

О.А. Морозова

**НЕКОТОРЫЕ ВОПРОСЫ
КАСАТЕЛЬНО СИНДРОМА
АСПЕРГЕРА**

Оксана Морозова

**Некоторые вопросы касательно
синдрома Аспергера**

«Издание книг ком»

2022

УДК 376.1+373.5
ББК 74.3

Морозова О. А.

Некоторые вопросы касательно синдрома Аспергера /
О. А. Морозова — «Издание книг ком», 2022

ISBN 978-5-907446-74-8

Данная книга основана на опыте работы автора, кризисного психолога, с семьями, в которых один или более член семьи имеет официально установленный диагноз — синдром Аспергера. Книга написана не с целью осветить причины возникновения заболевания или рассмотреть теоретические составляющие постановки диагноза, а чтобы облегчить жизнь таким семьям путём ответов на типичные вопросы. Книга основана на оригинальных и переводных статьях, опубликованных автором по теме расстройства аутистического спектра (синдром Аспергера, высокофункциональный аутизм, РАС 1 уровня) на сайте www.bl7.ru в период 2020-2021 гг. Для широкого круга читателей. В формате PDF А4 сохранен издательский макет.

УДК 376.1+373.5

ББК 74.3

ISBN 978-5-907446-74-8

© Морозова О. А., 2022
© Издание книг ком, 2022

Содержание

Вместо введения	6
Часть I	7
Почему синдром Аспергера больше не используется в качестве наименования диагноза	7
Как правильно, лёгкий аутизм или РАС 1 уровня?	8
Как диагностируется высокофункциональный аутизм у взрослых людей?	9
Почему сложно диагностировать высокофункциональный аутизм?	11
Высокофункциональный аутизм & синдром Аспергера	12
Конец ознакомительного фрагмента.	15

О. А. Морозова
Некоторые вопросы касательно
синдрома Аспергера

* * *

© Морозова О. А., 2022

© «Издание книг ком», о-макет, 2022

Вместо введения

Как люди с аутизмом воспринимают мир

«Предположим, что вы дальтоник и не можете отличить красный цвет от зелёного. Вы находитесь в комнате с людьми, у которых нормальное зрение. Никто – даже вы – не знает, что вы дальтоник. Каждому вручается список инструкций, напечатанных красным цветом на зелёном фоне. Все прочитали инструкцию и приступили к заданию. Но вы сидите на месте и ничего не делаете. Люди вокруг не могут понять, почему вы просто сидите и не начинаете выполнять задание. Вы думаете, что на листе ничего не написано, вы не можете понять, почему остальные начали что-то делать. Подумайте, как бы вы себя чувствовали в такой ситуации, особенно если бы другие искоса смотрели на вас, или шептались, или смеялись»¹.

Эта цитата и цитата ниже хорошо описывают высокофункциональный аутизм с точки зрения аутичных людей.

«Несмотря на огромные усилия с моей стороны, я часто ошибаюсь и не понимаю подсказки людей. Их врождённые способности к общению гораздо лучше моих, но некоторые не могут войти в моё положение и принять тот факт, что между нами есть чудовищная пропасть. Они говорят, что я не понимаю их, потому что мне не хватает „эмпатии“. Я осознаю, что не всегда понимаю других людей, но трачу всю свою энергию, чтобы вникнуть в их подсказки. Так кто же более эмпатичен, я или те люди, которые не только не понимают меня, но даже не замечают этого?»²

¹ Здесь и далее информация представлена в переводе автора. «Autism and the Edges of the Known World. Sensitivities, Language and Constructed Reality», Olga Bogdashina, 2011.

² «More Cognitively Advanced Individuals with Autism Spectrum Disorders: Autism, Asperger Syndrome and PDD/NOS – the Basics», Susan J. Moreno, 2013.

Часть I

Диагностика РАС у взрослых людей

Почему синдром Аспергера больше не используется в качестве наименования диагноза

Синдром Аспергера представляет собой расстройство развития, влияющее на социальные навыки и включающее повторяющиеся модели поведения, который использовался раньше в качестве диагноза на наиболее функциональном конце спектра аутизма.

Считавшийся одним из пяти различных типов аутизма, синдром Аспергера был исключён как самостоятельный диагноз в 2013 году с публикацией пятого издания Диагностического и статистического руководства по психическим расстройствам Американской психиатрической ассоциации (DSM-V). Люди, у которых был диагностирован синдром Аспергера, сегодня будут диагностированы как имеющие расстройство аутистического спектра (РАС) первого уровня в соответствии с изменениями в DSM-V. Согласно DSM-V, всем людям с аутизмом ставится диагноз расстройства аутистического спектра.

Синдром Аспергера больше не является официальным диагнозом, это расстройство аутистического спектра, при котором у человека нормальная речь и когнитивное развитие, но при этом наблюдаются нарушения в социальных взаимодействиях и повторяющиеся модели поведения и интересов.

У людей могут возникать проблемы с разговорными навыками и невербальным общением (зрительный контакт, выражение лица, позы тела). Люди также могут иметь узкую или интенсивную направленность на определённые области интересов, производительность в этих областях выше среднего.

Изменение в записи DSM-V для синдрома Аспергера является несколько спорным, поскольку люди с лёгкой формой аутизма, которые, возможно, ранее были диагностированы как люди с синдромом Аспергера, теперь получают тот же диагноз, что и невербальные, умственно отсталые и имеющие серьёзные проблемы с поддержкой основных жизненных навыков.

В DSM-V описываются три различных уровня РАС в зависимости от объёма поддержки, в которой нуждается человек. Первый – «требующий низкого уровня поддержки», второй – «требующий существенной поддержки», а третий – «требующий очень существенной поддержки». Каждый, у кого ранее был диагноз синдром Аспергера, имеет право на диагноз РАС первого уровня. Лица, впервые обращающиеся с относительно лёгкими симптомами аутизма, также получают диагноз РАС первого уровня.

Несмотря на то, что он исключён из DSM-V, термин «синдром Аспергера» всё ещё используется во многих странах. Распространённой причиной этого является то, что для большинства людей диагноз РАС стигматизирован, поэтому некоторые люди, у которых ранее был диагностирован синдром Аспергера, всё так же предпочитают использовать этот термин.

Как правильно, лёгкий аутизм или РАС 1 уровня?

Официально диагноза «лёгкий аутизм» не существует, но это словосочетание, наряду с «высокофункциональным аутизмом», всё ещё используется в некоторых случаях. Что именно имеют в виду люди, когда используют эти слова³?

Ещё в 1980 году «детский аутизм» во всех случаях определялся как тяжёлое инвалидирующее расстройство. Никто с диагнозом «аутизм» не мог преуспеть в учёбе, завести друзей или найти работу.

В 1994 году в Диагностическое и статистическое руководство по психическим расстройствам (DSM-IV) был добавлен термин «синдром Аспергера». Те, у кого был диагностирован синдром Аспергера, характеризовались как яркие и высокоэффективные люди с демонстрацией некоторых аутистических форм поведения.

В 2013 году диагностические критерии были снова изменены, когда был опубликован DSM-V. С того момента синдром Аспергера не является диагнозом. Руководство содержит только один диагноз для всех людей с аутизмом – расстройство аутистического спектра (РАС). Люди с РАС могут иметь или не иметь серьёзные задержки речи, проблемы с сенсорной обработкой, определённые типы поведения или другие симптомы. Но обычно у них имеются серьёзные проблемы с социальной коммуникацией: от крайне тяжёлых (невербальные с агрессивным поведением) до относительно лёгких (проблемы с чтением социальных сигналов, таких как вокальная интонация и язык тела). Теперь у диагноза РАС есть три степени, или уровня: от 1 до 3, при этом третьим уровнем описывают людей, которые больше всего нуждаются в поддержке. Тем не менее описание кого-то как имеющего «аутизм 1 уровня» за прошедшие годы с момента принятия DSM-V не прижилось. Многие продолжают использовать термин «синдром Аспергера», но даже этот термин не соотносится точно с «лёгким» аутизмом.

Диагностические критерии DSM-V для РАС не содержат строгих возрастных критериев, согласно которым задержки в социальном взаимодействии и общении должны быть очевидны до достижения ребёнком трёх лет, чтобы диагностировать аутизм. Вместо этого они требуют, чтобы симптомы присутствовали в раннем возрасте, но не могли полностью проявиться до тех пор, пока не станет ясно, что ребёнок не может соответствовать социальным требованиям своей возрастной группы. Люди, у которых «лёгкий аутизм», обычно считаются людьми с РАС 1 уровня, что означает, что для надлежащего функционирования им требуется относительно небольшая поддержка. Например, человек с «лёгким» аутизмом может обладать сложными вербальными навыками, но испытывать трудности с чтением языка тела или эмоций другого человека.

Таким образом, существует расхождение между критерием РАС 1 уровня и тем, какой смысл вкладывают люди в «лёгкий» аутизм. **Люди с «лёгким» аутизмом могут нуждаться в значительной поддержке в зависимости от требований ситуации.**

³ «What Is Mild Autism?» by Lisa Jo Rudy, November 05, 2020. <https://www.verywellhealth.com/what-is-mild-autism-260244>

Как диагностируется высокофункциональный аутизм у взрослых людей?

Если вы никогда не понимали, зачем вести светские беседы, и предпочтёте поговорить с компьютером, чем с другим человеком, то означает ли это, что у вас синдром Аспергера⁴?

С момента публикации DSM-V не существует официального диагноза, называемого синдромом Аспергера. У взрослого человека может быть диагностирована лёгкая (высокофункциональная) форма РАС.

Если вы взрослый человек, который сумел получить образование и устроиться на работу (даже имея некоторые симптомы аутизма), скорее всего, ваш аутизм относительно лёгкий. Но с «лёгким», или «высокофункциональным», аутизмом, теперь известным в DSM-V как РАС 1 уровня, однако, бывает чрезвычайно сложно существовать в обществе. Большинство симптомов влияют на социальное общение и сенсорные реакции – и, если вы проводите время вне дома в мире XXI века, вам необходимо участвовать в общественной жизни и справляться с огромным диапазоном сенсорных раздражителей.

Симптомы в социальном общении

Ниже представлен ряд проблем, с которыми аутичный человек сталкивается ежедневно. Человек с высокофункциональным аутизмом мог испытывать эти проблемы с детства, но со временем научился с ними справляться.

– Сложности с пониманием «неписаных правил» общества.

Например, аутичному человеку кажется, что все, кроме него, откуда-то знают, когда говорить, когда молчать, что надеть, каким тоном говорить.

– Трудности с использованием правильной интонации или с выбором подходящих слов в конкретной ситуации.

Например, аутичный человек использует официальный язык в неформальной ситуации, говорит слишком громко в неподходящей обстановке или говорит спокойно и уверенно, когда на самом деле испытывает действительно сильные эмоции.

– Проблемы с правильной интерпретацией языка тела и интонаций.

Например, улыбка и приглашение присоединиться к групповой прогулке означает романтический интерес или дружбу? Или, например, тон руководителя на работе выражает гнев или сарказм?

– Проблемы с поддержанием разговора, особенно если он не на интересующую человека с РАС тему.

– Нейротипичным (неаутичным) людям обычно легко вести светскую беседу, даже если их собеседники им не очень интересны. Однако люди с аутизмом обычно предпочитают подробно говорить только на те темы, которые интересуют их лично; также они могут не замечать, что их собеседнику скучно.

– Чрезвычайная сосредоточенность на интересующей теме.

– Некоторые аутичные взрослые настолько увлечены конкретной темой, что ничто другое их не интересует. Это не проблема, если друзья и коллеги человека с РАС имеют такие же интересы, но сложности возникают, когда он общается с людьми, чьи увлечения не совпадают с его.

⁴ «How High Functioning Autism Is Diagnosed in Adults» by Lisa Jo Rudy, November 01, 2019. <https://www.verywellhealth.com/diagnosing-autism-or-asperger-syndrome-in-adults-259946>

– Трудности с пониманием, когда и как задавать вопросы или как отстаивать свою точку зрения.

Например, когда можно сказать руководителю, что его идеи не сработают? Можно ли спрашивать кого-то, что стало причиной развода? Людям с аутизмом трудно понять, когда и что можно говорить; в результате они просто молчат.

– Трудности с внедрением изменений.

– Большинство людей с аутизмом должны точно знать, что произойдёт дальше. Многие из них делают одни и те же дела в одном и том же порядке каждый день, едят одни и те же продукты, следуют одним и тем же маршрутом и т. д. Однако в жизни могут быть разные обстоятельства, и аутичным людям сложно без особых усилий и без вреда для эмоционального состояния быстро подстроиться под что-то незнакомое.

Сенсорные и поведенческие симптомы

Следующие критерии аутизма описывают сенсорные проблемы, общие для всех людей с РАС. Из-за сенсорных проблем (наряду с социальными проблемами, описанными выше) аутичный человек может повести себя совершенно непредсказуемо.

– Чувствительность к свету, звуку, запаху, прикосновению и вкусу.

Как и многие люди с другими расстройствами (такими как мигрень), люди с аутизмом необычайно чувствительны. В то время как нейротипичные люди могут, например, провести весь день при флуоресцентном освещении в шумной обстановке, большинство людей с аутизмом этого сделать не смогут. Аутичные люди также могут сильно реагировать на запах или вкус или испытывать трудности при физической близости.

– Потребность в физическом давлении для успокоения.

Например, чтобы успокоить человека с РАС, близкий человек может крепко обнять его или накрыть специальным утяжелённым одеялом.

– Необходимость особым образом двигаться или издавать монотонные звуки.

Эта потребность, называемая «стиммингом», является формой самоуспокоения и может включать в себя расхаживание, покачивание, накручивание волос, напевание, жужжание и т. д. Стимминг трудно контролировать, это может провоцировать косые взгляды.

– Аутичные срывы.

Некоторые взрослые с аутизмом, даже с очень высоким IQ, могут сильно расстраиваться, в такие моменты они не в силах контролировать свои слова и действия. Взрослые с аутизмом редко проявляют насилие, но даже их ненасильственные срывы могут пугать людей, ставших свидетелями сцены.

Почему сложно диагностировать высокофункциональный аутизм?

Высокофункциональный аутизм не является официальным диагнозом, нет общепринятого определения этого термина. В самом широком смысле высокофункциональный аутизм может означать любое из следующего⁵:

- Человек с относительно лёгкими симптомами, которые, несмотря на их лёгкость, достаточно значительны, чтобы был поставлен диагноз «РАС».
- Человек с аутизмом с IQ выше 70.
- Человек с аутизмом, успешно ориентирующийся в школьной или рабочей среде.
- Человек, который способен маскировать симптомы аутизма и может «сойти» за нейротипичного человека.
- Человек, у которого был установлен диагноз синдром Аспергера – диагноз, официально не используемый с 2013 года.

Путаницу усугубляет тот факт, что многие люди с аутизмом могут быть умными и образованными, но при этом иметь такие симптомы (например, тревогу и сенсорную дисфункцию), которые существенно влияют на их повседневное функционирование.

⁵ «Why High-Functioning Autism Is Hard to Define» by Lisa Jo Rudy, April 29, 2021. <https://www.verywellhealth.com/what-is-high-functioning-autism-3896828>

Высокофункциональный аутизм & синдром Аспергера

До 2013 года многим людям с высокофункциональным аутизмом был поставлен диагноз «синдром Аспергера» или «общее расстройство развития неуточнённое».

Но между этими двумя диагнозами есть различия.

Синдром Аспергера был чётким диагнозом, который описывал человека со средним или выше среднего интеллектом и соответствующими возрасту языковыми навыками, который при этом имел значительные социальные и коммуникативные проблемы.

Диагноз «общее расстройство развития неуточнённое» имел размытые границы. Часто понимаемый как то же самое, что и «высокофункциональный аутизм», он ставился всем людям на всех функциональных уровнях, если симптомы не полностью коррелировали с классическим аутизмом.

Что ещё более важно, люди с синдромом Аспергера часто имели и другие симптомы, чем люди с аутизмом, у которых был более высокий IQ. Например, тревога часто была симптомом синдрома Аспергера, но не у всех, кого можно описать как человека с высокофункциональным аутизмом.

По состоянию на 2013 год, когда было опубликовано Пятое издание Диагностического и статистического руководства по психическим расстройствам (DSM-V), ни общее расстройство развития неуточнённое, ни синдром Аспергера не являются официальной диагностической категорией в Соединённых Штатах. Теперь оба включены в список диагнозов расстройства аутистического спектра (РАС). Те, кто находится на более высокофункциональном конце спектра, имеют РАС 1 уровня.

Высокофункциональный аутизм & РАС 1 уровня

РАС – это единый диагноз, который охватывает многих людей, которые сильно отличаются друг от друга. Чтобы прояснить эти различия, DSM-V также определяет функциональные уровни РАС. Людям, которые могут успешно коммуницировать, обычно ставят диагноз РАС 1 уровня.

Тем не менее приводимое DSM-V различие людей, находящихся на разных уровнях аутистического спектра, не даёт чёткой характеристики того, что на самом деле представляет собой РАС 1 уровня. Например:

– Люди с РАС 1 уровня могут проявлять привязанность, выполнять повседневные задачи и использовать соответствующий возрасту язык, иметь навыки чтения и математики. С другой стороны, они могут быть не в состоянии удерживать зрительный контакт, поддерживать беседу, участвовать в игре или улавливать намёки.

– У людей с РАС 1 уровня могут быть значительные задержки речи, но при этом они могут получать инклюзивное образование благодаря наличию соответствующих возрасту навыков.

– У людей с РАС 1 уровня может быть относительно умеренная речевая и социальная задержка, но при этом они могут иметь серьёзные сенсорные проблемы, которые не позволяют им участвовать в инклюзивной программе.

– У людей с РАС 1 уровня может быть сильная тревожность, они могут быть не способны к обучению и иметь сенсорные проблемы, но при этом владеть речью на соответствующем возрасту уровне и проявлять исключительные способности в музыке, математике и инженерии.

С диагнозом РАС 1 уровня возможные комбинации сильных и уязвимых сторон практически безграничны. Это не только затрудняет характеристику поведения, но также может оставить специалистов в недоумении относительно того, какой уровень квалифицированной поддержки требуется человеку.

Определение потребности в поддержке

Немногие люди с высокофункциональным аутизмом нуждаются в помощи в пользовании туалетом или в элементарной гигиене, но им может потребоваться значительная поддержка в чём-то другом. Например, очень умному человеку с серьёзными сенсорными проблемами, тревожностью и настойчивостью может быть труднее на рабочем месте, чем менее умному человеку с меньшим беспокойством и меньшим количеством сенсорных проблем.

Более того, низкофункциональный аутичный человек обычно проводит большую часть своего дня в поддерживаемых для него условиях, где вероятность опасных взаимодействий практически равна нулю, а люди с высокофункциональным аутизмом должны ориентироваться в сложном окружающем мире.

Можно предположить, что люди с высокофункциональным аутизмом нуждаются в меньшей поддержке, чем люди с низкофункциональным аутизмом, которые находятся в специализированных учреждениях. Но это предположение не совсем верно, поскольку высокофункциональный аутичный человек чаще сталкивается с серьёзными проблемами в реальных условиях.

Почему симптомы высокофункционального аутизма сложно заметить?

РАС 1 уровня сложности обычно диагностируется в детстве, но врачи и родители могут упустить из виду его симптомы. Даже если диагноз поставлен позднее, симптомы всё равно присутствовали с раннего детства. Фактически для диагностирования аутизма необходимо, чтобы его симптомы проявились в раннем детстве. Если очевидных внешних признаков аутизма нет, поставить верный диагноз может быть непросто.

Есть несколько причин, объясняющих такую тенденцию⁶.

Скрытые симптомы

Дети с высокофункциональным аутизмом обычно обладают нормальным интеллектом, а иногда даже исключительно умны. Способность хорошо учиться в школе, эффективно общаться и успешно проходить тест на IQ приводит к неверному пути поиска причин необычных проблем или нестандартного поведения ребёнка. В большинстве случаев сильные стороны детей позволяют им с минимальными проблемами учиться в начальной школе, но затем им становится труднее, когда школьная работа становится более абстрактной, требовательной и вербальной – и когда социальное взаимодействие становится более сложным. Например, уже при переходе в среднюю школу разные школьные предметы ведут разные учителя, а кабинет начальной школы заменяется на несколько профильных кабинетов на разных этажах или даже в разных зданиях.

Также бывает, что с возрастом человек с высокофункциональным аутизмом вырабатывает способы замаскировать неудобные симптомы, управлять ими и преодолевать их.

Ранние ошибочные диагнозы

Нередко детям ставят другой связанный с аутизмом диагноз. Многие люди с аутизмом имеют диагнозы синдрома дефицита внимания и гиперактивности, обсессивно-компульсивного расстройства, тревожное расстройство (социальные фобии) или другие нарушения развития или психического здоровья.

Дата рождения

Другое объяснение состоит в том, что человек родился до того, как высокофункциональный аутизм был включён в диагностическую литературу. До 1994 года было много детей с

⁶ «5 Reasons Symptoms of High-Functioning Autism Can Be Missed» by Lisa Jo Rudy, August 19, 2021. <https://www.verywellhealth.com/high-functioning-autism-260305>

симптомами, соответствующими высокофункциональному аутизму. Синдром Аспергера (диагноз, используемый для высокофункционального аутизма в то время) был добавлен в четвёртое издание Диагностического и статистического руководства по психическим расстройствам (DSM-IV) и МКБ-10 в 1999 году.

Более того, этим людям, возможно, поставили какой-то другой диагноз, поскольку в то время аутизм считался слишком серьёзным диагнозом для высокофункционального человека – и они, возможно, став взрослыми, никогда не думали о поиске другого диагноза.

Принадлежность к женскому полу

Людам мужского пола диагноз аутизм ставят в четыре раза чаще, чем людям женского пола, но до сих пор нет единого мнения о причинах такой диспропорции.

Неужели у девочек больше шансов родиться без аутизма? Или их поведение (застенчивость, дискомфорт при публичных выступлениях, трудности с координацией, замешательство по поводу участия в командных видах спорта) считается «женским» поведением, а не проблемным?

Или девочки с высокофункциональным аутизмом на самом деле ведут себя иначе, чем мальчики с аутизмом, склонны быть менее агрессивными, более подражательными и с большей вероятностью будут усердно работать над собой, чтобы вписаться в общество?

Одна из теорий предполагает, что женщины генетически невосприимчивы к некоторым симптомам аутизма (концепция, известная как «женский защитный эффект»). Утверждается, что симптомы аутизма по-разному проявляются у девочек и мальчиков и что, как правило, в дальнейшем женщины с аутизмом лучше интегрируются в социум.

Низкий материальный доход и этническая принадлежность

Люди из бедных семей или этноменьшинства часто недооценивают вероятность возникновения аутизма у их детей.

Первая причина заключается в том, что малообеспеченные люди имеют меньший доступ к услугам по охране психического здоровья, а значит, у них меньше шансов получить услуги для ребёнка, который не является явно аутичным. Это приводит к регистрации меньшего количества диагнозов аутизма, чем фактически присутствует в данной стране.

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «ЛитРес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на ЛитРес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.