

Специальные интересы: точка зрения аутичных людей

В Доме культуры «ГЭС-2» в рамках инициативы «Кружок специальных интересов» уже некоторое время проходят встречи, на которых определенную тему обсуждают два ведущих: эксперт в области и аутичный человек со специальным интересом к этой теме.

Юрий Каан и Дана Маглич, участники организации «Нейросеть», в сотрудничестве с «ГЭС-2» написали статью о специальных интересах, восприятии их обществом и самими аутичными людьми.

«Нейросеть» — активистская организация, созданная нейроотличными для нейроотличных (то есть людей, работа мозга которых отличается от «стандартной»). Главные задачи «Нейросети» — информирование о нейроотличности и укрепление сообщества нейроотличных.

Авторы рассматривают аутизм через парадигму нейроразнообразия, согласно которой он является не патологией, а неотъемлемой частью личности человека.

Аутизм — спектральный феномен, так как его черты проявляются по-разному у каждого аутичного человека.

Так, один человек в спектре может иметь повышенную чувствительность к звукам, а другой — пониженную, один быть экспрессивным, а другой — замкнутым.

Это значит, что не существует «более» или «менее» аутичных людей, лишь разные комбинации отдельных характеристик.

Спектр аутизма выглядит не как линия, на одном конце которой более аутичные, а на другом менее аутичные люди. Скорее, он выглядит как цветное колесо, где каждый оттенок олицетворяет интенсивность и направленность тех или иных черт аутизма.



Специальный интерес (*special interest*) — это интенсивный фокус аутичного человека на какой-либо теме. В специнтересах аутичные люди находят чувства безопасности, покоя, радости и устойчивой любви.

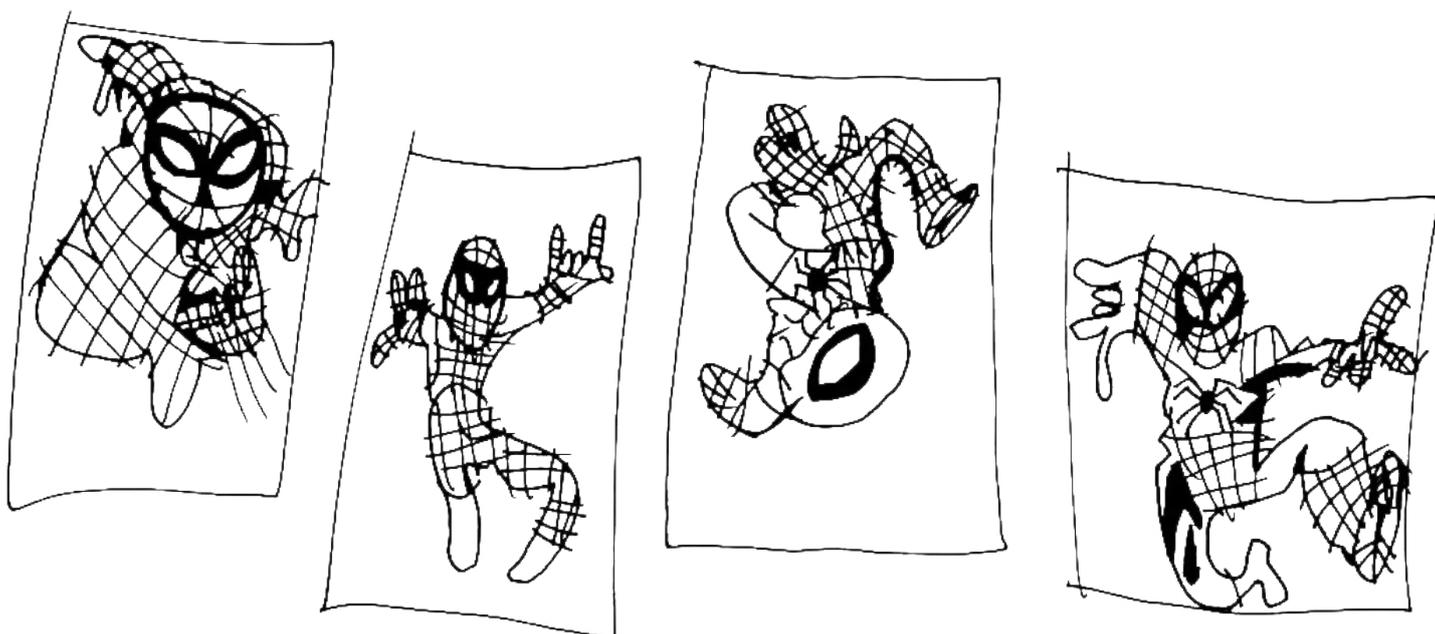
Специальные интересы есть примерно у 3/4¹ аутичных. Они могут длиться несколько месяцев, а могут всю жизнь.

В 2005 году Кристи Паттен Кёниг², кандидат наук и заведующая кафедрой эрготерапии (терапии, направленной на развитие повседневных навыков) Нью-Йоркского университета, выиграла грант на обучение специалистов, работавших с аутичными детьми. Она решила начать свою программу с опроса шестидесяти взрослых в спектре аутизма.

Многие из них описывали свои специальные интересы, которыми им часто запрещали заниматься в школе. «Мне стало ясно, что **нам не хватает большого количества информации о сильных сторонах этих людей** и том, что ими движет, — говорила Кёниг. — Их принижали и ломали специалисты, пытавшиеся их „исправить“. Это стало поворотным моментом для меня как исследователя и врача».

Этот опыт вдохновил Кёниг сместить фокус своей карьеры. Вместо того чтобы сосредоточиваться на «дефицитах» и «недостатках» аутичных, она начала исследовать способы развития их интересов. «Это настоящая возможность для обучения и роста, для демонстрации их компетентности», — говорила Кёниг.

Сейчас организации, сотрудничающие с людьми в спектре аутизма, как и сами активисты сообщества аутичных, **все чаще говорят о специнтересах не как об ограничении и патологии, а как о сильной стороне и важной части жизни аутичных людей.**



В чем особенность?

Когда речь заходит о специнтересах, люди часто спрашивают: «Но чем они так отличаются от обычных интересов, зачем нужен отдельный термин?» Главные отличия специнтересов от обычной увлеченности состоят в их связи с эмоциональной регуляцией, паттернах взаимодействия с ними, влиянии на восприятие окружения и идентичность.

«**Я делаю все через призму моих специальных интересов**, то, как я мыслю, обучаюсь, общаюсь. Они помогают мне делать то, что, возможно, я не смогла бы сделать без них, — например, развиваться профессионально», — пишет Александра, аутичная со специнтересами к рисованию и исследованию.

Так, хобби можно легко не заниматься долгое время, при этом почти не вспоминая о них и не чувствуя недостатка чего-то важного. А специнтересы являются необходимой частью жизни аутичных, у которых они есть.

«Когда я занимаюсь деятельностью, связанной с моими специальными интересами, время как будто замедляется. В эти моменты я по-настоящему ощущаю себя живой, полной энергии и мотивации. Все мои чувства настолько гармоничны, как будто весь организм работает очень слаженно», — продолжает Александра.

«По моим ощущениям, **взаимодействие со специальными интересами будто дает мне раз в десять больше удовлетворения, чем вся остальная деятельность**», — пишет Мария, аутичная со специнтересами к компьютерным играм и переводам с английского.

Про специнтерес невозможно забыть. Если аутичного человека лишить возможности взаимодействовать с ним, чаще всего он будет испытывать сильный дискомфорт и печаль. Взаимодействие со специнтересами помогает успокоиться и почувствовать себя безопасно. Часто они становятся частью аутичной рутины — то есть плана действий, необходимого для чувства предсказуемости и «понятности» хоть в какой-то части жизни.

«Взаимодействие с интересами ощущается как сидение на солнце в весенний или осенний день, когда в тени еще или уже прохладно, а под лучами солнца тепло, их можно практически физически ощутить, потрогать. Из такого солнечного пятна очень не хочется выходить и возвращаться к своим холодным делам», — пишет Таша со специнтересами к медицине и зоологии.

Мир специнтереса — мир, правила которого понятны и комфортны, любящий, принимающий и радостный. Это опора, ориентир и неотъемлемая часть жизни человека.

Специнтересы бывают разными

Специальным интересом может быть что угодно: как обширные темы (океан, психология, фильмы), так и очень узкие (например, определенный вид летучих мышей).

Специнтересы также могут быть связаны не с изучением тем, а с конкретными предметами. Часто эти предметы интересуют аутичных на сенсорном уровне: например, мягкие игрушки, выпечка или одежда.

Человек может иметь сколько угодно специальных интересов одновременно. Они могут пропадать и появляться, развиваться и переходить во что-то новое.

«С детства у меня был одинаково повышенный интерес ко всем естественным наукам, но со временем мой фокус сместился на „живое“, то есть на медицину и зоологию», — пишет Таша.

Вопреки распространенному заблуждению, **аутичные люди не всегда имеют талант к своим специнтересам или являются экспертами в них,** ведь суть этого явления не в обширности познаний о нем, а в интенсивности и эмоциях, которые оно вызывает.

Тем не менее во многих случаях люди со специнтересами к какой-либо теме знают о ней намного больше подробностей, чем кто-то, для кого она является просто хобби.

Так, у одного из интервьюируемых нами людей — Никиты, аутичного человека с интеллектуальной инвалидностью, — есть специнтересы к теме советских актеров и бардов. Он помнит все их роли, фильмы, цитаты и полные имена, а также знает тексты песен и может сам их исполнить.

Тематика специнтересов также может быть «странной» или «неприемлемой» (например, серийные убийцы или болезни), и в таких случаях **аутичные куда чаще скрывают свои специнтересы из страха быть непонятыми и отвергнутыми.**

«Такое [негативная реакция] случается, когда я начинаю говорить про области своих специнтересов, которые большинством людей считаются неприятными, противными или триггерящими. Так, например, я очень интересуюсь судебной медициной и ядовитыми насекомыми и могу начать рассказывать какие-то малоприятные подробности», — пишет Таша.

«[...] Очень долгое время я стыдилась своих интересов. Я считала их какими-то нездоровыми увлечениями и тщательно следила за тем, чтобы никто ни в коем случае не узнал, что та или иная тема нравится мне „слишком сильно“. У меня даже было специальное маскировочное хобби (кинематография), которое я считала „социально приемлемым“,» — пишет Мария.

При этом в некоторых случаях **тематика интереса может, напротив, сделать так, что эту черту не заметят окружающие**. Так, девочка, коллекционирующая кукол, или мужчина, постоянно говорящий о рыбалке, не покажутся странными или необычными, потому что вписываются в культурную норму. А человека со специнтересом к психологии или социальным взаимодействиям могут воспринимать как того, кто «просто хорошо разбирается в людях».

Таким образом, нередко специнтересы не вписываются в стереотипы о любви к поездкам, точным наукам и другим темам, часто ассоциирующимся с аутизмом.

Специнтересы и гиперфиксации: в чем разница?

Для того чтобы лучше понять тему специнтересов, важно уметь отличать их от гиперфиксаций, с которыми их часто путают.

Гиперфиксация — это фиксация нейротипичного человека на теме, поглощающей его вплоть до того, что это может начать мешать повседневной жизни.

И специальный интерес, и гиперфиксация могут как радовать, так и становиться причиной неприятных ситуаций. Из-за обоих может случаться гиперфокус (период интенсивной, часто многочасовой концентрации на чем-то, во время которого человек теряет из виду все остальное, включая свои базовые потребности).

Разница между ними в том, что **специальный интерес — куда более долгосрочное увлечение**, которое может длиться чуть ли не всю жизнь, в то время как гиперфиксации чаще всего длятся от пары дней до нескольких месяцев и по ощущениям больше похожи на влюбленность: яркую, быструю, активную.

«Мои гиперфиксации часто меняются, и я тоже не могу комфортно существовать без них — мне нужно переходить от одной к другой, нужно новое яркое развлечение, за которое надо уцепиться, но они могут быть чем угодно. А специальные интересы со мной либо с рождения, либо недавние, но очень четко подошедшие под мою личность, словно тоже бывшие рядом, но не облеченные в конкретные слова до некоторых пор [...]. **Я просто понял, что это мое, родное, то, что я долго искал в мире**», — пишет Моррис, небинарные аутичные со специнтересами к музыке, еде и Западному Берлину.

В целом гиперфиксации нередко мешают привычному укладу жизни: нарушают распорядок дня, отвлекают от работы и так далее, в то время как специнтересы чаще всего гармонично вписываются в повседневный быт аутичного человека.

Как устроены специнтересы

Виды взаимодействия со специнтересами можно условно разделить на коллекционирование, изучение и воспроизведение.

Так, **аутичные нередко коллекционируют предметы определенного типа:** например, фигурки оленей, образцы тканей или книги про вампиров. Пополнение этой коллекции, сортировка и расстановка предметов в ней и взаимодействие с каждым предметом отдельно приносят огромную радость и чувство контроля над миром специнтереса.

Ценность такой коллекции также может быть связана с тем, как она ощущается сенсорно. Вещи в ней могут быть объектом визуального, тактильного и иного стимула (повторяющихся движений, помогающих с саморегуляцией и выражением эмоций).

Изучение специнтереса, в свою очередь, состоит из сбора, анализа и структурирования информации о нем. Многие аутичные любят составлять таблицы, списки и схемы на интересующие их темы.

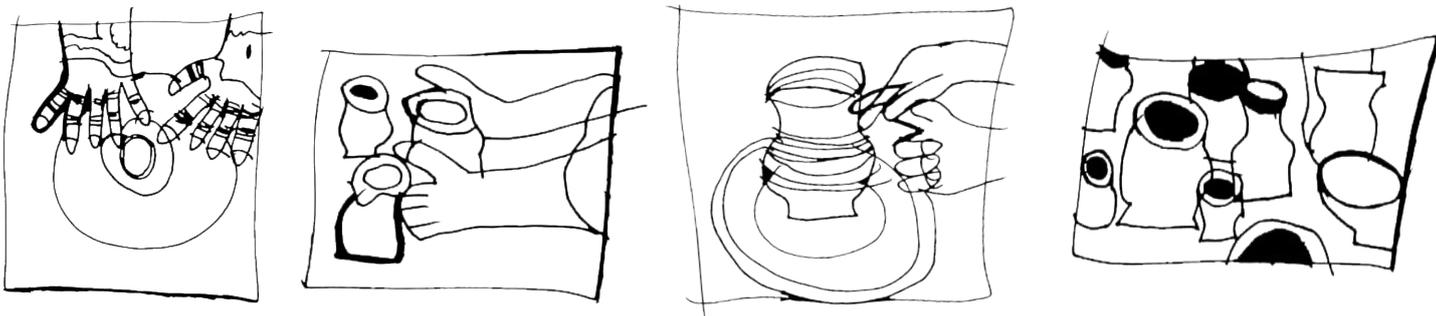
«Недавно я задумалась о том, чтобы структурировать всю информацию, которой располагаю, и создать удобную систему для ее учета. [...] Она позволит мне легко переключаться между своими интересами, вести учет и иметь визуальное представление, что даст мне возможность легко анализировать состояние всех моих увлечений», — пишет Александра.

Аутичные нередко применяют полученные о специнтересе знания на практике, например в творчестве и самовыражении.

Так, Никита, с которым мы провели интервью, самостоятельно создает мультфильмы: делает персонажей из пластилина, анимирует их, создает все спецэффекты и музыкальное сопровождение.

Многим людям в спектре аутизма нравится «быть» своим интересом: одеваться в стиле определенной исторической эпохи, перенимать черты любимых персонажей, декорировать свою комнату тематическими предметами.

«Про ЗБ [Западный Берлин] я ищу новую информацию о культуре и истории. Он снится мне, я стараюсь одеваться в его атмосфере и собирать вещи, связанные с ним», — пишет Моррис.



Со специнтересами приятно взаимодействовать снова и снова: не с целью узнать что-то новое, а для чувства комфорта. Воспроизведение фактов о специнтересе в мыслях, вслух или на бумаге может помогать «заземляться» и чувствовать себя безопаснее.

Некоторые аутичные люди предпочитают держать свои специнтересы при себе, но очень многие стремятся делиться ими с миром: рассказывать о них окружающим, общаться на тематических форумах, писать статьи, вести блоги и учить других тому, что знают сами.

Так, **аутичным свойственен инфодампинг**³ (монологи на тему, сильно их интересующую).

«В детстве мной регулярно устраивались лекционные монологи на тему специнтересов, слушателям выдавались составленные мной вручную тесты, а наиболее благодарным из них преподносились сладкие подарки. Как это было здорово!» — пишет аутичный со специнтересами к биохимии, чаю маття, личностным типологиям, нейроотличиям и когнитивистике.

Делиться информацией о своих специнтересах или показывать свои коллекции — это форма общения, распространенная среди аутичных людей.

«„Инфодампить“ и взаимодействовать с интересами друг друга — мой „язык любви“, наиболее предпочтительный способ социального взаимодействия. Это то, ради чего я общаюсь с другими людьми».

Таким образом, **специнтересы часто являются инструментом, помогающим в коммуникации и социализации.**

Специнтересы в трудоустройстве

Специнтересы нередко влияют на то, какая работа интересует аутичных людей и какие навыки они имеют.

«Когда грянул ковид, и многие предприятия остановили работу, мой интерес помог мне не только быстро сориентироваться, но и обрести новую работу (за один день прошла обучение и сдала экзамены на младшую медсестру, получила корочку и работала полтора года в Красной зоне младшей медсестрой)», — пишет Наталья, аутичная со специнтересами к психологии, некоторым областям психиатрии и инженерии.

Многим аутичным людям работа дается с трудом из-за таких сложностей, как исполнительная дисфункция и сенсорные проблемы, и здесь специнтерес тоже может помочь.

«Когда работа связана с особым интересом, она дается намного легче. [...] Я перешла на фриланс как художник-иллюстратор. [...] **Без специального интереса к визуальным искусствам и исследованиям я бы не смогла это осуществить.** Мне очень важно иметь возможность обеспечивать себя и профессионально развиваться. Работа, связанная с моим специальным интересом, дает возможность сгладить трудности в выполнении задач, вызванные нарушениями исполнительных функций и трудностями с восприятием повседневной сенсорной информации, а также с интеграцией в коллектив», — говорит Александра.

В поиске подходящей работы могут оказаться полезными даже специнтересы, на первый взгляд не имеющие практического применения.

Так, Стивен Шор, аутичный активист и преподаватель специальной педагогики в Университете Адельфи в Нью-Йорке, рассказывает⁴:

«Я знаю парня, чье увлечение блестящими предметами помогло ему стать успешным продавцом монет».

Он также вспоминает мальчика, который подолгу засматривался на воду, текущую под высоким давлением.

«Возможно, он станет лучшим профессиональным мойщиком в стране, — говорит Шор. — Большинству людей быстро надоедает такая работа, но ему она бы приносила огромное удовольствие».

Стигма и патологизация

Высмеивание, игнорирование или непонимание специнтересов куда более болезненны, чем если бы так относились к обычному хобби.

Когда что-то является частью идентичности, источником гармонии и радости, и кто-то относится к этой теме с пренебрежением, это глубоко ранит. **Такая реакция может заставить почувствовать себя отвергнутым, глупым, не заслуживающим времени и внимания.**

«Я помню, что в школе и студенчестве мои специнтересы воспринимались как продолжение меня, и их оскорбление воспринималось как личное», — пишет Мария.

Когда собеседник аутичного человека упоминает его специнтерес, у него может возникнуть потребность остаться на этой теме и поделиться своими знаниями, даже если он понимает, что это нерелевантно для окружающих. «Люди не всегда ждут лекцию, когда из любопытства или вежливости что-то спрашивают», — пишет аутичный человек со специнтересами к некоторым нейроотличиям и формам медиа.

Многие видят обсуждение аутичными своего специнтереса как проявление занудства. Нередко людям в спектре аутизма говорят, что они разговаривают слишком много и раздражают этим окружающих.

«Ничто не задевает меня сильнее, чем осуждение моих специальных интересов или факта их активного включения в коммуникацию, ведь они значат для меня так много. К сожалению, [...] далеко не все готовы разделять мой энтузиазм. [...] Сейчас мне трудно делиться специальными интересами с окружающими, хоть и очень хочется», — пишет аутичный человек, предпочеший остаться анонимным.

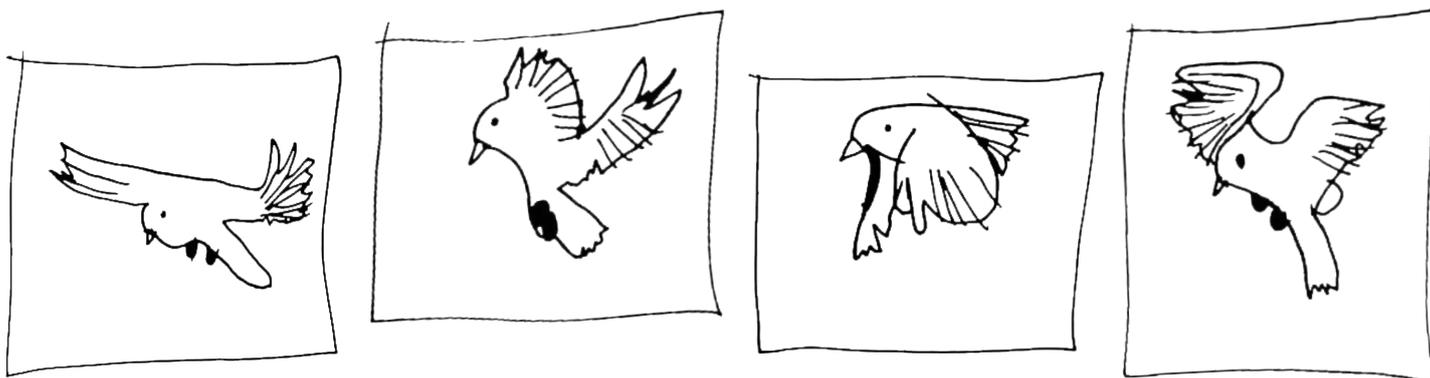
Еще одной важной проблемой является то, как общество видит специнтересы в целом. Даже в диагностических критериях эта черта людей в спектре аутизма описывается словами с негативной окраской, такими как «ограниченность в интересах» и «крайняя фиксированность»⁵. Это приводит к тому, что **столь важную и позитивную часть жизни аутичных людей начинают видеть как глубокий недостаток.** Это пример того, как аутичные черты патологизируются только потому, что отличаются от черт аллистичного (неаутичного) большинства.

Но специнтересы действительно являются важным феноменом — не только в жизни людей в спектре аутизма, но и для общества в целом.

Как специальные интересы повлияли на мир

Специнтересы вовсе не должны быть полезны миру, чтобы иметь значимость и быть принятыми, и тем не менее нельзя не отметить то, насколько большой вклад они могут вносить в развитие общества.

Грета Тунберг — эоактивистка. Она получила широкую известность несколько лет назад, когда, будучи подростком, проводила акции протеста, в частности у шведского парламента. Тунберг стала человеком года по версии журнала *Time* и вдохновила людей по всему миру задуматься над проблемой глобального экологического кризиса.



Аутизм повлиял на подход Тунберг в сфере ее активизма: ее не волнуют социальные и политические иерархии, она мыслит нестандартно и привносит в экологический дискурс свой оригинальный взгляд на решение проблем. Она делает и говорит то, что считает правильным, и не пытается подстраиваться под социальные ожидания.

В интервью газете *The Guardian*⁶ Тунберг говорила о специнтересах: «Иногда это очень полезная вещь. Аутизм может быть чем-то, что тебя сдерживает, но если ты попадаешь в правильные обстоятельства, если находишься в окружении хороших людей, если получаешь необходимую поддержку и чувствуешь, что у тебя есть цель, тогда это может быть чем-то, что ты можешь использовать для блага. И я думаю, что делаю это сейчас».

Аутичные люди также преуспевают в творческой деятельности: так, Тим Бёртон известен по всему миру своими фильмами — от «Битлджуса» до «Кошмара перед Рождеством» — и многими другими работами. Его творчество высоко оценено миллионами детей и взрослых.

Однако эти миллионы могут не знать, что Бёртон идентифицирует себя как аутичного⁶. Хотя в детстве ему не поставили диагноз, знакомые описывали его как интроверта и отшельника. Он часто выбирал уединенные занятия, такие как просмотр фильмов и рисование, что привело к его любви к кино и, в результате, к одной из самых успешных кинокарьер в наше время.

Только гораздо позже жена Бёртона, Хелена Бонем Картер, сказала ему о возможном диагнозе. Посмотрев документальный фильм об аутизме, Бёртон подтвердил, что именно так он себя чувствовал в детстве, занимаясь своими увлечениями в одиночестве.

Таким образом, глубокая увлеченность кинематографом, рисованием, анимацией и всем странным и необычным привели Тима Бёртона к мировой славе.

Социальные проблемы могут особенно интересовать аутичных людей из-за их сильного чувства справедливости и социальной ответственности. Примером человека с таким специнтересом является Айман Экфорд — создатель проектов «Нейроразнообразие в России» и «Аутичная инициатива за гражданские права», первых русскоязычных ресурсов об аутизме, не исходящих из парадигмы патологии.

В шестнадцать лет Айман начал интересоваться темой аутизма и вскоре понял, что сам является аутичным. Увлечение поиском информации об этом скоро переросло в специнтерес.

«Это было удивительное ощущение — наконец-то видеть людей, похожих на себя, понимать, что ты не один такой, что твоим „странностям“ есть объяснение. Чтение про аутизм — это было первым, что я делал каждое утро, первым делом, как просыпался».

На тот момент дискурс об аутизме в русскоязычных источниках был полон стигматизирующих стереотипов и требовал изменений. «Везде на постсоветском пространстве во всем было принято винить аутизм и прислушаться в вопросах аутизма ко всем, кроме самих аутичных людей».

Поэтому Айман создал сайт, где увидели свет десятки статей, впервые переведенных на русский язык. Появление такого ресурса стало важным шагом к принятию парадигмы нейроразнообразия и дестигматизации аутизма как такового.

Еще один пример человека в спектре аутизма со специнтересом к социальной проблеме — это Ари Нейман, активист за права аутичных людей. Когда ему диагностировали аутизм в подростковом возрасте, ему пришлось бороться за то, чтобы его включили в обычный класс, а не в сегрегированную среду специального образования. Сейчас он является одной из самых заметных фигур в движении за права аутичных. Оно бросает вызов тому, как воспринимают и исследуют аутизм, и тому, как специалисты работают с аутичными людьми.

Он стал сооснователем «Сети самозащиты аутичных людей» (*Autistic Self Advocacy Network, ASAN*), организации, воплощающей принципы самоопределения и прекращения насилия по отношению к людям в спектре аутизма. Нейман был назначен президентом Бараком Обамой в Национальный совет по делам инвалидов в 2009 году и занимал эту должность до 2015 года.

«Цель состоит в том, чтобы добиться лучшего качества жизни и лучших услуг для аутичных людей во всем спектре. Пока это то, что направляет нас, и я думаю, что мы движемся в правильном направлении», — говорил Нейман⁷.

Что аутичные люди хотят донести до неаутичных о специнтересах

«Мне хочется, чтобы люди относились к специнтересам вежливо и уважительно. Поймите: вероятно, это является одной из основных составляющих личности и рутины ваших аутичных собеседников. Будет очень ценно, если вы повзаимодействуете с их специнтересами посредством активного слушания или непосредственного вовлечения; если сами поднимете эту тему и спросите что-нибудь, вас интересующее; пришлете посвященную специнтересу забавную картинку или вручите небольшой подарок. Это дает нам глубокое ощущение понятости и связи с человеком».

— Анонимно

«Взаимодействуя с аутичными людьми, необходимо сосредоточиться на их сильных сторонах, а специальные интересы — одна из них. [...] Специальные интересы — это важная часть личности аутичных людей, и следует использовать их во взаимодействии с ними. [...] Подавление специальных

интересов и других аутичных черт может привести к серьезным проблемам. Использование этих интересов в процессе обучения или психотерапии может помочь аутичному человеку решить проблемы естественным способом и не навредить себе. Кроме того, внимание к специальным интересам может помочь установить связь с человеком в спектре, улучшить качество взаимоотношений и способствовать более глубокому пониманию друг друга, а также показать, что он важен и любим».

— Александра

«Через специнтерес аутичного человека можно и самому чему-то научиться, что-то понять».

— Наталья

«Специнтересы часто сохраняются из детства, и их не должны считать признаком инфантильности или несерьезности человека».

— Таша

«Это не просто хобби, и называть каждое свое увлечение „специальным интересом“, будучи неаутичным, является оскорбительным».

— Анонимный человек со специнтересом к рисованию, музыке, науке и урбанистике

«Бесполезно запрещать другим (например, своим детям) специнтересы [...] — они найдут способ заниматься этим втайне от вас. Если вам в диалоге неинтересно слушать чью-то речь про свой специнтерес или гиперфиксацию — скажите об этом честно и вежливо, мы не всегда можем без слов понять, интересно вам или нет».

— Кира со специнтересами к языкам и Скандинавии

«Я бы хотела, чтобы люди понимали, что это в первую очередь очень важная часть аутичных людей, что **это что-то очень сокровенное и личное**, и что если аутичный человек с вами этим делится, то он это делает в том числе потому, что он хочет, чтобы вы лучше узнали и поняли его».

— Варя со специнтересами к орнитологии и аниме «Моб Психо 100»

«Мне бы хотелось, чтобы люди понимали, что это не блажь и не ребячество. И не совсем хобби. Это что-то более личное. Но при этом **это и не „суперсила“, которая решает все проблемы на свете**. Специнтересы и не обязаны быть чем-то продуктивным, это дорогой друг и добрый родитель, который всегда на подкорке сознания и с которым комфортно».

— Моррис

«Это часть меня. Это не что-то, что я могу выбрать, но что-то, что составляет большую часть моей жизни».

— Ли со специнтересом к медицине

Итак, специнтересы помогают аутичным людям во многих сферах жизни и позволяют почувствовать комфорт в мире, до сих пор нередко враждебном к ним. Общество должно перестать видеть специнтересы как нечто по определению плохое и начать относиться с вниманием и уважением ко всем чертам людей в спектре аутизма, включая те, которые сложно понять.

Взаимодействие со специнтересами — акт заботы о себе. Открытость о них — акт самопринятия.

А сами специнтересы — сила и радость аутичных людей.

Текст: Юрий Каан и Дана Маглич

Иллюстрации: Сергей Тиснек

Источники

Полные интервью

[1] journals.sagepub.com

[2] 1specialplace.com

[3] sparkforautism.org

[4] aspergers.ru

[5] theguardian.com

[6] vbacalifornia.com

[7] njmonthly.com