**Аспергер и его синдром**

**УТА ФРИТ. 1991 год**

Новаторская работа Аспергера, опубликованная в 1944 году, является частью классической литературы по детской психиатрии и вехой в развитии концепции аутизма. До сих пор она была доступна только немецкому читателю. В то время как оригинальная статья Каннера об аутизме, опубликованная в 1943 году, стала чрезвычайно известной, статья Аспергера была странно проигнорирована. Пренебрежение, в свою очередь, заставило людей поверить, что Аспергер не заслуживает их внимания. Несмотря на это, термин "синдром Аспергера"([[1]](#footnote-2)) быстро вошёл в обиход для описания пациентов, которых всегда было сложно классифицировать, но которые, похоже, составляли узнаваемый тип аутичного человека.

В последние десять лет интерес к Гансу Аспергеру и его синдрому растёт([[2]](#footnote-3)). Эта книга даёт начало ответам на некоторые из современных вопросов. В ней содержится перевод статьи Аспергера 1944 года и обзоры современных концепций аутизма. Данные обзоры демонстрируют, что пришло время дифференцировать различные формы аутизма. Как утверждают составители книги, одна из этих форм справедливо названа синдромом Аспергера. В качестве аргументов приведены несколько историй болезни. На данном этапе мы можем достичь понимания этого синдрома в основном с помощью подробных тематических исследований. Точно так же, как можно узнать картину Мондриана, глядя на другие его работы, можно научиться распознавать пациентов с синдромом Аспергера, глядя на случаи, описанные Аспергером и другими практикующими врачами.

Следует ли рассматривать аутизм и синдром Аспергера как отдельные и взаимоисключающие диагностические категории, или же синдром Аспергера стоит рассматривать как подкатегорию аутизма? Имеющиеся научные данные пока не дают окончательного ответа. В настоящей статье была принята концепция подкатегории, которая, в отсутствие убедительных доказательств обратного, представляет собой экономный вариант. Поэтому термины "аутизм" и "синдром Аспергера" не рассматриваются как взаимоисключающие. Мы предполагаем, что индивид с синдромом Аспергера имеет некоторую форму аутизма, и эта форма не кажется особенно редкой([[3]](#footnote-4)).

**Аутизм: разнообразие в развитии**

Чтобы понять, почему и в каком смысле синдром Аспергера можно называть подвидом аутизма, полезно начать с общей картины аутизма в ее развитии([[4]](#footnote-5)). Здесь не будет подробных фактов. Чтобы обобщить мнения, преобладающие в клинической и научной практике, достаточно нескольких упрощённых сообщений. Аутизм обусловлен специфической аномалией строения мозга. Источником нарушения может быть любая из трёх основных причин: генетические отклонения, инсульт или патология мозга. Аутизм – это расстройство развития, и поэтому его поведенческие проявления варьируются в зависимости от возраста и имеющихся навыков. Его ключевыми особенностями, присутствующими при различных формах, на всех этапах развития и на всех уровнях функционирования, являются нарушения социализации, общения и воображения.

Первый год жизни аутичного ребёнка все ещё окутан тайной([[5]](#footnote-6)), и пока неизвестно, можно ли на этой ранней стадии выявить поведенческие аномалии, специфичные для аутизма. Это не означает, что мы не обнаружим никаких отклонений от нормы сейчас или в будущем. Проблема в том, чтобы узнать, являются ли они специфическими или неспецифическими. Общая задержка развития часто связывается с аутизмом, однако она также присутствует у не являющихся аутичными детей с интеллектуальной инвалидностью. Один из первых признаков, характерных для аутизма – отсутствие указательного жеста и желания привлечь внимание другого человека к тому, что заинтересовало самого ребёнка. Однако, если у ребёнка есть сильная задержка во всех сферах, то отсутствие подобного поведения не будет специфичным признаком. У неаутичных детей, имеющих задержки в развитии, феномен разделения внимания к объекту интереса также будет проявляться с задержкой. Поэтому очень сложно уверенно диагностировать аутизм в возрасте до двух-трёх лет.

В дошкольные годы, обычно бурные при нормальном развитии, часто отмечается фаза наиболее неприятных трудностей для детей-аутистов и их семей. На данной стадии аутизм демонстрирует весьма узнаваемую модель поведения, несмотря на огромное количество индивидуальных вариаций. В это время родителей могут беспокоить всевозможные поведенческие проблемы. Почти во всех случаях языковое развитие задерживается, а в некоторых случаях речь вообще не приобретается. Большинство аутичных детей, по-видимому, не понимают, что говорят им окружающие или что происходит вокруг них. Нередко подозревают глухоту, но потом исключают. Социальное взаимодействие сильно ограниченно. Ролевые игры в значительной степени отсутствуют. Дети часто зацикливаются на простой деятельности и могут ненамеренно тиранизировать семью непереносимостью каких-либо изменений в привычной рутине. Часто говорят, что дети-аутисты ведут себя так, будто других людей не существует. Нарушения различаются своей степенью, но, если смотреть с долей скептицизма, это описание довольно хорошо обобщает поведение аутичных детей.

В возрасте от пяти до десяти лет заметной особенностью являются изменения в развитии, которые по праву воспринимаются как улучшения. С этого момента пути развития начинают расходиться до такой степени, что невозможно игнорировать идею подтипов([[6]](#footnote-7)). Прогресс будет совершенно различным для ребёнка-аутиста, который говорит свободно, и для ребёнка, у которого слабо развита или вовсе отсутствует речь. Прогресс также будет различным для ребёнка, демонстрирующего признаки способностей в некоторых областях, и для ребёнка, который имеет столь значительное первазивное нарушение работы мозга, что все его интеллектуальные способности оказались сниженными([[7]](#footnote-8)). Речь и общие интеллектуальные способности идут рука об руку, однако есть исключения. Данные исключения не рассматриваются в настоящей статье, но заслуживают отдельного изучения.

Как нам следует решать вопрос о подгруппах? Возможно, мы сможем различать варианты аутизма не по характерным признакам и симптомам в определённое время, а скорее по различиям в развитии. В этом статье мы сосредоточимся на тех аутичных детях, которые добиваются больших успехов и не имеют множественных и серьёзных нарушений обучения. Чем они отличаются от других детей-аутистов? Возможно, главная особенность детей, состояние которых мы предлагаем характеризовать как "синдром Аспергера", состоит в том, что они могут свободно говорить к пяти годам, даже если их языковое развитие шло медленно и даже если они довольно странно используют речь для общения. Некоторые из этих детей демонстрируют значительные улучшения несмотря на наличие тяжёлых аутичных симптомов в раннем возрасте([[8]](#footnote-9)). С возрастом они нередко начинают интересоваться другими людьми и тем самым опровергают стереотип отчужденного и замкнутого ребёнка-аутиста. Тем не менее, они остаются социально неумелыми в своих подходах и взаимодействии. К подростковому возрасту многие смутно осознают, что они отличаются от своих сверстников и что существует целая сфера межличностных отношений, из которой они исключены([[9]](#footnote-10)). Они могут многое узнать об окружающем мире, однако их знания, как ни странно, остаются фрагментарными. Они почему-то неспособны объединить свой опыт и знания, чтобы извлечь пользу из этих зачастую несвязанных частиц информации([[10]](#footnote-11).) Как и у других людей с аутизмом, у них, как правило, наблюдается типичная картина результатов тестов IQ, но в отличие от них эти дети обычно демонстрируют средние показатели уровня интеллекта([[11]](#footnote-12)). Однако родители часто жалуются, что их детям, несмотря на порой высокие академические способности, не хватает здравого смысла.

Повзрослев, люди с синдромом Аспергера могут стать, по крайней мере внешне, хорошо адаптированными, а некоторые из них оказываются исключительно успешны. В целом они склонны оставаться в высшей степени эгоцентричными и находиться в изоляции([[12]](#footnote-13)). Они, похоже, не обладают способностью вступать в интимные двухсторонние межличностные отношения и поддерживать их, в то время как рутинные социальные взаимодействия находятся в пределах их возможностей. Из-за их индивидуальных непереносимостей, эгоцентрической прямоты и хрупкости им трудно жить и работать с другими, может даже потребоваться психиатрическая помощь – несмотря на то, что они бывают интеллектуально способными и нередко обладают особыми навыками и талантами. В соответствии с этими навыками они, как правило, фанатично увлечены каким-либо интересом и при благоприятных обстоятельствах способны достичь в нём удовлетворения и успеха. Взрослые с синдромом Аспергера не имеют физического сходства друг с другом, однако все они зачастую кажутся неуклюжими в движениях, а в том, как они разговаривают, почти всегда есть странности. Они редко вступают в спонтанно зарождающиеся светские беседы, а использование ими языка и жестов часто выглядит натянуто. Даже те из них, кто обладает незаурядным интеллектом и хорошо справляется со своими трудностями, покажутся вам странными. Эта странность может быть воспринята как угодно – от леденящего хладнокровия до трогательно старомодного педантизма([[13]](#footnote-14)).

В этом очень кратком и общем обзоре типичных обладателей синдрома Аспергера существует много вариаций. Одни демонстрируют экстремальные поведенческие трудности, другие – мягкие и легко управляемые. Некоторые из них имеют специфические нарушения в обучении и плохо учатся в школе, другие же учатся очень хорошо и получают университетские степени. Кто-то способен найти нишу в обществе и вести достаточно удовлетворительную жизнь, однако другие становятся изгоями или остаются неудачниками. При всей своей странности люди с синдромом Аспергера редко находят помощь и сочувствие, которых они заслуживают и в которых нуждаются. Как мы увидим, их положение является катастрофическим.

В настоящее время синдром Аспергера – первый подходящий вариант, способный выкристаллизоваться из спектра аутизма([[14]](#footnote-15)). Без сомнения, последуют и другие варианты. В этой статье мы рассматриваем вопрос о том, как лучше всего охарактеризовать синдром Аспергера с учётом наших нынешних знаний. Хорошая отправная точка – больше узнать об Аспергере и посмотреть, чем его идеи отличаются от идей Каннера.

**Имена и названия**

Ганс Аспергер и Лео Каннер родились в Австрии и учились в Вене, но никогда не встречались([[15]](#footnote-16)). Каннер, родившийся в 1896 году, эмигрировал в 1924 году в Соединённые Штаты, где возглавил клинику Джона Хопкинса в Балтиморе. Написав учебник по детской психиатрии, он стал основателем новой дисциплины, однако наибольшую известность ему принесло открытие аутизма. В 1943 году Каннер ввел название "ранний детский аутизм" для расстройства, до тех пор не распознанного как отдельная клиническая сущность, хотя можно найти и более ранние описания подобных случаев. Этим ранним описаниям не удалось оставить свой след, поскольку никто не указал на их значимость и не дал им имени. После Каннера в каждой крупной клинике немедленно обнаруживались случаи, соответствующие раннему детскому аутизму.

Аспергер, будучи на десять лет моложе Каннера, сделал карьеру в общей медицине с целью специализироваться в педиатрии. Он увлёкся подходом коррекционной педагогики, которая практиковалась с трудными детьми примерно с 1918 года в Университетской педиатрической клинике в Вене, и присоединился к персоналу этой клиники, где работал над своей абилитацией – то есть докторской диссертацией. Темой его диссертации было то, что он называл "аутистической психопатией", а мы назвали бы аутизмом. Он представил свою диссертацию в 1943 году, опубликована она была в 1944. Именно этот документ приводится в переводе в главе 2.

По удивительному совпадению, Аспергер и Каннер независимо друг от друга описали один и тот же тип детей с расстройством психики, на который раньше никто не обращал внимания, и оба они использовали в названии понятие "аутизм"([[16]](#footnote-17)). Они первыми признали, что аутизм является масштабным расстройством развития, а не просто редким и интересным детским заболеванием. С самого начала Аспергер имел представление о том, какими будут эти дети, когда вырастут. Его интересовали тонкие и, возможно, более мягкие проявления аутизма у более способных детей. Тем не менее, он также подчеркнул, что аутизм можно наблюдать во всем диапазоне способностей и что он создаёт особенно поразительную картину, когда сопровождается умственной отсталостью.

Во времена новаторских исследований Аспергера и Каннера вопрос о подгруппах представлялся очень отдалённым. Оба стремились к одной цели – убедить коллег в существовании ранее неизвестной сущности, в том, что это очень узнаваемое расстройство, которое присутствует с раннего детства и сохраняется в течение многих лет. Только сейчас, после того как аутизм стал почти бытовым термином, деление на подгруппы начинает обретать смысл. Где именно следует провести границы категорий для таких подгрупп – сложный вопрос, и время от времени следует ожидать перестройки. Настоящая статья – первый шаг в этом процессе.

Хочу выразить надежду, что перевод статьи Аспергера не будет использоваться в качестве средства для ложной ортодоксальности. Она содержит несколько поразительных идей, которые все ещё новы для многих. Она также выявляет некоторые ошибочные представления, проникшие во второстепенные источники. Тем не менее, мы не можем извлечь из этой статьи окончательный взгляд на синдром Аспергера или на аутизм. При первом описании нескольких случаев загадочной клинической сущности неизвестной этиологии нельзя предполагать, что все существенные признаки – и только они – будут определены сразу. Ведь подобное описание подвержено случайностям в отдельных историях болезни. Задача выявления ключевых симптомов аутизма занимает много десятилетий, и окончательный ответ будет получен лишь тогда, когда мы сможем иметь полное представление о биологических началах и их влиянии на развитие мозга. Несомненно, пройдёт несколько лет, прежде чем синдром Аспергера окажется полностью охарактеризован и признан. Далее мы подробнее рассмотрим личность Аспергера и его прошлое, а затем кратко сравним первые идеи Каннера и Аспергера об аутизме.

**Человек, стоящий за синдромом**

Чтобы понять Ганса Аспергера (1906 – 1980), необходимо понять идею лечебной педагогики (Heilpädagogik – нем.) или коррекционной педагогики. Данный подход к лечению детей с нарушениями не следует путать с той формой коррекционного образования, которая всецело закреплена в системе образования и вне медицины. Напротив, это, по-видимому, интуитивный синтез медицинской и образовательной практик, применяемый энтузиастами-врачами, медсёстрами, учителями и терапевтами в командной работе. Дети, которые, по мнению Аспергера, больше всего нуждались в подобном лечении и могли извлечь из него наибольшую пользу, страдали тем, что он называл аутистической психопатией. Аспергер считал, что эти дети имеют наследственное расстройство личности, которое делает их проблемными, но в то же время и поразительными. Он намеревался доказать, что они представляют собой отдельный тип – узнаваемую клиническую сущность – со специфическими и стойкими дефицитами. Он был уверен, что, несмотря на трудности, эти дети способны адаптироваться при наличии соответствующих образовательных рекомендаций([[17]](#footnote-18)).

Аспергер явно заботился об этих ребятах, которые в глазах большинства людей были просто несносными детьми. Они оказались очень "недетскими" детьми. Они никуда не вписывались и причиняли беспокойство, поскольку не уважали авторитет. Они отравляли жизнь родителям и приводили учителей в отчаяние. Эти странные мальчики были так неприглядны, что другие дети и взрослые насмехались над ними. То, что молодой врач был очарован этими трудными детьми, оказалось маленьким чудом. Аспергер оценил их многие удивительные положительные черты, полностью признавая при этом отрицательные. Он восхищался их независимым мышлением и способностью к особым достижениям, но также честно документировал их проблемы обучения и, казалось бы, злобное и злонамеренное поведение.

Почему Аспергер стал защитником этих неудачников и как он подошёл к задаче объяснения их проблем? Мы можем найти косвенный ответ на этот вопрос в лекции, прочитанной им в память о своём предшественнике на посту главы и основателя (в 1918 году) Университетской педиатрической клиники, Эрвина Лазара([[18]](#footnote-19)). Аспергер выделил три пары удивительных добродетелей, которыми отличался Лазар: во-первых, это смесь устойчивого человеколюбия и глубокого скептицизма, которые, как он утверждал, характеризуют подлинного жителя Вены; во-вторых, смесь научного мышления и любви к искусству; и в-третьих, сочетание научной точности и остроты формулировок с умением излагать популярно. Каждая из этих добродетелей, по-видимому, относится и к самому Аспергеру. Не менее уместной выглядит характеристика Аспергером "несентиментальных, внешне холодных, но на самом деле глубоко эмпатичных трудов" Лазара. Тронутый тяжёлым положением безнадзорных и обездоленных детей после Первой мировой войны, Лазар принимал участие в общественных организациях, которые работали в домах и дневных центрах Вены, и оказывал помощь в решении судебно-медицинских проблем детей и подростков. Его сострадание и преданность этой работе, без сомнения, вдохновляли всех, кто трудился в клинике.

Аспергер нередко признавал свой долг перед работой его предшественников и коллег в университетской клинике. Особой и новой чертой лечения, практикуемого в клинике, была его биологическая основа. Это означает, что разработка любой программы начиналась с выявления органически обусловленных ограничений или трудностей отдельных детей. После того как нарушения установлены, становится легче понять ребёнка. Образование и терапия были одним и тем же. Крайне интересно читать о прогрессе этой работы. Для начала, лечебное отделение ничем не отличалось от любого другого. Как и в остальных больничных палатах, дети лежали аккуратными рядами на кроватях, и дважды в день производились обходы. С ними обращались как с больными детьми, которых нужно вылечить. По мере роста опыта команды менялся и ее дух. Вскоре дети начали вставать с постели в течение дня, стали оживлённо играть и трудиться. Теперь цель состояла в том, чтобы дать отстающим в развитии детям (а не больным) настолько хорошее образование, насколько это было возможно. В 1926 году палата переехала в красивый специально построенный павильон Widerhofer с просторными комнатами, дизайнерской мебелью и художественными фризами на стенах.

Ежедневную программу игр и уроков вела замечательная женщина, сестра Викторина Зак. Аспергер называл её гением. О её интуитивных диагностических навыках и терапевтическом воздействии в качестве учителя ходили легенды. По словам Аспергера, одним из его знаковых переживаний было то, как сестра Викторина успокаивала охваченного паникой ребёнка в разгар разрушительной истерики. Ежедневно программа сестры Викторины начиналась с уроков физкультуры, ритмики и музыки. Были организованы драматические постановки пьес и песен, также проводились обычные школьные уроки и логопедические занятия. Господствующая идея заключалась в том, что работа клиники должна определяться желанием понять детей и помочь им. Печально, что сестра Викторина погибла, когда в 1944 году здание палаты было разрушено при бомбёжке.

Команда стремилась использовать психологические тесты, однако качественная оценка считалась более важной, чем количественная. В самом начале Лазар экспериментировал с психоанализом и нанял одного из первых детских психоаналитиков. Однако в конце концов он отверг эти методы как не подходящие для детей. В то время, когда в Вене процветал психоанализ, удивительно, как мало можно обнаружить следов влияния идей Фрейда или других аналитиков на мысли Аспергера об аутизме. Самое большее, что удалось найти – это едкое замечание о возможных психодинамических факторах; например, в статье Аспергера упоминаются идеи Адлера о серьёзных психологических проблемах, возникающих из-за того, что ребёнок является единственным в семье, но они отвергаются как возможная причина аутизма. Это было не потому, что он не считал, будто аутичные дети нередко были только детьми – на самом деле он ошибочно полагал, что это часто имело место. Перевернув психодинамическое положение с ног на голову, он решил, что это аутистическая патология родителей заставила их произвести на свет только одного ребёнка. Он был убеждён, что аутизм распространяется в семьях, и никогда не отступал от предположения, что биогенные или конституциональные факторы являлись корнями проблем аутичных детей. Неслучайно лечебное отделение находилось в ведении детской медицины, а не психиатрии. По этой причине Аспергер также был склонен сочувствовать родителям, которые, как он говорил, нередко очень хорошо понимали своего аутичного ребёнка и делали все возможное, чтобы вырастить его.

Лазар скоропостижно скончался в 1932 году. Его преемник Гамбургер, интересовавшийся бессознательной аффективной (эмоциональной) жизнью детей, продолжал традицию коррекционной педагогики, в то время как Аспергер подготавливал свою докторскую диссертацию. Идея глубокого аффективного расстройства на биологическом уровне побуждений и инстинктов сильно повлияла на концепцию аутизма у Аспергера. Интересно отметить, что основная группа врачей, медсестёр и учителей встречалась раз в неделю друг у друга дома за ужином, чтобы в неформальной обстановке побеседовать о своих делах. Очень вероятно, что в ходе этих бесед обсуждались характерные черты аутичных детей. Таким образом, корни концепции аутистической психопатии возникли в представлениях и в работе неординарной группы людей в один из самых мрачных периодов европейской истории.

Личная жизнь Аспергера протекала спокойно. Он был женат и имел четверых детей. Он был тихим, сдержанным человеком, с глубокими познаниями в истории, искусстве и литературе. Он любил давать уроки по всем школьным предметам детям в палате и регулярно сопровождал их группы в летних лагерях. Важность для него подобных лагерей обусловлена его собственным школьным опытом участия в молодёжных группах и лагерях, которые проводились энтузиастами молодёжного движения Jugendbewegung([[19]](#footnote-20)). Романтическая идеология таких групп была сопоставима с идеологией бойскаутов, а свобода уличной жизни сильно контрастировала с тогдашней строгой дисциплиной школы. Аспергер назвал эти ранние события решающими – по его мнению, они объясняли, что именно впервые заинтересовало его в детях, которые никогда не смогли бы присоединиться к компании детей и начали бы паниковать при попытках заставить их участвовать в групповой активности. Отнюдь не презирая неудачников, он посвятил себя их делу – и это в то время, когда проявлять преданность неудачникам было крайне рискованно.

После войны Аспергер был назначен на кафедру педиатрии Венского университета, которой он руководил в течение двадцати лет. Его лекции всегда посещали огромные толпы учащихся, он оказал значительное влияние на многие поколения студентов, получил национальное и международное признание, а также высокие учёные степени. Аспергер умер в 1880 году, до последних дней активно занимаясь клинической практикой.

**Аспергер и Каннер**

Во взглядах Аспергера и Каннера на аутизм есть значительное совпадение (см. главу 3, обсуждение Уинг сходств и различий). Оба признавали в качестве характерных черт аутизма скудность социального взаимодействия и проблемы в коммуникации; выраженное стереотипное поведение, изолированные особые интересы, выдающиеся способности и сопротивление изменениям; оба настаивали на чётком отличии от детской шизофрении; оба наблюдали привлекательные черты (хотя Аспергер подчёркивал и странности), а также сходство в поведении детей и родителей. По всем основным признакам аутизма Каннер и Аспергер находятся в согласии.

В первоначальных работах некоторые важные наблюдения были сделаны лишь одним из них. Каннер впервые описал языковые особенности, такие как эхолалия, замена местоимений и трудности в обобщении значений слов. Дети, которых впервые описал Аспергер, по-видимому, не проявляли этих черт, однако обладали интеллектуальной речью, выдумывали слова и в целом больше говорили как взрослые, чем как дети; эти ремарки подразумевают, что они использовали речь не совсем правильно. С другой стороны, Аспергер первым сообщил о странностях невербальной коммуникации: зрительного контакта, жестов, осанки, качества голоса, просодии и выбора слов. Он подчёркивал отсутствие юмора и педантичность. Под влиянием популярного в то время учения о выражении Людвига Клагеса (1936) он решил, что данные явления имеют фундаментальное значение в клинической картине аутизма([[20]](#footnote-21)).

В своей первоначальной статье Аспергер приводил примеры навязчивого коллекционирования бессмысленных предметов, которое с тех пор было признано характерным признаком аутизма. Он также утверждал, что могут присутствовать острая ностальгия по дому и сильная привязанность к избранным людям – наблюдения, которые не всегда поддерживались другими. Аспергер стремился подчеркнуть возможность социальной адаптации и академических достижений для тех своих пациентов, кого он считал очень нестандартно мыслящими. Как и Каннер, он, возможно, был склонен переоценивать их интеллектуальные способности. Тем не менее, он также считал, что даже у детей с хорошими интеллектуальными способностями имеются серьёзные проблемы с концентрацией внимания и специфические проблемы обучения.

Небольшие различия в первых двух описаниях аутизма указывают, что, вероятно, прототип, которого имел в виду Каннер, был младше, с задержкой речи и заметно отклоняющимся её развитием – в общем, был ребёнком с более явным и серьёзным расстройством общения. Однако остаются некоторые противоречия, которые до сих пор нечетко сформулированы и, тем более, не исследованы. Каннер считал, что нарушено только взаимодействие с людьми, а взаимодействие с предметами, пожалуй, превосходит то, которое наблюдается при нормальном развитии. Поэтому он прокомментировал ловкость, с которой дети-аутисты манипулируют предметами. Напротив, Аспергер считал, что нарушено не только взаимодействие с людьми, но и с объектами. Это объясняло для него выраженную непрактичность и неуклюжесть аутиста, а также его социальную неумелость. Эти две гипотезы интересным образом отличаются друг от друга, их следует проверить экспериментальными методами.

Работа Аспергера важна для понимания аутизма во всех его вариантах, однако она не даёт окончательные критерии для того, что в будущем станет называться синдромом Аспергера. По мере завершения клинических и эпидемиологических исследований различные исследователи будут предлагать свои собственные интерпретации. О подобных исследованиях сообщают Лорна Уинг в главе 3, Кристофер Гиллберг в главе 4 и Дигби Тантам в главе 5.

Случаи Каннера настолько хорошо известны, что они всегда будут оставаться прототипами для новых подобных случаев. Дети, которые не разговаривают, которые имитируют речь и используют странные своеобразные фразы, выстраивают игрушки в длинные ряды, не обращают внимания на других людей, помнят бессмысленные факты – все это справедливо вызовет в памяти образ Лео Каннера. Те дети и взрослые, кто социально неумел, но нередко социально заинтересован, чьи формулировки красноречивы, однако странно неуместны, кто неуклюж и непрактичен, кто является специалистом в необычных областях – при мысли о них в памяти всегда будет всплывать имя Ганса Аспергера.

**Диагностические категории и диагностические признаки**

Наши знания о синдроме Аспергера все еще обрывочны, но уже начинает проявляться целостная картина. Проводятся наблюдения за ходом развития как способных, так и менее способных аутистов с детства до зрелого возраста([[21]](#footnote-22)). Отличный прогресс наблюдается, по крайней мере, в нескольких случаях, независимо от того, были они охарактеризованы как высокофункциональный аутизм или как синдром Аспергера([[22]](#footnote-23)). Мы также начинаем понимать проблемы, которые в определённых ситуациях возникают даже у очень способных аутистов, и аспекты их поведения, которые трудно понять окружающим. Эти знания должны давать преимущества для контроля. С другой стороны, поскольку диагностическая классификация всё ещё находится в текучем состоянии, связь между различными центрами, к сожалению, сильно затруднена. Если данная статья послужит основой для обсуждения будущих разработок диагностических процедур, она достигнет своей цели.

Все, кто сделал свой вклад в написание этой работы, единодушны. Все согласны с предположением, что люди с синдромом Аспергера принадлежат к аутистическому спектру. Все считают, что синдром Аспергера имеет общее с аутизмом в целом – это особый тип проблем в общении и социальной неумелости. Тем не менее, они сходятся во мнении, что люди с синдромом Аспергера отличаются от других аутистов – они способны общаться лучше благодаря более развитой речи и у них больше шансов добиться успешной адаптации. И уже отмеченные различия, и те, которые могут быть обнаружены в дальнейшем, способны привести к гипотезе, что синдром Аспергера является отдельной клинической сущностью, а не просто подгруппой аутизма. Даже в рамках представления синдрома Аспергера как подгруппы существуют разногласия: например, некоторые утверждают, что нет необходимости употреблять термин "синдром Аспергера" (это вызывает путаницу) и что "высокофункциональный аутизм" или "лёгкий аутизм" предпочтительнее, в то время как другие полагают, что следует использовать обе категории. Однако пока не ясно, где и на каком основании должна быть проведена черта между высокофункциональным аутизмом и синдромом Аспергера, если она существует([[23]](#footnote-24)).

Ведутся дискуссии о разграничении синдрома Аспергера и семантическо-прагматического расстройства([[24]](#footnote-25)), а также других видов нарушения способности к обучению([[25]](#footnote-26)). Кто-то утверждает, что концепция шизоидности или шизотипической личности может соответствовать клинической картине синдрома Аспергера([[26]](#footnote-27)). Также была отмечена взаимосвязь с другими нарушениями развития, такими как расстройство дефицита внимания. Все эти вопросы рассматриваются и обсуждаются с разных точек зрения в работах Уинг, Гиллберга и Тамтама на основе их собственного обширного опыта в клинике аутизма и связанных с ним расстройств. Авторы ключевых статей разработали полезные рекомендации и изложили собственные диагностические критерии. Как отмечает Уинг в главе 3, наблюдается существенное сходство между наборами критериев, используемыми широким кругом клиницистов.

При определении клинических категорий распространены два вида ошибок: либо целевые категории слишком малы и оставляют большинство пациентов неучтенными, либо они слишком велики и не дифференцируют пациентов, которые, по мнению большинства практикующих врачей, имеют различные типы проблем. В отношении расстройств аутистического спектра имеют место обе эти опасности, что объясняет колебания маятника между чрезмерным включением и ультраспецифичностью.

Диагностическая дифференциация в конечном итоге также должна будет учитывать определённое сходство между синдромом Аспергера и шизофренией. Стоит отметить, что так называемые негативные признаки шизофрении (скудость речи, скудость мышления и уплощенный аффект) поразительно напоминают доминирующие признаки некоторых видов аутизма во взрослом возрасте([[27]](#footnote-28)). Прогресс в диагностической классификации зависит от улучшения понимания диагностических признаков. Один из поведенческих признаков, особенно нуждающийся в уточнении, связан с часто упоминаемой неуклюжестью людей, имеющих синдром Аспергера. Мучительно не знать, является ли их неловкость в самом деле проблемой координации движений, или же она связана не столько с самими движениями, сколько с использованием движений. Также пока не ясно, может ли неуклюжесть выступать в качестве важного отличительного диагностического признака синдрома Аспергера по отношению к другим видам аутизма.

Остаётся загадкой стереотипное поведение. Во время стресса способные аутичные люди столь же склонны демонстрировать стереотипные движения, как и менее способные. Однако те, кто обладает большей социальной осведомлённостью, успешнее учатся подавлять стереотипные движения([[28]](#footnote-29)).

Странные интересы людей с синдромом Аспергера – особенность, в значительной степени неизученная. Их специальные интересы часто являются их единственной темой для разговора. Кажется, люди с синдромом Аспергера любят говорить о своих интересах независимо от того, слышал ли собеседник все это ранее. Аутичные повторения и навязчивые идеи, похоже, отличаются от навязчивых состояний, поскольку аутичный человек не пытается противостоять им – он, очевидно, ими наслаждается. Попытки собеседника уйти от обсуждения его интересов будут встречены с чрезвычайным раздражением([[29]](#footnote-30)). Интерес может выглядеть чрезмерным, слишком сложным для понимания или бестолковым для других – но не для человека-аспи. Особые интересы людей с синдромом Аспергера настолько поразительны, что их используют в качестве пометок для историй болезни, как, например, в случае с маленьким экспертом по лягушкам в главе 4. К счастью, способность поддерживать сильный интерес к определённой области, быть поглощённым ей и даже упиваться ей может привести к выдающимся достижениям.

Одна загадочная особенность, которой в настоящее время уделяется мало внимания, может содержать дальнейшие подсказки. Некоторые люди с синдромом Аспергера рассказали от первого лица о труднопереносимых сенсорных и сильных эмоциональных переживаниях, нередко вызывающих внезапную панику. Из автобиографических сообщений мы узнаем снова и снова, что зрительные, слуховые или тактильные ощущения человека с синдромом Аспергера имеют тенденцию быть либо чрезвычайно слабыми, либо крайне сильными([[30]](#footnote-31)). Может иметь место как гипер-, так и гипочувствительность. Например, ощущение шершавой одежды не просто неудобно, а мучительно. С другой стороны, может проявляться терпимость к боли до феноменальной степени. Как интерпретация ощущения, так и последующая эмоциональная реакция (или её отсутствие) выглядят необычными. То же самое возможно и для других типов аутистов, но, в отличие от человека с синдромом Аспергера, они не могут рассказать нам о своих ощущениях. К сожалению, мы далеки от ясного понимания механизмов, с помощью которых люди обычно интерпретируют ощущения и реагируют на них.

Эти недостаточно понятые особенности не означают, что синдром Аспергера невозможно идентифицировать. Сам Аспергер утверждал, что постоянные, хотя иногда и неуловимые, нарушения, характерные для описанных им людей, становятся очевидными, как только человек начинает их осознавать.

**Биологическая основа**

Аспергер был убеждён, что описанный им синдром имеет конституциональное происхождение и передаётся генетически. Однако в менее благоприятных случаях, когда наблюдались дополнительные физические и неврологические отклонения, он предполагал наличие иной биологической причины, например энцефалита. Он размышлял о том, указывает ли преобладание мужчин на форму передачи, связанную с полом. При синдроме Аспергера это преобладание особенно заметно. Сегодня данные идеи по-прежнему актуальны, поскольку появляется все больше информации о возможных аномалиях мозга.

Гиллберг в главе 4 представил результаты отслеживания родословной и нейробиологических исследований, а также рассмотрел полученные из них выводы. Доказательства биологической основы синдрома Аспергера выглядят столь же весомыми, как и для других вариантов аутизма. Как показывают исследования Гиллберга, разница заключается лишь в выраженности биологических признаков (Гиллберг, 1989). У людей с синдромом Аспергера, как правило, менее выраженные и менее серьёзные признаки. Доказательства генетического вклада в аутизм в целом впечатляют, в то время как исследования синдрома Аспергера в этом отношении пока немногочисленны([[31]](#footnote-32)). В семейных генетических исследованиях Гиллберга выясняется, что синдром Аспергера и аутизм часто встречаются в одной семье, например, у человека с очень мягким синдромом Аспергера может быть совершенно неговорящий аутичный племянник. Подобные находки наводят на мысль, что эти два состояния действительно могут быть различными выражениями одного и того же основного дефекта. Результаты нейропсихологических тестов способных аутистов весьма согласованы. Они явно намекают на дисфункцию лобных долей([[32]](#footnote-33)). Данные результаты не обязательно означают, что лобные доли повреждены. Поскольку аутизм – расстройство развития с очень ранним началом, аномалии мозга, вероятно, возникают еще до того, как лобные доли начнут функционировать. Вид повреждения, который мы ищем, может произойти в определённый момент развития мозга, когда подготавливается критически важное направление развития. Этот путь развития вполне может проецироваться на лобные доли из какой-либо части мозга, формирующейся раньше.

Вполне вероятно, что изучение биологических основ аутизма будет продвигаться быстрее по ходу исследования тех аутичных людей, кто, как мы считаем, имеет синдром Аспергера. Только когда можно исключить осложняющие аномалии мозга, когда нет никаких дополнительных умственных задержек, можно начать устанавливать связь между конкретными характерами нарушений и результатами сканирования мозга или вскрытий. Поэтому выявление биологических истоков для синдрома Аспергера можно ожидать раньше, чем для любого другого варианта аутизма.

**Когнитивное объяснение**

Если синдром Аспергера является подвидом аутизма, мы должны стремиться понять его природу и происхождение в терминах объяснений, применимых ко всему спектру аутистических расстройств. Когнитивное объяснение аутизма в настоящее время обеспечивает наиболее полное понимание причин этого расстройства, и полезно дать ему краткое резюме. Альтернатива когнитивным теориям в объяснении аутизма – психодинамические теории и бихевиоризм. Ни те, ни другие не являются удачными: с одной стороны, потому что они фокусируются лишь на некоторых аспектах аутизма, а с другой – поскольку игнорируют биологические факторы. К 1960-м годам накопились факты, которые уже не позволяли верить в то, что патологические отношения между матерью и младенцем могут стать причиной аутизма. Бихевиоризм побудил исследователей взглянуть на поведение аутичных детей со своей точки зрения. Социальные и коммуникационные нарушения рассматривались как модели неправильно усвоенного поведения, которые можно было бы исправить в процессе обучения. Однако оказалось, что модификация поведения – практическое применение принципов бихевиоризма – требует героических усилий, и зачастую эти усилия не оправдывают незначительных результатов. Специфическое обучение не привело к ожидаемому обобщению. В повседневной жизни всегда возникали новые ситуации, в которых ранее усвоенное поведение оказывалось неуместно, и необходимо было генерировать новое поведение. Тем не менее, модификация поведения остаётся чрезвычайно полезным инструментом в решении конкретных проблем([[33]](#footnote-34)).

Говоря попросту, когнитивный взгляд предполагает, что между поведением и мозгом существует легитимизирующий уровень описания – разум. Как когнитивный психолог, я не рассматриваю поведение аутичных детей поверхностно и не считаю его знаком отдалённых психодинамических конфликтов. Вместо этого когнитивный подход пытается объяснить поведение с помощью набора психических процессов и механизмов. Эти механизмы должны быть определены в конечном итоге в численной форме, чтобы их можно было ассоциировать с процессами в мозге. Психика не является ни непонятным чёрным ящиком, ни бурлящим морем бессознательных первобытных побуждений. Я предпочитаю образ удивительно сложной машины. Есть несколько простых, но полезных гипотез о работе психического механизма. Для начала мы предполагаем, что разум состоит из компонентов, которые изначально запрограммированы обрабатывать информацию, производить знания и способности, мысли и чувства. Во-вторых, мы знаем, что в процессе развития происходят огромные изменения. Если один из врождённых компонентов неисправен, это повлияет на ход развития в целом.

Какое особое преимущество даёт когнитивный взгляд? Прежде всего, он обеспечивает структуру, которая в конечном счёте может позволить нам преодолеть огромную пропасть между аномалиями мозга и поведенческими проявлениями. Он уже помог нам отличить поведение, которое действительно является проявлением аутизма, от поведения, обусловленного либо дополнительными факторами, либо вторичной реакцией на первичные проблемы. Мы можем попробовать применять когнитивный анализ, учитывая поразительную согласованность клинических, эпидемиологических и психологических исследований([[34]](#footnote-35)). Клинические исследования показали, какие симптомы всегда возникают вместе. Когнитивная теория аутизма пытается объяснить, почему они возникают вместе.

Классический образ аутичного ребёнка – "дитя в стеклянной оболочке" – был разрушен этими исследованиями. Во-первых, обнаружено, что дети-аутисты, особенно когда они становятся старше, нередко проявляют активные попытки социального сближения. Однако в их активном социальном поведении наблюдается не меньше нарушений, чем в их замкнутости([[35]](#footnote-36)). Во-вторых, необходимо переосмыслить наиболее заметную черту, часто являющуюся основной, а именно проблемы речи и общего интеллектуального развития. Дело не в том, что плохая речь или плохой интеллект вызывают проблемы общения и социализации, скорее наоборот([[36]](#footnote-37)). В-третьих, стало уделяться внимание взрослым аутистам. Все эти изменения открыли путь для реклассификации детей и взрослых, которые ранее не вписывались в более узкую концепцию аутизма, но чьи странность и уязвимость были давно замечены.

Самое важное теоретическое изменение в концепции аутизма было связано с обманчиво незначительной чертой – отсутствием творческой игры, которая, как оказалось, была такой же уникальной и универсальной чертой детей-аутистов, как и неудачи в общении и социализации([[37]](#footnote-38)). Это открытие привело к критически важному вопросу, позволившему сделать прорыв в нашем понимании аутизма. Как притворство связано с социальными проблемами и трудностями общения? Почему умственно отсталые дети, не имеющие аутизма, несмотря на ограниченность речи и социального взаимодействия демонстрируют надлежащий уровень притворства?

Ответ был дан новой теорией когнитивного развития. В этой теории Алан Лесли([[38]](#footnote-39)) различает представления первого и второго порядка. Он подчёркивает, что научение притворству является важной вехой в развитии. Способность притворяться предполагает способность формировать и обрабатывать представления ментальных состояний в памяти и отделять их от представлений физических состояний во внутренней памяти. Например, ребёнок может подумать: "Мама притворяется, что банан – это телефон", – не путаясь в том, что делают с настоящими бананами и настоящими телефонами. Та же способность, которая лежит в основе притворства, является и фундаментальной для умения ребёнка представить, что у кого-то есть другое убеждение, другой взгляд. Тут опять же необходимо создать представление внутренней памяти о ментальном состоянии (то есть убеждении) и отделить его от физического состояния (то есть от ситуаций реального мира, о которых идёт речь). Задействованная здесь способность к обработке – это принятие пропозициональной позиции, то есть притворство или вера во что-то с временной приостановкой обычно активных процессов, которые проверяют истинность и ложность положения дел. Вы можете притворяться в чем-то, и точно так же вы можете верить во что-то, не являющееся правдой.

Произошёл момент озарения в сближении разных точек зрения. Была выдвинута сильная гипотеза, что если аутичные дети не умеют притворяться, то они также не смогут понять, что такое убеждения([[39]](#footnote-40)). Проверка производилась, например, посредством следующего теста: у Салли имеется корзина, у Энн – коробка. Салли кладёт шарик в корзину. Салли выходит прогуляться. Пока Салли нет в комнате, Энн (капризная Энн!) достаёт шарик из корзины и кладёт в свою коробку. Салли возвращается. Салли хочет поиграть со своим шариком. Где, по мнению Салли, находится ее шарик? Где она будет его искать? Правильный ответ: в корзине, куда она положила шарик и где, как ей кажется, он все ещё находится. Этот ответ предполагает понимание убеждений. Результаты эксперимента показали, что аутичные дети не понимают концепции убеждений. По их мнению, Салли знает, что шарик был перемещён, хотя в то время она отсутствовала. Они не могли представить себе, чтобы Салли искала где-то кроме того места, в котором действительно находился шарик.

Открытия систематически накапливались, и все они подтверждают гипотезу о том, что аутисты испытывают необычайные трудности в понимании таких психических состояний, как доверие, знание и неосведомлённость([[40]](#footnote-41)). У них нет проблем в понимании того, что значит видеть или не видеть что-либо, но они не могут надёжно связать видение и знание. Они могут рассказать, как выглядят пейзажи различных мест для разных людей, но они не могут понять чью-то точку зрения, если под этим мы подразумеваем чье-то отношение или убеждения. Когнитивная ошибка, которую мы предполагаем, едва различима, однако имеет далеко идущие последствия для социального взаимодействия. Как следствие, концепция внутреннего мира мышления может оказаться чрезвычайно трудной для аутиста. С другой стороны, их понимание физического мира не должно быть сильно затронуто([[41]](#footnote-42)). Одним из особенно поразительных последствий данного дефицита является то, что понимание аутичными людьми своих и чужих эмоций может быть очень ограниченным([[42]](#footnote-43)).

Воодушевлённые нашими эмпирическими результатами, мы работаем с предположением, что нормально развивающийся ребёнок обладает механизмом манипулирования представлением психических состояний и что при нормальном развитии этот механизм помогает нам постигать такие психические концепты, как притворство и убеждение. Мы предполагаем, что аутизм возникает, если этот конкретный компонент разума является дефектным. Прежде всего, дефект будет препятствовать развитию социального воображения и коммуникативных навыков, а также обучению им([[43]](#footnote-44)).

Как эта теория применима к синдрому Аспергера? Теория обращается к основным симптомам, применимым ко всему аутистическому спектру, а именно к триаде нарушений – проблем социализации, воображения и коммуникации. Люди с синдромом Аспергера, по-видимому, демонстрируют менее серьёзные основные симптомы, чем другие аутичные люди. Кроме того, повзрослев и имея достаточно высокие способности, они в целом справляются с простыми задачами модели психического, такими как тест Салли – Энн([[44]](#footnote-45)). Значит, у них имеется нормально работающая модель психического? Необязательно. Принимая во внимание, что подобные задачи обычно успешно решаются в возрасте четырёх лет и что дети-аутисты, которые способны решать задачи, основанные на ложных убеждениях, делают это в гораздо более позднем возрасте, можно полагать, что люди с синдромом Аспергера решают их с помощью другой стратегии, не основанной на модели психического([[45]](#footnote-46)). Те, кому удаётся выполнять простые задания вроде теста Салли – Энн, всё ещё терпят неудачу в более сложных умственных задачах, с которыми нормальные семи-восьмилетние дети справляются без труда([[46]](#footnote-47)). Таким образом, используя тесты модели психического различной сложности, мы можем объективно различать несколько степеней способностей. Остаётся понять, соответствуют ли эти различия диагностически допустимым категориям. Если это так, то диагностика синдрома Аспергера и других вариантов аутизма будет значительно облегчена. Например, одним из критериев диагностики синдрома Аспергера, в отличие, скажем, от высокофункционального аутизма, может быть успех в задачах на объяснение причин убеждений. Эта успешность может быть не более и не менее чем ещё одним свидетельством лучшей адаптации людей с синдромом Аспергера.

Очевидно, для понимания того, что позволяет некоторым людям достичь определённого успеха в решении задач модели психического и что этот успех подразумевает для их социальных и коммуникативных способностей, необходимы продвижения в теоретических исследованиях. Одно из таких достижений – применение теории релевантности. В теории релевантности Дэна Спербера и Дейдры Уилсон (1986) существенным элементом успешного общения является способность делать выводы о намерениях говорящего. Согласно этой теории, если такие выводы не могут быть сделаны автоматически, то общаться друг с другом становится трудно. Подлинное интерактивное общение (с пониманием иронии, с чтением между строк) становится невозможным. Можно делать конкретные прогнозы относительно того, какие аспекты общения будет возможно изучить, а какие – нет. Например, понимание фактической информации может быть развито в высокой степени. Понимание предполагаемой неявной информации будет уже не таким хорошим, как понимание буквальной информации. Данная теория преимущественно подходит для руководства исследованиями проблем людей с синдромом Аспергера. Их свободное, но буквальное использование языка элегантно объясняется посредством этой новой структуры. Франческа Хаппе в главе 7 обсуждает теорию релевантности Спербера и Уилсона и применяет ее к автобиографическим произведениям некоторых весьма красноречивых людей с синдромом Аспергера. Их работы, по-видимому, демонстрируют высшую степень навыков общения, которая может быть достигнута с нарушенной когнитивной способностью делать выводы о намерениях и определять уместность.

Если мы серьёзно относимся к пониманию синдрома Аспергера как подвида аутизма, мы должны попытаться применить гипотезу о том, что основной когнитивный дефицит при синдроме Аспергера таков же, как и при аутизме в целом. Если бы было показано, что лежащий в его основе когнитивный дефицит является иным – а он может быть иным – тогда пришлось бы разрабатывать более сложную модель аутизма и его вариантов. Однако в отсутствие подобных доказательств мы должны попытаться осмыслить, как одна и та же когнитивная аномалия может привести к тяжёлому аутизму в одном случае и к лёгкому аутизму типа Аспергера в другом. Может ли быть, что основной когнитивный дефицит оказывается более или менее серьёзным? Менее серьёзный основной дефицит будет иметь менее серьёзные последствия. Механизм, который мы предполагаем неисправным, может быть неисправен лишь слегка. Можно было бы подумать о частичном, прерывистом или медленном функционировании или о более или менее значительной задержке развития. Все эти возможности заслуживают изучения.

Также можно рассмотреть другую, вероятно, более сильную гипотезу: лежащий в основе когнитивный дефицит не имеет степеней выраженности, однако на одном конце спектра аутистических расстройств есть отягчающие факторы, такие как дополнительные нарушения, а на другом конце, где располагается синдром Аспергера, есть смягчающие факторы, которые сглаживают эффект дефицита. Проблема заключается в том, чтобы определить, каковы эти смягчающие факторы. Это возможность для размышления и создания идей для тестирования. Начнём с того, может ли оказаться, что один из подобных факторов – наличие общительности? Люди с синдромом Аспергера, по-видимому, отличаются от других аутичных людей желанием общаться и быть частью социального мира([[47]](#footnote-48)). Их желание общаться часто проявляется в их склонности постоянно говорить о своих любимых интересах. Их желание быть частью социального мира нередко проявляется в выраженном разочаровании и печали по поводу того, что они не могут найти друзей или супругов. Может ли оказаться, что предрасположенность к общительности способствует приобретению очень детализированных социальных навыков, которые удаётся достаточно успешно применять как в повседневных ситуациях, так и в тесте Салли – Энн? Одной из проверок этой гипотезы могло бы стать выяснение, получится ли идентифицировать значимые подгруппы детей-аутистов в очень маленьком возрасте с точки зрения их базовой общительности. Мера общительности должна быть независимой от способности концептуализировать психические состояния.

Те люди с синдромом Аспергера, которые нашли эффективные способы преодоления социальных и коммуникативных трудностей и всё ещё сохраняют свою аутистическую странность, задают серьёзную задачу теории и практике. В следующем разделе я предварительно исследую гипотезу о том, что мы рассматриваем компенсаторное обучение при наличии серьёзного дефицита, а не при очень легкой форме расстройства. В соответствии с этой гипотезой я предполагаю, что хорошо адаптированные люди с синдромом Аспергера могут иметь все атрибуты социально адаптированного поведения, могут научиться решать проблемы распознания убеждений, но все же могут не иметь нормально функционирующей модели психического. Данная гипотеза позволяет описать поведение как сходное с нормальным, однако возникающее из совершенно ненормально функционирующих процессов.

**Как далеко они могут продвинуться?**([[48]](#footnote-49))

Исключительно хорошо приспособленный и способный аутист похож на воображаемое существо, русалку из сказки Ганса Христиана Андерсена. Русалка, которая была влюблена в принца-человека, хотела принять человеческий облик, но могла сделать это только за значительную цену. Ей пришлось пожертвовать своим голосом, чтобы получить ноги, но, когда она двигалась, это было похоже на ходьбу по лезвиям ножей. Поскольку она не могла общаться, окружающие люди не понимали ее настоящую натуру. В итоге принц женился на другой, а ей самой не удалось найти место в этом мире.

Поверхностное сходство с нормальностью, как показывают истории болезни в этой статье, доступно, по крайней мере, некоторым людям с синдромом Аспергера. Вполне возможно, что способность достигать почти нормального поведения является единственной наиболее характерной чертой синдрома Аспергера по сравнению с другими формами аутизма.

Человек, имеющий синдром Аспергера, может настолько хорошо освоить социальные процедуры, что он будет казаться просто эксцентричным. Люди не считают, будто с ними что-то не так. Конечно, такая с трудом завоёванная адаптация достигается высокой ценой. Индивиду с синдромом Аспергера придётся с большим трудом усваивать то, что другие воспринимают совершенно естественно. Он будет нуждаться в огромной поддержке и высокой степени мотивации. К сожалению, достижения, купленные дорогой ценой, нередко оказываются хрупкими, и ему придётся бежать там, где другие стоят на месте. Возникает вопрос: стоят ли эти выгоды такой высокой платы? Следует также признать, что не все люди с синдромом Аспергера могут достичь почти нормальной социальной интеграции несмотря на все свои напряжённые усилия.

Насколько высока цена и сколько усилий тратится на поддержание внешней нормальности? Часто посторонние люди вовсе не догадываются, что за это приходится платить. Родителям, должно быть, досадно, когда кто-то, видевший их сына или дочь с синдромом Аспергера во время краткой и приятной беседы, говорит, что они суетятся по пустякам. Когда члены семьи приведут конкретные примеры трудностей, им, вероятно, скажут, что это обычные проблемы, которые могут случиться у кого угодно. Например, они могут упомянуть неловкий случай, когда взрослый аутист сидит в переполненном вагоне метро и поправляет своё нижнее белье. "Ну и что? – получают они благожелательный, но наивный ответ, – Любой, кто испытывает крайний дискомфорт, может сделать это!" На очаровательно юмористический пример аутиста, который всегда забывает снять велосипедные зажимы, даётся стандартный комментарий: "Ну какой велосипедист так не делает!".

Можно привести много примеров аспергероподобного поведения – например, человек не обращает внимания на реакцию других людей или, напротив, слишком переживает – однако всегда есть удобная реплика, которая подразумевает, будто это не является чем-то необычным. Даже самые диковинные примеры, такие как поведение молодого человека, спустившегося голым в полную посетителей гостиную и спрашивающего, где его пижама, можно объяснить здоровым пренебрежением к скучным условностям. С точки зрения поведения аутист может настолько хорошо маскироваться, что его случайные промахи будут щедро сбрасываться со счетов. Действительно ли великодушно не обращать внимания на такие проблемы? Или было бы ошибкой не признать, что на самом деле за этим скрыты гораздо более серьёзные трудности?

Иногда необходимо помнить о несовместимости групп интересов – человека с синдромом Аспергера, семьи, общества и специалистов. Представьте себе ребёнка с синдромом Аспергера, которого хотят усыновить. Если его трудности с благими намерениями игнорируются или воспринимаются как нормальные воспитателями детского дома, это окажется медвежьей услугой и ребёнку, и семье. Сможет ли семья справиться, не будучи предупрежденной о проблемах и не имея какого-либо руководства? Скорее всего, нет. Окажутся ли они деморализованными, когда нормальные отношения с приёмным ребёнком, на которые они надеялись, не сложатся? Наверное, да. С другой стороны, при надлежащей подготовке приёмные родители могут быть готовы приступить к трудному, однако стоящему процессу работы с таким ребёнком, общаясь с ним на его языке.

Можно, конечно, посмотреть на борьбу за адаптацию под другим углом. В конце концов, что такое нормальность? Учитывая, что существует огромный диапазон социального поведения со многими степенями адаптации, успеха или неудачи в нормальной популяции – где заканчивается нормальность и начинается ненормальность? Имеет ли смысл говорить о дефицитах и особых категориях? Не следует ли вместо этого говорить о нормальном и ненормальном поведении, переходящих друг в друга? Другими словами, не стоит ли рассматривать синдром Аспергера как вариант нормы?

**Слово человеку с синдромом Аспергера**

Что произойдёт, если аутист будет воспринимать себя таким же как все, и к нему будут относиться так же? Когда обычный, повседневный распорядок давно установлен и все идёт хорошо, подобное отношение может быть оправдано. Это вызовет заслуженное чувство триумфа и успеха. Но что, если дела пойдут не так? А что, если никто, включая аутиста, не знает о более глубоких проблемах, лежащих в основе? До какой степени люди, имеющие синдром Аспергера, способны осознавать свои трудности? Неосведомленный работодатель может потребовать чего-то, что для обычного человека было бы пустяком, однако стоило бы неожиданно больших усилий для индивидуума с синдромом Аспергера. У него может возникнуть внезапная паника. Например, аутиста, который совсем не переносит замены в распорядке дня, могут попросить о каком-то изменении, которое кажется разумным работодателю, но повергнет в отчаяние аутиста. Предполагаемая нормальность не учитывает внезапных пробелов в тщательно сплетённой структуре компенсаторного обучения. И тогда катастрофическая реакция вроде крика может стоить работы.

Человек с синдромом Аспергера вполне может спросить: "Что хорошего в том, чтобы быть нормальным? Что такого в том, если я другой?" Целенаправленное стремление к реализации специального интереса или выдающегося художественного или музыкального таланта вызывает восхищение и способно привести к большому социальному успеху. Те, кто заботится об аутичном индивидууме, могут быть очарованы его красотой и эгоцентричной зависимостью. В эксцентричности есть очарование, которое отсутствует в конформности. Многое неприятное можно простить. Немало людей находят аутичную простоту привлекательной. "Аутичность – это красиво" может быть лозунгом, способным усилить ощущения уверенности и счастья([[49]](#footnote-50)). Аспергер изо всех сил старался продемонстрировать, насколько ценным для общества может оказаться аутист. Автобиографические труды людей с синдромом Аспергера, рассмотренные в главе 7, представляют собой конкретные примеры выдающихся достижений при наличии нарушений.

Однако лишь немногие индивиды с синдромом Аспергера приспосабливаются настолько успешно, что могут сойти за нормально развивающегося человека. Мы пока не знаем, в чем заключается существенная разница. Здравый смысл подсказывает: высокие общие способности, решительность, контролируемый темперамент и благоприятная среда – все эти факторы играют положительную роль. В главе 6 представлены примеры Джека и Энн, двух людей, которые прекрасно адаптировались. Они реалистично воспринимают проблемы, обусловленные их недостатками, и даже предлагают способы преодоления, которые могут оказаться полезны другим в подобной ситуации. Признание нарушений в развитии ведёт к большей общей терпимости, но не все могут быть информированы. В конечном счёте, необходимость пояснить своё поведение и попросить быть терпимее может лечь на плечи самих людей с ограниченными возможностями. Людям, имеющим синдромом Аспергера, стоит стремиться быть терпимыми к тем, кто находится в их социальной среде и при этом не понимает их, может причинить им страдания. Это нелегко, но они сами – единственный человек, над которым они по праву имеют власть.

**Злонамеренность и законопослушность**

Вероятно, самым провокационным в трудах Аспергера является его характеристика злобного и вредительского поведения детей, которых он описывает. Как нам с этим быть? Некоторые читатели статей Аспергера в прошлом были недовольны этими бескомпромиссными заявлениями. Никто другой не называл аутичных детей злыми. Маргарет Дьюи в главе 6 приводит убедительные доводы в пользу того, что в приведённых Аспергером примерах дети мотивированы стремлением к физическим целям, а не к психологическим эффектам. Пример – ситуация, когда Фриц В. (самый типичный случай из практики Аспергера) разозлил своего учителя просто потому, что ему нравилось видеть проявление гнева. Фриц охотно признался в этом, так же как и другой мальчик признался, что ему нравится видеть кровь, хлещущую после ножевого ранения. Злого умысла в этом не было, но Аспергер не сумел провести различие между намеренно злым поступком и просто неприятным.

Свидетельства того, что некоторые аутичные дети могут быть виновны в особенно омерзительных действиях, встречаются редко([[50]](#footnote-51)). Тем не менее, жизненно важно признать эту проблему, которая давно известна специалистам. Если мы осознаем, что аутист не рассчитывает влияние своего поведения на психику других людей, это поможет нам понять подобное отвратительное поведение. Аналогично, насильственные и опасные действия могут совершаться лицом, которое не учитывает автоматически своё собственное психическое состояние и психическое состояние других людей([[51]](#footnote-52)). Аутисты не стремятся ранить чувства других людей. Причинение боли чувствам другого человека – это поведение, которое предполагает развитую модель психического, чего явно не хватает аутистам. Если воспитатели расстроены очевидным наслаждением ребёнка-аутиста болью, которую он провоцирует, им стоит помнить, что без понимания лежащих в основе психических состояний восторг и ярость порождают одинаково увлекательные лицевые и голосовые проявления. Таким образом, невинное отстранённое любопытство может быть причиной социально вредного поведения.

Аутисты – в частности, люди с синдромом Аспергера – бывали вовлечены в некоторые сложные судебные дела. Иногда их преступления являются частью целенаправленного преследования объекта специального интереса, иногда – результатом защитных действий, вызванных паникой, а порой и следствием полного отсутствия здравого смысла. Сотрудники полиции и судьи заявляют о сильном, но субъективном чувстве, что лицо, находящееся перед ними, не может нести ответственность за свои действия. Как правило, человек с синдромом Аспергера, когда его задерживают, не ощущает вины, не пытается скрыть или оправдать то, что он сделал, и может даже описывать детали с шокирующей откровенностью. Иногда, однако, сотрудники правоохранительных органов неправильно понимают ситуацию и потому плохо обращаются с несчастным и невольным виновником. Это особенно вероятно в случае относительно хорошо адаптированного человека с синдромом Аспергера, чьё поведение внешне нормально, чьи манеры и внешность не вызывают желания оказать помощь, в которой он нуждается.

Следует также сказать, что многие люди, имеющие синдром Аспергера, отнюдь не становятся преступниками; напротив, они чрезмерно озабочены тем, чтобы поступать правильно. Они с тревогой воздерживаются от того, что считают незаконным, а также ожидают, что и другие будут вести себя законно. Один весьма невысокий и слабый 25-летний парень некоторое время носил с собой набор полицейских наручников, чтобы, если он заметит незаконное поведение, суметь произвести арест. Примеры людей с синдромом Аспергера как законопослушных граждан продемонстрированы во многих тематических исследованиях, как в этом сборнике, так и в других местах. Из-за широты наблюдаемого диапазона фактического поведения – от насилия до святости – невозможно сделать верные обобщения относительно аутизма и антисоциального поведения.

Одна из точек зрения предполагает, что, по существу, все переживаемое людьми, каким бы экстремальным оно ни было, находится в пределах нормы. Существуют лишь степени различия. В крайних случаях допустимо условно говорить о ненормальности. В частности, аутичные особенности демонстрируют целый ряд проявлений. Выходит, все порой немного аутичны?

С точки зрения диагноста идея взаимопересечения синдрома Аспергера и нормы имеет свои основания. В конце концов, диагноз до сих пор основан на поведении, а не на тестах, которые чётко определили бы основные проблемы. Если так трудно диагностировать синдром Аспергера, можно было бы утверждать, что это – нормальный вариант личности, а не аномалия развития мозга. Мне посчастливилось получить разрешение привести здесь пример профессионального отчёта о случае, который, кажется, попадает в эту пограничную область, который не демонстрирует все классические черты синдрома Аспергера. Назовём его "случаем одинокого велосипедиста".

Дорогой Доктор Робертсон!

Тема: Джеймс Джонс. Возраст 16 лет

Спасибо, что решили узнать моё мнение о диагнозе Джеймса, это интересная задача. Я общался с его матерью 13 февраля 1987 года, она рассказала мне о его развитии. Самого Джеймса я осматривал 15 февраля вместе с двумя коллегами.

*Детство*

Джеймс – первый и единственный ребёнок своих родителей. Роды были продолжительными, они проходили с помощью щипцов, но его состояние при рождении было удовлетворительным. В детстве он был очень спокойным и заметно менее требовательным, чем дети друзей и родственников его матери. Он не был ласковым и не добивался внимания и ласки, хотя при приближении улыбался. Он лежал в коляске и радостно гулил на деревья. Его легко приучили к туалету, и он хорошо спал с самого рождения.

*Развитие базовых навыков*

Развитие происходило с задержкой, однако не настолько медленно, чтобы вызвать тревогу. Наблюдалась небольшая задержка в развитии речи, а когда Джеймс заговорил, его речь была очень неясной. Долгое время мать оставалась единственным человеком, который мог его понять. Также была задержка в развитии навыков одевания и самостоятельного питания.

*Игра и воображение*

Джеймс хорошо умел повторять за кем-то, однако ролевых игр не наблюдалось. У него было много игрушечных машинок, которые он расставлял в ряд и толкал вперёд. Он не проявлял изобретательности в игре с машинками. В дошкольном возрасте он играл с другими детьми на улице, но всегда повторял то, что они делали – он никогда не был инициатором. Ему не хватало любопытства, он не прошел через обычную детскую стадию расспросов обо всем подряд.

*Поведение в детском саду и школе*

Когда Джеймсу было три года, воспитательница детского сада сообщила его матери, что он мешает другим детям, часто сбрасывает их игрушки и ведет себя очень неспокойно. Однако ему разрешили остаться в саду.

Когда он перешёл в начальную школу, он был неуправляемым, сверхактивным и причинял классу беспокойство. Он медленно усваивал знания и оказался ниже среднего по интеллекту. Его поместили в специальную школу со структурированной, организованной программой, и там у него все шло хорошо. Похоже, это было лучшее из учреждений, где он находился в детстве.

Для получения среднего образования его сначала определили в школу с либеральным режимом. Его поведение стало крайне тревожным, хуже, чем когда-либо прежде. И снова переход в школу с более структурированным режимом привел к улучшению.

*Социальное взаимодействие и общение*

Теперь, в возрасте шестнадцати лет, Джеймс, кажется, любит свою мать, бабушку и домашних животных, но, похоже, не в состоянии понять, что расстраивает других людей. Когда к его семье приходят гости, он идет в свою комнату. Он отчаянно хочет иметь друзей, но сверстники не желают его терпеть. Он всегда стремится делать все по-своему и, похоже, не способен выстраивать отношения по типу "брать и отдавать". Его попытки взаимодействовать неуклюжи и вызывают у других раздражение. Он делает замечания, которые расстраивают его сверстников; он толкает людей и отбирает у них вещи. Однако, если на него набрасываются другие, он не отвечает, а убегает так, чтобы было невозможно его поймать.

Он никогда не умел вести беседу и не может объяснить свои действия или мотивы. На вопросы отвечает кратко. Так было всю его жизнь.

Он только начинает интересоваться девушками, однако не имеет социальных навыков, чтобы подружиться с девушкой.

*Моторика*

Джеймс неплохо умеет плавать, ездить верхом и кататься на велосипеде. Однако в командных играх любого рода он безнадёжен. Похоже, он неспособен координировать свои действия с действиями остальных участников команды, и дело заканчивается тем, что он всех раздражает. Он вполне может забить мяч в собственные ворота.

*Текущие интересы*

Дома ему по-прежнему нравится возиться со своими игрушечными машинками, которые он продолжает выстраивать в длинные ряды и толкать.

Он безразличен к своей внешности, и матери приходится выбирать ему одежду.

Ему также нужна помощь с расчесыванием волос.

Ему нравится смотреть телевизор, он обладает замечательной памятью на прошедшие передачи. Также он хорошо помнит маршруты – даже в те места, которые посещал только один раз. Он запоминает маршруты лондонского метро и любит разглядывать карты. Кажется, у него нет других интересов, кроме этих, и дома он проводит много времени в своей комнате. Он подолгу катается на велосипеде в одиночку. Родители беспокоятся, что он выходит один, но не хотят лишать его одной из немногих вещей, которые ему нравятся.

*Сложности в поведении*

Джеймс никогда не доставлял много хлопот дома – здесь основную озабоченность вызывали его пассивность и изоляция от социального взаимодействия. Тем не менее, в других местах наблюдался ряд проблем, начиная с его беспокойного поведения в детском саду. Он имеет тенденцию делать неуместные замечания незнакомым людям на улице и может проталкиваться мимо других людей или врезаться в них, как будто их не существует. Иногда он пытается присоединиться к уличным играм маленьких детей и делает странные вещи, например бросается кирпичами или, к изумлению и ярости детей, убегает с футбольными мячами, с крикетными битами. Было несколько случаев, когда он брал деньги, похоже, чтобы попытаться купить друзей. Кроме того, на него напали двое ровесников, и он рассказал об этом инциденте без особых эмоций.

*Причины нынешнего визита*

Недавно Джеймс уехал один на велосипеде и отсутствовал дольше обычного. По-видимому, он приехал на велосипеде в город, зашёл в супермаркет, наполнил корзину разнообразными ненужными ему товарами и вышел, не заплатив, на глазах у служащих. Его задержали, связались с его родителями и, в конце концов, было организовано направление на психиатрическое заключение. Джеймс не смог предложить никакого объяснения своему иррациональному поступку кроме "желания немного повеселиться".

Он склонен фантазировать при ответах на некоторые вопросы. Например, он описал чисто воображаемый эпизод, который, по его словам, произошёл во время лыжной прогулки и закончился тем, что он повис на руках на канатной дороге. Вполне вероятно, что эти истории были скопированы с телевизионных рекламных роликов, идущих в перерывах между передачами.

Он не проявляет ни чувства вины, ни интереса к другим. Когда его попросили рассказать о матери и описать её, он сказал, что у неё светлые волосы и что она "похожа на американку". Ни привязанности к родителям, ни беспокойства о том, как его поведение отразится на них, он не выражает. Его планы на будущее исключительно нереалистичны, включая намерение жить с одним из его ранних товарищей по школе, чей отец, по его словам, владеет передвижной ярмаркой и является миллионером!

*При осмотре*

Джеймс выглядит младше своего возраста, обладает наивной, незрелой внешностью и манерами. Он был дружелюбен и сговорчив и, казалось, ничуть не смущался. Он отвечал на вопросы полностью, на некоторые из них давал распространённые ответы. Ни в коем случае нельзя сказать, будто он отвечал односложно. Он соответствующе использовал глазной контакт, жесты и интонацию, был готов вовлечь в беседу всех троих присутствующих. Не наблюдалось манер, странной интонации или отсутствия жестов, типичных для аутизма и синдрома Аспергера.

Джеймс имеет общий IQ 67 (в тесте Векслера для взрослых от 16 лет) без заметных расхождений по субтестам. Также ему были предложены тесты в картинках на способность понимать ряд событий и их последствий для персонажей. Их он выполнил с немного лучшим результатом, чем тест Векслера.

*Заключение*

Джеймс слегка отстаёт в интеллектуальном развитии, однако это само по себе не объясняет его странного поведения.

Его история развития не типична для раннего детского аутизма Каннера или синдрома Аспергера, хотя и демонстрирует элементы обоих этих состояний. Его профиль теста Векслера не показывает очень заметных расхождений, которые обнаруживаются при классической форме данных расстройств. В частности, он не продемонстрировал особых навыков в блочном субтесте, хотя он довольно хорош в сборке предметов и, как сообщается, искусен в головоломках. Он способен расположить картинки так, чтобы они складывались в историю, а это необычно для типичного аутизма и синдрома Аспергера.

Ему не хватает некоторых других общих черт вышеуказанных синдромов: стереотипий, странных телодвижений, повторяющихся рутинных действий и своеобразного языка типичного аутизма, а также многословных повторяющихся речей на особые темы, встречающихся при синдроме Аспергера. С другой стороны, его речевое развитие происходило с задержкой, и ему не удалось научиться играть в творческие игры. Мать говорит, что он способен испытывать привязанность, но его навыки социального взаимодействия и сопереживания другим ограниченны и проявляются катастрофически неуместно. Развитие крупной и мелкой моторики шло с задержкой, он неумело взаимодействует в команде, хотя одиночную физическую деятельность он может выполнять достаточно хорошо. Ему явно не хватает здравого смысла, что, как подчёркивал Аспергер, является основной чертой его синдрома. Похоже, он не способен описать свои чувства и мотивы. Его круг интересов заметно ограничен, он обладает необычной памятью на маршруты, карты и телевизионные программы, что типично для состояний аутистического спектра. Его "фантазии", по-видимому, ограничиваются сценами, которые он увидел по телевизору.

Можно утверждать, что у Джеймса имеется расстройство развития, влияющее на его способность планировать свою жизнь и вписываться в социальный мир. Представляется целесообразным классифицировать его как имеющего нарушения социального взаимодействия и расстройство в пределах аутистического спектра. Установление точного диагноза представляет академический интерес. С практической точки зрения важно понимать, что для молодых людей с аналогичными историей и моделью поведения прогноз неблагоприятен. Из-за отсутствия у них внутренних ресурсов к пониманию или воображению они не могут воспользоваться программами коррекции, основанными на психотерапии, групповой или семейной терапии. Они лучше всего функционируют в закрытой, структурированной, организованной, но отзывчивой среде, с персоналом, который понимает их недостатки, и высокой долей персонала по отношению к находящихся на терапии людям. Они должны быть обеспечены широким рядом занятий, однако не следует оказывать на них какое-либо давление с целью заставить их выйти за рамки своих возможностей. Тот факт, что Джеймс хорошо учился в школе с таким режимом, свидетельствует о наличии у него подобных потребностей.

В идеале такие условия должны создаваться на долгосрочной основе. К сожалению, в большинстве подобных случаев любое улучшение является специфическим для данной ситуации. Как только программа прекращается, слишком велика вероятность рецидива прежнего сложного поведения. Такие люди, как Джеймс, из-за проблем развития неспособны построить организованный внутренний мир мыслей, способный регулировать их собственное поведение. Им требуются другие люди, чтобы структурировать их быт на протяжении многих лет, а возможно, и всю их жизнь.

С уважением, …

**Смещение целей**

Этот отчёт был взят почти наугад из файлов клинического врача. Он ясно показывает, насколько значительные изменения произошли с тех пор, когда все, кроме классического аутизма – однако напоминающее аутизм – было “нейтральной зоной” диагностической неопределённости. С обретением более точной клинической картины синдрома Аспергера эта нейтральная зона значительно сократилась, и теперь мы можем признать, что есть случаи, такие как Джеймс Джонс, которые не соответствуют никакому учебнику и, вероятно, ранее вовсе не были бы признаны принадлежащими к аутистическому спектру. В недавнее время его могли бы охарактеризовать как слегка отстающего в развитии человека с некоторыми аутичными чертами – так же, как пациента с симптомами, недостаточными для постановки диагноза клинической депрессии, можно было бы охарактеризовать как унылого человека с некоторыми депрессивными чертами. Как аутичные, так и депрессивные черты могут порой проявляться у кого угодно. Они являются поведенческими признаками и не обязательно должны быть вызваны аутизмом или депрессией. И наоборот, аутизм и депрессия могут существовать в нераспознанных и/или замаскированных формах, где чёткие поведенческие признаки подавлены. Поэтому диагност должен рассматривать признаки как подсказки и оценивать их как положительное или отрицательное доказательство гипотезы о состоянии пациента, которой он придерживается, а не наоборот. Это во многом соответствует процедуре, изложенной в докладе. Поведенческие симптомы почти всегда объясняются множеством различных причин. Мы не можем найти причины, просто идя назад от наблюдения, мы также должны идти вперёд, руководствуясь гипотезами.

Категория "синдром Аспергера" – даже когда она рассматривается как подкатегория, принадлежащая к спектру аутистических расстройств – сама по себе связана с рядом более или менее прототипических случаев. Как в пределах нормы находятся обычные люди и чудаки, так и в пределах синдрома Аспергера есть типичные и менее типичные случаи. В клинической практике, конечно, чаще встречаются менее типичные – потому что обстоятельства и предпринятые усилия по компенсации запутывают даже самые чистые случаи.

Теперь мы можем задать вопрос, побудивший включить этот случай в данную работу: может быть, Джеймс Джонс нормальный – просто очень странный? Может, данный случай на самом деле находится на одной из границ распределения, сосредоточенного вокруг эталона нормальности? Если таково наше заключение, то мы должны считать, что наличие всех его разнообразных странностей – совпадение. Это может действительно оказаться так – мы ни о чем не вправе говорить уверенно. Если же, с другой стороны, мы придём к выводу, что Джеймс Джонс имеет синдром Аспергера, все странности встанут на свои места. Однако это не совсем типичный случай синдрома Аспергера. Это не праздные размышления, они поддаются проверке. Используя когнитивную теорию, можно предположить, что у Джеймса есть небольшие проблемы общения, и он, например, не понимает иронию.

Нет никаких оснований думать, что поведение на границе с нормой когда-либо перестанет быть проблемой для диагностики. Цель компенсаторного обучения – выработка поведения, которое все больше и больше переходит в норму. Как продемонстрировано в докладе, одно из решений диагностических трудностей в случаях, когда имеется маскировка, – это реконструкция полной истории детства. Это покажет, наблюдались ли когда-либо важные признаки (например, отсутствие творческой игры) и были ли трудности преодолены специальными усилиями.

Категориальное различие между нормальным и ненормальным функционированием психических процессов на более глубоком уровне можно только предполагать, его нельзя непосредственно вывести из первоначального наблюдения поведения. Для наивного наблюдателя может произойти все что угодно. Не таков эксперт, который задаёт конкретные вопросы, руководствуясь конкретными гипотезами. Различия в наблюдаемом поведении перевешивают сходства до такой степени, что нередко говорят, будто нет смысла в классификации, поскольку каждый ребёнок уникален. Этот вывод неизбежен, если ограничиться лишь наблюдаемым поведением, которое бесконечно изменчиво. Все будет совсем иначе, если мы постараемся объяснить поведение на когнитивном уровне – мы соберём вместе поверхностные различия и выявим скрытые сходства. Это непростая задача, и в случае синдрома Аспергера все только начинается.

**"Чёрточки" аутизма**

Ганс Аспергер заслуживает того, чтобы быть признанным первооткрывателем и защитником всех детей с синдромом Аспергера. Увлекательно читать его тематические исследования Фрица В. и Харро Л. Эти необыкновенные мальчики, сами того не подозревая, внесли большой вклад в изучение нарушений развития. Аспергер умолял признать таких детей, указывая на возможности, которые они способны предложить обществу, и при этом с самого начала утверждая, что им следует дать очень специальное образование и выделить наставников. Он предупреждал, что в школе их будут дразнить и запугивать, а учителя не смогут их понять. Он отождествлял себя с ними в той мере, в какой считал, что для того, чтобы помочь аутичным людям, нужно самому иметь "чёрточки" аутизма. Он также предложил провести параллели между аутизмом, научной оригинальностью и интроверсией. Как классик, он, несомненно, находился под влиянием знаменитых слов Сенеки о том, что нет гения без безумия([[52]](#footnote-53)). Хотя эта идея была с нами на протяжении веков, только сейчас мы видим, что безумие, о котором идёт речь, может указывать на аутизм.

Взгляды Аспергера на позитивную ценность аутизма как важного аспекта творческой мысли и интеллектуального стиля всё ещё свежи и провокационны и, возможно, столь же противоречивы, как и его взгляды на злонамеренное поведение. Причиной аутистической оригинальности для Аспергера была не какая-то таинственно нетронутая особая способность, а скорее результат неспособности учиться обычным способом. Невозможно обойти тот факт, что аутизм является нарушением. Даже наилучшим образом приспособленный человек с синдромом Аспергера имеет больше проблем, чем обычный. Было бы трагично, если бы романтические представления о гении “не от мира сего” лишили ярких аутичных людей понимания и помощи, в которых они нуждаются. Тематические исследования, представленные в этой книге, служат для демонстрации серьёзности порой хорошо замаскированных дефектов.

Как и Аспергеру, мне тоже порой хотелось бы заявить о моих "чёрточках" аутизма. Аутизм – неплохой способ охарактеризовать кажущуюся отстранённость и оторванность от жизни учёного, который одержим одной, казалось бы, важнейшей проблемой и периодически забывает о времени суток, не говоря уже о семье и друзьях. В соответствии с рекурсивной моделью мышления можно сделать вывод, что подходящим неисчерпаемым предметом для такого целенаправленного интереса может служить синдром Аспергера.

1. На англ. "Asperger syndrome" и "Asperger’s syndrome". Оба термина широко используются. [↑](#footnote-ref-2)
2. Статья Уинг (1981) способствовала усилению интереса к синдрому Аспергера; Тантам (1988), Гиллберг (1990) и Грин (1990) предоставили аннотации; диагностические руководства (World Health Organization, 1990) и учебники (например, Rutter and Hersov, 1985) начали определять данную категорию, и в настоящее время появляются систематические исследования (например, Шоплер и Месибов (в печати)). [↑](#footnote-ref-3)
3. Гиллберг и Гиллберг (1989) оценивают распространённость синдрома Аспергера среди шведских школьников как 10 – 26 на 10 000. Если данные будут подтверждены, это соотношение в два раза выше, чем для более классических типов аутизма (от 4 до 10 на 10 000). [↑](#footnote-ref-4)
4. Данный краткий очерк основан на более подробной работе Фрит (1989). [↑](#footnote-ref-5)
5. Недавнее исследование (Лорше, 1990), основанное на домашних фильмах, предполагает, что сроки и последовательность достижений в развитии начинают отличаться между нормально развивающимися и аутичными детьми только со второго года жизни. [↑](#footnote-ref-6)
6. Проблемы в диагностической классификации, когда весь спектр способностей и ход развития принимаются во внимание, обсуждаются Коэном, Полом и Волкмаром (1987). [↑](#footnote-ref-7)
7. Риис и Тейлор (1975), а также Бартак и Раттер (1976) обратили внимание на различия в развитии детей-аутистов с дополнительной задержкой умственного развития и без неё. [↑](#footnote-ref-8)
8. Быстрое улучшение социального и коммуникативного поведения детей-аутистов незадолго до достижения пятилетнего возраста было обнаружено в исследовании (на основе опросника), проведённом Шахом (1988). [↑](#footnote-ref-9)
9. Это было отмечено Каннером (1971) по результатам его наблюдений одиннадцати детей, описанным в 1943 году. [↑](#footnote-ref-10)
10. Фрит (1989) попыталась набросать предварительную теорию о том, что при аутизме с отсутствием согласованности связан один глубокий когнитивный дефицит. Другими словами, аутистам плохо удаётся объединять информацию одним общим смыслом. Эта теория обращается к сильно фрагментированной модели способностей, фрагментированному сенсорному опыту и стереотипному повторению фрагментов поведения. Все эти явления связаны с расстройствами аутистического спектра и особенно заметны при синдроме Аспергера. [↑](#footnote-ref-11)
11. Элизабет Вурст (1976), член команды Аспергера в Вене, изучала результаты IQ-тестов Векслера у пятнадцати детей от семи до восьми лет с синдромом Аспергера, диагностированным самим Аспергером. Она обнаружила пики в информационном и блочном субтестах и провалы в понимании и расположении изображений. Данный характер способностей очень похож на тот, что продемонстрирован в других исследованиях со способными детьми-аутистами (например, Раттер и Локьер, 1969; Локьер и Раттер, 1970; Рамси и Гамбургер, 1988). Уровень IQ при синдроме Аспергера был средним или высоким, в то время как сравнительная выборка тех, кто в этом исследовании назывался "аутистами Каннера", оказалась в диапазоне от средней до умеренной задержки умственного развития. [↑](#footnote-ref-12)
12. Фолькмар (1987) рассматривает исследования по социальному развитию аутистов в целом, а Спарроу и др. (I986) сообщают о социальном адаптивном функционировании очень способной группы. Возможно, существует немало людей, у которых мог бы быть диагностирован синдром Аспергера, но у них все складывается настолько хорошо, что они никогда не попадают в поле зрения клиницистов. Как отличить поведение таких людей от обычной застенчивости, безусловно, очень сложный вопрос. [↑](#footnote-ref-13)
13. Это краткое обобщённое описание грубо отражает клинические проявления синдрома Аспергера у взрослых. Оно также соответствует описаниям взрослых, данным многими другими авторами (например, Уинг, 1989), и согласуется с описаниями менее адаптированных случаев, как, например, в исследовании Тантама (1936) среди психиатрических пациентов, впоследствии получивших диагноз синдрома Аспергера – их основными характеристиками были необычные интересы, нарушение невербальной коммуникации и неуклюжесть. Данное исследование обсуждается Тантамом в главе 5. [↑](#footnote-ref-14)
14. Различные формы аутизма, которые, по-видимому, являются частью спектра аутистических расстройств, были описаны Уинг и Эттвудом (1987). [↑](#footnote-ref-15)
15. Дружеский анализ обоих мужчин предоставлен в Лютц (1981). [↑](#footnote-ref-16)
16. Это название, впервые использованное Ойгеном Блойлером для описания утраты контакта пациента-шизофреника с окружающим миром, было выбрано предположительно потому, что отрешённость от социального мира ярко характеризовала особых детей, которых изучали Каннер и Аспергер. Английский перевод учебника психиатрии Блойлера (1916) появился в 1951. [↑](#footnote-ref-17)
17. Примеры практических советов по обучению лиц с синдромом Аспергера можно найти в главе 6. Эти методы очень похожи на методы, применяемые в коррекционной педагогике. Примеры также приведены в оригинальной статье Аспергера (глава 2) и в его учебнике Heilpädagogik (1952). [↑](#footnote-ref-18)
18. Эта лекция опубликована в 1962 году. [↑](#footnote-ref-19)
19. Аспергер представил эту информацию в 1977 году в выступлении во Фрибурге, Швейцария; оно было переведено на английский язык в 1979 году. Долгое время эта публикация была единственным основным источником, доступным носителям английского языка. К сожалению, ссылка Аспергера на Jugendbewegung иногда ошибочно интерпретировалась как верность нацистской идеологии. [↑](#footnote-ref-20)
20. Аспергер рассказывал, что познакомился с Клагесом, когда учился в Лейпциге в 1934 году, и идеи Клагеса оказали ему большую помощь. История учения о выражении уходит корнями в далёкое прошлое и опирается на “Анатомию и философию выражения” (1806) Чарльза Белла (1774 – 1842) и работы Чарльза Дарвина о происхождении эмоций (1872). Нарушения в распознавании и выражении эмоций у аутичных людей были исследованы относительно недавно (Обсон, 1986). Их важность для изучения синдрома Аспергера подчеркнул Тантам в главе 5. [↑](#footnote-ref-21)
21. Бартак и Раттер (1976) сравнивали прогресс у отстающих в развитии и обладающих сохранным интеллектом детей-аутистов, продемонстрировав очевидные различия между этими группами. Ньюсон, Доусон и Эверард (1982) провели в Великобритании анкетное исследование на выборке из более чем девяноста очень способных людей, большинству из которых было от шестнадцати до двадцати шести лет. Обсуждение практических вопросов развития аутичных индивидов с очень разными способностями к адаптации можно найти в работах Коэна, Доннеллана и Пола (1987) и в серии под редакцией Шоплера и Месибова (1983). [↑](#footnote-ref-22)
22. П. Сатмари и др. (1989) в трекинговом исследовании высокофункциональных детей-аутистов сообщали об отличной и почти нормальной адаптации (четыре из шестнадцати). С другой стороны, Рамси, Рапопорт и Скири (1985) задокументировали довольно плохие результаты у способных взрослых аутистов. Другие случаи отличной адаптации были описаны Каннером, Родригесом и Ашенденом (1972) и Брауном (1978). [↑](#footnote-ref-23)
23. Примеры первых исследований, посвящённых вопросу о том, как отличить высокофункциональный аутизм от синдрома Аспергера, можно найти, например, здесь: Гиллберг (1989); Сатмари, Бартолучи и Бремнер (1989); Сатмари и др. (1990); Кербешиан, Бурд и Фишер (1990 год); а также Озонов, Роджерс и Пеннингтон. Следует, однако, сказать, что эти исследования в настоящее время страдают от отсутствия консенсуса в отношении диагностических характеристик сравниваемых групп. Ни одно исследование до сих пор не избежало опасности противопоставления того, что на самом деле может оказаться перекрывающимися группами. Вот вероятная причина тому, что пока не сделано никаких единогласных практических выводов. [↑](#footnote-ref-24)
24. Бишоп (1989) обсуждает возможные различия между семантико-прагматическим языковым расстройством, аутизмом и синдромом Аспергера. [↑](#footnote-ref-25)
25. Ряд нейропсихологических исследований, которые недавно обобщили Семруд-Кликемани и Хинд (1990), выявили у детей паттерн нарушений, наводящий на мысль о поражении правого полушария. Эти нарушения включают в себя социальную некомпетентность, и данная группа детей может принадлежать к аутистическому спектру. [↑](#footnote-ref-26)
26. Шизоидный или шизотипичный индивид (или шизотимический в терминологии Кречмера (1925)) обычно описывается как необщительный, сверхчувствительный, холодный (без проявления тёплых чувств), упрямый и педантичный. Вольф и Барлоу (1979) и Вольф и Чик (1980) использовали термины "шизоидная личность" и "синдром Аспергера" взаимозаменяемо. Наги и Сатмари (1986) пришли к выводу, что пациенты с шизотипическим расстройством личности также могут быть диагностированы как имеющие лёгкие формы аутизма. Однако многие клиницисты предпочитают не смешивать категории (Тантам, 1988). [↑](#footnote-ref-27)
27. Фрит и Фрит (в печати) обсуждают взаимосвязь между аутизмом и шизофренией и предполагают, что имеется скрытое сходство, касающееся лежащего в основе данных состояний когнитивного дефицита. [↑](#footnote-ref-28)
28. Рамси, Раппорт и Скири (1985) предоставили результаты, подтверждающие эту гипотезу. Однако Сатмари, Бартолучи и Бремнер (1989) обнаружили, что стереотипные движения наблюдались гораздо реже в их группе людей с синдромом Аспергера, чем в их выборке высокофункциональных аутистов. [↑](#footnote-ref-29)
29. Рамси, Андреасен и Рапопорт (1986) подчеркнули, что способные взрослые аутисты, которые демонстрировали значительное сходство с пациентами-шизофрениками в отрицательных признаках – таких как бедность речи, бедность мышления и уплощенный аффект – тем не менее, чаще, чем шизофреники, поддерживали беседу на заданную тему и проявляли целеустремлённость. [↑](#footnote-ref-30)
30. Грандин (1978), например, описывает крайнюю чувствительность к определенным сенсорным раздражителям. [↑](#footnote-ref-31)
31. Последние обзоры генетических и нейробиологических факторов при аутизме в целом: см. Руттер и др. (1990) и Гиллберг (1989, 1990). [↑](#footnote-ref-32)
32. Рамси (1985) исследовал вербально способных аутистов и обнаружил выраженный дефицит в тесте сортировки карт Висконсина, который чувствителен к дисфункции лобных долей. Рамси и Гамбургер (1988) продемонстрировали чёткий профиль нарушений функционирования при так называемых лобных тестах, но не при височных или теменных тестах. Озонофф, Пеннингтон и Роджерс (в печати) также использовали лобные тесты и обнаружили серьёзные нарушения у людей с синдромом Аспергера и даже у людей с высокофункциональным аутизмом в целом. [↑](#footnote-ref-33)
33. Всесторонний обзор и обсуждение принципов и применения модификаций поведения см. у Шрайбмана (1989). [↑](#footnote-ref-34)
34. См. Фрит (1989). [↑](#footnote-ref-35)
35. См Уинг и Эттвуд (1987), описание различных типов социальных нарушений. [↑](#footnote-ref-36)
36. См. Фрит (I989). [↑](#footnote-ref-37)
37. Уинг и Гулд (1979) сделали эти важные выводы на основе большого эпидемиологического исследования. [↑](#footnote-ref-38)
38. Лесли (1987) подробно изложил требования для умения притворяться и указал механизм, который может объяснить и притворство, и способность к формированию и использованию так называемой модели психического (theory of mind). Дополнения см. у Лесли и Фрит (1989) и Лесли и Тайс (в печати). [↑](#footnote-ref-39)
39. Этот прогноз был впервые проверен и подтверждён Бароном-Коэном, Лесли и Фрит (1985). Фрит (1989) обсуждает основы гипотезы модели психического и актуальность таких исследований, как Лесли и Фрит (1988), Пернер и др. (1989) для объяснения основных симптомов аутизма. [↑](#footnote-ref-40)
40. Недавний обзор этой области представлен Бароном-Коэном (1990). [↑](#footnote-ref-41)
41. Доказательства этой гипотезы были получены, например, в исследованиях Барона-Коэна, Лесли и Фрит (1986) и Барона-Коэна (1989). [↑](#footnote-ref-42)
42. Хобсон нашёл доказательства специфического нарушения распознавания эмоций у способных аутистов. Он предполагает, что это нарушение является первичным дефицитом, а не следствием отсутствия модели психического. Для обсуждения этого вопроса см. Хобсон (1989) и Лесли и Фрит (1989). [↑](#footnote-ref-43)
43. Возможности и проблемы в причинной связи между базовой когнитивной дисфункцией и основными симптомами аутизма обсуждаются Мортоном (1989). [↑](#footnote-ref-44)
44. Этот результат недавно получили Озонофф, Роджерс и Пеннингтон (в печати). [↑](#footnote-ref-45)
45. В исследовании, проведённом в Отделе когнитивного развития, мы обнаружили, что из 50-ти способных детей-аутистов (минимальный вербальный возраст 3 – 6 лет) ни один не прошёл тесты модели психического до достижения хронологического возраста 11 лет и умственного возраста 5 лет. Кроме того, большинство тех, кто находится за пределами этих отметок, по-прежнему терпят неудачу. [↑](#footnote-ref-46)
46. Барон-Коэн (1989) задокументировал, что группа из десяти способных аутистов, отобранных для прохождения простого теста ложных убеждений, провалила тест на убеждения высшего порядка. [↑](#footnote-ref-47)
47. Тематические исследования показывают, что не все люди с синдромом Аспергера разговорчивы и проявляют желание быть общительными. Действительно, некоторые из них явно скрытны и держатся обособленно (Уинг, 1989). В качестве стратегии выживания это может быть весьма эффективно. Возможно, это тот тип людей, которые порой появляются в семейных историях как родственники, выглядящие эксцентричными, но не нуждающиеся в специализированной помощи. [↑](#footnote-ref-48)
48. Данный заголовок перекликается с тем, что выбрали Каннер, Родригес и Ашенден (1971) в своём последующем исследовании. [↑](#footnote-ref-49)
49. Месибов и Стефенс (1990) сообщили о восприятии высокофункциональными аутистами отношения к ним сверстников и обнаружили, что те ценят их юмор, привлекательность, интеллект и спортивные способности, хотя они не всегда согласны с восприятием этих качеств другими людьми. [↑](#footnote-ref-50)
50. Примеры социально неприемлемого поведения у детей, описанные Аспергером, включают в себя бегство, крики, насильственные нападения, самоповреждения, неподобающее сексуальное поведение, вспышки гнева, проблемы во время приёма пищи и сна. [↑](#footnote-ref-51)
51. Барон-Коэн (1988) привёл пример, где описывается 21-летний человек с синдромом Аспергера, который нередко жестоко избивал свою 71-летнюю (!) подругу. [↑](#footnote-ref-52)
52. Сенека (4 до н.э.-65 н.э) сформулировал данное утверждение, отражая аналогичные убеждения Аристотеля (384–322 до н.э) о связи меланхолии и творчества. [↑](#footnote-ref-53)