

Деятельность группы поддержки для взрослых людей с синдромом Аспергера в России

Стейнберг А.С.

Проект поддержки людей с синдромом Аспергера и высокофункциональным аутизмом,
г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9374-6770>, e-mail: support-msk@aspergers.ru

Восков А.Л.

Московский государственный университет имени М.В. Ломоносова
(МГУ имени М.В. Ломоносова), г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9211-5563>, e-mail: alvoskov@gmail.com

Проблемы диагностики синдрома Аспергера в России у взрослых и устаревшая практика замены диагноза после 18 лет привели к ситуации необходимости для них специализированной поддержки и мер социальной адаптации. Описан опыт организации и ведения с 2010 года первой в России группы поддержки для взрослых людей с синдромом Аспергера и высокофункциональным аутизмом: условия, правила и рекомендации по проведению. Темы встреч включают информирование об аутизме, обсуждение встраивания в социум, личных отношений, симптоматики аутизма и способов ее компенсации, вопросы независимой жизни. Участники сообщают о полезности группы как комфортной среды для общения, обмена опытом, развития самопринятия, для самопознания и приобретения навыков независимой жизни. Привлечение психологов к ведению некоторых встреч показало необходимость расширения знаний специалистов о расстройствах аутистического спектра у взрослых. Сделан обзор скрининговых тестов и иных аспектов самодиагностики людей с синдромом Аспергера. Анализ работы группы поддержки людей с синдромом Аспергера и с высокофункциональным аутизмом подтвердил большой запрос на данный вид помощи и его необходимость для улучшения качества жизни.

Ключевые слова: аутизм, синдром Аспергера, высокофункциональный аутизм, расстройства аутистического спектра, группа поддержки, диагностика, взрослые, самоадвокация.

Благодарности: Авторы благодарят людей с РАС, участвовавших в создании проекта поддержки людей с синдромом Аспергера, и ФРЦ МГППУ за возможность рассказать о проблемах людей с синдромом Аспергера и с высокофункциональным аутизмом и об опыте их решения.

Для цитаты: *Стейнберг А.С., Восков А.Л.* Деятельность группы поддержки для взрослых людей с синдромом Аспергера в России // Аутизм и нарушения развития. 2020. Том 18. № 2 (67). С. 55–62. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2020180208>

Work of Support Group for Adults with Asperger's Syndrome in Russia

Antonina S. Steinberg

Project for support of people with Asperger's syndrome and high functioning autism, Moscow, Russia,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9374-6770>, e-mail: support-msk@aspergers.ru

Alexey L. Voskov

Lomonosov Moscow State University, Moscow, Russia,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9211-5563>, e-mail: alvoskov@gmail.com

Problems with Asperger's syndrome diagnostic in adults in Russia and obsolete practice of replacement of the diagnosis after age of 18 caused necessity of organization of specialized supports and efforts for social adaptation of such individuals. Experi-

CC BY-NC

ence of organization and leading the support group (that works since 2010) for adults with Asperger's syndrome and high functioning autism is described: conditions, rules and recommendations for its organization. The discussed topics include autism awareness, social integration, personal relationships, autism symptoms and coping strategies, independent life. The participants report that the group is beneficial as a comfortable place for socialization, life experience exchange, development of self-acceptance, self-awareness and independent life skills. Involvement of psychologists in leading of some group meetings showed the necessity to extend their knowledge about autism spectrum disorders in adults. A review of screening tests and other aspects of self-diagnosis is given. Analysis of functioning of the support group for people with Asperger's syndrome and high-functioning autism confirmed large demand on this kind of help and its necessity for improving life quality.

Keywords: autism, Asperger's syndrome, high-functioning autism, diagnostics, autism spectrum disorder, support, adults, self-advocacy.

Acknowledgements: The authors are grateful to people with autism who founded the project for support of people with Asperger's syndrome and to the Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support to Children with ASD of MSUPE for the possibility to discuss the problems of the high-functioning people with ASD and their coping strategies.

For citation: Steinberg A.S., Voskov A.L. Work of Support Group for Adults with Asperger's Syndrome in Russia. *Autizm i narušeniya razvitiya* = *Autism and Developmental Disorders*, 2020. Vol. 18, no. (67), pp. 55–62. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2020180208> (In Russ.).

Введение

Расстройства аутистического спектра (РАС) — пожизненные состояния, встречающиеся приблизительно у 1% населения [8; 16], из них синдром Аспергера (СА) составляет 6–40% [21]. Многие люди с РАС испытывают значительные трудности при адаптации в обществе и нуждаются в специализированной помощи [17; 19]. Трудности часто вызывают повышенную тревожность и депрессивные расстройства [26], а также суицидальные мысли и поведение [19]. Среди людей с РАС без интеллектуальных нарушений безработных — до 60%, при этом у них повышен риск получить низкоквалифицированную и низкооплачиваемую работу, не соответствующую уровню образования [14; 22]. Аналогичные проблемы характерны и для взрослых с РАС в России [1–3]. Ситуацию осложняет неправильная диагностика или ее отсутствие. Проведенное в Великобритании исследование показывает, что распространенность РАС не различается в разных возрастных группах и составляет около 1% [16]. При этом подавляющее большинство взрослых людей с РАС не имели верного диагноза.

В России проблема диагностики усугубляется устаревшей традицией замены после 18 лет диагноза РАС на другие диагнозы (шизофрению, шизотипическое расстройство, шизоидное расстройство личности и др.), что затрудняет оценку числа взрослых с РАС, оказание им помощи, обучение специалистов первичной диагностике РАС у взрослых [3–5]. Хотя эта практика противоречит МКБ-10 и рекомендациям ВОЗ [8], Министерство здравоохранения РФ подготовило нужную для признания диагноза РАС у взрослых нормативно-правовую базу только в 2014 г.; переход к работе по мировым стандартам вызывает противодействие многих психиатров [3–5]. Согласно полученным на выборке из 70 человек данным, в 2017 г. в России около 97% людей с РАС не сохранили свой

диагноз после 18 лет [3], хотя в большинстве случаев есть основания для его сохранения [1; 2; 8; 14].

Важные формы помощи взрослым с СА — индивидуальная психотерапевтическая работа, а также группы поддержки [14]. Они могут предназначаться как для детей и подростков [24; 30], так и для взрослых [18; 28]. Широко известными в США являются группы поддержки GRASP (Global and Regional Asperger Syndrome Partnership), организуемые самими людьми с РАС. Эта некоммерческая организация была основана в 2003 году аутичными людьми, и согласно ее уставу, у 50% членов правления, у 100% консультативного совета и у исполнительного директора должно быть диагностировано РАС [18]. Группы поддержки GRASP проводятся в двух форматах: онлайн-чаты и реальные встречи длительностью около двух часов. Ведущие этих групп нередко сами являются людьми с РАС. От участников требуется понимание формата встречи, соблюдение конфиденциальности и минимальные навыки самоконтроля (возможность избегать вспышек гнева, а также агрессии по отношению к другим участникам встречи). Такие группы поддержки позволяют наладить взаимный обмен опытом между аутичными людьми и дополняют работу со специалистами, т.к. позволяют взглянуть «изнутри» на типичные при РАС жизненные трудности.

Впервые группа поддержки для людей с РАС в России была организована и проводилась в Институте коррекционной педагогики в Москве около 20 лет назад [6]. Однако круг обсуждаемых на ней тем был ориентирован скорее на подростков и живущих с опекунами взрослых и мало затрагивал ряд важных для независимой жизни вопросов: трудоустройство, понимание своего диагноза, опыт самостоятельного поиска психотерапевтической помощи, сексуальные отношения. Для более полного раскрытия этих вопросов была необходима группа поддержки для взрослых людей с синдромом Аспергера и высокофункциональным аутизмом (СА/ВФА).

Первая в России группа поддержки для взрослых с СА/ВФА появилась в Москве в сентябре 2010 года. При ее организации (в т.ч. авторами статьи) активно использовался опыт групп GRASP (США). В данной статье рассказывается о многолетнем опыте ведения российской группы.

Организация группы поддержки

При организации группы поддержки для взрослых людей с СА/ВФА в Москве выявился ряд специфических для России проблем, которые не могли быть решены прямым использованием зарубежного опыта:

- Большинство участников не имели официального диагноза и не могли его получить из-за отсутствия диагнозов и отрицания многими психiatрами существования РАС у взрослых. Это потребовало развития инструментов для самодиагностики.
- Недостаточное количество информации по СА на русском языке. Большинство научных и научно-популярных статей, монографий и фильмов выходили и выходят на английском языке и не переводятся.
- Широкая распространенность стереотипа о том, что люди с РАС обязательно похожи на «человека дождя», а СА — выдумка или «блажь».
- Частые проблемы самопринятия, сочетающиеся с плохой информированностью о природе своего состояния.

Для решения проблем с самодиагностикой был подготовлен набор существующих скрининговых тестов, нацеленных как на выявление аутичных черт, так и на помощь в дифференциации с внешне похожими на РАС состояниями:

- AQ (Autism Spectrum Quotient) — тест на аутичные черты [15], широко используемый как скрининговый тест на РАС [14].
- TAS-20 — Торонтская шкала алекситимии [10]. Ее использование связано с широкой распространенностью алекситимии среди людей с РАС [26].
- SPQ (Schizotypal Personality Questionnaire) — предназначен для проведения скрининга на шизотипическое расстройство [27]. Используется из-за сходства некоторых его симптомов с симптомами РАС. Особое внимание следует уделить подшкалам «идеи отношения», «странные убеждения или магическое мышление», «необычный опыт восприятия», «подозрительность».
- ASSQ (Autism Spectrum Screening Questionnaire) — тест на аутичные черты в детстве для детей возраста 6–16 лет [20]. Заполняется либо самим участником группы по собственным воспоминаниям о детстве, либо его родителями.
- HS1944 (Heider-Simmel demonstration) — тест-видеоролик на склонность к антропоморфизму, в котором большинство людей видят сюжет с персонажами [23]. Люди с РАС чаще обычного видят либо просто движущиеся геометрические фигуры, либо беднее описывают эмоции и характеры «персонажей» [14].

У отдельных участников группы при просмотре оригинального зашумленного видео возникала сенсорная перегрузка и невозможность что-либо воспринимать на нем; данный эффект не описывался ранее в литературе.

Тесты AQ, SPQ и ASSQ и более 400 других материалов по тематике РАС были переведены на русский язык и опубликованы на сайте «Синдром Аспергера» [9]. На группе рекомендовались книги Р. Стюард [11], С. Шора [13] (авторы — известные люди с аутистическими расстройствами) и монография Т. Эттвуда по СА [14]. Был создан форум для общения аутичных людей друг с другом [12].

С целью помощи в самодиагностике некоторые встречи группы были посвящены обсуждению вопросов самодиагностики с новыми участниками. При этом затрагивались вопросы отличий синдрома Аспергера от некоторых расстройств и состояний, которые можно ошибочно за него принять:

- Социофобия. Ее могут ошибочно принять за СА из-за сложностей с общением. Хотя она часто встречается при СА, коммуникативные проблемы при РАС вызваны скорее не тревожностью, а несформированностью «модели психического» и сложностями с невербальной коммуникацией. Также СА всегда проявляется с раннего детства не только коммуникативными проблемами, но и стереотипным и негибким поведением, сенсорными особенностями и проблемами и т.п. [14].
- Шизоидное расстройство личности (ШРЛ). Ранее СА считался этапом его формирования [7], но в МКБ-10 этот диагноз исключает СА, а исследования показывают, что далеко не все люди с РАС соответствуют критериям ШРЛ [25]. В отличие от ШРЛ, СА всегда проявляется с раннего детства и связан скорее с невозможностью, чем с нежеланием общения, что подтверждается существованием аутичных экстравертов. Также критерии ШРЛ не включают ограниченное и стереотипное поведение, сенсорные проблемы, моторные стереотипии (стимминг) и т.п. [14].
- Шизотипическое расстройство и шизофрения. В отличие от них, РАС всегда проявляется с раннего детства и не сопровождаются т.н. «продуктивными симптомами», т.е. галлюцинациями, бредом [14].

Участникам группы разъяснялось, что самодиагностика и общение в группе не может заменить консультацию специалиста, хотя найти компетентного психолога или психиатра весьма трудно. Острота проблемы диагностики стала несколько слабее после появления в России в 2016 г. методики ADOS для взрослых, а также психиатров, готовых «в частном порядке» провести диагностику СА у взрослых, хотя ситуация все еще остается сложной, особенно вне Москвы и Санкт-Петербурга.

Организация проведения группы

Встреча группы поддержки длится 2–3 часа, в середине делается 10-минутный перерыв. Это дает воз-

возможность отдохнуть участникам и сменить тему после перерыва. Встречи рассчитаны на 7–12 человек, из которых 1–2 участника — ведущие группы (взрослые люди с РАС). От ведущих требуется стрессоустойчивость, социальная адаптированность, знания о РАС и опыт участия в группах поддержки. Если на встрече присутствуют более 10–12 участников, то распределять время между ними сложнее, и чаще возникают сложности с регуляцией одновременных разговоров, переутомлением и сенсорными перегрузками. В таких условиях группу можно разбивать на 2 подгруппы.

Правила группы

В процессе организации и отладки работы группы были выработаны следующие правила:

1. Группа предназначена для совершеннолетних дееспособных людей с РАС, самодиагностированные участники в нее допускаются. Рекомендуется самостоятельное посещение; приход с сопровождающим возможен только после предварительного согласования с ведущими группы.

2. Соблюдение конфиденциальности: запрещается разглашать информацию об участниках группы, а также вести аудио- или видеозаписи без их согласия.

3. Участники должны приходить на встречи работоспособными, т.е. не в состоянии, предшествующем срыву, и т.п.

4. Разрешается покинуть группу в любой момент, в т.ч. выйти на время из помещения. При необходимости (сенсорные перегрузки и т.п.) рекомендуется обращаться за помощью к ведущим группы.

5. Участники должны предупреждать о сенсорных и иных особенностях, например, непереносимости запахов, звуков, которые могут привести их к срыву. Если имеющиеся особенности вступают в конфликт с поведением другого участника группы (например, стимулингом), следует ставить в известность ведущих группы.

6. Нельзя говорить одновременно. Если возникают проблемы с определением очередности, то можно говорить «у меня все» после сказанного.

За время работы группы она сменила несколько разных помещений, при этом не все из предложенных мест подходило. Опыт показал, что помещение должно соответствовать следующим требованиям:

1. Достаточная площадь — необходимо не менее 25 кв. м.

2. Возможность поставить стол и стулья вокруг него.

3. В помещении исключаются посторонние запахи, звуки, иные резкие сенсорные стимулы. Помещение не должно быть гулким: это может вызвать сенсорную перегрузку.

4. В освещении крайне нежелательно использовать лампы дневного света, особенно без электронного балласта: их мерцание и гул способны спровоцировать сенсорную перегрузку. Допустимо применение ламп накаливания, компактных люминесцентных

ламп и светодиодных ламп без мерцания. Также освещение не должно быть слишком ярким.

5. Рекомендуется наличие тихой комнаты рядом с помещением группы. Она нужна в случае возникновения перегрузки у участника и может быть небольшой площади. В комнате не должно быть опасных предметов, о которые можно пораниться при падении или дезориентации в пространстве.

Тематика встреч

Встречи группы могут проводиться как на заданную тему, так и на свободную, т.е. участники могут обсудить личные проблемы, поделиться опытом и т.п. Темы встреч ориентированы на взрослых с СА, желающих вести независимую жизнь, но испытывающих при этом сложности. Также уделяется внимание изучению специфики симптоматики СА. Рассмотрим наиболее часто встречающиеся группы тем.

Встраивание в социум. Обсуждается решение конкретных проблемных социальных ситуаций, акцент делается на практических стратегиях и навыках. Примеры тем:

- Трудоустройство и работа: поиск работы, проведение собеседований, отношения в коллективе, вопросы раскрытия диагноза, самозанятость и т.д.
- Обучение и связанные с этим вопросы.
- Посещение врачей, возможные сложности и способы их разрешения.
- Праздники и связанные с ними вопросы.
- Нахождение в общественных местах и связанные с этим трудности
- Места для досуга, встреч с друзьями, общения.
- Поведение с незнакомыми людьми.
- Непонимание негласных социальных норм, шуток, сарказма и прочего.
- Поведение в конфликтных и в стрессовых ситуациях.
- Уместность и неуместность в социальных ситуациях.

Межличностные отношения. Эта тематика связана с установлением и поддержанием более близких и неформальных отношений, чем деловые и рабочие. По сравнению с обсуждением вопросов встраивания в социум здесь большую роль играют эмоции, эмпатия и личные границы.

- Взаимоотношения в семье (супруги, родители, родственники).
- Романтические отношения.
- Вопросы пола и гендера.
- Сексуальное воспитание (контрацепция, заболелания, передающиеся половым путем, и т.п.).
- Дружба: установление и поддержание.
- Вопросы личных границ и личности как конструкта, определение степени близости и доверия.
- Как поддержать человека: проявление эмпатии в отношениях с нейротипичными (неаутичными) людьми.

Симптоматика аутизма. Обсуждаются как коммуникативные проблемы, так и не связанные с ними симптомы. Многие из них могут плохо осознаваться людьми с РАС до получения информации о диагнозе и ее углубленного изучения, но при этом сильно влиять на повседневную жизнь.

- Тревожность и стратегии борьбы с ней.
- Эмоции: алекситимия, распознавание, управление, самоконтроль. Предотвращение мелтдаунов (срывов).
- Исполнительная функция и планирование: многозадачность, приоритеты, планирование, расписание и управление временем.
- Проблемы со вниманием: монотропизм, политропизм, концентрация, гиперфокус.
- Изменения в повседневной рутинной деятельности.
- «Модель психического», эмпатия, коммуникация и социальное взаимодействие.
- Стимминг (моторные стереотипии): виды стимминга, объяснение окружающим его природы, вопросы социальной приемлемости.
- Сенсорные особенности, сенсорные перегрузки и мелтдауны.
- Стратегии снижения сенсорных и коммуникативных перегрузок.
- Эскапизм, выпадение из реальности.

Независимая, самостоятельная жизнь. Многие люди с РАС оказываются неприспособленными в быту из-за сложности освоения нужных навыков через подражание и из-за неочевидности для нейротипичных людей необходимости дополнительного инструктажа.

Эта группа тем позволяет обсудить пути адаптации и обменяться опытом успешной независимой жизни:

- Самостоятельная жизнь: бытовые навыки, планирование бюджета.
- Уход за собой и гигиена: внешность, одежда, социальный аспект.
- Финансовое планирование и независимая жизнь.
- Освоение новых знаний в целях саморазвития.
- Самооценка: как перестать сравнивать себя с другими?
- Самодисциплина.
- Подготовка к поездкам: как, где и с кем взаимодействовать, на какие правила и документы опираться, чтобы поменьше общаться в дороге.

Информирование об аутизме. СА — «невидимая инвалидность»: его наличие неочевидно для окружающих, но может серьезно влиять на взаимодействие с ними. Поэтому важно уметь рассказать окружающим о своих особенностях, в т.ч. и для создания себе комфортной среды. Однако это осложняется как непониманием большинства людей природы РАС, так и психофобией — боязнью и предвзятым отношением к людям с психическими расстройствами.

- Диагностика: подтверждение диагноза, корректность самодиагностики.

- Самоадвокация: отстаивание своих прав и потребностей, создание для себя комфортной («доступной») среды.

- Раскрытие диагноза: преимущества, недостатки, способы.

- Развитие сообщества людей с РАС: инклюзия, мероприятия, презентация в СМИ, информирование.

Любой участник группы может предложить свою собственную тему, например: визиты ко врачам, личные границы, подготовка к поездкам, эскапизм и др.

Результаты работы группы

За время работы группы через нее прошли более 200 человек, из которых около 50 посещали группу более полугода. Многие из приходящих на группу посещали ее 1–2 раза с целью помощи в самодиагностике и в определении своего состояния. Участники группы сообщали организаторам и членам группы, что общение на группе проще, чем в повседневной жизни, поскольку не нужно имитировать нейротипичных людей: смотреть в глаза, подавлять стимминг, изображать «нормальные» мимику и «язык тела». Также они утверждали, что посещение группы помогло им решить ряд вопросов:

- Самодиагностики, причем свою роль играли как обсуждение симптомов, так и общение с заведомо аутичными (т.е. с диагностированным РАС) людьми.
- Получения знаний о СА и самопознания. Во многих случаях это включало осознание ранее не осознаваемых симптомов, особенно связанных с сенсорными перегрузками, алекситимией и исполнительными функциями, поскольку зачастую, до осознания симптомов, у людей с СА была уверенность, что «так происходит у всех», и «все просто терпят», в то время как окружающие могли их обвинять в лени или изнеженности.
- Помощи в повседневной жизни, в т.ч. за счет взаимопомощи и обмена жизненным опытом.
- Самопринятия, т.е. выработки спокойного отношения к СА как к пожизненному состоянию и части своей личности со всеми преимуществами и недостатками.

В истории группы были попытки проведения части ее встреч с участием психологов в качестве ведущих. Хотя этот опыт можно считать полезным, поскольку он позволил взглянуть на ряд вопросов и проблем с позиции нейротипичных людей и обратить большее внимание на осознание и выражение эмоций, эти встречи выявили ряд специфических проблем:

- Очень малый опыт работы у психологов со взрослыми людьми с СА: ранее они обычно работали с родителями аутичных детей, с детьми и подростками с РАС, а также со взрослыми с «классическим» аутизмом.
- Попытки психологов уйти от открытого обсуждения отличий от клинической нормы и от их неустрашимости, в т.ч. через фразы «эти проблемы встречаются у всех людей», «люди без СА тоже проходят

через это», «вы излишне драматизируете отличие от “нормы”», что иногда воспринималось как недопонимание, «игра в политкорректность» и даже обесценивание. Это может обуславливаться как предшествующим опытом работы специалиста с родителями аутичных детей, испытывающими сложности с принятием диагноза ребенка и его пожизненности, так и недопониманием сути проблем людей с РАС. Поскольку у аутичных людей ослаблено понимание намеков и иносказаний, то целесообразно прямо признавать их отличие от нейротипичных людей. При этом недопустимы драматизация отличий и проблем, грубость, психофобия, обесценивание и т.п.

• По наблюдениям, для психологов оказалось сложнее понимать эмоциональное состояние людей с РАС и выражать им сочувствие и поддержку, чем при работе с людьми без РАС. Это может быть связано с нетипичной невербальной коммуникацией аутичных людей [14; 29] и с их необычной реакцией на ряд психотерапевтических методик [14].

Заключение

Многие из более 200 человек, прошедших группу за период ее работы, становились ее постоянными участ-

никами. Люди (возраст — от 18 до 55 лет) сочли полезным посещение группы как для комфортного, в т.ч. приятельского и дружеского, общения, так и для лучшего понимания своего диагноза и выработки стратегий независимой жизни. Эпизодическое привлечение психологов к работе группы показало, что для повышения успешности их работы желательна дополнительная специальная подготовка. Она должна быть направлена на расширение знаний о СА/ВФА у взрослых, что может быть полезным не только для ведущих групп, но и для индивидуального психологического консультирования взрослых аутичных людей.

Следует отметить, что группа поддержки для взрослых людей с СА/ВФА в Москве все время работы была единственной в Москве. Так, например, в Нью-Йорке на 2019 г. групп GRASP для взрослых насчитывалось не менее 5, и по меньшей мере 5 таких групп проводятся другими организациями. Вероятно, такое отличие ситуации в Москве связано со сложившейся в России практикой замены диагноза после 18 лет и с малой доступностью первичной диагностики РАС у взрослых.

Для охвата поддержкой большего числа взрослых с РАС в России необходимо как повсеместное сохранение обоснованного диагноза после 18 лет, так и развитие первичной диагностики СА/ВФА у взрослых. ■

Литература

1. Бобров А.Е., Сомова В.М. Ранние исходы синдрома Аспергера // Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. 2013. Т. 113. № 8. С. 19–23.
2. Бобров А.Е., Сомова В.М. Синдром Аспергера: ретроспективный анализ динамики состояния больных // Доктор. ру. 2011. Т. 63. № 4. С. 47–51.
3. Бородин Л.Г. Особенности психопатологии у взрослых с диагнозом расстройств аутистического спектра в детстве // Психиатрия (Москва). 2019. № 81. С. 30–38. DOI:10.30629/2618-6667-2019-81-30-38
4. Бородин Л.Г. Смена диагноза РАС после 18-ти лет: Мнение психиатра // Аутизм и нарушения развития. 2015. Т. 13. № 3. С. 41–43. DOI:10.17759/autdd.2015130306
5. Власова О.А. Родители детей с РАС о смене диагноза (аналитическая справка) // Аутизм и нарушения развития. 2015. Т. 13. № 3. С. 38–41. DOI:10.17759/autdd.2015130305
6. Костин И.А. Организация неформального общения подростков и взрослых с последствиями детского аутизма [электронный ресурс] // Альманах Института коррекционной педагогики. 2015. № 23. С. 72–92. URL: <https://alldef.ru/ru/articles/almanah-23/organizacziya-neformalnogo-obshheniya-podrostkov-i-vzroslyix-s-posledstviyami-detskogo-autizma> (дата обращения: 25.05.2020).
7. Личко А.Е. Психопатии и акцентуации характера у подростков: патохарактерологический диагностический опросник для подростков (ПДО). Санкт-Петербург: Речь, 2009. 251 с. ISBN 978-5-9268-0828-6.
8. Расстройства аутистического спектра (РАС): информационный бюллетень [электронный ресурс] / Всемирная организация здравоохранения. 7 ноября 2019 г. URL: <https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders> (дата обращения: 25.05.2020).
9. Синдром Аспергера [электронный ресурс]. URL: <http://aspergers.ru> (дата обращения: 25.05.2020).
10. Старостина Е.Г. и др. Торонтская шкала алекситимии (20 пунктов): Валидизация русскоязычной версии на выборке терапевтических больных // Социальная и клиническая психиатрия. 2010. Т. 20. № 4. С. 31–38.
11. Стюарт Р. Независимость и безопасность: Руководство для женщин, имеющих расстройства аутистического спектра. Москва: Наш Солнечный Мир, 2016. 376 с. ISBN 978-5-99900021-4-2.
12. Форум аутичных людей и их друзей и родственников [электронный ресурс]. URL: <http://asforum.ru> (дата обращения: 25.05.2020).
13. Шор С. За стеной: Личный опыт: Аутизм и синдром Аспергера. Москва: Наш Солнечный Мир, 2014. 224 с. ISBN 978-5-94607-188-8.
14. Attwood T. The complete guide to Asperger's syndrome. London; Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 2008. 396 p. ISBN 978-1-84310-669-2.
15. Baron-Cohen S. et al. The autism-spectrum quotient (AQ): Evidence from Asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2001, vol. 31, no. 1, pp. 5–17. DOI:10.1023/a:1005653411471

16. *Brugha T.S. et al.* Epidemiology of Autism Spectrum Disorders in Adults in the Community in England. *Archives of general psychiatry*, 2011, vol. 68, no. 5, pp. 459–465. DOI:10.1001/archgenpsychiatry.2011.38
17. *Camm-Crosbie L. et al.* “People like me don’t get support”: Autistic adults’ experiences of support and treatment for mental health difficulties, self-injury and suicidality. *Autism: the international journal of research and practice*, 2019, vol. 23, no. 6, pp. 1431–1441. DOI:10.1177/1362361318816053
18. *Carley M.J.* The origins of G.R.A.S.P [Web resource]. *The Autism Perspective*, 2006, no. 1, pp. 62–64. URL: <https://www.michaeljohncarley.com/images/carleyTAP.pdf> (Accessed 24.04.2020).
19. *Cassidy S. et al.* Suicidal ideation and suicide plans or attempts in adults with Asperger’s syndrome attending a specialist diagnostic clinic: A clinical cohort study. *The Lancet Psychiatry*, 2014, vol. 1, no. 2, pp. 142–147. DOI:10.1016/S2215-0366(14)70248-2
20. *Ehlers S., Gillberg C., Wing L.* A screening questionnaire for Asperger syndrome and other high-functioning autism spectrum disorders in school age children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1999, vol. 29, no. 2, pp. 129–141. DOI:10.1023/A:1023040610384
21. *Fombonne E., Tidmarsh L.* Epidemiologic data on Asperger disorder. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 2003, vol. 12, no. 1, pp. 15–21. DOI:10.1016/S1056-4993(02)00050-0
22. *Frank F. et al.* Education and employment status of adults with autism spectrum disorders in Germany – a cross-sectional-survey // *BMC Psychiatry*, 2018, no. 18, p. 75. DOI:10.1186/s12888-018-1645-7
23. *Heider F., Simmel M.* An experimental study of apparent behavior. *The American Journal of Psychology*, 1944, vol. 57, pp. 243–259. DOI:10.2307/1416950
24. *Hillier A. et al.* Outcomes of a social and vocational skills support group for adolescents and young adults on the autism spectrum. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 2007, vol. 22, no. 2, pp. 107–115. DOI:10.1177/10883576070220020201
25. *Lugnégård T., Hallerbäck M.U., Gillberg C.* Personality disorders and autism spectrum disorders: What are the connections? *Comprehensive Psychiatry*, 2012, vol. 53, no. 4, pp. 333–340. DOI:10.1016/j.comppsy.2011.05.014
26. *Morie K.P. et al.* Mood disorders in high-functioning autism: The importance of alexithymia and emotional regulation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2019, vol. 49, no. 7, pp. 2935–2945. DOI:10.1007/s10803-019-04020-1
27. *Raine A.* The SPQ: A Scale for the Assessment of Schizotypal Personality Based on DSM-III-R Criteria. *Schizophrenia Bulletin*, 1991, vol. 17, no. 4, pp. 555–564. DOI:10.1093/schbul/17.4.555
28. *Shattuck P.T. et al.* Services for adults with an autism spectrum disorder. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 2012, vol. 57, no. 5, pp. 284–291. DOI:10.1177/070674371205700503
29. *Trevisan D.A., Hoskyn M., Birmingham E.* Facial expression production in autism: A meta-analysis. *Autism Research*, 2018, vol. 11, no. 12, pp. 1586–1601. DOI:10.1002/aur.2037
30. *Weidle B., Bolme B., Hoeyland A.L.* Are peer support groups for adolescents with Asperger’s syndrome helpful? *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 2006, vol. 11, no. 1, pp. 45–62. DOI:10.1177/1359104506059119

References

1. *Bobrov A.E., Somova V.M.* Rannie iskhody sindroma Aspergera [Early outcomes of Asperger’s syndrome]. *Zhurnal nevrologii i psikiatrii im. S.S. Korsakova [S.S. Korsakov Journal of Neurology and Psychiatry]*. 2013, vol. 113, no. 8, pp. 19–23. (In Russ., abstr. in Engl.).
2. *Bobrov A.E., Somova V.M.* Sindrom Aspergera: retrospektivnyi analiz dinamiki sostoyaniya bol’nykh [Asperger’s syndrome: retrospective analysis of changes in patients’ conditions]. *Doktor.ru [Doctor.ru]*. 2011, vol. 63, no. 4, pp. 47–51. (In Russ., abstr. in Engl.).
3. *Borodina L.G.* Osobennosti psikhopatologii u vzroslykh s diagnozom rasstroistv autisticheskogo spektra v detstve [Psychopathology in adults with child diagnosis of autism spectrum disorders]. *Psikiatriya (Moskva) [Psychiatry Moscow]*, 2019, no.1, pp.30–38. DOI:10.30629/2618-6667-2019-81-30-38 (In Russ., abstr. in Engl.).
4. *Borodina L.G.* Smena diagnoza RAS posle 18-ti let: Mnenie psikhiatra [Changing the ASD-diagnosis after 18 years: the opinion of the psychiatrist]. *Autizm i narusheniya razvitiya [Autism and Developmental Disorders (Russia)]*, 2015, vol. 13, no. 3, pp. 41–43. DOI:10.17759/autdd.2015130306 (In Russ., abstr. in Engl.).
5. *Vlasova O.A.* Roditeli detei s RAS o smene diagnoza (analiticheskaya spravka) [Parents of children with ASD about the change of diagnosis: Analytical reference]. *Autizm i narusheniya razvitiya [Autism and Developmental Disorders (Russia)]*, 2015, vol. 13, no. 3, pp. 38–41. DOI:10.17759/autdd.2015130305 (In Russ., abstr. in Engl.).
6. *Kostin I.A.* Organizatsiya neformal’nogo obshcheniya podrostkov i vzroslykh s posledstviyami detskogo autizma [Arranging Informal Communication of Adolescents and Adults with Consequences of Childhood Autism] [Web resource]. *Al’manakh Instituta korrektsionnoi pedagogiki [ALMANAC, Institute of Special Education]*, 2015. № 23. S. 72–92. URL: <https://alldef.ru/ru/articles/almanah-23/organizatsiya-neformalnogo-obshheniya-podrostkov-i-vzroslyix-s-posledstviyami-detskogo-autizma> (Accessed 25.05.2020).
7. *Lichko A.E.* Psikhopatii i aktsentuatsii kharaktera u podrostkov: patokharakterologicheskii diagnosticheskii oprosnik dlya podrostkov (PDO) [Personality disorders and personality accentuations in adolescents]. Saint Petersburg: Publ. Rech’, 2009. 251 p. ISBN 978-5-9268-0828-6. (In Russ.)
8. Rasstroistva autisticheskogo spektra (RAS): informatsionni byulleten’ / Vsemirnaya organizatsiya zdavookhraneniya [Autism spectrum disorders: factsheet / World Health Organization] [Web resource]. 7 November 2019. URL: <https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders> (Accessed 25.05.2020).
9. Sindrom Aspergera [Asperger’s syndrome] [Web resource]. URL: <http://aspergers.ru> (Accessed 25.05.2020) (In Russ.).
10. *Starostina E.G. et al.* Torontskaya shkala aleksitimii (20 punktov): Validizatsiya russkoyazychnoi versii na vyborke terapevticheskikh bol’nykh [A new 20-item version of the Toronto alexithymia scale: validation of the Russian language

- translation in a sample of medical patients.]. *Sotsial'naya i klinicheskaya psikiatriya* [Social and Clinical Psychiatry], 2010, vol. 20, no. 4. pp. 31–38. (In Russ., abstr. in Engl.).
11. *Steward R.* Nezavisimost' i bezopasnost': Rukovodstvo dlya zhenshchin, imeyushchikh rasstroistva autisticheskogo spectra [The independent woman's handbook for super safe living on the autistic spectrum]. Moscow: Publ. Nash Solnechnyi Mir, 2016. 376 p. ISBN 978-5-99900021-4-2. (In Russ.)
 12. Forum autichnykh lyudei i ikh druzei i rodstvennikov [Forum for autistic people and their friends and relatives] [Web resource]. URL: <http://asforum.ru> (Accessed 25.05.2020). (In Russ.)
 13. *Shore S.* Za stenoi: Lichnyi opyt: Autizm i sindrom Aspergera [Beyond the wall: Personal experiences with autism and Asperger syndrome]. Moscow: Publ. Nash Solnechnyi Mir, 2014. 224 p. ISBN 978-5-94607-188-8.
 14. *Attwood T.* The complete guide to Asperger's syndrome. London; Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 2008. 396 p. ISBN 978-1-84310-669-2.
 15. *Baron-Cohen S. et al.* The autism-spectrum quotient (AQ): Evidence from Asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2001, vol. 31, no. 1, pp. 5–17. DOI:10.1023/a:1005653411471
 16. *Brugha T.S. et al.* Epidemiology of Autism Spectrum Disorders in Adults in the Community in England. *Archives of general psychiatry*, 2011, vol. 68, no. 5, pp. 459–465. DOI:10.1001/archgenpsychiatry.2011.38
 17. *Camm-Crosbie L. et al.* "People like me don't get support": Autistic adults' experiences of support and treatment for mental health difficulties, self-injury and suicidality. *Autism: the international journal of research and practice*, 2019, vol. 23, no. 6, pp. 1431–1441. DOI:10.1177/1362361318816053
 18. *Carley M.J.* The origins of G.R.A.S.P [Web resource]. *The Autism Perspective*, 2006, no. 1, pp. 62–64. URL: <https://www.michaeljohncarley.com/images/carleyTAP.pdf> (Accessed 24.04.2020).
 19. *Cassidy S. et al.* Suicidal ideation and suicide plans or attempts in adults with Asperger's syndrome attending a specialist diagnostic clinic: A clinical cohort study. *The Lancet Psychiatry*, 2014, vol. 1, no. 2, pp. 142–147. DOI:10.1016/S2215-0366(14)70248-2
 20. *Ehlers S., Gillberg C., Wing L.* A screening questionnaire for Asperger syndrome and other high-functioning autism spectrum disorders in school age children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1999, vol. 29, no. 2, pp. 129–141. DOI:10.1023/A:1023040610384
 21. *Fombonne E., Tidmarsh L.* Epidemiologic data on Asperger disorder. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 2003, vol. 12, no. 1, pp. 15–21. DOI:10.1016/S1056-4993(02)00050-0
 22. *Frank F. et al.* Education and employment status of adults with autism spectrum disorders in Germany – a cross-sectional survey // *BMC Psychiatry*, 2018, no. 18, p. 75. DOI:10.1186/s12888-018-1645-7
 23. *Heider F., Simmel M.* An experimental study of apparent behavior. *The American Journal of Psychology*, 1944, vol. 57, pp. 243–259. DOI:10.2307/1416950
 24. *Hillier A. et al.* Outcomes of a social and vocational skills support group for adolescents and young adults on the autism spectrum. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 2007, vol. 22, no. 2, pp. 107–115. DOI:10.1177/10883576070220020201
 25. *Lugnegård T., Hallerbäck M.U., Gillberg C.* Personality disorders and autism spectrum disorders: What are the connections? *Comprehensive Psychiatry*, 2012, vol. 53, no. 4, pp. 333–340. DOI:10.1016/j.comppsy.2011.05.014
 26. *Morie K.P. et al.* Mood disorders in high-functioning autism: The importance of alexithymia and emotional regulation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2019, vol. 49, no. 7, pp. 2935–2945. DOI:10.1007/s10803-019-04020-1
 27. *Raine A.* The SPQ: A Scale for the Assessment of Schizotypal Personality Based on DSM-III-R Criteria. *Schizophrenia Bulletin*, 1991, vol. 17, no. 4, pp. 555–564. DOI:10.1093/schbul/17.4.555
 28. *Shattuck P.T. et al.* Services for adults with an autism spectrum disorder. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 2012, vol. 57, no. 5, pp. 284–291. DOI:10.1177/070674371205700503
 29. *Trevisan D.A., Hoskyn M., Birmingham E.* Facial expression production in autism: A meta-analysis. *Autism Research*, 2018, vol. 11, no. 12, pp. 1586–1601. DOI:10.1002/aur.2037
 30. *Weidle B., Bolme B., Hoeyland A.L.* Are peer support groups for adolescents with Asperger's syndrome helpful? *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 2006, vol. 11, no. 1, pp. 45–62. DOI:10.1177/1359104506059119

Информация об авторах

Стейнберг Антонина Сергеевна, руководитель проекта поддержки людей с синдромом Аспергера и высокофункциональным аутизмом, г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9374-6770>, e-mail: support-msk@aspergers.ru
Восков Алексей Леонидович, кандидат химических наук, старший научный сотрудник химического факультета МГУ имени М.В. Ломоносова, г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9211-5563>, e-mail: alvoskov@gmail.com

Information about the authors

Antonina S. Steinberg, leader of the project for support of people with Asperger's syndrome and high functioning autism, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9374-6770>, e-mail: support-msk@aspergers.ru
Alexey L. Voskov, PhD in Chemistry, senior researcher, Department of Chemistry, Lomonosov Moscow State University, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9211-5563>, e-mail: alvoskov@gmail.com

Получена 31.10.2019

Принята в печать 12.05.2020

Received 31.10.2019

Accepted 12.05.2020