



## *Посвящаю семерым людям, истории которых я описал в этой книге*

Вселенная не только кажется странностью, но и является странностью, которую мы можем себе представить.

*Джон Холдейн*

Интересуйтесь не только болезнью своего пациента, но и главным образом тем, что представляет собой ваш пациент.

*(Приписывается Уильяму Ослеру)*

## *От автора*

Прежде всего я выражаю горячую благодарность моим наблюдаемым: Джонатану И., Грегу Ф., Карлу Беннету, Верджилу, Франко Маньяни, Стивену Уилтширу и Темпл Грандин. Перед ними, а также перед их семьями и врачами я в неоплатном долгу.

Не менее я признателен и коллегам: Бобу Вассерману, оказавшему мне неоценимую помощь при изложении «Истории художника с цветовой слепотой», и Ральфу Сигелю, с которым я плодотворно сотрудничал при написании других парадоксальных историй, вошедших в данную книгу.

Я благодарен и многим другим своим друзьям и коллегам за предоставленную мне информацию, за их поддержку и помощь. С некоторыми из них — такими, как Джерри Брунер и Джеральд Эдельман — я сотрудничал в течение нескольких лет, с другими контактировал реже, но и им я многим обязан. Вот их имена: Урсула Беллуджи, Питер Брук, Элизабет Чейз, Патриция и Пол Черчленды, Джоан Коэн, Пиетро Корси, Фрэнсис Крик, Антонио и Ханна Дамазио, Мерлин Дональд, Фримэн Дайсон, Кэрол Фельдман, Шейн Фистелл, Аллен Фербек, Фрэнсис Фаттерман, Элконон Голдберг, Стивен Джей Гулд, Ричард Грегори, Кевин Халлиган, Лоуэлл Хэндлер, Микки Харт, Джей Ицковиц, Хелен Джонс, Эрик

Корн, Дебора Лай, Скит и Дорис Лейны, Сью Леви-Перл, Джон Макгрегор, Джон Маршалл, Хуан Мартинес, Джонатан и Рэйчел Миллеры, Арнольд Моделл, Джонатан Мюллер, Джок Мюррей, Кнут Нордби, Майкл Пирс, В. С. Рамачандран, Изабель Рэпин, Крис Роленс, Боб Родман, Израэль Розенфилд, Кармен Росс, Иоланда Руэда, Дэвид Сакс, Майкл Сакс, Дэн Шахтер, Мюррей Шейн, Герб Шаумбург, Сьюзен Шварценберг, Роберт Скотт, Ричард Шоу, Леонард Шенголд, Ларри Сквайр, Джон Стил, Ричард Стерн, Дебора Теннен, Эстер Телен, Конни Томайно, Рассел Уоррен, Эд Вайнбергер, Рен и Джоасия Вешлеры, Эндрю Уилкс, Харви Волински, Джерри Янг и Семир Зеки.

Многие специалисты поделились со мной знаниями в области аутизма. Это прежде всего мои друзья и коллеги: Изабель Рэпин, Дорис Аллен, Говард Блум, Марлен Брайтенбах, Джинджер Кларксон, Ута Фрит, Дениз Фрухтер, Беата Хермелин, Патриция Крантц, Линн Маккланнахан, Клара и Дэвид Парк, Джесси Парк, Салли Рамсей, Бернард Римлэнд, Эд и Рива Ритво, Мира Розенберг и Розали Уинард.

При изложении истории Стивена Уилтшира мне оказали большую помощь Лоррейн Коул, Крис Маррис и в особенности Маргарет и Эндрю Хьюсоны.

Я также благодарен своим многочисленным корреспондентам, включая анонима, приславшего мне копию фейетвиллского<sup>1</sup> «Обсервера» за 1862 год. Многие полученные от них сведения я использовал в своей книге, а толчком к ее написанию явилось письмо матери мистера И., полученное мной в марте 1986 года.

Помогала мне при написании книги и окружающая меня обстановка, которую я выбирал для раздумий и размышлений, — тихие места, где мне никто не мешал. Любимыми местами для меня стали Нью-Йоркский ботанический сад (особенно его папоротниковая площадка, в настоящее время свернутая), берега озера около отеля «Лейк Джефферсон»,

---

<sup>1</sup> Фейетвилл — город в Северной Каролине. — *Примеч. перев.*

Нью-Йоркский институт гуманитарных наук, где я провел ряд исследований, изучая случай мистера И., а также библиотека Медицинского колледжа имени Альберта Эйнштейна, в которой я изучал интересовавшие меня публикации. Но больше всего я люблю размышлять в воде, плавая в бассейне, реке или озере.

Отмечу также, что для работы над историей «Жизнь хирурга» (изучения нейроантропологии синдрома Туретта) мне выделил субсидию фонд Гуггенхайма.

Первые редакции «Истории художника с цветовой слепотой» и «Последнего хиппи» были опубликованы в «Нью-Йоркском книжном обозрении» при содействии Роберта Сильвера, а другие истории, вошедшие в эту книгу, увидели свет в «Нью-Йоркере» при содействии Джона Беннета.

В редактировании и издании этой книги принимали участие Дэн Франк, Клодин О'Херн, Жак Грэхем, Джим Зильберман, Хизер Шрёдер, Сьюзен Дженсен и Сюзанна Глюк. Наконец, хочу отметить особо Кейт Эдгар, моего друга и неизменную помощницу, которая занималась всеми аспектами этой книги при ее написании и выходе в свет.

Но, конечно, этой книги не было бы без людей, ставших ее героями. Этим семерым людям, доверившим мне собственное здоровье, постоянно уведомлявшим меня о своем самочувствии и ставшим моими друзьями, я и посвящаю свой труд.

## *Предисловие*

Я пишу эту книгу левой рукой, хотя я и правша. Пользоваться правой рукой я не могу, ибо месяц назад повредил плечо. Я пишу медленно, испытывая определенные неудобства, но, признаться, с каждым днем все увереннее. Эта уверенность постепенно передается и другим моим действиям, совершаемым левой рукой. Моя правая рука на перевязи, и в первые дни после получения травмы мне было трудно сохранять равновесие при ходьбе. Теперь я передвигаюсь свободно, уверенно, обретая привычное равновесие. Вместе с тем я обрел и новые навыки и даже, пожалуй, новую индивидуальность — по крайней мере в том, что касается двигательных функций. Должно быть, этим я обязан произошедшему изменению параметров программы моего мозга: синаптических весов, связей и импульсов (хотя не берусь этого утверждать, ибо наши познания о работе мозговых зон слишком поверхностны).

Конечно, я заставил себя приспособиться к неудобству, преуспев в своем начинании путем проб и ошибок и тем самым натрудив пальцы левой руки, но все же в основном это приспособление произошло бессознательно, за счет адаптации, о которой мне ничего не известно. В следующем месяце, если я пойду на поправку, мне придется привыкать к своему прежнему положению, восстанавливая «естественность» своей левой руки, чтобы стать снова таким же, как и здоровые люди.

Однако такое восстановление произойдет, несомненно, автоматически, став простейшим процессом наподобие заживления царапины, хотя и вовлечет в свою сферу и мозг, и мышцы, и целый ряд психических процедур, включая их синтез, а еще — поиск и нахождение временно утраченных навыков.

Мой хирург, многоопытный человек, который, кстати, перенес ту же травму, сказал мне: «Для адаптации человека к новой реальности существуют всевозможные руководства, рекомендации, предписания, но все они носят общий характер. До частных вы дойдете сами».

Похоже высказался и Джей, мой физиотерапевт: «Адаптация для каждого человека носит индивидуальный характер. Нервная система сама намечает себе дорогу. Вы, как невролог, должно быть, наблюдаете это явление постоянно».

По словам Фримэна Дайсона, с восхищением отмечающего богатство физического и биологического миров и разнообразия проявлений всего живого, присущее природе воображение гораздо богаче воображения человека.

Я, как врач, полагаю, что богатство природы следует изучать применительно к здоровью и недугам человека, а также применительно к многочисленным формам его адаптации к изменившимся условиям жизни после перенесенных несчастий.

Болезни, дефекты, душевные неурядицы могут сыграть парадоксальную роль, вызвав к жизни скрытые силы и потаенные возможности организма, о существовании которых человек даже не подозревает. Парадокс болезни заключается в ее созидательном, полезном для человека потенциале. Любой человек может прийти в угнетенное состояние, заболеть или приобрести физический недостаток, но зачастую болезни, а также врожденные или приобретенные недостатки, нарушая физические способности человека, могут неожиданно привести к эволюции нервной системы на ее новом пути развития. Эту сторону проявления физических недостатков, равно как и болезней, я и описал в своей книге.

Подобных соображений придерживался и А. Р. Лурия, который более других неврологов своего времени преуспел в

лечении пациентов, страдавших локальным повреждением мозга или перенесших инсульт, одновременно изучая их адаптацию к новым условиям жизни и процесс постепенного выздоровления. Будучи молодым человеком, Лурия под руководством Л. С. Выготского работал также с глухими и слепыми детьми. Приведем высказывание Выготского:

Ребенок с физическим недостатком представляет собой качественно отличный, уникальный тип развития человека... Если слепой или глухой ребенок достигает того же уровня развития, что и здоровый, то у ребенка с физическим недостатком это развитие происходит иным путем, другим курсом, с помощью иных средств, и потому крайне важно для педагога знать эти средства и этот курс. Уникальность ребенка с физическим недостатком трансформирует минус дефекта в плюс компенсации недоразвитых или нарушенных физических функций.

Лурия полагал, что изучение адаптации человека с физическим недостатком к реалиям жизни требует нового взгляда на человеческий мозг, допускающего, что мозг находится не в статическом состоянии с заложенной в нем программой, а в состоянии динамическом, являясь гибкой системой, способной приспосабливаться к потребностям организма и сверх того согласованно формировать личность и образ мира независимо от нарушений мозговых функций.

Понятно, что мозг ежеминутно дифференцируется, в нем сотни мельчайших зон, ответственных за восприятие и поведение человека, начиная от восприятия цвета и телодвижений до интеллектуального развития индивидуума. Вопрос в том, как эти зоны участвуют и взаимодействуют при создании личности<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Это на самом деле проблема в неврологии, и ее не решить даже в общих чертах без разработки теории психологических функций мозга и возможности показать связи между микроструктурами, производящими кратковременные нервные им-

Вместе с тем я убежден в необыкновенной функциональной пластичности мозга, в его способности к адаптации к невральным и сенсорным нарушениям, что и стало основой моего подхода к больным. Я до такой степени уверовал в это, что временами думаю, почему бы такие понятия, как «здоровье» и «болезнь», рассматривать не с устоявшейся точки зрения, а с точки зрения способности организма адаптироваться к недугам.

Болезнь предполагает расстройство жизненных функций, но такое расстройство не должно превалировать. Почти все мои пациенты вернулись к нормальной жизни, не только преодолев полученные расстройства, а благодаря им и даже с их помощью.

В этой книге приводится семь историй, каждая — о проявлении человеческого духа в неожиданном ракурсе. В этих историях рассказывается о людях, страдавших различными неврологическими расстройствами: синдромом Туретта, аутизмом, амнезией, цветовой слепотой. В традиционном представлении для врача все они — пациенты, но можно смело сказать, что каждый из этих людей еще и яркая уникальная индивидуальность со своим внутренним миром.

Все эти люди преодолели свою болезнь с помощью удивительной, а порой и опасной способности организма переорганизоваться и адаптироваться в соответствии с возникшими невральными и сенсорными нарушениями. В своих предыдущих книгах я писал о «сохранении» личности, а иногда (значительно реже) и о «потере» личности при неврологических расстройствах. Теперь мне кажется, что эти термины излишне просты, а в таких ситуациях нет ни «потери», ни «сохранения» личности, а есть ее адаптация и даже трансмутация, приводящие к радикальному изменению мозга применительно к новой «реальности».

---

пульсы, с макроструктурами, отвечающими за жизнедеятельность человека. Несколько лет назад невральная теория личности была разработана Джеральдом М. Эдельманом в рамках теории «неврального дарвинизма». — *Примеч. авт.*

Для врача обследование больного означает изучение его личности и его внутреннего мира, сложившегося в результате недуга. Конечно, пути, которыми мозг пациента создает новый собственный мир, не могут быть поняты без взгляда извне. Но в дополнение к объективному обычному подходу к больному нужно использовать и интересубъективный подход, следуя высказыванию Фуко: «Проникая в болезненное сознание пациента, попытайтесь увидеть патологический мир больного его собственными глазами».

Лучше всех о важности эмпатии сказал Гилберт Кийт Честертон устами своего героя патера Брауна. Когда детектива спросили о его методе, о науке сыска, отец Браун ответил:

Наука — великая вещь, если это наука. Настоящая наука — одна из величайших вещей в мире. Но какой смысл придают этому слову в девяти случаях из десяти, когда говорят, что сыск — наука, криминология — наука? Они хотят сказать, что человека можно изучать снаружи, как огромное насекомое. По их мнению, это беспристрастно, а это просто бесчеловечно. Они глядят на человека издали, как на ископаемое; они разглядывают «преступный череп», как рог у носорога. Когда такой ученый говорит о «типе», он имеет в виду не себя, а своего соседа — обычно бедного. Конечно, иногда полезно взглянуть со стороны, но это — не наука, для этого как раз нужно забыть то небольшое, что мы знаем. Вдруге нужно увидеть незнакомца и подивиться хорошо знакомым вещам. Можно сказать, что у людей — короткий выступ посреди лица или что мы впадаем в беспмятство раз в сутки. Но то, что вы назвали моей тайной, — совсем, совсем другое. Я не изучаю человека снаружи. Я пытаюсь проникнуть внутрь<sup>1</sup>.

Изучение личности, внутреннего мира больного не может быть досконально осуществлено в условиях медицинского

---

<sup>1</sup> Перевод В. Стенича.

учреждения. Французский невролог Франсуа Лермитт, помимо обследования пациентов в больнице, навещает их дома, ходит с ними по театрам и ресторанам, совершает с ними загородные прогулки, живя их жизнью, насколько это возможно. Когда моему отцу, врачу, было под девяносто, но он все еще не собирался уходить на покой, домашние сказали ему: «По крайней мере откажись от вызовов на дом». Но он ответил: «От вызовов на дом не откажусь. Лучше оставлю все остальное».

Руководствуясь этой мыслью, я снял свой белый халат и практически оставил медицинские учреждения, в которых проработал двадцать пять лет, предпочтя изучать жизнь своих пациентов в естественных, повседневных условиях, частично как натуралист, изучающий редкие формы жизни, частично как антрополог и нейроантрополог, но главным образом как врач общей практики, посещающий пациентов, находящихся в критическом состоянии.

В этой книге описаны семь историй о метаморфозах в области неврологии, о трансформации в альтернативные состояния, в другие формы жизни, не менее человеческие, хотя и отличные от обычных.

## *История художника с цветовой слепотой*

В начале марта 1986 года я получил следующее письмо:

Я преуспевающий художник, мне шестьдесят пять лет. 2 января этого года, управляя автомобилем, я столкнулся с грузовиком, задев его правым крылом машины. В местной больнице мне сообщили, что в результате удара я получил сотрясение мозга. Последствия для меня как художника оказались ужасными. При осмотре у окулиста я не смог различить на таблице буквы, они казались мне знаками греческого письма. Хуже того, я перестал различать цвета. Окружающий меня мир превратился в черно-белый. Через несколько дней острота зрения, к счастью, восстановилась, больше того, я стал видеть намного лучше, обретя дальность зрения: мог разглядеть червя, находящегося от меня в нескольких метрах. Я перебивал у нескольких окулистов, но помочь мне они не сумели, сославшись все, как один, на то, что с подобным случаем в своей практике не встречались. Не помогли мне и неврологи. Ничего не дал и гипноз. И теперь моя собака коричневого окраса кажется мне гряз-

но-серой, томатный сок — черным, а изображение на экране цветного телевизора — черно-белым...

Далее автор письма спрашивал у меня, не встречался ли я в своей практике с подобными случаями, могу ли я объяснить такой случай, а главное — могу ли помочь ему.

Жалобы художника показались мне необычными. Нарушение цветоощущения — обычно врожденная недостаточность. Неспособность воспринимать красный, зеленый и другие цвета или — что встречается крайне редко — полная цветовая слепота проистекают от дефектов колбочек (фоторецепторов) сетчатки. Однако здесь я столкнулся с совсем иным случаем. Мой корреспондент, Джонатан И., всю жизнь имел нормальное зрение и родился с нормальной сетчаткой глаз, потеряв цветовое восприятие в возрасте шестидесяти пяти лет в результате произошедшего с ним несчастного случая. Внезапность потери цветового восприятия несовместима с постепенным старением организма, способным повлиять на колбочки сетчатки, и потому, насколько я рассудил, все дело в повреждении, произошедшем на более высоком уровне — в тех частях мозга, которые ответственны за восприятие цвета.

Полная цветовая слепота, вызванная повреждением мозга, так называемая церебральная ахроматопсия, хотя и была впервые описана около трех столетий назад, до сих пор мало изучена. Впрочем, ахроматопсия, подобно всем невральным расстройствам, весьма интересует неврологов, ибо изучение этого отклонения может выявить механизмы невральной структуры и показать, как мозг «видит» или воспроизводит цвет. Естественно, получив письмо мистера И., я заинтересовался произошедшим с ним случаем, сознавая, что потеря цветового восприятия для художника — подлинное несчастье.

Проблемы цвета на протяжении многих веков интересовали художников, философов, естествоиспытателей.