



## Слово автора

**А**утизм у разных людей проявляется различно. Он может быть как заметен со стороны, так и нет. В любом случае это состояние определяет, как человек живет и смотрит на мир. Такие люди нуждаются в увиденности, поэтому я и пишу эту книгу. Я психолог<sup>1</sup> и работаю с аутичными людьми, помогая им адаптироваться к нейроотличному образу жизни. Также я учу других специалистов (психологов и психиатров) бережно работать с такими клиентами.

За время практики я поняла несколько вещей. Во-первых, как правило, аутичным людям важно знать, что с ними происходит. Если понимаешь, как ты устроен, это дает чувство контроля и успокаивает. Во-вторых, поддерживать может знание, что ты такой не один. Я много цитирую рассказы реальных людей и надеюсь, что их истории вызовут у читателя ощущение плеча, на которое можно опереться.

Я провела 40 интервью, в процессе которых спрашивала, каково быть аутичным человеком. Все цитаты я привожу с согласия участников и без каких-либо деталей, по которым можно узнать конкретного респондента. Опыт каждого человека уникален, и я не претендую на исчерпывающие описания. В то же время хочется верить, что я достаточно подробно показала, как аутизм может проявляться в разных случаях.

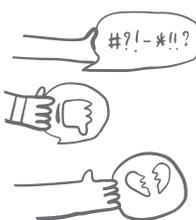
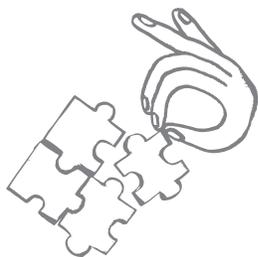
---

<sup>1</sup> Автор закончила Департамент психологии НИУ ВШЭ. — *Прим. авт.*

Эта книга не просто рассказывает о том, как устроен мир аутичных людей. Мне было важно показать, *почему* он устроен именно так. Почему человеку с аутизмом сложно понять сарказм? Почему яркий свет вызывает у него состояние перегрузки? Отчего возникает постоянная усталость и как это связано с особенностями мозга? И я не просто описываю проблемы и способы с ними справляться, я погружаюсь в рассмотрение механизмов и закономерностей. Потому что, когда мы понимаем причину, мы перестаем обвинять себя и начинаем искать решения.

Какими словами я описываю аутичный опыт? В этой теме нет единого стандарта в использовании терминов. Это интересный (и местами этически сложный) вопрос, которому я посвятила отдельный подраздел. Я употребляю следующие обозначения: «нейроотличность», «аутизм», «аутичность», а также «нейроотличный/аутичный человек» и «человек с аутизмом».

## Введение



Жила-была Даша. С детства она чувствовала, что отличается от других, хотя на первый взгляд это не было заметно. Она рано заговорила и начала читать, была умным и спокойным ребенком. Родители радовались, что она могла часами тихо заниматься собой.

Чаще всего в такие моменты Даша рисовала... кошек. Кошки были ее страстью лет с четырех. Ей нравилось все, что было связано с темой этих животных: энциклопедии, наклейки, викторины, документальные фильмы... Разбуди Дашу ночью — и она без труда могла рассказать, в каком году была выведена та или иная порода кошек, а также перечислить все выставки, которые проходили за последние пять лет: даты, города и названия.

В то же время у Даши было ощущение, что у остальных людей есть что-то вроде инструкции или секретного знания, как общаться между собой. Ей же такое руководство не выдали. Например, ей было непонятно, как выбирать темы для разговора. Одно дело — если вы беседуете о важном и полезном, например о кошках, или, на худой конец, обсуждаете, что задали в школе. Другое дело — говорить о чем-то еще. Однако люди вокруг постоянно болтали о неважном и (удивительно!)

получали от этого удовольствие. И Даша задумывалась: зачем, к примеру, говорить о погоде, произносить все эти фразы вроде «Как потеплело сегодня» или «Завтра дождь обещают»? Собеседник и так знает, что сегодня потеплело, зачем мне ему об этом сообщать? И для чего обсуждать завтрашний дождь? Ведь можно просто заглянуть в прогноз погоды. А еще, например, зачем обсуждать других людей? Какая Даше разница, что кто-то похудел, женился или переехал, если это не ее близкий знакомый и ее это напрямую не касается?

Особенно тяжело ей было общаться в компаниях. Она не понимала, когда стоит говорить самой, а когда нужно дать возможность высказаться другим. Часто она слишком углублялась в детали, даже если разговор был поверхностным, и могла увлеченно произносить монолог несколько минут подряд, не давая собеседникам вставить слово. Иногда голоса окружающих сливались в ее голове в общий гул, и Даша просто переставала различать, кто и что говорит. В такие моменты ей хотелось закрыть глаза, потому что свет вокруг начинал казаться слишком ярким и раздражающим. Чтобы успокоиться, Даша раскачивалась из стороны в сторону, но, повзрослев, она поняла, что другие люди реагируют на это с удивлением. Тогда она стала искать другие способы справляться с перегрузкой. Она начала ритмично покусывать губы, иногда до крови, и никак не могла отучиться от этой привычки.

В какой-то момент для Даши стало открытием, что в слова можно вкладывать дополнительные смыслы. Например, она долго не понимала, почему в некоторых ситуациях фразы «Ну ты молодец вообще» или «Ух ты» говорят раздраженным голосом. В целом Даша

тянулась к людям и хотела общаться, просто не всегда понимала, как это делать.

В какой-то момент она сказала себе: «Я хочу наладить контакт с людьми, но они словно говорят на другом языке. Их большинство, поэтому есть смысл выучить их язык».

Даша осознанно училась сопоставлять слова с эмоциями. Кроме того, она попыталась вывести закономерность, когда стоит углубляться в тему разговора, а когда нет. Оказалось, что мимика окружающих часто подсказывает, как реагировать. Она научилась вести смол-токи (от англ. *small-talks* — буквально «маленькие разговоры», «разговоры ни о чем») и даже получать удовольствие от них, но скорее не от самого обсуждения, а от ощущения связи с собеседником.

Спустя несколько лет тренировок в голове Даши сложилась некая база знаний, к которой она могла обращаться. Однако ее не покидало чувство, что она все еще отличается от других. Подруга посоветовала ей обратиться к психиатру. И специалист, побеседовав с Дашей о ее сложностях, поставил диагноз: расстройство аутистического спектра, или РАС.

«Странно», — думала девушка: она привыкла ассоциировать слово «расстройство» с конкретной поломкой в организме. Но в ее случае все было иначе: ее мышление и поведение **в целом** отличались от того, как думали и вели себя другие люди. Даша не могла точно понять, где заканчивается ее аутизм и начинается что-то еще. В итоге она решила, что термины не важны, и начала выстраивать жизнь так, чтобы ей было комфортно. Она стала выяснять, сколько времени она может общаться, чтобы диалог доставлял ей удовольствие, а не приводил к усталости. Еще она стала внимательнее отмечать моменты, когда у нее

начиналась перегрузка, и придумывала разные способы восстанавливаться и отдохнуть.

Детская любовь к кошкам привела к тому, что теперь Даша работает ветеринаром. Ей хорошо дается общение с коллегами и хозяевами животных, но под конец рабочего дня она сильно устает. Если после работы она не сразу отправляется домой (например, коллеги приглашают ее в бар), то в течение следующих суток у Даши проявляется плохое настроение. Тогда она, как в детстве, выпадает из разговоров и ощущает, что вокруг слишком ярко и громко. Это случается нечасто, и в целом Даше нравится ее жизнь. Теперь она чувствует себя гораздо спокойнее, чем раньше.

**Н**а первый взгляд такие люди, как Даша, могут не отличаться от окружающих. Они учатся, работают, заводят отношения, но это дается им ценой определенных усилий. У многих из них с детства есть ощущение, что они *другие*. Эту инаковость в целом получается скрывать: там промолчал, тут сказал нужную фразу, здесь сделал социально приемлемое выражение лица.

В то же время в обществе сложились стереотипы насчет того, как «должен выглядеть аутизм». В **первой главе** мы на примере Даши разберем, какие встречаются мифы об этом состоянии и что происходит, если человек не вписывается в образ «аутиста». Мы рассмотрим, какие современные исследования можно противопоставить старым убеждениям.

**Вторая глава** будет посвящена тому, как аутизм проявляется на уровне нервной системы и влияет на восприятие, эмоции и поведение. Эта информация поможет вам лучше понять внутренние процессы,

определяющие взаимодействие аутичного человека с окружающим миром.

Разобравшись, как выглядит аутичность изнутри и снаружи, мы перейдем к **третьей главе**, посвященной диагностике. Зачем вообще нужна диагностика? Чем самодиагностика отличается от диагностики у врача? Как живет недиагностированным аутичным людям? Какие существуют подходы или модели, которые позволяют диагностировать аутизм? Забегая вперед, скажу: основных парадигм две.

Когда человек узнаёт о том, что он аутичен, то обычно его следующий шаг — разобраться, как можно помочь себе жить комфортнее, принимая свои особенности. Именно об этом и пойдет речь в **четвертой главе**. Аутизм затрагивает и тело, и психику, поэтому подходить к заботе о себе важно комплексно, используя разные стратегии и инструменты.

В **пятой главе** речь пойдет непосредственно о моей работе. Я расскажу, что может дать хорошая психотерапия аутичному человеку; мы посмотрим, как она строится. Какие признаки указывают на то, что психолог (психиатр, психотерапевт) аутизм-информированный и что с ним будет комфортно? А как заметить, что в процессе работы что-то идет не так? Как понять, что терапия действует, и о чем можно разговаривать на сессии?

Я разбила текст на множество небольших разделов и подразделов, как если бы вы просматривали посты в блоге. Главы можно читать не по порядку. Это нормально, если для вас актуальна какая-то определенная тема и вы хотите начать с нее.

Главная мысль этой книги заключается в том, что аутизм — это особенность нервной системы. Чем лучше вы понимаете, как она у вас устроена, тем легче найти способы позаботиться о себе и сделать жизнь комфортнее.

Эта книга будет полезна как тем, кто уже знает о своем диагнозе, так и тем, кто сомневается, есть ли у него аутизм. Я очень надеюсь, что она поможет вам почувствовать себя увереннее, спокойнее и свободнее, каким бы ни был ваш путь к принятию себя и гармоничной жизни.