

СОЦИАЛЬНОЕ РАЗВИТИЕ АУТИСТА: ГЛАЗАМИ РОДИТЕЛЯ

КЛАРА ПАРК*

Родительская судьба американки Клары Парк оказалась нелегкой и драматичной. Ей пришлось стать фактически постоянным проводником по «нашей мистической планете» для своей ныне уже взрослой дочери Джесси, которая с раннего возраста страдает тяжелой формой детского аутизма (синдрома Каннера). И в том, что в случае Джесси произошла достаточно успешная компенсация, и в том, что из равнодушной к окружающим людям и интересующейся только игрой света и тени девочки она выросла не в «человека дождя», а в доброго и ответственного человека, который по-детски не может не быть хорошим – в этом заслуга прежде всего ее терпеливой и мудрой мамы. Именно на ее долю выпала та колоссальная каждодневная работа, которую не может выполнить за родителя аутичного ребенка ни один самый квалифицированный психолог или дефектолог.

Предлагаемый читателю текст взят из научного сборника – одного из серии, выпускаемой коллективом исследователей, которые работают над специальными коррекционными и образовательными программами для аутистов в Северной Каролине (TEACH program). Читателя же, пожелавшего подробнее ознакомиться с родительским опытом Клары Парк, можно отослать прежде всего к ее книге «Осада» (The Siege).

Перевод данного текста представлял определенные трудности в силу того, что он содержит множество неуловимые нюансы и оттенков смысла, отражающих особенности мышления Джесси. Определенная часть каламбуров, игры слов при переводе неизбежно потерялась.

* C.Park. Social Growth in Autism. A Parent's Perspective. – in: Social Behavior in Autism. Ed. by E.Schopler, G.Mesibov. Plenum Press, N.Y., 86. Ch.5, p.81-99.

Термин «социальный», который автор употребляет буквально через строчку, несет здесь предельно широкий смысл: социальное – это все, что имеет отношение к взаимодействию между людьми.

Наконец, хочется поделиться с читателем одним впечатлением: рассказ Клары Парк дает представление о том, насколько действенными и могущественными могут быть бихевиористские техники модификации поведения. И как важно, чтобы это властное орудие было бы не бездушной жетонной системой кнута и пряника, а эмоционально насыщенным способом совместного с ребенком преодоления поведенческих трудностей. Блестящий образец такого сбалансированного использования бихевиоризма и дает нам Клара Парк.

Для меня очень соблазнительно обратить внимание читателя на описание социального поведения аутичной личности, которую я знаю лучше, чем кто бы то ни было. Если б я была журналисткой, коллекционирующей случаи успешного вспомогательного образования (support education) – я бы непременно обратилась к этой истории. Моя дочь Джессика, младшая из четверых моих детей, в 25 лет вполне может считаться компетентным взрослым. Джесси работает по найму в столовой колледжа; она платит налоги. Она убирает в доме, гладит, шьет, готовит – ответственно и хорошо. Она пишет четкие, прекрасно прорисованные, с нежными цветами акварели, многие из которых выставлялись и продавались. Она живет дома – полноправный член своей семьи. Ее IQ по Векслеру два года назад был 106 (вербальный 98, невербальный 116); в усложненном варианте матриц Равена, в тесте на наблюдательность и логические заключения ее результат превышает 95-ую перцентиль – более высокие результаты разве что у маленькой группы университетских студентов.

Все это так, и все же... И все же я повторяю в своих мечтах других родителей, имеющих детей с отклонениями в развитии: «Как будто она нормальная».

Вам достаточно будет обменяться не больше чем одной фразой с ней, или понаблюдать за ней в чередке обычных дел – дома, на работе или в один из ее частых выходов за покупками – чтобы почувствовать, что все эти достижения, которые когда-то казались недостижимыми чудесами, не складываются в обычный ожидаемый результат: Джесси не является человеком, полностью понимающим окружающее и самостоятельным в повседневной жизни.

Вот уже 25 лет я наблюдаю социальное поведение при аутизме – день за днем, час за часом, минута за минутой. Именно примеры такого близко наблюдаемого поведения я и могу поведать. С тех пор, как услышала слово АУТИСТКА в 1961г., когда нашей дочке было три, я прочла массу книг, содержащих разные объяснения – от приемлемых до нелепых. Но если я и знаю нечто сейчас, то это не из книг, а из ежеминутного

наблюдения, из рутины социальных ситуаций; сначала это знание было рудиментарно, потом потихонечку все больше, по мере того как я обращала на это пристальное внимание. Для меня социальное поведение аутиста – это не концепция, это часть опыта развития.

И если передавать кое-что из этого опыта развития, то пусть это будут просто истории – смешные и без стыда. Эти истории, я думаю, правдивы; они основаны на тех каракулях, которые я до сих пор пишу по мере продвижения событий. Я не стараюсь делать их изысканными и в особенности я стараюсь не связывать их с собственными предубеждениями и надеждами. Если у меня и есть преимущества по сравнению с другими наблюдателями аутизма, так это то, что все эти годы я была рядом – утром, днем, ночью – впитывая опыт, вылившийся в эту форму.

Мы ломали голову, какого рода дефицитарность первична при аутизме – когнитивная или социальная; сегодня, пожалуй, мы видим, что они неразделимы. Но никогда не было сомнений о том, что ВЫГЛЯДИТ главным. Это было «аутистическое одиночество», это было «отдергивание», хотя фактически оно является не уходом от мира, а неудачей при попытке войти в него. То, что увидели первые наблюдатели – и что увидели мы на нашем четвертом ребенке – был аутизм как таковой. Слово, выбранное Каннером для обозначения его корня, САМО-(SELF) – самозакрытость, абсолютная непроницаемость, крепость за стеной; последняя метафора столь ясная и настойчиво напрашивающаяся, что и Бруно Беттельхейм, и я, и, конечно, многие другие сошлись на ней независимо друг от друга¹.

Конечно, одиночество видится сразу. В первые месяцы и годы когнитивный дефицит еще не узнаваем, настолько неуловим, что тридцать лет все были уверены, что его нет. Аномальность одиночества малыша так шокирует, что оно не только дало название патологии, но связывалось в течение первых тридцати лет исследований с психогенным толчком: как могло столь тотальное отрицание социального взаимодействия быть чем-то еще, кроме как ответом на неадекватное и угрожающее социальное окружение? Что видится при аутизме прежде всего – так это не социальное поведение, а его отсутствие.

Ранние годы

Я увидела, что мое девятимесячное дитя не отвечает, как любой другой малыш, на игру, на улыбку человека над пеленками, когда он прячется и снова выглядывает; но так как она была такая хорошенькая, и здоровая, и довольная – я не придавала значения тому, что замечала (или не замечала). Я видела, что она счастлива в своей кроватке, что она проводит там час за часом одна, качаясь вверх-вниз и смеясь; это тянулось

¹ Имеется в виду книга Б.Беттельхейма «Пустая крепость» (*Bettelheim B. (1967) The Empty Fortress. N.Y.: Free Press*), в которой излагается психоаналитическая точка зрения на природу детского аутизма.

бесконечно долго, хотя я сидела на стуле рядом с нею; однажды я увидела, что она подняла ножку над спинкой кровати, но не стала «выползать» из нее. Я видела, что она вполне веселит сама себя и становится беспокойной, когда ее подсаживают к другим детям, чтобы «развлечь ее». День за днем я видела ту недостаточность, которую я позднее узнавала по книгам: нет совместных игр, нет подражательного поведения, нет социальных жестов, нет прощания, нет указаний, нет даже какого-нибудь захвата – и, очевидно, нет желаний и нужд. Джером Брунер², откликаясь на работу Кеннет Кейс «Психическая и социальная жизнь младенцев», отметил, каким образом «развивается согласованность взаимодействия, и через игры ребенок начинает различать принимаемые на себя роли и комплементарные роли других». И он цитирует Кейс: «Язык фактически существует не только для называния вещей. Он позволяет активно действовать в мире. Он содержит в себе межличностную коммуникацию, состоящую из намерений ее участников». Весь этот комплекс языкового и поведенческого развития возможен благодаря интеракции между матерью и младенцем; это и происходило в моем взаимодействии с моими нормальными детьми, так спонтанно и натурально, что я не задумывалась над этим. Теперь же, между четвертым ребенком и ненапряженной, опытной мамой такое взаимодействие не развивалось.

Время шло. Она росла; наконец, почти в два года, она научилась ходить; даже высказывала какие-то элементарные желания. Кажется, вот сейчас ей захотелось печенья. В таком случае мы, родители, окружавшие ее в семье другие дети – кормили ее, умывали, заботились о ней, а она смотрела сквозь нас, как смотрят сквозь стекло на стену. Мы воспринимались ею не как люди, а скорее как орудия: она брала руку того из нас, кто стоял ближе всех, и использовала словно персональный экскаватор – чтобы собрать то, что ее маленькие ручки не могли достать.

Однако о событиях этого периода уже рассказано; дополнить клиническую картину аутизма у маленькой девочки вы можете, взяв в руки написанную мной о ней книгу³. Здесь же мне нужно оценить в целом, как она росла, как медленно увеличивался репертуар ее поведения, как мы искали пути активизации ее скрытых познавательных способностей, которые мы медленно открывали: удивлявшие нас возможности в различении форм и цветов, категоризации, счете. Однако, подбирая цвета и формы, собирая сложные мозаики, она не демонстрировала больше никаких признаков своего развития – она больше не умела ничего. У Джесси было много очень сложных навыков и в то же время не было элементарных: в два года ребенок мог элегантно складывать кубики параллельными линиями, но до пяти лет не было навыков опрятности (хотя она могла так контролировать мочеиспускание, что оставалась сухой весь день); когда же ее одевали, она помогала нам не

² Bruner J. (1983) State of the Child. New York Review of Books, 30, 84-89.

³ Park C. (1982) The Siege («Осада»). N.Y.: Atlantic-Little, Brown. Много переизданий в Европе на разных языках.

больше, чем помогала бы в этой ситуации тряпичная кукла, сама же она одевалась полностью только к девяти годам.

Конечно, мы все время работали и над социальным реагированием, и над когнитивным развитием, будучи уверенными, что все обучение является социальным; так, я всегда сидела рядом с нею над мозаиками, уютно устраивалась с нею под одеялом, пряталась с нею в картонной коробке, тормозила ее во время ее раскачиваний, всегда стоя напротив нее – ведь приближение и удаление может служить моделью динамики человеческих отношений. После первых четырех лет ответы-вспышки стали чаще – улыбка, короткий взгляд в глаза, когда я подходила к ней утром, удовольствие от щекотания, от взятия на руки, шумная назойливая игра. Индифферентность сменилась привязанностью; после трех лет она следовала за мной из комнаты в комнату. Наш дом был заполнен тремя старшими детьми и их друзьями. Они брали ее с собой на свои катания на повозке; обычно она бежала по траве параллельно им. Каждый прием пищи, каждое действие были мастерской социального поведения.

Социальное развитие и речь

Отставание в наращивании социального реагирования было во многом связано с речью – главным инструментом социального взаимодействия. Те отдельные слова, которые она говорила к своим 4,5 годам, не несли социального смысла; она не подавала признаков понимания, когда мы говорили ей одни и те же слова, в то время как у нормального ребенка пассивный словарь всегда превосходит по объему набор актуально используемых слов. Слова Джесси не включали звуков приветствия, «мама» или «папа», или имен членов семьи. Даже когда в пять лет она начала запоминать имена людей и название предметов, то не использовала их для какого бы то ни было общения, для того, чтобы высказать намерение «со-участия». В шесть лет она стала использовать слова для выражения просьб; но прежде, чем она стала звать нас по имени, чтобы позвать к себе или определить, где мы находимся, потребовались еще годы.

Была какая-то мистика в том, как она начала учить слова в пять лет. Мы ждали этого так долго; вдруг теперь вы могли сказать ей название любого объекта – от А до Я – и она запоминала и использовала их как надо. Однако социальное непонимание оставалось: обычные, простые слова – сестра, друг, учитель, его и ее – она не подбирала спонтанно, а использовала с трудом или вообще не могла. И это ребенок, который в семь лет выучил названия правильных многоугольников! Шести- и семиугольники – это, конечно, невероятно далекие от социального взаимодействия понятия. Формы и количества – это та область, которая не грозит контекстуальными ловушками, в которой язык, в отличие от повседневного, по-математически однозначен и удобен. Ну какой 11-летний ребенок может сказать, впервые увидев у наших друзей нового малыша: «Когда мне было 10, это все равно что из этого (т.е. из 11 – Прим.

перев.) вычесть 1!⁴. Джесси очень трудно прибавляла глаголы к своему списку существительных. Когда она говорила, глаголы всегда исчезали после КОГДА, ЧТО, КТО; хуже всего, Джесси нашла блестящую замену глаголу to be – equals (равняется).

Вне точных наук смысл слов и выражений зависит от ситуации, где они используются: друг тебе – незнакомец для меня; моя мама – подруга для нее; я, ты, его, ее – все зависит от того, кто говорит. Джесси была далека от набора этих простых социальных понятий. До подростковых лет мы учили ее, с помощью эксплицитных генеалогических схем, правильно понимать и пользоваться такими «терминами» как

БАБУШКА, МАМА, ДОЧЬ, ВНУЧКА, ДЯДЯ, КУЗЕН – учили тому, что одного человека можно назвать по-разному, в зависимости от того, кто говорит и в каких они отношениях родства.

Этот пример демонстрирует, что когнитивные трудности Джесси не могут быть поняты как просто функция первичной аутистической изоляции. Джесси-подросток нуждалась в помощи, чтобы правильно подобрать слова-обращения для бабушки и внучки; но она была в это время очень милой и дружелюбной, старательно училась называть свою семью и друзей правильно. Способность к привязанности, над воспитанием которой мы так упорно работали в ранние годы, была уже устойчивой. Когда ей было девять, я отметила, что теперь посторонний человек, наблюдавший за ней вместе с кем-то, кого она знает, мог отметить незрелость ее эмоций, но уже не увидел бы даже частичного избегания.

Однако люди, которые были ей известны, были известны благодаря нам, семье и друзьям, которые учились разговаривать с ней. В течение первых шести лет ее школьного опыта – трогательные два часа в день – она фактически была мутичной. Хороший учитель мог «достучаться» до нее, общаясь через игру на доступном ей уровне развития. Она не могла понять или отвечать на быструю речь, на дела, обсуждаемые сверстниками, даже умственно отсталыми. Когда она чего-то не понимала, то просто отстраивалась от этого – как очень долго она отстраивалась от нас. Когда ей было девять, чужие люди все еще находили ее речь непонятной: фразы преимущественно из 2-3 слов, да и те – с плохой артикуляцией и синтаксически неправильные. Вне семьи она была наиболее аутична. Если перед нею был редко встречаемый человек, она не проявляла инициативы к взаимодействию; но вдруг начинала обнимать незнакомцев, совершенно вгоняя нас в краску. Она не знала, как проявить такую инициативу; никогда не делилась своими интересами и делами с детьми, которых встречала; не могла понять ни один из тех вопросов, которые принято задавать при знакомстве.

Сегодня – даже после всего нашего пути, прогресса как языкового, так и социального – она все равно мало способна общаться с теми, кто

⁴ "When I ten, that minus one!" – Джесси опускает глагол-связку to be.

далек от нее и от ее собственной «почвы», кто не разговаривает с нею на темы непосредственных, конкретных дел, типа стряпанья или покупок, кто не интересуется ее любимыми вещами и занятиями: в последний год это видеоигры (не самой поиграть, а посмотреть за игрой других), любование радугой, созвездием Ориона и восходом Венеры. Хотя Джесси успешно справляется со своими повседневными делами, хотя она радуется простой болтовне с друзьями и вступает в необходимое «функциональное» взаимодействие с незнакомцами, социальная инициатива должна всегда исходить от других. Другие должны быть достаточно внимательны, чтобы, привлекая ее внимание, использовать доступные для ее понимания слова.

Я уже достаточно сказала о чувствах, с которыми мы начинали, с которыми двигались сперва незаметно, затем с каждым месяцем и годом все быстрее. Развитие Джесси от 9 до 23 лет было уже описано⁵.

Ну что ж, я достаточно подвела итоги. Теперь можно начать истории.

Как мы воздействовали на поведение, вовремя подсчитывая баллы

Впервые «баллы» появились в нашей жизни, когда ей было приблизительно между 13 и 15. Да, впоследствии нам пришлось оценить силу тех способов модификации ее поведения, которые помогали Джесси учиться – учиться продуктивным способам поведения, сводить на нет или контролировать мешающие. Суть их – введение значимых для Джесси подкреплений тех самых социальных мотивов (в виде простых пронумерованных пунктов-требований), которые и толкают нормального ребенка к развитию.

До сих пор я не упоминала наиболее странную и разрушительную особенность аутизма Джесси. Это было у нее с самого начала – скрытая, но тотальная (что бы она ни делала) необходимость получения приманки за любое действие, даже если оно было вполне в рамках ее возможностей. Так, мне приходилось «приманивать» ее, чтобы она воткнула колечки в гнезда (в 2 года), чтобы она собрала мозаику в 5 кусочков (в 3 года) или мозаику в 1000 кусочков (в 11 лет). Называйте это инерцией, отсутствием мотивации или желаний; каждый, кто работал с аутичными людьми, может привести сотню примеров. Они не станут делать даже то, что МОГУТ сделать. Этот отказ от активности, отсутствие воли к тем действиям, которые каждый ребенок, я уверена, делает «от природы» – от обучения, движения вперед, от развития. Нам же приходится жить с этой

⁵ Park C.C. (1977) Elly and the Right Education, Phi Theta Kappan, 4, 534-537. (Reprinted in R.E.Schmid, J.Moneypenny & R.Johnston (Eds.). Contemporary Issues in Special Education. N.Y.: McGraw-Hill, 1977).

Park C.C. (1978) Review of Nadia: A Case of Extraordinary Drawing Ability in an Autistic Child by L.Selfe. J. of Autism & Childhood Schizophrenia, 8, 457-472.

Park C.C. (1982b) Growth in Language: The Parent's Part. Topics in Language Disorders. December, 50-57.

Park C.C. (1983) Growing out of Autism, In E.Schopler & G.Mesibov (Eds.). Autism in adolescents and adults. N.Y.: Plenum Press.

Park D. (1974) Operant Conditioning of a Speaking Autistic Child. J. of Autism and Childhood Schizophrenia, 4, 189-191.

Park D. & Joudarian P. (1974) Light and Number: Ordering Principles in the world of an Autistic Child. – J. of Autism and Childhood Schizophrenia, 4, 313-323.

чертой Джесси всю ее жизнь. Я отказалась от уговаривания, от каких-либо «приманок», случайных усилий. Я считала подобную инертность наиболее глубоким, фундаментальным, массивным дефектом при аутизме. Если бы вы сказали тогда, что это самое пассивное состояние, которое я назвала «желание быть слабым» (Park, 82a), может вылиться в наши «пункты», в наши поведенческие контракты, в наш подсчет очков – нет, я бы вам не поверила.

Мы начали нашу доморощенную программу изменения поведения при наилучших обстоятельствах из возможных.

Джесси увидела как-то у пришедшего к нам ребенка (тоже аутичного, но гораздо более легкого) счеты с костяшками для подсчета очков в гольфе. Здесь было все, что ей нравилось: механичность, легкость для использования, определенность; это занятие было связано с цифрами и щелканьем. ЕЙ ХОТЕЛОСЬ ЗАНИМАТЬСЯ ЭТИМ – и это был первый подарок, который она попросила, кроме конфет.

Программа содержала два элемента: пункты, описывающие желаемое поведение и оцениваемые в баллах; разрешение в конце дня заняться каким-то из любимых дел, если условленное «количество» желаемого поведения было достигнуто; и записанный контракт⁶. Я думаю, это важно, что она была включена и в то, и в другое, что это не был целиком навязанный извне процесс. Бывало, Джесси прибавляла себе отдельные баллы или наоборот, вычитала – за толчки или крик, даже если я этого не замечала. Порой она рисовала графики количества баллов, декоративно оформляла их в любимых цветах; если в какой-то день она достигала 134, а наша цель была, между тем, лишь 100, то, я полагаю, для «математизированной» Джесси наши цифры были наградой уже сами по себе.

Важно и то, что мы с Джесси составляли контракт вместе. По воскресеньям мы устраивали обсуждение контракта; мы сидели рядышком на ее кровати и разговаривали об успехах и неудачах прошедшей недели, и я здесь использовала возможность поговорить более теоретически о человеческом поведении вообще. То, что ей такие сессии нравились – в этом нет сомнений; чтение было для нее нелегким занятием, она сопротивлялась ему, однако ей нравилось читать контракты, и я специально составляла их доступным для Джесси языком.

Как-то раз, после более чем года действия поведенческих контрактов, я поставила долговременную цель. До этого я обучала Джесси плаванию – обычным способом, без контрактов или баллов, однако после годовых усилий она так и не могла зайти на глубину, проплыть более чем 2-3 фута, да и то при этом мне необходимо было протягивать навстречу ей руки. Когда мы заключили контракт о получении 1000 баллов за проплывание бассейна в длину, я думала, что это работа более чем на год. И что же?

⁶ Подробнее с деталями программы можно познакомиться в: D.Park (1974) и C.C.Park (1982в, 1983) – Прим. авт.

Это совершенная загадка, но она прошла к глубокому концу бассейна, прыгнула в воду и проплыла 75-футовую длину ВОСЕМЬ РАЗ.

Другой случай, менее яркий, но более значительный в смысле социального развития:

В то время, о котором я говорю, Джесси хоть и была вполне дружелюбной и даже жеманной с хорошо знакомыми людьми, мы никак не могли убедить ее просто приветствовать других: не было ни приветствий, ни улыбок, ни взгляда в глаза. По контракту за «здравствуйте» полагался один балл; плюс имя: «Хелло, мистер Смит» – два балла; плюс взгляд в глаза – три балла. Плюс четвертый балл за «спонтанность», по выражению Джесси – «без напоминания». Вдруг мы стали получать сообщения из школы: миссис Смит, миссис Джонс и речевой терапевт (чей отец, лондонский психоаналитик, работал с Джесси в течение года) утверждали, что Джесси становилась все более ПРИВЕТЛИВОЙ. «Хелло, миссис Смит!» Щелк-щелк-щелк – о, это было достойно ее внимания. И новые приветствия вызывали улыбку и восторг; миссис Смит и миссис Джонс уже не приходилось выстраивать систему социальных подкреплений. Джесси училась гораздо большему, чем механическому приветствию: она училась более чуждому для себя – радоваться похвале, и с тех пор похвала и баллы шли вместе. Если Джесси теперь могла сказать: «Я горжусь собой, – и вполне заслуженно, если она могла повторить: «Когда у вас сперва не получилось – попробуйте, попробуйте еще разок», – и понимать это, то все это результаты не глубокой терапии, длящейся все 14 лет аутистического отказа и избегания, но четкого определения поведения и своевременного подсчета.

Баллы и мотивация

Было невероятно, насколько поверхностными оказались корни инертности и негативизма, в которых мы видели ядро ее состояния. Подсчет открыл мне альтернативное объяснение этих аспектов аутистического дефекта; оно не так поэтично, как экзистенциальный уход, однако, как я теперь думаю, ближе к фактам нашего опыта. Контракт работал, потому что предписывал Джесси очень четко, что делать, и одновременно объяснял «резоны» именно таких действий. Контракт работал – с ребенком, научившимся считать раньше, чем говорить, для которого цифры обладали мистическим значением – так как обеспечивал с самого начала по-настоящему значимые награды за усилия. Развивающие задания были тяжелы – достаточно тяжелы и для нормального ребенка; ну а для ребенка с отклонением в развитии гораздо тяжелее.

Какие мотивы движут ребенком в развитии? Это вопрос, на который мы не ищем ответа – развитие естественно, ребенок развивается, разворачивая свои потенции. В этих словах заключается неизбежность развития. Мы задумались об этом, только когда столкнулись со сбоем. Но случилось так, что дитя по каким-то причинам родилось неспособным

чувствовать окружающее – и при этом понимающим какие-то инвариантные формы, количества, порядки, правила. Ей трудно интерпретировать, понимать даже устойчивые изменения, сдвиги, языковые «сцепления», взаимную зависимость людей от приличий, от социального контекста, в котором они живут. Это не связано с IQ; ребенок-даун – более того, годовалый малыш – гораздо более сензитивен к социальным ситуациям, к языку тела, к лицевой экспрессии, к тону голоса, к замечанию или похвале, к ДРУГИМ ЛЮДЯМ, нежели аутичная Джесси. Такой ребенок просто не имеет ПРИЧИН для выполнения нелегких развивающих заданий. У нормального ребенка есть сильные социальные побуждения выполнять их: пользоваться туалетом как папа, завязывать шнурки как Кэти, говорить слова, вызывать улыбку, похвалу, объятия. Похвала побуждает ребенка делать то, что развивает его природу (даже у наших «кузенов» обезьян), подражать и радоваться жизни вокруг него, развивать независимость и уже не быть малышом. Нормальный ребенок чувствует социальные нужды – обращать внимание на звуки вокруг, отличать речь от шума, подражать речевым звукам, стараясь делать это чище и четче, замечать последствия произнесенных слов. Дети хотят нравиться другим людям, и если что-то не так, они смущаются или стыдятся. Но Джесси была безразлична к соперничеству или смущению. Похвала, год за годом, никак не трогала ее; это было для нее нечто из необъяснимого, непреодолимого мира, где другие люди о чем-то думали и чего-то желали. Когда ее действия одобряли, она не «настраивалась» на это, или хуже того – вдруг прекращала то поведение, которое мы старались закрепить. Теперь же, на 15-ом году жизни, она училась понимать и радоваться похвале – так, как будто это сторонний эффект абстрактных чисел или механическое подкрепление наших подсчетов.

«Это что, похвала?»

Мой последний рассказ наиболее выразителен в смысле показа глубины и диапазона ее социальной некомпетентности, непонимания. Однажды, в пятницу, после полутора лет действия поведенческих контрактов, позвонила учительница Джесси; она хотела передать мне нечто важное. «Джесси и я приняли решение. Джесси собирается теперь работать не за баллы; она будет работать за похвалу». И Джесси – эхом: «Работать за похвалу!» Я была удивлена неожиданностью этого обоюдного решения, однако поняла его. У школы не было никаких средств, чтобы управлять контрактом; Джесси сама находила свои «дебет и кредит» – со своей аутистической точностью, строго по правилам, без малейшей вероятности обмана. Благодаря своей удивительной склонности к категоризации она подразделяла контракт, содержащий изначально несколько простых пунктов, на сложную совокупность подпунктов и, верная форме, заставляла меня опасаться того, что подсчет очков завладеет ею более, чем само поведение. Я старалась это «спустить на тормозах», уменьшить количество пунктов, однако эта система была

прочно принята Джесси. Теперь же мне сказали, что Джесси с учительницей согласились работать прямо, без обиняков. Вообще-то я не думала, что это сработает: я ожидала адского уикенда и возвращения к безопасным контрактным отношениям, но я всегда шла навстречу учительнице и сказала: «Прекрасно».

Но это сработало. Все виды поведения были сохранены. Джесси по-прежнему выносила мусор, сидела за столом – все простые, конкретные действия, которые сперва шли «на счет», становились автоматическими. И, конечно, с каждым разом мы ее хвалили. Мы улыбались, обнимали ее: «Джесси, это хорошо, это просто замечательно!» И каждый раз Джесси, улыбаясь теперь с явным удовольствием, щебетала: «Это что, похвала? Это похвала?». Подсчет научил ее радоваться похвале, она согласилась работать за нее; ей было 15, и она ДАЖЕ НЕ ЗНАЛА, ЧТО ОЗНАЧАЕТ СЛОВО «ПОХВАЛА».

Вспоминаю, в 9 лет она узнала слово «семиугольник». Она знала все о площадях и периметрах. Но она не была знакома с ТАКИМ типом абстракции – социальной, коммуникативной, черпающей свои значения из сферы человеческого взаимодействия. Я помню один ранний урок, который был преподан контрактной системой – не для нее, а для меня. Вначале она никак не могла понять, что я имею в виду, включая такие пункты, как «сделать что-нибудь полезное», «сказать что-нибудь интересное». Я училась определять это конкретнее – перечислила шесть полезных действий, определила темы разговоров, которые могли считаться интересными. Именно с этих определений Джесси начала «схватывать», осуществлять социальные обобщения, что позволило ей через годы познавать новые виды простых социальных понятий, которые становились ближе благодаря тяжелой практике.

Наконец, полный школьный день

«Счетчик» пришел в нашу жизнь как раз тогда, когда мы более всего в нем нуждались – Джесси, наконец, находилась в школе полное время, по обычному режиму, учась читать, писать, занимаясь искусством и позднее математикой и машинописью с нормальными детьми. Возрастающие социальные и когнитивные требования учителей подчеркивали ее способности к адаптации, толерантность к неудачам и фрустрациям, минимальные при нашем домашнем обучении. Я еще не упоминала о ритуалах и навязчивостях, бывших так долго частью нашей жизни; о неожиданных непонятных вторжениях неведомых обстоятельств, которые способны изменить ее обычную солнечную веселость на пронзительный дискомфорт. Мы находились дома, а она все равно могла кричать, так как в доме через улицу не так выключили свет, или облако прикрыло луну, или... – причины были необъяснимы, как сама она. Но школа не могла настолько приспособливаться к ней. Джесси не нравились звонки, но звонки продолжали звучать. Не было ничего, что бы позволило ей сорваться на крик – потому что вместо коматозного состояния она должна

была печатать свой абзац; или впасть во фрустрацию, когда ее поправляли. Она обучалась в школе, и это само по себе делало возможным ее пребывание там.

Нам пришлось ждать до ее 13-летия, прежде чем она согласилась на полную школьную нагрузку – а ведь ей приходилось заниматься гораздо больше, чем другим детям (C.C.Park, 1977). Но и в старших классах (high school), где она оставалась до 22 лет, она училась не просто писать или читать, не просто высшей математике или машинописи, изощренным художественным техникам, но более всего – контролю над причудливыми действиями и навязчивостями; училась не срываться на крик, не бормотать, училась кооперации, принятию указаний и замечаний – одним словом, училась быть вне стен собственного дома одной, самостоятельной. Если бы не было каждого из этих лет гарантированного образования; если бы не было долгих усилий; если бы не было пораженных, порой заходящих в тупик педагогов – то (выразим это в грубых экономических терминах) Джесси теперь не платила бы налоги.

Достижение взрослости

Итак, я перескакиваю через годы ускоренного социального развития, годы маленьких чудес, когда она училась делать покупки в бакалейной лавке, отвечать по телефону и писать письма, читать кулинарные рецепты или записки, оставленные нами (что и как приготовить на ужин). Я хочу рассказать о годах после школы, с 22-летнего возраста – когда большинство людей считает свое обучение законченным. В эти годы сообразительность, понятливость Джесси устойчиво увеличивались, продвигалось языковое развитие, ее социальное восприятие становилось отчетливее; она приближалась к новому осознанию себя как думающего и чувствующего существа.

Побольше историй, случаев. Они покажут как проблемы, так и прогресс – так, как они сосуществуют в каждом из нас. Я постараюсь разбить их по категориям, однако вы увидите все то же: речь, понимание, социальное осознание неразделимы. Развитие – это нечто цельное, словно одежда без швов. Я постараюсь передать рассказы Джесси ее языком, насколько это возможно – со всеми ее синтаксическими особенностями; так что читатели смогут представить, что сами вовлечены во взаимодействие с нею, и сами оценить, какого прогресса она достигла.

Учась эмоциям

Я уже описывала чувство, которое мы порой испытывали: Джесси – словно марсианин, пришелец с чистой, стерильной планеты, где не существует чувств (C.C.Park, 1983). В этом году она вопрошает: «Это повод для грусти, когда умирают старики?» Перед этим наш друг неожиданно потерял отца, поэтому не смог прийти к нам на обед, как ожидалось. Мы сами пережили смерть прародителей без слез – дедушке было 86, у него были депрессия и сенильная деменция; бабушке – 92, и это не было ударом. Джесси верила нам. А как иначе? В свои 25 лет она не

принимала во внимание противоречивых сигналов. Нормальный ребенок способен почувствовать смерть, видя ее очевидные приметы; наша уверенность покоилась на постулате, что Джесси должна увидеть во всем этом нечто печальное. А нам следовало бы задуматься над этим: мы видели ее оживленный интерес к похоронам как к «уважительной причине» пропустить денек работы при сохранении оплаты. Да, это можно было предположить: «А я не знала, что люди грустят, когда умирают старики».

Или мы смотрим новости. Большая часть их недоступна для Джесси: слишком быстрый темп, далекое содержание; но вот горящее здание – достаточно конкретный материал. Кто-то погиб. Джесси, веселая как всегда, говорит то, о чем мы всегда думаем, но при этом с детства приучаемся так не говорить – и с какого возраста? С шести? С семи? Она говорит: «Хорошо, что это случилось не с нами!»

Однако прогресс есть. Мы видим продвижение. Джесси теперь может следить за сюжетом фильма, если он достаточно прост, и я снабжаю кадры своими пояснениями; она помнит по сегодняшней день, как принцесса в «Звездных войнах» грустила, когда Звезда Смерти разрушила ее планету. Еще один порыв – о детях, пропавших в Адирондаках. В тот момент, когда они подвергаются серьезной опасности (бродяга-убийца незаметно подкрадывается к маленькому малышу), Джесси изумляет меня: «Кажется, я сейчас заплачу!» Эмпатия! Как долго мы ждали этого! Я рассказала ей, что они убегут, спасутся, и она успокоилась.

Всего две недели спустя мы смотрели телевестерн. Героя серьезно ранили индейцы – стрела попала в плечо. Рядом видна железная дорога, и упоминался поезд. О, Джесси смыслит в поездах! «Он что, будет ждать поезда?» Или, смотря мультик с Пиноккио (эту историю она знает хорошо), она очень интересуется восходящей луной – лунный свет ее очень привлекает – однако равнодушно выходит в тот момент, когда Пиноккио и Гепетто стоят, обнявшись, и Пиноккио превращается в настоящего мальчика.

Я вспоминаю, когда ей было 18, психолог посоветовал больше говорить с нею о чувствах. Мы пытались дать ей словарь; видели бы вы ее удовольствие, с которым она стала коллекционировать слова со сходными приставками – обескураженный, подавленный, разочарованный, отчаявшийся, раздраженный, испуганный⁷. Ее умственные усилия были направлены на то, чтобы привести их в иерархический порядок, эмоции же остались не затронуты.

А еще мне вспоминается доклад Барбары Карапуло⁸ об аутичном молодом человеке, гораздо более легком, нежели Джесси. Когда его

⁷ Все слова с приставками dis- или de-.

⁸ *Carapulo B.* (1981, July). Development of Communicative Competence in Autism. Proceedings of the 1981 International Congress on Autism. Washington, D.C.: National Society for Children and Adults with Autism, 1981, 232-244.

попросили охарактеризовать чувства человека на тестовой фотографии – что он испытывает, каково ему сейчас – тот ответил: «Нежно» (Soft).

Поиск правильного слова

Вербальная и социальная некомпетентность взаимосвязаны. В течение ряда лет мы старались передать Джесси важные представления о тех вещах и действиях, которые могут быть болезненны для людских чувств. Если вы кричите – это болезненно для ушей, а вот чувства... Вот она смотрит «Розовую Пантеру». Мультяшки не представляют особых трудностей по части понимания, здесь все время есть что-то привлекающее взгляд и не обязательно следить за сюжетом. Показывают две картинки подряд: на одной новый дом Пантеры, на другой – старый. Последний хочет заполучить маленький человечек, однако у него ничего не выходит. Джесси замечает: «Это ранит его чувства».

Какое слово наиболее точное для использования в данном социальном контексте, который она все больше осознает? «Это оскорбительно, когда я кричу? Это болезненно для твоих чувств?» Мне становится грустно, отвечаю я; это не одно и то же. Или она стала обвинять гостя за столом, взявшего ее салфетку: «Кто украл мою салфетку? Это оскорбительно?» Ну конечно, это почти оскорбление; но только это зависит от тона голоса, от ценности предмета (ведь «кто украл мои деньги?» – нечто уже совершенно другое) – словом, ЭТО ЗАВИСИТ ОТ КОНТЕКСТА.

«Это оскорбительно, когда я говорю: «Я слышала, как вы тут шумели?»»

«Это оскорбительно, когда я говорю, что кто-то умер?». Каким образом мы научаемся точным словам, связанным с социальными понятиями? Никто не учит нас. Однажды Джесси терпеливо ждала отца, смотревшего свои слайды, чтобы пропылесосить комнату. Он пообещал закончить через минутку, однако задерживал ее гораздо дольше. Джесси очень, очень выросла в возможностях ожидания, но при этом ей очень тяжело терпеть, когда было обещано, что уже все, а потом это не выполняется. Она обращается ко мне: «Я сказала отцу, что он лжец. Я его оскорбила?» Ну хорошо, это оскорбление, но солгал ли отец? Джесси начинает издавать причудливые, похожие на дверной скрип звуки, плачет... Все это так знакомо, но и необычно – потому что сейчас она оскорбила отца, потому что ей сделали замечание, потому что она стукнула по двери и закричала: «Почему ты делаешь мне замечания?» и убежала в свою комнату, потому что она сделала все не так.

Прогресс ли это? Она так следит за тем, чтобы ее поправляли, если что-то не так – этого не было в течение долгих лет, когда она была равнодушна к взаимодействию и если и кричала, то только из-за света, облаков, луны, или газового насоса, или колокольчиков – словом, каких-то частей ее аутистического мира. Ее не заботили смысл слов, корректность социального поведения, или способна ли она овладеть своим криком.

Между тем, теперь она может овладеть своим состоянием менее чем за 10 минут.

Она по-настоящему хочет теперь учиться, ориентироваться на этой мистической планете, где живем все мы; ох, как это ей тяжело, и как тяжело помогать ей, и как грустно видеть ее неудачи.

Двигаясь к социальной сензитивности

Долгие годы у нее не было никакой чувствительности к нуждам и желаниям других. Затем – в конце второго десятка лет – она начала появляться с трогательной простотой. «Я положила в пудинг мускат вместо корицы, потому что знаю, что он тебе больше нравится». В прошлом году она сказала нам, что для нее уже не нужно было устраивать игру с прятаньем и поисками пасхальных яиц – однако она пошла на это ради нас. В другой раз гостили двое наших хороших друзей. Рядом с кроватью, которую они должны были занять, она положила две вафли, два леденца на палочках и два шипучих напитка – все купленное на ее собственные деньги.

«Думать о других» было во времена контракта одним из наших поведенческих понятий – строго определенным и вознаграждаемым. Теперь это происходило спонтанно.

Но и принимать других во внимание можно «по-аутистски». Каждое утро за завтраком передо мной появлялась таблетка аскорбинки и стакан воды. Мне нужно взять ее, иначе она – нет, не закричит, конечно, – но будет показывать свое беспокойство, будет напоминать мне об этом снова и снова, «достанет» меня. Она переключает телевизор на вечерние новости, когда отец приходит домой; и хотя она сама не смотрит их, она будет очень беспокоиться, если он переключит канал за минуту до конца или, если у нас гости, выключит телевизор. Мы напоминаем ей о выражении, которое использовалось на протяжении лет: ГИБКОСТЬ В ПРИВЫЧКАХ. Даже социальная чувствительность может выливаться в гибкие паттерны, определяющие жизнь аутиста.

Джесси будет искать мои очки – это она-то, которой в 8 лет не удавалось найти пасхальное яйцо, если только оно не находилось прямо перед глазами! – и находит их, когда я не могу. Однако если это не удается – ее тревога втрое превосходит мою: «Пропали, пропали, ох!»

Многие примеры сензитивности настолько банальны, что не запечатлелись в памяти родителей. Я замечаю, что когда мы гуляем, она приспособливает свою скорость ходьбы к моей; она не отстает сильно от меня, как это было долгие годы ее «желаемой слабости», и не шагает далеко впереди, как это было несколько лет назад. Я увидела, как она ласкала кошку, причем не по чьей-то подсказке – с радостью гладила ее, так, как принято, начиная с головы. Впервые в 25 лет!

Медленно, очень медленно тело изучает свой язык – язык прикосновений и жестов, который, по мнению Лорны Винг⁹, так же далек

⁹ Wing L. (1972) *Autistic Children*. N.Y.: Brunner/Mazel.

для аутичного ребенка, как нюансы речи. Только год назад Джесси, смеясь, заметила: «Будьте уверены – все бы просто подпрыгнули, если бы я в Пассаже лизнула кого-нибудь!»

На пути к осознанию себя и других

И все же что обнадеживает больше всего – это возрастающие признаки ясного осознания человеческих отношений и ее собственного участия в них. Есть дружеские связи, уже довольно давние, но теперь дошедшие до сознания как дружба. Вот Джесси чем-то расстроена, может быть, из-за невыполнения какого-то ритуала, и, как ее учили, пытается размышлять о чем-то, что «развеет грусть». Что же не так? Радуга? Чтение писем по радио? Нет, «ленч вместе с Кэрри», ее нынешней домашней подружкой. Да, вознаграждения теперь могут быть только социальными. Месяц назад скончался дед Кэри. «Вот что! – гордо провозглашает Джесси. – Я молча, в душе плакала о ее умершем дедушке». Молча плакать – это то, к чему всегда призывали отъявленных крикунов; но плакать «в душе»! Это явно плод нашего разговора о старом отце одного из друзей. Джесси не просто механически перенимает навязываемые каноны поведения; она сама, наощупь, идет к наиболее адекватным способам.

«Джанет (одна из ее старых подружек) написала мне записку: «Поздравляю с прекрасным поведением». Это заставляет меня гордиться!»

«Папа похвалил меня за то, что я перестала говорить о том, что он простудился», – простуды, и, в частности, что она может простудиться, были одной из ее навязчивостей. Замечания для нее очень болезненны. Ей тяжело их переносить. И если раньше приступы с воплями вызывались нарушением только каких-то отдельных идеосинкретических частей ее мира, то теперь они могут быть связаны и с социальными причинами. В то же время похвала ее радует; она толкает ее к контролю и навязчивостей, и чрезмерных реакций с криками. Социальная радость – и социальная боль: теперь ставшие привычными человеческие обстоятельства ведут Джесси к социальному научению.

Я читаю в своей комнате; вдруг я слышу безумный, дикий вопль снаружи. «Мамочка, мама!» Я ждала так долго, чтобы услышать подобный зов – лет 10. Когда она возвращается, я говорю ей, что я здесь, я не пропала. Мы рассуждаем о том, что прежде, чем паниковать, надо хорошенько осмотреться вокруг (может, и найдется то, что потерялось); о нелепых (она принимает это слово) воплях, способных напугать соседей. Получился хороший разговор, как выяснилось на следующий день, когда она возвращается к этому. Она отмечает, что звала меня «мамочка» в тот момент, когда была очень растеряна, а не «мама» или «мать», что, как ее учили прошлым летом, было бы «более зрелым». «Потому что, – верно анализирует Джесси, – я вела себя как маленькая». Знать, что такое «вести себя как маленькая», и желать поступить иначе? Ого, гигантский шаг. Однако я не могла забыть, чем был вызван крик однажды: я забыла съесть

конфету, заботливо оставленную ею мне на ленч. В этом – вся она: соединение социальной восприимчивости и языка, возрастающее осознание себя и других - и все та же аутистическая ригидность, таящаяся в глубине.

Вот кое-что из того, что говорила Джесси в течение прошедшее года, просто «сырые факты»; они непосредственно, без изменений взяты с тех листов, куда я нацарапывала вслед за ней ее слова. Они говорят сами за себя.

«По-моему, я плохо себя вела по той причине, что скучала по Джанет. Помнится, я очень дурно вела себя в конце августа, потому что скучала тогда по родителям».

«Если я найду бумажник с именем владельца, то позвоню ему и скажу: «Я нашла бумажник», и этот человек почувствует ТАКОЕ ОБЛЕГЧЕНИЕ!»

«Иногда можно сказать, когда у людей счастливое настроение, даже если они не улыбаются – это можно сказать по лицу. Когда люди счастливы, у них глаза горят и лицо светится, словно солнышко. А если люди грустят, лицо всегда выглядит мрачным, словно туча. А между грустью и счастьем – словно переменная облачность¹⁰».

Память Джесси, всегда восприимчивая прежде всего к конкретному материалу, так же хорошо начинает воспринимать и социальный. «Год назад, бывало, Джо не предлагал мне шоколадное пирожное, и я ничего ему не говорила, хоть и чувствовала себя покинутой, но не говорила Джо ничего, потому что не хотела причинить ему боль».

Джо, ее старый соученик по спецклассу, теперь старшеклассник, как и она. Он частенько приходит повидаться с нею, и он вообще наиболее близкий ровесник, с кем у нее спонтанные, никем не заданные отношения. Социальная жизнь Джесси остается очень незамысловатой. Это Джо; это разные молодые люди (более тридцати, как я насчитала последний раз), которые в разные годы работали с нею – учителя, терапевты, заменяющие ровесников и членов компании¹¹. Их участие в социальной жизни Джесси достойно того, чтобы быть описанным в отдельной главе. Как правило, «на сцене» одновременно находится только один из этих помощников, а другие время от времени навещают. Больше чем один друг одновременно – это для Джесси проблематично. Джесси справляется с этими своими проблемами – не только ради своего собственного удовольствия:

«Я не поехала за яблоками, потому что мне не хотелось ранить чувства Джо. Я не приняла приглашение Анны, и тогда она сказала: «Чья же это потеря – моя, что ли?» Мне следовало уладить конфликт, но я хотела побывать на ланче у Кэри. Но я могла сделать это и в другой раз. Я сделала ошибку». Я отвечаю на эти слова, что три года назад все это

¹⁰ Со сложной системой световых и погодных обозначений, которая здесь выступает как социальное обобщение, можно ознакомиться в Park and Joudierian (1974) – *Прим. авт.*

¹¹ Подробнее узнать об отношениях Джесси с Джо и с товарищами-терапевтами можно в C.C.Park (1982в) – *Прим. авт.*

показалось бы ей непонятным: «Ты становишься гораздо чувствительнее к чувствам других людей». Она отвечает:

«Да, я не хотела сделать с Джо ничего подобного».

Социальное поведение и речь

Они неотделимы друг от друга. Вот, например, пословицы – воплощение народной мудрости. Буквально мыслящая Джесси уделяет теперь огромное внимание переносным выражениям, идиомам – их пониманию, использованию. Такие выражения радуют ее; устойчивые, практичные, приспособленные к повторяющимся ситуациям – они структурируют ее мир. Например, я спрашиваю, могу ли я отварить яйца в той воде, которую она нагрела для риса. «Да, убей двух птиц одним камнем» (аналог нашего выражения «убить двух зайцев» – *Перев.*). Пословицы здорово помогают человеку с навязчивым беспокойством – какая будет погода, и где находится мои очки, и т.п.

Я цитирую ей слова моей бабушки: «Для прожитого дня достаточно того зла, что в нем произошло». (*Sufficient unto the day is the evil thereof*) – аналог русской поговорки «Поживем – увидим» – *Перев.*). Однако мне больше нравится версия, придуманная Джесси: «День достаточен до тех пор, пока в нем нет зла» (*Day is sufficient until evil come out* – акцент на буквальном толковании фразы – *Перев.*)

По-видимому, актуализируются ее способности в оперировании языком, а не просто понятливость. Дело в том, что она не только точно объясняет смысл пословицы как

«Не надо заранее слишком беспокоиться о чем-то», но предлагает другие эквивалентные выражения: «Не бери займы беду», «Не переходи по мосту, если еще не подошел к нему» (*Don't cross that bridge until you come to it*).

«Мост», между тем, не так-то легок для того, чтобы «раскусить» его. Она спрашивает: «То есть нужно пройти над мостом или под ним?» Предлоги всегда были для нее трудны. И все же смысл выражения она уловила; когда наша кошка на целый день исчезла («Потерялась, ох, потерялась!») и вернулась к полуночи – ее слова были: «Совершенно излишняя печаль! И не нужно было никаких мостов!»

Тремя месяцами позже. Прогноз погоды обещал на завтра ясную погоду, однако вдруг собираются облака; у Джесси начинается навязчивое беспокойство, затем она замечает: «Если слишком преждевременно переходить по мосту, то я могла бы свалиться в воду. Последний раз я переходила по мосту из-за облаков».

Они полезны, такие идиомы; они ведь становятся идиомами благодаря тому, что подмечают обстоятельства человеческой жизни – «встать не с той ноги», «встать не с той стороны кровати». Например, я почти что забыла о приглашении на обед – и ее ответ: «Если ты что-то забыла, а потом посреди ночи вспомнила, то очень может быть, что ты утром встанешь не с той стороны кровати». Однако просьбы даются ей не

всегда легко: тонкости эмоционального реагирования и до сих пор трудны для понимания. «Трейси встала не с той стороны кровати, потому что ее отец попал в беду». Сейчас, как и раньше, ей трудно ясно и разборчиво высказаться о чем-либо: «Можно сказать «что вы ищете» или «кого вы ищете». А можно сказать «где вы ищете?»»

Где Джесси теперь?

Каков же ее нынешний уровень развития? Недавно у нас гостили мама с 6-летней девочкой. Три четверти из того, чем занималась мама со своей маленькой Дженни, вполне подходило и для Джесси (такой отдых мог бы быть слишком замысловатым). Взрослый смягчал причуды 25-летнего дитяти: энтузиазм же по поводу радуг или клевера с четырьмя листочками был совместным, и двоим из них – Джесси и Дженни – было явно очень хорошо друг с другом.

А вот другие «индикаторы» нынешнего уровня развития. В последние три года для Джесси открылся новый путь социального научения. Чтение, которое было чем-то исключительно функциональным, практически только «школьным» занятием, или связанным с практическим конкретным делом (типа кулинарных рецептов), стало доставлять нам совместную радость. Сейчас мы читаем истории о людях, о том, что они делают. Мы читаем вслух – чтобы привлечь внимание одновременно через глаза и уши; мы возвращаемся к прочитанным местам, разыгрываем роли – так что Джесси приходится следить за каждой линией и не сбиваться. Как трогательно – она предпочитает истории о «девочках, которые плохо себя ведут». «Маленький домик» Лауры Уилдер (Laura Ingalls Wilder), возможно, был задуман специально для того, чтобы заполнить брешь для людей, оставшихся без детства. Лаура не только хулиганит, она растет, и книга растет вместе с ней, от простого и конкретного языка и забот 4-летней девочки до молодой женщины. Джесси больше интересуют простые вещи, доступные для ее понимания: долгая зима, когда поезда не могут добраться до героев книжки и им приходится голодать; корь, оставившая сестру Мэри слепой.

Но мы спешим – к свадьбе Лауры, а потом переходим к Рамоне, героине Беверли Клири (Beverley Cleary). Здесь уже лучше: в начале повествования Рамоне 5 лет, и она **ДЕЙСТВИТЕЛЬНО** плохо себя ведет. Она впадает в приступы гнева, бросается на кровать и пинает стены. Здесь интересы Джесси не ограничиваются одним плохим поведением: она и теперь может рассказать вам, как потеряла Рамона свой красный ботиночек, нашла прошлогоднюю свеклу. Хотя высшей точкой остается момент, когда Рамона услышала о Хакселе и Гретеле и сожгла посреди ночи свою резиновую куклу, наделав большой кавардак. И поскольку Рамона растет, упорно пытается умирить свой характер, так чтобы людям нравилось быть с ней – то и язык, и социальная восприимчивость Джесси возрастают.

А вот другие произведения не работали так здорово. Они были достаточно хороши и адекватны, пока их героиням было 8-9 лет. Однако мы продвигались вперед, а Джесси не могла примерить на себя желание Бетси стать писательницей или ее страдание, когда мальчик, который ей нравился, пошел на каток с другой девочкой. Я попыталась еще раз объяснить Джесси, что такое ревность. Как-то Джо – с той поры уже минули годы – пытался заставить ее ревновать, когда они учились вместе в спецклассе. У него был листок с именами 100 подружек, и он сказал ей, что она уже больше не занимает первого места в списке.

Такой поступок и сейчас вызвал бы не больше чувств, чем тогда. Она до сих пор находится в латентном периоде. Она даже не мастурбирует, как другие; раньше, лет в 14 она приводила себя в расслабленное и вялое состояние, после того как лежа ничком в кровати раскачивалась взад-вперед.

Связи, создаваемые ее аутичным разумом, и теперь также идеосинкретичны, как и раньше. Таковы ассоциации между раскачиваниями (rocks), доставляющими ей удовольствие, и подаренным кем-то набором разноцветных горных вершин (rocks), рисованием горных хребтов. Рисуя, она связывала цвета с другими чувственными ощущениями – светом, ароматом и вкусом – таким узким и сложным путем, что это трудно интерпретировать. Рисование держалось недолго, а она нанировала она, раскачиваясь ничком на кровати, до последнего времени. Мне кажется, что последние пару лет это ушло. Впрочем, это может означать и то, что она стала более успешно скрывать это от нас. Что ж, если так, то и это – социальный прогресс.

Пусть собственные слова Джесси выразят ее чувства как существа, имеющего пол. Читая то, что она высказывает, вы должны представить себе ее тон: бодрый, беспристрастный, прозаичный и «деловой».

Мы как-то обсуждали, должна ли она отворять дверь, если она ночью одна в доме. По взаимному согласию выяснили, что не должна. «Потому что это могут быть преступники, и они могут изнасиловать меня. Если же изнасиловать, надо идти к доктору. Если я буду изнасилована, то позвоню и скажу: «Я не приду на работу, потому что меня изнасиловали и мне надо идти к врачу» – эта возможность вызывает интерес, ибо в этом случае (как и на время похорон) отсутствие на работе все равно оплачивается. Я говорю, что ей не следует упоминать об этом. Джесси: «Я так не должна говорить, потому что это грубо. Неучтиво». Не совсем так, продолжаю я, ты просто не должна говорить в публичных ситуациях о тех частях своего тела. И Джесси, озаренная, связывает эти слова с другим подобным предметом. «Это все равно что XYZ; это означает Проверь Свою Ширинку (Examine Your Zipper)».

Джесси как социальное существо? Пожалуй, самое значительное из того, что я могу сказать об этом – то, насколько она мила в общении, насколько проста и бесхитростна; насколько для нее, при всей ее бестактности, не характерна и тень озлобления; насколько старательно она

сейчас помогает, контролирует себя; насколько старается говорить и делать все правильно. Как и у нас всех, ее недостатки – это продолжение ее достоинств. Все это хочется назвать невинностью – не подберу другого слова. И хотя она будет продвигаться по дюйму вперед по своему пути социального обучения, ее невинность, наивность останутся с ней навсегда, несмотря на возрастающие ответственность и независимость.

Взгляд вперед

И что же в будущем? Насколько самостоятельной может она быть? Мы поздравляли себя все эти годы – с тем, что уберегли ее от приюта. Теперь, когда мы приближаемся к 60-ти, я смотрю на это иначе. Через двадцать лет нам будет за 80, а Джесси примерно 45. Она выполняет всякую хозяйственную рутину – моет, стирает, работает во дворе, все наравне с нами. Кое-что готовит и покупает. Постепенно она расширяет этот круг. Спешки здесь нет. Пусть она растет в этом медленно, следуя своей природе. Я стала говорить с ней о том, что вот раньше во время наших прогулок мне приходилось ждать, пока она догонит меня, а теперь – я старею, и уже она должна бы ждать меня. Нам нравится вместе говорить о подобных вещах; это делает ее чувства реалистичнее и закаленнее. По мере того как ее родители становятся болезненными, тугоухими, забывчивыми – почему бы силе Джесси, ее незамутненным ощущениям, непогрешимой памяти не послужить дополнением к нашим снижающимся возможностям? Она уже дает мне указания относительно приема пилюль. И я представляю типичный стариковский ворох цветных капсул, и Джесси распределяет их – досконально, словно тиран, до крошечных кусочков, и будьте уверены – более надежно, чем медсестра. Практичная, организованная, пунктуальная – однако следует ли из этого, что она сможет в свою очередь НАС содержать, уберечь от приюта? Сейчас это кажется вполне возможным в будущем; это послужит показателем уровня ее социального роста.

Еще одна история. Она суммирует прогресс и проблемы, достоинства и недостатки.

Однажды, не так давно, у нас были гости. 7 часов – время обеда, вместе с Кэри, подружкой Джесси, жившей с нами. Однако Кэри в последнюю минуту вдруг раскланивается, желая пообедать со своим другом. В течение нескольких дней Джесси ощущает навязчивую тревогу: все должны быть за обедом, все места должны быть заняты. Это убивает меня – ведь, по сути своей, это отступление к тому стилю, который был оставлен лет 17 назад: она не беспокоится о подобных вещах с 8 лет. Идут навязчивые разговоры об этом за обедом, однако она контролирует их. Затем, двумя часами позже, к моему изумлению – взрыв! Я в это время смотрела «Короля Лира» по телевизору. Крики, слезы над пустующим местом – просто апоплексия. Я довела ее до комнаты, и вместе со мной она успокоилась менее чем за 10 минут. И она ОЦЕНИЛА мою помощь; более того, я почувствовала, как она СТАРАЕТСЯ взять себя в руки,

чтобы я смогла пойти досматривать Шекспира. На следующий день она вернулась к этому, сделав обобщение о социальных приоритетах: «Ты решила, что важнее было приободрить меня».

Как-то раз была вечеринка на работе. Не непосредственно в том здании, где Джесси работает, а в другом. Я предложила ей, как обычно, что я пойду с нею. Однако нет: «Я достаточно взрослая, чтобы пойти самой». Она довольно долго пробыла там, приветствовала всех знакомых сослуживцев и лакомилась пирожными. Потом (я была на работе, Кэри тоже не было дома) она вышла пройтись, «взглянуть на чистое голубое небо», и вдруг оказалась у дантиста, договорилась о приеме, потому что, как она отметила, ее зубы «слишком любят конфеты». Здесь – вся она: продолжается прогресс, остаются проблемы, достоинства и недостатки. Ну, вот и время закончить.

Перевод И.А.Костина