

СОДЕРЖАНИЕ

Предисловие автора	7
Введение	11
один О НЕТ 25	
два ПОЧЕМУ? 43	
три ОПЯТЬ ОПЯТЬ ОПЯТЬ 56	
четыре Я, ЗВУЧАЩИЙ 75	
пять ВИРТУАЛЬНЫЙ МИР 93	
шесть СТЫД 109	
семь ПУТЬ 121	
восемь ЛЕЧЕНИЕ 141	
девять ХРАП 153	
десять СИРИ, С ЛЮБОВЬЮ 165	
одиннадцать К ЦЕЛИ 179	
двенадцать ДРУЖИЩЕ 196	
тринадцать СЕКС 212	
четырнадцать ЗДРАВИЦА 232	
пятнадцать ПОКА 245	
Благодарности	261
Список источников	265
Об авторе	271

ПРЕДИСЛОВИЕ АВТОРА

В наши дни считается неpolitкорректным называть человека «аутист». Если вы кого-то так называете, то подразумеваете, что он инвалид. Вместо этого вам следует использовать обтекаемое выражение, например мужчина (или женщина) с аутизмом.

Я понимаю, почему так принято. Это все равно что называть больного карликовостью карликом; разве рост — это единственная характеристика, которая определяет его как человеческое существо? Хотя одна миниатюрная подруга сказала мне пару дней назад: «О господи, да зови меня карлицей. Это первое, что бросается в глаза. Но я-то знаю, что это не единственная моя привлекательная черта».

«Человек с аутизмом» — такое выражение подразумевает что-то опасное, от чего нужно держаться подальше. Вы никогда не скажете: «человек с леворукостью» или «человек с еврейством». Но вы можете сказать: «человек с раковым заболеванием».

Аутизм не полностью определяет моего сына, но дает много информации о нем и нашей с ним жизни. Слово «аутизм» означает нечто, что у вас «есть», что вы таскаете с собой и можете уронить, как кошелек. В этом случае псевдоделикатность выглядит чертовски покровительственно. Не то чтобы я протестовала против осторожного выбора слов для определения инвалидности. Я просто хочу, чтобы слова были верными. Когда вы, например, на-

зываете людей с аутизмом «нейроразнообразными», то вы не просто стремитесь к политкорректности — вы точно определяете состояние этих людей.

(Я не собираюсь создавать новый язык, описательный, забавный и точный. Если вы хотите деликатно спросить, не страдает ли человек аутизмом, может, заодно уточните, не гетеросексуалист ли он? Я имею в виду, если могут быть гомосексуалисты...)

Вот другая причина, почему я так свободно говорю «аутистический»: попробуйте-ка сами написать целую книгу, снова и снова повторяя фразу «человек с аутизмом». Текст будет слишком тяжеловесным. Также я буду пользоваться местоимением мужского рода, когда речь пойдет о людях в целом, потому что чувствую — это было правильным еще в те времена, когда по земле ходили динозавры. Я говорю здесь об этом, потому что одна моя приятельница написала книгу о воспитании детей, в которой использовала местоимение «они» вместо «он или она» и еще термин «цисгендерность» для определения, скажем так, цисгендерного человека, а это определение — лишь одно из примерно 58 гендерных идентичностей, приведенных в Фейсбуке, от «агендерного», или лишеного гендерной идентичности, до «несущего в себе две души». Эта писательница поддалась влиянию своей дочери-подростка. Язык должен эволюционировать, но не превращаться в уродство или набор размытых выражений. Я читала эту книгу, мне нравилась изложенная в ней концепция воспитания, но в то же время хотелось стукнуть автора по носу.

Но, каким бы ни было преступление этой писатель-

ницы против человеческого языка, она консультировалась с детьми. Я — нет. Это было, с одной стороны, эгоистично, с другой — неосуществимо. Хотя Гас всегда добродушно относился к тому, что он стал моим главным героем, и говорил: «Я стану знаменитостью, мамочка», чувства Генри менялись вместе с его настроением. Сначала он высокомерно заявил, приведя меня в бешенство: «О, не важно. Я все равно не буду читать то, что ты там написала». С того момента начались бесконечные разговоры о том, сможет ли он получить часть дохода от продажи книги, а мельком взглянув на историю его поиска в Гугле, я наткнулась на фразу «права на экранизацию». Когда Генри понял, что знакомые ему люди действительно могут прочесть книгу, он занервничал. Поэтому мне пришлось часто спрашивать у него разрешения написать о нем. Иногда Генри соглашался, иногда — нет. Генри спокойно относился к тому, что его изобразили в виде такого самоуверенного нахального братца. Больше всего он беспокоился о том, как бы я не выставила его добрым, заботливым и прекрасным молодым человеком, почти мужчиной, которым он является на самом деле. Если я и преувеличила, то ненамного.

Существует множество книг об аутизме, и среди них немало превосходных (см. *Список источников*) — о научной базе, истории и лечении. Хотя в этой книге я коснусь всех этих тем, вы никогда не увидите обзора, который начинается со слов: «Если и стоит прочесть книгу об аутизме, то...». Это не Книга № 1. Вы узнаете о жизни одной семьи, одного ребенка. Но, мне кажется, эта жизнь похожа на жизнь вашей собственной семьи.

Когда я впервые опубликовала историю о Гесе и Сири в «Нью-Йорк таймс», моему сыну было двенадцать. Большинство событий, описанных в этой книге, происходят, когда моим сыновьям тринадцать и четырнадцать. Им будет пятнадцать, когда издатель заберет у меня рукопись, и шестнадцать, когда нераспроданные остатки тиража отправятся в хранилище. Дети становятся старше, а мне хочется, чтобы книга точно отражала события. И я бы все писала и писала, и изменяла бы книгу, если бы мой агент не позвонил мне и не сказал: «Ради бога, просто поставь точку».

Я так и сделала.

ВВЕДЕНИЕ

Мы с детьми в супермаркете.

«Нам нужна индейка и ветчина!»

Гас любит ставить восклицательный знак в конце каждой фразы: «Полкило! И... что, мамочка?!» Я постаралась прошептать инструкции так, чтобы их можно было слышать, одновременно пытаясь поддерживать разговор о мясной кулинарии. За прилавком Отто аккуратно нарезал и слушал, периодически вставляя вопросы. Мы были на верном пути.

А потом... мы сбились с него.

«Так вот! Мой папа уехал в Лондон на десять дней, теперь он вернется через четыре дня, в среду. Он прилетит в аэропорт Кеннеди рейсом 100 Американских авиалиний, на терминал восемь», — с большим энтузиазмом рассказывал Гас. «Что? Да, мама говорит: тоненькие кусочки. И еще салат из капусты! Папочка сядет на поезд А, который идет из Говард Бич до Западной 4-й улицы, а потом пересядет на Б или Д, до Бродвей-Лафайетт. Он приедет на улицу Бликер, 77, утром, и они с мамочкой займутся сексом...»

Отто внезапно очень заинтересовался: «Что-что?»

«Ну, знаете, мой папа... Он старый и у него болят колени. Он прилетает на терминал восемь в аэропорт Кеннеди. Но сначала он должен уехать из Лондона, с Кингс-Кросс, добраться до Хитроу, а самолет из Хитроу вылетает...»

«Нет, нет, Гас, дальше», — прервал Отто, улыбаясь. «Что будет делать папа, когда придет домой?»

Гас радостно продолжал рассказ, игнорируя мелкие подробности, которые его брат-близнец Генри нашептывал ему на ухо. Генри стоял с другой стороны и ухмылялся, пока Гас перечислял то, что ему было *по-настоящему* интересно: остановки на линии А от Говард Бич. Я видела, что люди, стоящие за нами в очереди, поглядывают на нас с тревогой. Что их беспокоило? Болтовня Гаса или то, как он перескакивает с одного предмета на другой? Когда Гас в приподнятом настроении, что бывает чаще всего, он произвольно меняет направление рассказа. Я так привыкла к этому, что едва замечаю. Но в тот момент я словно увидела нашу семью со стороны: неприятный подросток, который делает вид, что он не с нами; сумасшедший парнишка, без умолку болтающий об остановках; мамаша в заношенной одежде с сумкой на поясе, представляющая собой непривлекательное зрелище старухи, жаждущей секса.

Мне очень хотелось повернуться к очереди и сказать: «Поздравьте нас, еще пару лет назад Поп-Корн вообще не разговаривал, а все, что он пытался сказать, было совершенно неразборчивым. Да, нам еще есть над чем поработать. Но суть не в этом: мой сын заказывает ветчину. Сравните!»

В этом описании вы, возможно, узнали моего сына Гаса, страдающего аутизмом, который недавно пережил свои пятнадцать минут славы. Я написала в «Нью-Йорк таймс» статью под названием «Сири, с любовью» о дружбе с личным помощником с элементами искусственного интеллекта от компании «Эппл». Этот любезный робот с легкостью наладил общение с моим проблемным ребенком. Он не просто нашел информацию для посвященных, поддержал беседы на темы, навевающие тоску (если вы не герпетолог, наверняка вы, как и я, заснете через минуту после начала лекции о красноухих черепахах); робот еще и давал уроки этикета, учил слушать и помогал овладеть тем, что большинство из нас считают само собой разумеющимся — нюансами диалога. Тема статьи была мне близка — это мой сын, как же иначе? — но я думала, что аудитория для подобного рода лекций весьма ограничена. Возможно, пара друзей похлопает меня по спине в знак одобрения.

Однако события покатались как снежный ком. Появившись в печати, моя статья собрала самое большое количество просмотров, отзывов и комментариев за неделю. По всему миру печатали заметки в газетах и упоминали статью в теле- и радионовостях.

Я получала такие письма:

Может быть, вы знаете, какие огромные усилия прикладывает «Эппл», чтобы сделать «Сири» доступным на других языках. Я перевожу «Сири» на русский язык и могу немало рассказать о том, как иногда трудно перенести личность «Сири» в другую культуру. Вы очень помогли

мне, и я наконец понял, как «Сири» должна вести себя на моем языке. Вы привели прекрасный пример того, каких реплик люди ожидают от «Сири». Ваша идея о доброте машины к людям с ограниченными возможностями тронула меня до глубины души. Мы с коллегами обсуждали вашу статью, и это очень помогло нам в работе над переводом «Сири».

Так вот, с вашей помощью «Сири» станет еще более доброжелательной. Я всегда вспоминаю вашего сына Гаса, когда пишу диалоги для «Сири» на русском языке.

Это письмо глубоко тронуло меня, как и многие другие отзывы и комментарии в «Твиттере» от родителей детей с аутизмом и от самих аутистов (не все они упоминали об этом, но, когда парень снова и снова цитирует строчки из вашей статьи, догадываешься, в чем дело). Мое самое любимое письмо было написано редактору. Мужчина писал: «У этого автора большое будущее как у писателя».

Почему эта история так тронула души людей? Что ж, с одной стороны, в ней было представлено мнение, отличное от общепринятого взгляда на технологии, которые «тянут нас на дно» и так же вредны, как чипсы. Я верю, что технологии популярны неспроста, что они приносят утешение и помогают завязать дружбу совершенно неожиданным образом. Когда мы пропадаем в телефонах, планшетах, смартфонах и ноутбуках следующего поколения, слишком легко отстраниться. В наши дни многие чувствуют себя одинокими. Но есть и противоположная точка зрения. Технологии могут раскрепостить

нас и подтолкнуть к общению. Они могут стать мостом, а не стеной.

Я поняла, как важно больше рассказывать о «среднем» аутистическом ребенке. Обычно рассказы об аутизме подчеркивают крайности. Представьте эксцентричного гения, который однажды будет управлять НАСА! (Что ж, когда-нибудь мы встретим человека из другой галактики; не допускаете ли вы, что он будет нейроразнообразен?) А вот человек с таким серьезным заболеванием, что он разбивает себе голову о стену и рисует пальцами, измазанными в собственной крови. Но что вы знаете о людях, которые находятся между ними?

Один из них — мой сын Гас.

* * *

Не существует двух одинаковых людей с аутизмом; их различия формируются или выражаются по-разному в каждом случае. Более того, могут наблюдаться очень сложные (и потенциально креативные) взаимодействия между аутистическими чертами и другими качествами личности. Поэтому, хотя одного взгляда может быть достаточно для клинического диагноза, если мы надеемся разобраться в личности человека с аутизмом, нам следует изучить его полную биографию.

— Оливер Сакс, «Антрополог на Марсе», 1995

Последние статистические данные об аутизме поражают. В 80-х примерно один из двух тысяч американских детей получал диагноз «аутизм». Теперь, по данным Аме-

риканского Центра по контролю и профилактике аутизма и нарушений развития, эта цифра увеличилась примерно до шестидесяти восьми. Среди мальчиков аутизм наблюдается у одного ребенка из сорока двух. В некоторых странах эти цифры ниже, в других выше (в Южной Корее 2,6 процента населения страдают от аутизма, а у нас, в Америке, только 1,6 процента). Наблюдается быстрый рост нару-

В наши дни многие чувствуют себя одиночными. Но есть и противоположная точка зрения. Технологии могут раскрепостить нас и подтолкнуть к общению. Они могут стать мостом, а не стеной.

шений развития во всем мире — теперь это уже около 1 процента населения. Ученые из Калифорнийского университета в Дэйвисе опубликовали в «Журнале об аутизме и нарушениях развития» результаты исследования 2015 года. Было обнаружено, что общая стоимость ухода за людьми с аутизмом в Соединенных Штатах в 2015 году составила

268 миллиардов долларов. Предполагается, что к 2025 году эта цифра увеличится до 461 миллиарда долларов. Это почти в два раза превышает стоимость лечения инсульта и гипертензии, вместе взятых.

Как такое возможно? Исследователи и писатели хотят знать: что, черт возьми, происходит? Является ли причиной такого роста загрязнение воды/воздуха/почвы или же людям, у которых раньше диагностировали другие психические расстройства, теперь приклеивают ярлык «аутизм»? Или дело в том, что немного странные люди, раньше остававшиеся одиночными, теперь могут вступать в брак и порождать новых, еще более странных людей (гипотеза

Силиконовой долины)? Ни одно из этих предположений не соответствует истине. Возможно, причина скрывается на пересечении всех гипотез.

Сходными состояниями, ранее относящимися к аутизму, считают синдром Аспергера и превазивное расстройство развития. Теперь все они объединены под названием «расстройства аутистического спектра» (РАС). Поэтому нарушения — и способности тоже — попадают в этот спектр. Вербальные или невербальные когнитивные нарушения или когнитивные способности на уровне гениальности — это часто очень рассеянные способности, которые перемешаны, как ирландское рагу. Более того, у людей с расстройствами аутистического спектра навыки приобретаются в иной последовательности, чем у «нейротипичных» детей. Они психически и физически развиваются «рывками» и, значит, не умеют что-то делать в течение долгого времени, а потом внезапно просто *получают* способность к этому.

Об этом явлении мне рассказали одну историю, которая мне очень нравится. У одного знакомого сын вообще не разговаривал, экономил слова и произносил, если ему что-то требовалось, просто «печенье» или «сок». Ему было пять. Однажды он шел домой из гостей, а другие дети бежали за ним и дразнили, распевая противными голосами: «Люк не может говорить, Люк не может говорить». Наконец, мальчик повернулся и сказал: «Нет, могу. Поэтому идите вы все на три буквы».

Еще я люблю все эти истории о блестящих интеллектуалах, которых теперь считают аутистами. Не потому что

я мечтаю, как мой собственный сын однажды раскроется и станет гением; нет, это просто напоминает мне о том, что прогресс человеческой цивилизации невозможен без странностей, чужаковатостей и стремления решать проблемы. Когда Альберт Эйнштейн был ребенком, у него были проблемы с речью. Эйнштейн повторял фразы, как автомат, но не разговаривал. Исаак Ньютон мало разговаривал, у него почти не было друзей, и он строго придерживался распорядка дня, иногда нелогичного. Если, например, у него была назначена лекция, рассказывали, что он читал ее, вне зависимости от того, собрались слушатели или нет. Томас Джефферсон, по словам Александра Гамильтона, избегал встречаться глазами с людьми и не выносил громких звуков. Будучи прекрасным писателем, он ненавидел разговаривать с людьми. Художник Энди Уорхол и скульптор Микеланджело, актер Дэн Экройд, режиссер Тим Бёртон... Этот список можно продолжать до бесконечности.

В обществе людей с расстройствами аутистического спектра вы часто услышите фразу: «Когда вы встречаете аутиста, это всего лишь один человек с аутизмом». Но есть три общих знаменателя, к которым можно привести всех людей с аутизмом. Первый: каждый человек с РАС, которого я когда-либо встречала, имеет некоторую недостаточность «теории разума». Теорией разума называется способность понимать, что у нас есть желания и влечения, а также способ смотреть на мир, то есть самоосознание. А еще — что другие люди имеют желания, предпочтения и мировоззрение, отличные от ваших. Для человека

с аутизмом трудно, иногда невозможно, сделать вывод, что кто-то другой имеет свое мнение или намеревается что-то делать.

Исследования с использованием методов визуализации мозга позволили обнаружить существенное различие в кровообращении в тех областях, которые всегда считались ответственными за восприятие повествования — то, что позволяет нам понимать чувства персонажей и предсказывать их дальнейшие поступки.

Недавно я была на мероприятии в специальной школе, где учится мой сын, и задумалась именно об этом. Там был один ученик — около восемнадцати лет, явно сообразительный, достаточно взрослый и солидный на первый взгляд. Он

снова и снова подходил ко мне и пожимал мне руку. Потом, через несколько минут, снова подходил и протягивал руку для рукопожатия. Ничего себе! Так, простое рукопожатие. Но почему мне это нравилось гораздо меньше, чем ему? Кто-то отвел его в сторону и сказал, что, может быть, достаточно пяти рукопожатий с незнакомым человеком. Парень кивнул, подождал, когда учитель уйдет... и снова протянул мне руку.

Второе: каждый человек с расстройством аутистического спектра, которого я встречала, любит повторения и подробности, в той или иной форме. Если собеседнику интересно, то для аутистической личности не существует такой вещи, как утомление от рассказа. Подобные люди

Эти люди есть, они странные, и это нужно принять. Нейноразнообразные люди — это ваши соседи, коллеги по работе и даже друзья и родственники.
