

Может ли у женщин быть расстройство аутистического спектра

Многие женщины, которым я помогаю, практически не доверяют системе психиатрической помощи из-за своего крайне негативного опыта. Интересно, что многие из них сами подталкивали врачей к поставке диагноза аутизма, поскольку врачи не могли заметить у них аутистических черт.

Из отчета специалиста, поддерживающего женщин с РАС [7]

Как поставить диагноз

Вплоть до недавнего времени такие широко используемые наборы диагностических критериев, как Диагностическое и статистическое руководство по психическим расстройствам (DSM) и Международная классификация болезней (МКБ), вообще не учитывали гендерных различий [24; 50]. Обновленный вариант руководства, DSM-5 [1], внес большие изменения в общие критерии диагностики расстройств аутистического спектра (РАС), в том числе отменил самостоятельный статус диагноза “синдром Аспергера” и внес корректировки в важные индикаторы. Также в нем впервые появилось упоминание о гендерных различиях: “В клинических выборках женщины [с аутизмом] довольно часто проявляют сопутствующую умственную отсталость, в связи с чем девочки без сопутствующей умственной отсталости или задержек в развитии речи остаются незамеченными, возможно, из-за более мягко выраженных проблем с социализацией и коммуникацией” [1]. Мэнди [51] комментирует это утверждение с помощью следующего вывода: “Это означает, что создатели DSM-5 ставят перед исследователями задачу: представить описание женского фенотипа, чтобы врачи научились лучше выявлять спектр аутизма и помогать женщинам с РАС [без сопутствующей умственной отсталости]” [51].

DSM-5 также содержит новый спецификатор, призванный помочь поиску женского фенотипа: “Симптомы могут присутствовать на ранних стадиях развития, но не проявляться в полной мере (до тех пор, пока социальные требования не превысят ограниченных способностей) или же маскироваться в дальнейшей жизни с помощью заученных стратегий” [1].

Явное признание того, что аутизм может “не проявляться в полной мере” до тех пор, пока жизнь не станет тяжелой и человеку будет трудно ней справляться, может помочь тем, кто хочет поставить диагноз во взрослом возрасте, и тем, кому до недавних пор говорили: “У тебя не может быть аутизма: если бы он был, его бы уже диагностировали”. Более того, утверждение о том, что могут использоваться “заученные стратегии” и их следует считать доказательством наличия индикаторов аутизма, должно способствовать более точному диагностированию не только мужчин, но и, что очень важно, женщин, поскольку маскировочные способности у женщин получили официальное подтверждение.

В новых критериях DSM-5 большее внимание уделяется ограниченному, стереотипному поведению, наблюдаемому у людей с аутизмом, однако отдельные исследования показали, что у женщин с РАС нет такого поведения, или по крайней мере не в той степени, что у мужчин, и это может мешать постановке некоторым женщинам диагноза РАС [52]. Ряд исследователей аутизма не считают, что гендерно нейтральные критерии аутизма обязательно нуждаются в изменении с целью лучшего выявления этого расстройства у женщин, утверждая, что ответственность за точную их интерпретацию лежит на врачах, которые должны хорошо понимать, как аутизм может у них проявляться. Обучая клиницистов использовать такой инструмент оценки, как диагностическое интервьюирование для выявления социальных и коммуникативных расстройств (*DISCO*), д-р Джудит Гулд призывает их к более широкому подходу к сбору данных: “Критерии не охватывают состояния, которые не являются гендерно специфическими. Важно, как клиницисты интерпретируют критерии. Смысл в том, чтобы задавать правильные вопросы, но, к сожалению, это умение приходит только с опытом и знаниями о проявлениях этого состояния у женщин. Обучение специалистов диагностике, что мы делаем на нашем тренинге, — один из шагов в данном направлении” [23].

Современные диагностические тесты и инструменты оценки не учитывают гендерные различия и отвечают только требованиям, установленным критериями DSM. Фрейзер [18] предположил, что в некоторых процессах

диагностики поможет учет гендерной специфики. Обучение таким методам должно включать гендерно дифференцированные примеры, чтобы дать новым клиницистам представление о широте проявлений аутистического профиля. Эта книга пытается сделать то же самое, давая примеры из первых уст и приводя свидетельства специалистов о том, как аутизм проявляется и влияет на жизнь женщин.

Сам диагностический процесс принимает разные формы и зависит от возраста и/или интеллектуальных способностей человека и традиций диагностической службы или врача. Не существует конкретного теста, который выявлял бы аутизм, как и стандартного способа проведения оценивания. Результат диагностической оценки содержит субъективный элемент и основан на качестве и количестве собранных данных, а также на опыте и мнении врача или врачей. Это объясняет то, почему знание и опыт клинициста столь важны как при постановке правильных вопросов и сборе необходимой информации, так и при ее интерпретации, помогающей прийти к наиболее точному результату (что особенно актуально в случае с женщинами). Эйлин Райли-Холл [64] представила подробный отчет о диагностическом процессе (в США), который она проходила вместе с двумя дочерьми. После постановки диагноза специалисты должны предоставить человеку и членам его семьи информацию о местных пунктах оказания медицинских услуг и дать ссылки, по которым они смогут узнать больше о своем диагнозе. Диагноз — это только начало, а не конец пути.

Как уже упоминалось ранее, женщинам значительно реже, чем мужчинам, ставят диагноз “аутизм” [21; 66], и из-за существующих методов диагностики они иногда “кажутся” не аутистичными, хотя не перестают от этого таковыми быть или так себя “чувствовать” [45]. Часто бывает так, что в выборке девочек и мальчиков одного возраста мальчикам ставят диагноз “аутизм”, а девочкам — какой-то другой, несмотря на то что у тех и других наблюдаются клинические маркеры/признаки аутизма [21]. Возможно, врачи, которые считают, что аутизм чаще встречается у мальчиков, приписывают определенное их поведение аутизму и точно такое же поведение девочек — другим состояниям. Быть может, клиницисты ожидают от мальчиков и девочек с аутизмом одинакового поведения, несмотря на то что поведение мальчиков и девочек не является одинаковым даже у типично развивающихся детей [54; 65]. Хед, Мак-Гилливрей и Стоукс [26] изучали социальные и эмоциональные навыки мальчиков и девочек с аутизмом в возрасте 12–16 лет и сравнивали их с показателями у типично

развивающихся сверстников. Они обнаружили, что у девочек с аутизмом были более высокие показатели, чем у мальчиков с аутизмом, и одинаковые с типично развивающимися мальчиками, но более низкие, чем у типично развивающихся девочек. Они пришли к выводу, что это может отчасти объяснять недостаточное выявление аутизма у девочек: в настоящее время в диагностических критериях социальные проявления не дифференцированы по гендерному признаку. Они предположили, что если врач использует мужской профиль оценки социальных навыков, то женщина с аутизмом будет более высокофункциональной, чем мужчина с РАС, ее способности, на первый взгляд, покажутся типичными (схожими с типично мужскими) и аутизм не будет рассматриваться как опция.

Среди детей без диагноза аутизма девочкам гораздо чаще, чем мальчикам, ставят диагноз общей задержки развития или судорожного расстройства — пристальное всматривание и судороги у них встречаются в пять раз чаще [21]. Копп и Гиллберг [42] сообщили, что наблюдали в своем центре много девочек, у которых “не было клинической картины, типично ассоциируемой с аутистическим расстройством” [42, р. 90]. Эти девочки соответствовали детским критериям, но во взрослом возрасте их профиль полностью отличался от профиля их коллег-мужчин. Копп и Гиллберг [42] предположили: позже некоторые врачи не поверят, что когда-то эти женщины полностью отвечали профилю аутизма. Потенциальным фактором отсутствия у девочек проявлений, необходимых для постановки положительного диагноза, может быть то, что диагностические критерии не учитывают время реакций. Одной из отличительных проблем у девочек с аутизмом является продолжительность времени социального реагирования — в итоге они могут отреагировать, но гораздо медленнее, чем их сверстники того же возраста [59]. Внимание клиницистов может отвлечь наличие у подростков и взрослых женщин сопутствующих психических расстройств, таких как анорексия и тревожные расстройства, которые могут быть частью профиля аутизма, но не всегда автоматически указывают на аутизм как на причинный фактор [42; 67]. В. Лоусон [47] описывает, как трудно ей было добиться диагноза синдрома Аспергера и как 25 лет ушло на то, чтобы опровергнуть ошибочный диагноз шизофрении. Большинство женщин, участвовавших в опросе для этой книги, в течение многих лет страдали от психических проблем (в основном тревоги) и имели длительный опыт различных вмешательств, прежде чем им поставили диагноз аутизма.

[Потребовалось] еще около пяти лет для окончательной постановки диагноза аутизма после того, как я получила высокую оценку в предварительном письменном анкетировании относительно АС [синдрома Аспергера]. Препятствием были мои другие проблемы, которые давали неправильное представление об основных причинах моего поведения. Мне ставили разные диагнозы: от биполярного расстройства до шизофрении, и я должна была принимать лекарства для борьбы с этими симптомами. *(Женщина с аутизмом)*

Большую часть жизни мне ставили неправильные диагнозы, в том числе врачи, которые умели слушать. Они говорили моей матери, что у меня эмоциональные проблемы, что я пытаюсь привлечь внимание, что у меня нервный срыв или что я невротик. Позже в старшей школе мне поставили диагноз “неспособность к обучению”. В колледже врач, который сначала подумал, что я психопатка, в конце концов поставил мне диагноз “тяжелый невроз с шизоидными тенденциями”. *(Женщина с аутизмом)*

Николс и коллеги [59] считают: клиницистам при постановке диагноза аутизма девочкам и женщинам следует учитывать следующие факторы.

- Наличие предыдущих диагнозов о расстройствах, включая синдром дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ), тревогу, депрессию, обсессивно-компульсивное расстройство, расстройство пищевого поведения. Николс и коллеги предположили, что, чем старше девочка, тем больше диагнозов ей, скорее всего, ставили.
- Наличие диагноза социальной тревожности или в целом проблем в социальных ситуациях.
- Наличие у взрослых женщин предыдущих диагнозов шизофрении или психотического расстройства.
- Наличие другого члена семьи с диагнозом РАС.
- Плохая способность справляться в социальных ситуациях или заметное ухудшение этой способности с началом подросткового периода, когда социальные отношения становятся более нюансированными и сложными.
- Отсутствие у девочки в подростковом возрасте типично “женских” социальных интересов, например к моде и отношениям.

Процесс изменений в жизни человека начинается с диагностической оценки и того, как врачи ее проводят. Если оценочные инструменты неточны, то идентифицировать аутизм у девочек клиницистам будет сложно.

Для точной постановки диагноза было предложено учитывать гендерно специфические критерии оценки поведения и когнитивной функции [45]. Пока не будут разработаны новые критерии, которые будут включать РАС у женщин, клиницистам придется самим восполнять пробелы, применяя более широкий подход к тому, на что обращать внимание и кого слушать. Тони Эттвуд разработал скрининговый тест для родителей, помогающий выявить аутизм у девочек [4]. Вопросы касаются конкретно женских проявлений аутизма, таких как предпочтение гендерных игрушек, мира фэнтези и особое отношение к людям и животным. Тест используется в рамках более широкой диагностической оценки и ставит правильные вопросы родителям с целью создания более точного женского профиля. Маршалл [53] составила (и продолжает работать в этом направлении) перечень типичных характеристик, наблюдаемых у женщин и девочек с аутизмом. Родители не всегда являются экспертами в области аутизма и не знают, какую информацию считать подходящей и представить в ходе диагностической оценки. Роль врача заключается в том, чтобы привлечь внимание родителей к конкретным областям. Многие темы из скринингового теста Эттвуда не являются тем, что обычно связывают с мужским аутизмом, поэтому родители часто не считают их достойными упоминания.

Гулд и Эштон-Смит [24] также выделили ряд ключевых отличий в аутистических чертах у девочек и мальчиков и рекомендовали клиницистам более широкий подход к диагностическим классификациям. Такие элементы, как повышенный интерес к чтению художественной литературы и погружение в мир фантазий (с установленными правилами, которые нельзя нарушать), считаются заслуживающими пристального внимания. Хотелось бы, чтобы врач не диагностировал (или не отклонял диагноз) аутизма у женщин без отсылки к подобным гендерно специфическим диагностическим материалам, как этот. Будем надеяться, что в скором времени формализованные диагностические инструменты станут широко доступными, но в то же время, если необходимо, врачи сами должны делать взвешенные суждения и вносить корректировки в существующие инструменты. Формальный подход неопытного врача к диагностическим критериям аутизма может сильно навредить людям, у которых поведенческий профиль отличается. Клиницисту могут помочь обширные знания об аутизме и личный опыт многих женщин с РАС. Чтение автобиографий, блогов, просмотр роликов на YouTube, записанных женщинами с аутизмом, посещение специальных школ или женских групп

поддержки — все это поможет получить реальные знания, необходимые для того, чтобы стать компетентным врачом.

Команда нейроповеденческой терапии [служба диагностики синдрома Аспергера] принимает пациентов только по направлению от консультантов-психиатров из команды психологов, а команда психологов плохо разбирается в аутизме, поэтому не дала мне направление, поскольку считает, что аутизм — это лишь “классическая” его форма, не зная, что аутизм — это целый спектр. (*Женщина с аутизмом*)

Предполагать явные физические проявления РАС у женщин (или на самом деле у любого человека) — первая ошибка неопытного клинициста. Частью процесса диагностики должны стать воссоздание полной картины детского поведения, самоотчеты и когнитивное оценивание. Мое поведение (как человека с аутизмом) в структурированной ситуации на собеседовании необязательно вызовет у внешнего наблюдателя подозрение, что у меня РАС, хотя я четко могу описать свой внутренний опыт как опыт человека с аутизмом. У врачей бывает склонность игнорировать семейные отчеты и самоотчеты и отдавать предпочтение тому, что они “сами видят”. Важно прислушиваться к тому, что говорят люди, и не делать скоропалительных выводов, основанных на внешнем виде и проявлениях. В своей профессиональной деятельности я занимаюсь доклиническим обследованием лиц, подозревающих у себя аутизм, и крайне редко встречаю человека, который бы ошибся в своих подозрениях. Если взрослого человека на оценивание приводит партнер или член семьи, есть более высокая вероятность негативного результата, но, если человек сам изучил проблему и инициировал процесс, обычно он прав. Я говорю это не потому, что стремлюсь увеличить популяцию людей с аутизмом, которая будет претендовать на мировое господство, а потому, что люди не просто так стремятся поставить себе диагноз. Прежде чем обратиться к нам за помощью, они сами провели исследование и пришли к определенным выводам. Как специалисты, мы должны с уважением относиться к тому факту, что эти люди, как правило, не просто хотят потратить наше время. Они лучше знают себя и свое состояние, чем мы. Многие рассказывают страшные истории о профессиональном невежестве, с которым столкнулись, когда пытались поставить диагноз: “[Государственная диагностическая служба Великобритании] — это полная катастрофа, они открыто признались, что не понимают аутистических девочек. Психолог сказала мне, что не знала, будто у девочек бывает такое состояние [аутизм]” [16, р. 11].

Два года спустя мы переехали в Нидерланды, и наконец там, в местной детской клинике, ей поставили диагноз “синдром Аспергера”. Мы подумали, что голландцы очень либеральны и продвинуты, но, к нашему ужасу, они предложили диагноз не регистрировать! *(Отец девочки с аутизмом)*.

Приоритетом номер один должно стать повышение уровня образования специалистов и клиницистов в области аутизма на всех этапах диагностики и поддержки. Во многих случаях, к сожалению, именно нехватка образования является камнем преткновения при постановке точного диагноза и оказании необходимой помощи. Исследование уровня подготовки медицинских работников в области психического здоровья в одном регионе Великобритании выявило, что 79% специалистов оценивают свои знания об аутизме как “ограниченные” или “удовлетворительные”, а 59% заявили, что не проходили никаких тренингов по аутизму в течение последних двух лет. В том же исследовании людей с аутизмом, прибегавшим к услугам Службы психического здоровья, попросили оценить качество ее услуг. Как выяснилось, только 17% подтвердили, что персонал понимает их вызванные аутизмом потребности, и только 23% были удовлетворены поддержкой, которую получали [34]. Даже тем, у кого был положительный опыт, чтобы получить помощь, часто приходилось преодолевать многочисленные препятствия.

Какой он замечательный — детский психиатр местной больницы! Он был первым, кто отнесся к нам как к “хорошим” родителям, и первым, кто выслушал нас, кто был невероятно добрым, уважительным и полезным. Это после долгих лет работы с ужасными специалистами, которые ставили неправильные диагнозы и заставляли нас чувствовать себя ужасными людьми! *(Мать девочки с аутизмом)*

Этот процесс [диагностики] занял всего пару часов после просмотра школьных записей и истории болезней. Но, чтобы дойти до этой стадии, нам потребовался 21 год! Когда ей было три года, нам сказали, что она умственно отсталая! Но я знала, что в некоторых вещах она очень сообразительная. В десять месяцев она составляла из слов предложения и с тех пор не переставала говорить. *(Мать женщины с аутизмом)*

Мой опыт показывает, что наилучших результатов добились те родители, кто был уверен в своей правоте и боролся за права своих детей. Трудно бросать вызов врачебному сообществу, но, к сожалению, это часто приходится делать родителям девочек с аутизмом и женщинам с РАС.

Путь к постановке диагноза без родительской поддержки для взрослых женщин часто одинок и встречает сопротивление со стороны экспертов. Группы, занимающиеся поддержкой людей с аутизмом, могут помочь этим женщинам на всех клинических этапах: начиная с предварительного оценивания и сбора информации о прошлой жизни, чтобы подготовить их к диагностическому интервью.

Многие специалисты неоднократно говорили, что мне НЕ НУЖЕН диагноз, но я всегда чувствовала, что мне без него не до конца верят, и приходилось много оправдываться. *(Женщина с аутизмом)*

Чтобы помочь врачам поставить точный диагноз, родителям девочек и женщинам с РАС нужно обратиться к списку основных поведенческих характеристик при аутизме и анкетам, ориентированным на женский поведенческий профиль [4], и принести их заполненные копии с собой на диагностическое интервью. Интернет — отличный ресурс для поиска контрольных списков поведения при расстройстве аутистического спектра, также в открытом доступе есть множество книг, из которых можно получить представление об этом состоянии. Каждый пункт из списка характеристик и каждый вопрос анкеты должны сопровождаться конкретными примерами, иллюстрирующими, насколько ребенок/взрослый человек соответствует этому критерию. Взрослым людям также рекомендуется принести с собой доказательства их детских проявлений: школьные отчеты, записи бесед с членами семьи и воспоминания из детства — все это поможет сформировать полную картину жизни. По сути, если вы хотите поставить диагноз, то должны предоставить как можно больше информации, относящейся к вашему случаю, чтобы максимально облегчить работу клинициста. Это крайне важно при постановке диагноза женщинам.

Как и следовало ожидать, люди или их семьи в очень разном возрасте и при разных обстоятельствах впервые приходят к мысли о том, что аутизм может быть частью их картины жизни.

Когда ей было четыре года, я прочитала о том, что симптомы [аутизма] у девочек проявляются по-другому, чем у мальчиков... С тех пор я уже просто знала. *(Мать девочки с аутизмом)*

Узнала случайно, услышав предположение, выдвинутое детским психологом, когда мы прогуливались в саду после обеда. Психолог только что закончила свою часть исследования проблем моей взрослой дочери после

окончания отношений, сделавших ее уязвимой для насилия и финансовой эксплуатации. *(Мать женщины с аутизмом)*

Я всегда чувствовала себя “особенной”, исключенной из мира других, и мне очень хотелось узнать, почему. Моя подруга собиралась пройти оценивание, и я поняла, что не так много знаю об аутизме, как думала раньше. Я познакомилась в Интернете с личным аккаунтом женщины с синдромом Аспергера, и он вызвал у меня слезы узнавания — я поняла, что мне нужно рассмотреть эту возможность, чтобы по крайней мере исключить ее. *(Женщина с аутизмом, диагноз поставлен в 31 год)*

У моего сына диагностировали аутизм; и когда я сидела на конференции, посвященной РАС, то отмечала про себя: и это у меня есть, и это... Так я поставила себе диагноз. *(Женщина с аутизмом, диагноз поставлен в 37 лет)*

Многие никогда не задумывались об аутизме, но их всегда сопровождало определенное чувство “непохожести” — иногда с самого раннего детства.

Начав ходить в школу, я стала замечать, что все дети отличаются от меня, однако через какое-то время я поняла, что это я отличаюсь от них. *(Женщина с аутизмом, диагноз поставлен в 34 года)*

Мы пытались понять, почему ее исключали из всех школ. Почему у нее не было друзей. Почему она не могла сохранить работу. *(Отец женщины с аутизмом)*

И взрослые женщины, и родители девочек — все говорят о том, что сомневались в своих догадках, потому что они/их дети не полностью соответствовали насаждаемому, традиционному (мужскому) профилю и им не верили, когда они делились своими подозрениями с другими. В некоторых случаях отсутствие элементарных знаний о спектре аутизма вызывало у людей негативную реакцию, когда им называли аутизм как возможную причину проблем их ребенка или их самих.

Когда моей дочери было всего три недели, моя мать спросила: “Ты не думаешь, что она аутист?” Я была в ярости. Во многом дочь была очень трудным ребенком, и с самого начала мы замечали, что она “другая”. У нас есть родственники с тяжелой формой аутизма, но я не знала тогда, что бывают разные степени этого расстройства. Я исключила эту возможность, так как считала, что моя дочь слишком умна, чтобы быть “аутистом”. И только когда в детском саду мне посоветовали поискать в Интернете

информацию о синдроме Аспергера, я наконец поняла, с чем мы имеем дело. (Мать девочки с аутизмом)

Мне было 26, когда я впервые подумала, что у меня может быть аутизм. Я смотрела телевизионную передачу о девушке с синдром Аспергера... и могла бы рассказать о себе все то, что говорила она. До того момента я думала, что синдромом Аспергера страдают только мужчины. (Женщина с аутизмом)

Зачем нужен диагноз

Как для родителей ребенка, так и для взрослых положительный диагноз — это начало нового этапа понимания, принятия и скорректированных ожиданий. С момента постановки диагноза запускаются формальные процессы и соответствующие планы поддержки. Диагноз — это начало движения вперед для человека и его семьи, и преимущества этого процесса выходят за рамки понимания “медицинских” проблем. Важность своевременной постановки диагноза нельзя переоценить.

В психологическом плане с этого момента семья или отдельный человек узнают, с чем имеют дело, чтобы жить дальше и учиться справляться [16]. Эмоции, которые появляются в результате этого знания, — смесь грусти, вины и гнева, периодически сменяющиеся облегчением, принятием и надеждой. Иногда дополнительные проблемы, связанные с постановкой правильного диагноза женщинам, делают эти чувства особенно сильными. Потребность быть услышанными и воспринятыми серьезно — то, что объединяет многих родителей девочек и взрослых женщин со спектром аутизма. Правильно поставленный диагноз является доказательством того, что это уже свершилось. Желание “реабилитировать себя”, которое описывают взрослые женщины, свидетельствует об интенсивности этого чувства и важности диагностики.

Надеюсь, что, вооружившись этим знанием о себе и новым пониманием, я проживу вторую половину жизни более продуктивно, плодотворно и честно, чем первую, и что больше не буду чувствовать себя никчемной, глупой и бесполезной неудачницей. Кроме того, я хочу, чтобы мои дети имели возможность прожить свою жизнь так, как не удалось мне. <...> Я ступила на путь самопринятия и открытия себя. Теперь я знаю, кто я, снимая с себя защитную броню и маски, которые носила все эти годы, и обнажая свою истинную сущность. Я стараюсь быть более настойчивой в мелочах, которые позволяют мне легче ориентироваться в этой жизни

и меньше извиняться за свои причуды и отличие от других, которое люди находят столь странным. *(Женщина с аутизмом, диагноз поставлен в 41 год)*

Диагноз в детском возрасте

Почти все сходятся во мнении, что поставленный в детстве диагноз — это хорошо, и именно это мы и наблюдаем в наши дни, когда растет понимание проблемы и становится возможным оказание помощи. Однако после обсуждения этого с некоторыми друзьями и коллегами — женщинами, у которых поздно диагностировали аутизм, — мы пришли к выводу, что для нас преимущества ранней диагностики не столь очевидны. Все мы, каждая своим путем, пришли к выводу, что поставленный в детстве диагноз означал бы для нас ограничения, хоть из лучших побуждений, но наложенные нами самими и окружающими — семьей и учителями, — чтобы защитить нас от ненужного стресса. У каждой из нас есть большие проблемы с психическим здоровьем (преимущественно тревожные расстройства), которые появились в результате выталкивания себя в мир, не делавший нам никаких уступок, но каждая из нас чувствует, что именно благодаря этому добилась чего-то большего. В конкретно наших случаях нам кажется, что ярлык помешал бы нашей независимости.

Есть один недостаток [у диагноза]: раньше я пыталась убедить себя в том, что такая же, как и все, а теперь автоматически думаю, что другим известно: я другая, и это мешает мне заниматься вещами, не имеющими отношения к аутизму. Возможно, раньше я бы с большей вероятностью занялась ими. *(Женщина с аутизмом, диагноз поставлен в 46 лет)*

Это наш опыт, который совершенно уникален и труднообъясним. Наша беспощадная решимость приспособиться любой ценой окупилась с точки зрения нашей независимости, но во многом за счет психического и физического здоровья. К счастью, девушки и молодые женщины сегодня понимают это, и для них ранний диагноз — скорее, положительный результат, он может защитить их от дополнительных проблем с психическим здоровьем, с которыми сталкиваются пожилые женщины. У них есть поддержка. Многие девушки, которых я встречаю в колледжах по всей стране, спокойно относятся к своему аутизму; для них он не является большой проблемой — это то, что с ними навсегда. Они не хотят об этом говорить, принимая аутизм за должное. Это совершенно другой опыт, если сравнивать

его с поздно диагностированным аутизмом у взрослых женщин, которые только начинают приходить к его пониманию и хотят это все время обсуждать, разбираться и анализировать.

Для семей девочек с аутизмом одно из главных преимуществ постановки диагноза состоит в том, что он формально запускает процесс поддержки. В свете подтверждения диагноза аутизма семьи также начинают задумываться о своих методах воспитания и необходимости их изменения. Семьям, которые принимали участие в моем исследовании, диагноз принес новые позитивные изменения, а также понимание того, как дальше относиться к детям и проявлять о них свою заботу.

Мы перестали пытаться использовать традиционные поведенческие техники, адаптируя их к своей ситуации; теперь мы поняли, почему они не работали с самого начала. Главным образом, для нас это означало, что, как родители, мы можем перестать “бичевать” себя и навешивать ярлыки “плохих воспитателей”, которыми многие (специалисты и не только) себя клеймят, когда поведение детей нетипично (в лучшем случае) и опасно (в худшем случае). *(Отец девочки с аутизмом)*

Главным для нас, пожалуй, стало изменение психологического чувства. Раньше мы шутили между собой, что дочь очень способная, но немного невротичная. А после того, как она набрала такой высокий балл, пройдя оценивание ADOS [инструмент диагностики аутизма], мы были шокированы осознанием того, как сильно на нее это повлияло. Диагноз помог нам лучше понять дочь и сопереживать ей. И заставил заткнуться других членов семьи, которые были убеждены в том, что она просто “трудный ребенок”! *(Мать девочки с аутизмом)*

Диагноз во взрослом возрасте

Преимущества диагноза аутизма для взрослых означают доступ к практической поддержке и более серьезное отношение к ним поставщиков услуг. Для взрослых людей с аутизмом поставленный диагноз означает две главные вещи: более глубокое самопознание и чувство облегчения, которые могут повысить самооценку, объяснить все проблемы и повысить уверенность в себе, приходящую от осознания того, что есть причина, по которой они чувствуют себя настолько иными. Более подробно это обсуждается в главе 7.

Это позволило нам получить подходящее жилье, льготы и послужило основанием для банков и других организаций решить проблемы с финансами и иные серьезные проблемы, с которыми наша дочь столкнулась в то время. Вся тяжесть ситуации начала спускаться с исключительно моих плеч, как матери, и переходить на плечи других людей. Мне была оказана поддержка — 10,5 часа в неделю, и это изменило мою жизнь! (*Мать женщины с аутизмом, диагностированным в возрасте 24 лет*)

Однако некоторых людей расстраивает то, что часто помощь специалистов заканчивается на постановке диагноза [16], и с этого момента люди и их семьи начинают сами искать поддержку.

Обнародование диагноза

Проблемы раскрытия информации о диагнозе, связанные с работой, обсуждаются в главе 14.

После подтверждения диагноза об аутизме начинается процесс принятия решения о том, кому и как о нем рассказать. Некоторые находят для себя комфортной роль защитника аутизма, прославляя уникальность, свою или своего ребенка, и делясь с другими знаниями о проблеме, чтобы их лучше понимали. Лиана Холлидей Уилли является сторонницей полного раскрытия информации о диагнозе и посвящает этому главу своей книги *Pretending to be Normal* [32], прекрасно описывая мышление женщины с аутизмом, — книга, которую необходимо прочитать всем клиницистам и практикующим врачам. Для родителей раскрытие диагноза будет означать, что они обретут некоторую терпимость к поведению своего ребенка в сложных ситуациях.

Находясь в общественном месте, мы с мужем объясняем окружающим, что наша дочь делает все, что в ее силах, прежде чем они начнут выносить какие-то суждения (например, в ресторане она подходит к людям за столиками и разговаривает с ними, не улавливая сигналы, что им это надоедает). Как правило, это помогает людям быть более терпимыми, и поскольку она очень мила, они прекрасно общаются. (*Мать девочки с аутизмом*)

Женщины, участвовавшие в написании этой книги, много раз сообщили об удивлении и недоверии как реакциях на обнародование их диагноза. Это было либо потому, что они девочки, либо потому, что они “выглядели слишком нормальными”.

Один человек сказал мне: “Я думал, что аутисты умственно отсталые и не разговаривают”. (*Женщина с аутизмом, диагноз поставлен в 36 лет*)

Одна подруга стала относиться ко мне как к человеку с очень низким уровнем IQ, застегивать мое пальто, если на улице холодно, отвечать вместо меня, когда мне задавали вопрос, принимать за меня решения, постоянно спрашивать, все ли со мной в порядке, и т.п. Это было слегка нелепо и заставляло меня чувствовать себя некомфортно. (*Женщина с аутизмом, диагноз поставлен в 33 года*)

Когда я сказал всем, что подозреваю у нее РАС, в ответ получил множество реакций удивления и комментариев: “Это не так, потому что она смотрит в глаза (ее речь великолепна, она не хлопает в ладоши и не раскачивается и т.п.)”. Но как только нам поставили диагноз, люди стали более охотно слушать о том, что у девочек это проявляется по-другому. (*Отец девочки с аутизмом*)

Человек, который поставил мне диагноз, посоветовал не делиться им открыто. Он сказал, что я “плохая реклама аутизму” и никто не поверит моему РАС, потому что я слишком (явно) способная. В этом он был прав и давал совет с добрыми намерениями, с учетом своего опыта аутизма и понимания женщин с РАС в то время (2010 г.). Три года я не рассказывала об этом никому, кроме своих ближайших родственников. Даже мой партнер с аутизмом не мог в это поверить, поскольку “мой” аутизм сильно отличался от “его” аутизма. По-прежнему сейчас мой самый большой страх, источник негодования и грусти — это неверие других. Я все еще не знаю, как можно вежливо ответить человеку, который видит меня всего пару минут и говорит с большим апломбом, что у меня нет аутизма, в то время как каждая частичка моего внутреннего “я” хочет закричать: “А откуда ты это знаешь?!” и заплакать. Сомнение окружающих в том, за что мне пришлось так дорого заплатить, может быть воспринято мной лишь как катастрофа. Типичное представление о том, что раз проявления не видны с первого взгляда, то аутизма и нет, — некорректно: просто требуется перенастройка фокуса.