

ВВЕДЕНИЕ

Среди множества нарушений психического развития, обусловленных генетическими заболеваниями, органическими поражениями ЦНС и другими причинами, расстройства аутистического спектра стоят на особом месте. Связано это с рядом причин: с трудностями ранней диагностики аутизма, с особенной сложностью, трудоемкостью и дорогостоящей медицинской и психолого-педагогической коррекции и, наконец, с отмечающейся в последние годы тенденцией к увеличению числа аутичных детей в популяции. Тема аутизма, начиная с рубежа веков, становится модной, проникает в СМИ и массовую культуру; в профессиональном сообществе ведутся острые дискуссии о продуктивности и успешности работы в рамках разных подходов.

В классических работах Л. Каннера (Leo Kanner) и Г. Аспергера (Hans Asperger), как известно, были описаны дети; а люди с аутизмом, уже вышедшие за пределы детского возраста, впервые стали попадать в поле внимания исследователей спустя 2–3 десятилетия после выхода классических статей. Диагностический ярлык «синдром раннего детского аутизма» по-прежнему применяется как в клинической, так и в психолого-педагогической практике. В настоящее время, однако, уже давно общепризна-

но, что аутистические расстройства не проходят с взрослением индивида.

Известно, что наиболее развернутой и яркой клиническая картина расстройств аутистического спектра (РАС) является в возрасте от 3–4 до 7–8 лет. В дальнейшем в значительной части случаев смягчаются нарушения контакта, стереотипность и сенсорная гиперчувствительность, дети понемногу становятся гибче, активнее и любопытнее, а на первый план выходят другие трудности. Важнейшие из них – особенности социального поведения, проявления эмоционально-личностной незрелости, недостаток активной и целостной переработки информации и недоразвитие самосознания.

Проявления нарушенного развития, остающиеся устойчивыми во времени, продолжают оказывать негативное, ограничивающее воздействие на возможности социальной адаптации и дальнейшей социализации подростков аутичных детей. Поэтому трудно согласиться с пониманием аутистического развития как просто одного из вариантов нормального развития. Такая трактовка получила распространение в последние годы в рамках концепции нейроразнообразия (neurodiversity)*. Тяжелые и устойчивые трудности адаптации к среде, характерные практически для всех людей с РАС на всем протяжении жизненного цикла, не позволяют нам рассматривать аутизм в качестве разновидности психической нормы.

Для непрерывного и как можно более успешного из возможных хода социализации подростков и взрослых людей

* Нейроразнообразие – это «идея, согласно которой нетипичное (нейроотличное) неврологическое развитие представляет собой нормальное различие между людьми, которое должно признаваться и рассматриваться так же, как и другие различия. Различия может возникать из-за разницы в процессах обработки информации ... Концепция нейроразнообразия принимается некоторыми аутичными людьми и людьми с родственными аутизму состояниями. Термин был введен австралийкой Джуди Сингер, у матери и дочери которой синдром Аспергера» (источник: Синдром Аспергера [Электронный ресурс]. URL: <http://www.aspergers.ru/node/159#%D0%9D>).

с РАС, поддерживающего должные качество жизни и уровень активности, необходима *правильно организованная социальная среда*. Представляется, что главным параметром такой среды является оптимальный уровень сложности адаптационных задач, постоянно возникающих перед аутичным индивидом (в данной работе в дальнейшем будет рассмотрено понятие «развивающей социальной среды»).

Нам многократно приходилось наблюдать, насколько зависит состояние человека с аутистическими расстройствами от его социальной среды как в детские и подростковые, так и в уже взрослые годы. При этом следует помнить, что в случаях неожиданного усложнения или резкой смены среды при отсутствии необходимой поддержки у людей с РАС практически в любом возрасте возможны регресс, декомпенсация, возвращение к более примитивным, казалось бы, уже оставшимся в прошлом способам поведения и адаптации к среде и к людям. То же самое можно сказать и о случаях обеднения, примитивизации и стереотипизации жизненной среды, например, при прекращении какой-то субъективно важной регулярной деятельности, которая раньше мобилизовала, держала в тонусе, стимулировала гибкость и интерес к миру вокруг.

Эти наблюдения вполне согласуются с методологическим представлением Л.С. Выготского о дефекте как «социальном вывихе», который можно «вправить» только созданием адекватной социальной среды вокруг человека с нарушением развития. «Задача сводится к тому, чтобы нарушение социальной связи с жизнью было налажено каким-то другим путем» (Л.С. Выготский, 2016). Помогая человеку с нарушением развития, необходимо иметь в виду не только его дефект, но и его сильные стороны и наши представления о нормативном психическом развитии: «Педагогике приходится ориентироваться не столько на недостаток и болезнь, сколько на норму и на здоровье, сохранившееся у ребенка» (там же).

В исследовании Taylor и Seltzer (цит. по: S. Bolte, 2011), в котором участвовало большое количество молодых людей с аутистическими симптомами, отмечено замедление позитивных изменений у них после окончания старшей школы. Предполагается, что причина этому – отсутствие такой же «интеллектуально стимулирующей» деятельности, какой было для них обучение в школе. Вывод авторов практически тот же самый: для поддержания улучшения в функционировании людей с аутистическими расстройствами те или иные стратегии воздействия нужны в течение всей жизни.

С другой стороны, развитие социальной адаптации человека с аутистическим расстройством практически не имеет возрастных ограничений. Если социальная среда, жизненный стереотип аутичного человека выстроены правильно и с учетом зон его актуального и ближайшего развития, то продвижение вперед в социализации возможно далеко за пределами юношеского и тем более пубертатного возрастных периодов. И хотя при хорошей положительной динамике у аутичного индивида особенности душевного склада, конечно, останутся, но о них можно будет говорить уже как, скорее, об особенностях характера или как о психологической конституции, но не как о психиатрическом диагнозе.

Популяция аутичных людей, как известно, очень разнородна по множеству параметров: по развитию речи, интеллекта, по достигнутому уровню социальной ориентировки и самообслуживания. В данной работе для удобства будет использовано общепринятое разделение на «высоко-» и «низкофункциональных» людей с РАС: как правило, под высокофункциональным аутизмом понимают отсутствие значительного интеллектуального снижения и наличие фразовой речи (последнее, конечно, не означает, что речевая функция не затронута нарушением развития). К подростковому возрасту чаще всего становится в общих чертах понятен достижимый уровень развития аутичного человека, и соответственно – даль-

нейшие задачи работы, которые могут расходиться для «высоко-» и «низкофункциональных» аутичных людей. В первом случае это достижение максимально возможной социальной компетентности, дальнейшее обучение, профессионализация; бывает, что требуется психологическая помощь в связи с депрессивными тенденциями. Во втором – достижение максимально возможной бытовой адаптации, развитие коммуникации с опорой на альтернативные и дополнительные средства, выход в какое-нибудь сообщество; часто необходима специальная работа по преодолению поведенческих проблем. И в обоих случаях, конечно, требуются психологическая поддержка и консультирование членов семьи аутичного человека.

Данная работа в несколько большей степени касается «высокофункциональной» части аутистической популяции. Но не только: хотя речь здесь идет о РАС – одном из наиболее тяжелых вариантов дизонтогенеза, но затронутые здесь темы и описанные пути психокоррекционной работы могут быть полезны достаточно широкому кругу специалистов и волонтеров, которые помогают детям, подросткам, взрослым с ОВЗ, а также их близким. Общие правила и направления работы с разными категориями «особых» людей во многом пересекаются. Например, в литературе указывается на выраженные проявления эмоциональной незрелости и пассивности у молодых людей с нарушенным слухом: Д.Ю. Роснач отмечает у них «эмоциональную холодность к ярким событиям своей и чужой жизни, отсутствие умения передавать личные чувственные переживания, слабую восприимчивость к переживаниям других людей. ... Сравнительный анализ способностей детей младшего и среднего школьного возраста (9–16 лет) к выражению собственных впечатлений и переживаний показал значительное отставание глухих и слабослышащих сверстников». Отмечаются у данной категории подростков и некоторые другие особенности, хорошо знакомые по взаимодействию с аутичными детьми и подростками: «безынициативность и полная несо-

стоятельность» в быту, «непредсказуемые реакции: слезы, истерики, отказ от игры, жалобы маме и учительнице» в случае проигрыша в настольных играх (Д.Ю. Роснач, 2012).

Каковы же психологические особенности аутичных людей, которые оказываются наиболее устойчивыми во времени и остаются с ними за пределами детского возраста, порой даже в случаях хорошей положительной динамики и повышения адаптационных возможностей? Прежде чем переходить к более подробному их описанию, необходимо отметить некоторую условность разделения на «социальные», «эмоционально-волевые», «когнитивные» трудности. При анализе аутистического развития особенно актуальным представляется ставшее классическим для отечественной дефектологии положение Л.С. Выготского о единстве аффективного и интеллектуального развития. Рассуждая о типичных особенностях познавательной деятельности аутичных людей, мы неизбежно выходим и на уровень анализа их аффективной и эмоционально-личностной сферы. И наоборот, при рассмотрении специфики социального поведения, эмоциональных особенностей, самооценки и самосознания и т.д. не можем не учитывать те особенности переработки информации от внешнего мира и от собственного тела, которые присущи большинству аутичных людей.

РАС у подростков и взрослых: динамика, кризисы, принципы оказания помощи

Типичные трудности аутичного человека, остающиеся актуальными в подростковые и взрослые годы. При аутистическом развитии, как отмечается в литературе, симптомы в области социального поведения более устойчивы во времени, чем симптомы, связанные с нарушением речевого развития или со стереотипным поведением (S. Volte, 2011). Поэтому начнем описание устойчивых проявлений аутистического развития именно с них. Описание будет по возможности дополняться фрагментами наблюдений и автобиографических книг аутичных людей.

Трудности в области установления и поддержания социальных отношений.

- Пресыщаемость в общении и трудности поддержания длительного устойчивого контакта. Хотя социальная сензитивность у многих людей с аутистическим развитием несколько смягчается со временем, все же вступление в социальное взаимодействие, общение с разными, особенно новыми людьми по-прежнему представляет для них значительную эмоциональную нагрузку, приводя буквально

но в состояние «потери» и смятения. Например, молодой человек (с развернутой речью, с достаточно высокими интеллектуальными возможностями) совершенно теряется, даже впадает в панику, если незнакомый прохожий на улице задает какой-нибудь простой вопрос наподобие «Сколько времени», «Как пройти куда-либо» и т.п. Довольно типично «маятникообразное» течение общения, даже с теми людьми, с которыми уже установлены теплые эмоциональные отношения: человеку с аутизмом трудно длительное время непрерывно находиться во взаимодействии, и он подходит к собеседнику, отходит, возвращается, может задать вопрос и, не дождавшись ответа, снова увеличить пространственную дистанцию, а потом снова вернуться, и т.д.

- Безынициативность, недостаточная собственная активность в социальном взаимодействии. Очень типична ситуация, когда аутичный человек добросовестно отвечает на вопросы собеседника, но сам при этом вопросов не задает и вообще активно беседу не поддерживает (это может касаться и вполне эмоционально комфортных, привычных отношений). Подобное поведение не следует трактовать как отсутствие интереса к собеседнику, скорее это именно недостаток инициативы, собственной активности в диалоге: если при этом аутичному человеку доброжелательно подсказать, о чем можно спросить или рассказать в разговоре, то чаще всего он с готовностью воспользуется подсказкой.

- Стереотипность и монологичность в общении: контакт выстраивается преимущественно на основе собственных тем, чаще всего достаточно стереотипных и узких, – при этом обратная связь от партнера по общению (насколько собеседник готов сейчас поддерживать именно эту тему разговора), как и эмоциональное состояние другого человека в целом, улавливаются очень слабо. Постоянная готовность вести разговоры на собственные аффективно значимые темы сочетается, как правило, с практически полной неспособностью «вести светские беседы», то есть находить общие с собеседником интересы, подстраивать под конкретную коммуникативную ситуацию свой лексикон,

строй речи, манеры и т.п. Например, подросток старательно выписывает автомобильные номера всех регионов и дружелюбно показывает свой список всем присутствующим, рассчитывая увидеть встречный интерес к этой теме у собеседников. При этом, чтобы эмоционально вовлечь его в поддержание разговоров на темы, предложенные другими людьми, нужно приложить немалые усилия.

- Наивность в сфере социальных отношений: трудно понимаются неписанные правила общения, контекст коммуникативной ситуации, необходимость поддерживать должную психологическую дистанцию во взаимодействии. Такая бесхитрость – сочетание отсутствия дистанции с не всегда уместной душевной открытостью – создает впечатление выраженной инфантильности аутичных людей. Два коротких примера: 15-летний подросток сообщает ведущим группы, что он влюблен в девушку-волонтера; молодой человек, находясь на отдыхе в пансионате, весьма настойчиво (если не сказать – навязчиво) пытается познакомиться со всеми молодыми женщинами вокруг, что вызывает только закономерное отторжение с их стороны, и тяжело переживает отверженность.

С социальной наивностью, с недостаточной активностью и целостностью осмысления информации можно связать и характерное для части «высокофункциональной» аутистической популяции специфическое поведение в сфере потребления – внушаемость, некритичное восприятие рекламы.

- У большого числа аутичных людей на сферу социальных отношений дополнительно негативно влияет специфическая перцептивная трудность: плохое запоминание имен окружающих и распознавание лиц (прозопагнозия).

Устойчивые проявления аутистического развития в области коммуникации.

- Значительной части аутичных людей и в подростковые, и во взрослые годы по-прежнему трудно сформировать раз-

вернутое речевое высказывание, в особенности сообщить о каком-то личном опыте, изложить события или собственные переживания. Например, 25-летний молодой человек сообщает о пережитых им за неделю событиях в эмоционально комфортной для него, доброжелательной атмосфере. Его сообщение выглядит исключительно как краткие, односложные ответы на четко и недвусмысленно поставленные вопросы. При затруднениях он просто замолкает: ему крайне трудно, когда это необходимо, ответить «Не знаю», не говоря уже о «Я не хочу отвечать на этот вопрос».

- Даже если у аутичного человека развернутая речь, она чаще всего своеобразна интонационно, грамматически (например, устойчивые аграмматизмы в речи) и лексически; также весьма своеобразны мимика, жестикуляция и общая моторика при взаимодействии с другим человеком. Постороннему бывает, как правило, достаточно нескольких минут разговора, чтобы почувствовать вычурный, странный стиль общения человека с аутистическими расстройствами.

Социальная и коммуникативная компетентность рассматриваются нами как важная часть жизненной компетенции индивида. В связи с этим совершенно очевидно, что устойчивое сочетание особенностей социального и коммуникативного поведения оказывает значительное негативное влияние на доступный аутичному человеку уровень жизненной компетенции, что в свою очередь неизбежно ведет к тяжелой дезадаптации.

Трудности в когнитивной сфере, которые иногда становятся с годами даже более отчетливыми.

- В работах многих авторов указывается на преобладание в аутистической популяции снижения показателей интеллекта. Но соотношение между РАС и интеллектуальными нарушениями неоднозначное и сложное, оно отнюдь не исчерпывается цифрами интеллектуальных показателей по тесту Векслера

или по какой-либо другой общепринятой методике (С.А. Морозов, 2016; И.А. Костин, 2010). Здесь описаны скорее качественные когнитивные трудности имеющих РАС людей, которые не связаны однозначно с уровнем интеллекта (то есть они встречаются как у высокоинтеллектуальных аутичных людей, так и при значительном снижении интеллекта) и характеризуют специфику именно аутистического развития.

- Людям с аутизмом свойственны трудности понимания абстрактных категорий, метафорического, юмористического в речи, – даже тем, чей вербальный интеллект в целом формально более или менее сохранен.

Как правило, говорят о преобладании визуального мышления над вербальным у аутичных индивидов. Самая, вероятно, успешная и известная в мире женщина с аутизмом, американка Темпл Грэндин (Temple Grandin), назвала свою автобиографическую книгу «Мышление в картинках»: «Мое мышление чисто визуально. ... Если необходимо вспомнить что-то абстрактное, я как бы «вижу» перед собой страницу из книги или свой блокнот и «считываю» оттуда нужную информацию. ... Размышляя об абстрактных понятиях, например о человеческих отношениях, я использую визуальные подобию вроде стеклянной двери, к которой нельзя применять силу, иначе она разобьется» (Т. Грэндин, 2017). Оливер Сакс, попытавшийся проникнуть во внутренний мир Темпл Грэндин, сравнил ее по преобладанию визуальной репрезентации информации с луврийским пациентом Ш. из «Маленькой книжки о большой памяти»: «Она была очарована Мнемонистом, про которого я ей рассказал, и почувствовала, что ее мышление очень близко к его». Конкретная образность мышления Темпл, отмечает Сакс, мало подходит для оперирования символическими, абстрактными понятиями. «Ей необходимо мыслить конкретно, иначе она не сможет обобщить. В школе она не могла понять молитву, пока не «увидела» ее в конкретных образах: «Сила» и «слава» были туго натянутыми электрическими провода-

ми и сверкающим солнцем; слово “прегрешение” (trespass) – висящей на дереве табличкой «Не пересекать» (No trespassing)». Совершенно по-особому, по-своему Темпл обращается и с числами, и со словами. Такие интеллектуальные операции, как вычисления, запоминание стихов, предложений и цифр, – все это выполняется ею путем «мгновенного продуцирования зрительных образов, и именно их она запоминает, а не слова и числа как таковые». (O. Sacks, 1995).

Несмотря на яркость и убедительность этих характеристик, было бы неправомерно экстраполировать представление о преобладании визуального способа переработки информации на всю совокупность аутичных индивидов. Среди наблюдаемых нами есть и, наоборот, «гипер-вербальные» аутичные люди разного возраста, в частности склонные к вербализации, к игре с формой слова (каламбурам, омонимам, словообразованию и т.п.), и при этом очень неуспешные в зрительно-пространственных заданиях, в ориентировке в реальном пространстве и т.п.

- Специфическое именно для аутистических расстройств нарушение работы познавательной сферы состоит в том, что аутичному человеку трудно активно перерабатывать информацию и применять усвоенные знания и навыки для решения утилитарных жизненных задач. Именно эта когнитивная трудность оказывает сильнейшее негативное влияние на возможности активной адаптации аутичного индивида к миру. В частности, знания, накопленные в узкой области сверхценных интересов, не будут сами по себе работать на адаптацию, не станут основой для профессиональной реализации. Чтобы это произошло, нужно также приложить немало усилий.

- Очень характерна недостаточная целостность знаний о мире, фрагментарность картины мира. Имеющиеся знания бывают изолированы от других областей знания, от личного жизненного опыта. Для того чтобы новый опыт, новые знания

интегрировались с имеющимися, нужны также специальные психолого-педагогические усилия: «От «особых» детей сразу «отскакивает» любая информация, не соотнесенная с их внутренним миром и личным опытом» (Д. Саксонов, 2016). Приходится обращать на это специальное внимание, например, при совместной проработке художественной литературы, о чем речь пойдет ниже; в школе это означает необходимость обращать специальное внимание на формирование межпредметных связей.

Этим особенностям также можно найти подтверждение в автобиографических работах выросших людей с аутистическими расстройствами: «Лампа – это именно та лампа, которая выглядит вот так, и никак иначе. Если кто-то говорил о лампе другого типа, ее для меня не существовало. Ее просто не было, пока кто-то не прибавлял к этому слову что-либо, что отличало бы его от первого понятия, которое я усвоила, например, настольная лампа, настенная лампа, и т.д. ...» (И. Юханссон (Iris Johansson), 2014).

В эмоционально-личностной сфере.

- Практически для всех людей с аутистическими расстройствами характерны низкая стрессоустойчивость, недостаток самообладания и волевой саморегуляции эмоционального состояния. То есть любые неожиданности, резкие изменения, сбои намеченного плана – это в целом нелегкие и потенциально стрессогенные для них ситуации. Состояние хронической тревожности, постоянной готовности к тревоге очень характерно для многих аутичных людей.

Пример: подросток прибыл на встречу группы раньше запланированного времени, когда никого из знакомых на месте встречи еще не было. Несмотря на заранее обговоренную возможность, что товарищей придется, скорее всего, подождать, его эмоциональное состояние резко меняется: тревога начинает выражаться в повторяющихся стереотипных вопросах,

трудностях переключения на другую тему, двигательном беспокойстве.

Поэтому так необходимо еще с дошкольных лет на доступном уровне приучать аутичных детей к тому, что в жизни нельзя все спланировать заранее, что неожиданные изменения – это нормальная часть хода жизненных событий, а мы можем только стараться по возможности предусмотреть разные варианты изменений (но не всегда достигаем успеха в этом). Поэтому и при использовании в коррекционной работе расписаний в целом целесообразно не планировать события жестко и безальтернативно, а включать возможность уточнений и внесения изменений по ходу развития событий. Без такой длительной специальной работы сензитивность к неожиданным изменениям, хоть и может понемногу смягчаться с годами, однако намного слабее.

- Практически для всех людей с РАС в той или иной степени остаются характерными трудности децентрации, понимания внутреннего мира другого человека, доступной и недоступной ему информации, точной интерпретации его намерений. Эти трудности соотносятся с концепцией несформированности «модели психического» (theory of mind) при аутистических расстройствах, которая разрабатывалась, в частности, авторами: S. Baron-Cohen, U. Frith, F. Happé (У. Фрит (Uta Frith), 1989; Н.Г. Манелис, 2003). У. Фрит пишет о нарушении «интуитивной психологизации» при аутистических расстройствах, что означает неспособность считывать информацию об эмоциональных состояниях других людей. Последствия этого нарушения колоссальны как для внутренней, так и для социальной жизни человека: «... если нарушение интуитивной психологизации затрудняет прогнозирование и понимание поведения других людей, то социальный мир не может являться источником удовольствия, как это могло бы быть в случае обычных людей» (У. Фрит, 2004).

Приведем несколько примеров, подтверждающих это утверждение, из разных автобиографических источников:

«Я просто-напросто не могу понимать человеческие эмоции, как бы я ни старался» (Р. McDonnell, 1993; цит. по: Ш. Коэн, 2008).

«Самое важное – уметь определить, действительно ли человек сердится. Ведь это может иметь самые худшие и агрессивные последствия... «Вы сердитесь?» – спрашивала я у доктора Марека, когда его голос изменялся. «Нет, Донна, я не рассердился», – отвечал он мне в 15-й раз» (D.Williams, 1994; цит. по: Ш. Коэн, 2008).

Эти трудности, связанные с несформированностью «модели психического» у аутичных людей, рожают образ инопланетного пришельца, вынужденного приспособливаться к порядкам нашего мира без словаря и переводчика, с которым сравнивают свое положение взрослые аутичные люди:

«Не один раз я чувствовал себя пришельцем из другого пространства: мыслей насчет того, как общаться с людьми, у меня было не больше, чем насчет того, как общаться с созданиями с других планет» (Barron and Barron, 1992; цит. по: Ш. Коэн, 2008).

Пример из очерка О. Сакса о Т. Грэндин: «Она сказала, что для ее понимания доступны «простые, сильные, общие» эмоции, но более сложные эмоции и «игры, в которые играют люди» ставят ее в тупик. «Чаще всего, – заявила она, – я чувствую себя как антрополог на Марсе» (O. Sacks, 1995).

«Быть аутичным не значит быть бесчеловечным, но это значит быть чужаком. То, что нормально для других людей, кажется мне ненормальным, и наоборот... Я, можно сказать, без необходимой экипировки брошен на выживание в этом мире – словно инопланетянин без руководства по ориентировке на этой планете» (J. Sinclair, 1992; цит. по: Ш. Коэн, 2008).

Аутичному человеку (уже не ребенку) многие аспекты мира, привычного для большинства людей, могут казаться странными и трудными для постижения, а потому и пугающими, – в первую очередь те аспекты, которые касаются взаи-

модействия с другими людьми. Такой мир легко провоцирует защитное поведение:

«Представь, что ты один в чужой стране. Как только ты выходишь из автобуса, тебя обступают иностранцы, жестикулируя и крича. Их слова звучат, как крики зверей. Их жесты ничего для тебя не значат. Твой первый порыв – защищаться, оттолкнуть от себя этих навязчивых людей; лететь, бежать прочь от их непонятных предложений; или оцепенеть, попытаться не замечать этот хаос вокруг тебя» (цит. по: Ф. Аппе (Francesca Harper), 2006).

Темпл пришлось осваивать тонкие сферы человеческих взаимоотношений через сознательное последовательное изучение, а не через целостное эмпатическое чувствование: «Темпл, похоже, лишена того имплицитного знания, которое каждый нормальный человек аккумулирует и обобщает в течение всей жизни на основе опыта и общения с другими людьми. В отсутствие этого знания Темпл вынуждена «вычислять» намерения и настроения других людей, тем самым делая алгоритмизированным и эксплицированным то, что для большинства из нас – «вторая натура». Никогда у нее, заключает Темпл, не было нормального социального опыта, из которого формируется обычное социальное знание» (O. Sacks, 1995).

Так называемым «высокофункциональным» аутичным людям приходится осваивать мир человеческих взаимоотношений как иностранный язык, а не как родной: через трудоемкое осознанное разучивание человеческих реакций, правил, декодирование сигналов, идущих от человека, сознательное подражание другим людям, интеллектуальную расшифровку контекста и общего смысла каждой конкретной коммуникативной ситуации.

«Даже для высокоинтеллектуального аутичного взрослого очень трудно точно знать, когда нужно что-то говорить, когда стоит попросить о помощи, а когда лучше промолчать. Для такого человека жизнь – это игра с правилами, которые посто-

янно и непредсказуемо изменяются» (Carpenter, 1992; цит. по: Ш. Коэн, 2008).

- Многие аутичные люди, в том числе взрослые, мало способны гибко и долговременно планировать, выстраивать свою жизнь в соответствии с постоянно меняющимися обстоятельствами, собственными ценностями и смыслами; как правило, им необходим внешний организатор жизни, постоянно подталкивающий к нужной активности. Обычно роль такого организатора выполняют близкие аутичного человека, которому привычно быть ведомым.

На уровне самосознания, как можно предположить, эти трудности связаны с недостаточной сформированностью внутренней позиции взрослого человека. В норме уже в подростковом возрасте появляется такое психологическое новообразование, как чувство взрослости (А.Г. Лидерс, 2001). Взаимодействуя с аутичными людьми, можно столкнуться с отчетливыми случаями несовпадения паспортного и субъективного возраста индивида: многие аутичные люди, достигшие паспортного совершеннолетия и даже зрелых лет, субъективно, по-видимому, ощущают себя по-прежнему детьми. Так, они привыкают, что их опекают в повседневной рутине, что рядом всегда есть близкие, кому можно «пожаловаться» и перед кем приходится «отчитываться». Также для них становится привычно, что решения относительно их жизни принимаются не ими самими, а членами семьи (хорошо, если с их участием). К сожалению, у большинства аутичных людей слабо формируется и ответственность за близких людей, без которой немислимо занятие позиции взрослого. Приходилось сталкиваться даже с активным отвержением, сознательным протестом против приписывания взрослой социальной позиции.

- Своеобразно структурируется при аутистических расстройствах и автобиографическая информация. Собственный жизненный опыт зачастую оказывается организованным в виде отдельных, слабо связанных друг с другом воспоминаний – по-

рой очень детальных, ярко аффективно окрашенных. Но одновременно представлениям аутичного человека о своей жизни не хватает цельности, континуальности (непрерывности) так же, как и представлениям об окружающем мире. Собственная жизнь редко становится предметом самоанализа, сравнения себя нынешнего и себя прошлого. И хотя таких аффективно насыщенных воспоминаний-вспышек может быть много, но они в совокупности не образуют континуального смыслового контекста, дающего представление субъекту об основных этапах его жизни, о непрекращающемся развитии его личности. С другой стороны, воспоминания-вспышки могут нести аффективный заряд, связанный с пугающим впечатлением или с определенной социальной провокацией, выполняющей аутистимуляторную функцию для субъекта.

- Наконец, у большинства людей с аутизмом внутренний мир в целом остается преимущественно слабо дифференцированным, плохо осознаваемым, трудно вербализуемым. Как правило, это накладывается на бедный «психологический» лексикон: слова, обозначающие эмоциональное состояние или отношение, характерологические черты или настроение человека, – знакомы аутичным людям плохо и чаще относятся только к пассивному словарю, а в спонтанной речи эти слова практически не употребляются.

У. Фрит (2004) связывает эти особенности с состоянием, известным в психиатрии как алекситимия – неспособность субъекта выразить свои эмоциональные переживания словами (буквальный перевод термина «без слов для чувств»). Согласно проведенному исследованию 27 молодых людей с синдромом Аспергера и высокофункциональным аутизмом (использовался опросник Торонтской шкалы алекситимии), их показатели по алекситимии были существенно выше, чем показатели представителей контрольных групп и их родственников. Фрит считает, что этот результат говорит о «повышенных затруднениях с идентификацией и описанием собствен-

ных чувств и о меньшем интересе к психологическим мотивам действий» (У. У. Фрит, 2004).

Пример, иллюстрирующий эти особенности: молодой человек 30 лет (синдром ломкой X-хромосомы, аутизм) неизменно отвечает на вопрос о собственных впечатлениях от тех или иных событий: «Хорошо!» В ответ на более настойчивые расспросы может употребить слово «понравилось»; негативные оценки высказываются гораздо труднее. По наводящим вопросам может односложно ответить, что именно ему «понравилось» в том или ином событии. При оценке литературных персонажей самостоятельно может использовать только дихотомию «хороший–плохой».

* * *

Кризисы, характерные для взросления человека с РАС. Начиная с подросткового возраста в развитии аутичного человека становится актуальным ряд кризисов, связанных с характерными для аутистического развития противоречиями и конфликтами:

- В подростковом возрасте (и тем более в дальнейшие возрастные периоды) значительно возрастают требования социума к адекватному поведению аутичных людей. Под адекватным поведением понимаются в первую очередь такие жизненно важные навыки, как опрятность в одежде и слежение за своим внешним видом, способность вступить в краткое социальное взаимодействие и вовремя прекратить его, учет в своем поведении окружения; освоение социотипического поведения, то есть выполнение различных повседневных социальных ролей. А самое главное: все более и более важное значение придается эмоциональному самоконтролю, способности справиться с фрустрацией или социально приемлемым способом выразить недовольство; срывы и «истерики» воспринимаются как однозначно неприемлемые проявления. Порой поведение подростка или взрослого человека с аутизмом в общественном

месте напоминает непосвященному поведение крайне невоспитанного и избалованного ребенка-дошкольника: «Он растет, он похож на обычного, но капризного ребенка» – пишет мама-автор книги о сыне с высокофункциональным аутизмом (Н.В. Владимирова, 2014).

Бывает и так, что молодые люди с довольно тяжелыми нарушениями развития, но с хорошей динамикой, достигшие определенного уровня самостоятельности и социальной адаптации, производят внешне благоприятное впечатление на посторонних людей; они вступают в различные социальные взаимодействия, но оказываются в них несостоятельны, попадают в затруднительные положения, порой становятся жертвами агрессии или манипуляции со стороны посторонних.

Все это специалист должен учитывать при планировании задач психологической и педагогической помощи рассматриваемой группе при взаимодействии с семьей.

- У многих, начиная с младшего подросткового возраста, возрастает стремление к равноправному общению, как и у обычных подростков. Но возможности общения с ровесниками обычно резко ограничены в силу трудностей, которые были описаны выше. Подростковое сообщество часто дистанцируется от таких необычных и неудобных сверстников, а в худшем случае начинает ими манипулировать, например целенаправленно провоцируя на неадекватные действия.

- По сравнению с ровесниками без нарушений развития в эти годы намного меньше возрастает самостоятельность аутичного человека. Он значительно более зависим от близких в повседневной жизни, испытывает больше трудностей самостоятельной адаптации ко все более усложняющимся условиям. «... Слишком многое происходит искусственно, т.е. регулируется родителями. А эта регулировка, в свою очередь, может иметь сильную инерцию, притормаживающую развитие» (Д. Саксонов, 2016). Типичная особенность социальной ситуации развития подростка или уже взрослого человека с аутиз-

Конец ознакомительного фрагмента.
Приобрести книгу можно
в интернет-магазине
«Электронный универс»
e-Univers.ru