



Слово автора

Аутизм у разных людей проявляется различно. Он может быть как замечен 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 психолог¹ 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.

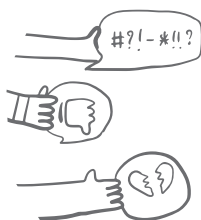
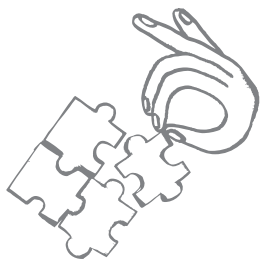
Я провела 40 интервью, в процессе которых спрашивала, каково быть аутичным человеком. Все цитаты я привожу с согласия участников и без каких-либо деталей, по которым можно узнать конкретного респондента. Опыт каждого человека уникален, и я не претендую на исчерпывающие описания. В то же время хочется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

¹ 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 отдыхать.

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.

На 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.