

Притворяясь нормальной
Жизнь с синдромом Аспергера

Лиан Холлидей Уилли

Предисловие Тони Эттвуда

Перевод: М. Чубарова

Содержание

Предисловие.....	3
Благодарности.....	4
Примечание автора.....	4
Введение.....	5
Воспоминания.....	7
Пропасть становится шире. Почему?.....	15
Сбившись с пути.....	23
Медленный путь домой.....	31
Мост на другую сторону.....	38
Баюкая своих детей.....	46
Найти свое место, но не останавливаться.....	54

Приложения

I. Как рассказать другим о своих особенностях.....	62
II. Навыки выживания для студентов с СА.....	66
III. Устройство на работу и профессиональные обязанности.....	72
IV. Организация домашнего хозяйства.....	76
V. Проблемы сенсорного восприятия.....	80
VI. Советы близким людям и окружающим.....	84
VII. Группы поддержки и другие полезные ресурсы.....	88
Словарь терминов.....	92
Список литературы.....	94

Посвящение

Что бы я ни делала, что бы я ни видела, что бы я ни чувствовала, что бы я ни знала – дороже, чем мои дети, для меня нет ничего. Эту книгу я посвящаю своим дочерям, Линдси Элизабет, Дженне Полин и Мередит Мэделин.

Предисловие

Автобиография Лиан позволяет увидеть, как воспринимает мир человек с синдромом Аспергера. Вследствие своего состояния, она ощущает себя в нашем обществе, как гость в чужой стране. Она красноречиво описывает себя как одну из тех людей, кто «как будто никак не может найти свой путь, но и никогда его не теряет». У нее есть дочь с синдромом Аспергера, и диагноз дочери привел ее к осознанию, что она и сама обладает тем же расстройством. В данное время Лиан обучает свою дочь тем приемам, которые помогли ей самой разобраться в, как она его называет, «обычном» мире. Она пишет о своем пути открытий и исследований длиной во всю жизнь, и это ценно тем, что люди с синдромом Аспергера узнают в ее словах те же мысли, ощущения и особенности восприятия. Она такой же путешественник, как они. Ей удалось найти человека, который понимает ее и поддерживает, и это позволяет другим надеяться на то же самое. Она построила успешную карьеру и, по ее словам, большинство ее аутичных черт «продолжают идти на спад».

Родные и близкие людей с синдромом Аспергера смогут по-новому взглянуть на ребенка или взрослого, который, возможно, не может четко объяснить свое восприятие. Лиан выступает их адвокатом, и, уверен, родители будут с увлечением переворачивать каждую страницу ее автобиографии, желая узнать, что же было дальше, и как она справилась с той или иной ситуацией – чтобы они могли применить эти знания к своему ребенку. Я крайне рекомендую эту книгу преподавателям, так как она объясняет неявные причины поведения, которое может считаться необычным или ненормальным. Специалисты и врачи, которые диагностируют таких детей и занимаются с ними, найдут эту книгу кладезем информации и открытий. Я буду использовать цитаты оттуда, чтобы объяснить природу синдрома, и применять советы Лиан, чтобы помогать людям, которых я поддерживаю. Интересно, что в конце книги Лиан утверждает: «Не смотря на все сложности, я не желаю, чтобы от синдрома Аспергера нашлось лекарство. Я желаю, чтобы нашлось лекарство от распространенной болезни, которая задевает так много жизней. От болезни, что заставляет людей сравнивать себя с нормой, измеряемой некими идеальными и абсолютными стандартами, большинство из которых никому не под силу достичь». В условиях нашей культуры и философии, это чрезвычайно важное замечание для каждого из нас.

Когда Лиан прислала мне рукопись книги, она приложила к ней записку, в которой было сказано: «Надеюсь, книга вам понравится. Ваш друг, Лиан». Я не только рад называться ее другом, но и считаю ее героем, чья книга вдохновит тысячи людей по всему миру.

*Д-р Тони Эттвуд
февраль 1999 г.*

Благодарности

Множество людей осветило мою жизнь своей добротой, чаще всего, даже не догадываясь об этом. Если бы не их поддержка, я бы так и продолжала притворяться. От всего сердца я хотела бы поблагодарить...

- Тони Эттвуда за все, что он делает для людей с синдромом Аспергера;
- всех своих друзей с СА, с которыми я познакомилась благодаря сайту OASIS и которые научили меня столь многому из того, что я знаю сейчас;
- Сару Абрахам и Лизу Дайер за их бесконечную поддержку и помощь;
- Преподобного Ричарда Карри за то, что научил меня не падать духом;
- моего обожаемого друга Оливера Уэбера за его смех и медвежьи объятия;
- Морин Уилли за то, что стала мне сестрой;
- Марго Смит за то, что стала мне подругой;
- мою мать Дженетт Холлидей за то, что наделила меня упорством, стойкостью и смелостью;
- моего отца Джона Т. Холлидея за то, что показал мне, что такое независимость, порядочность и честность;
- моего мужа Томаса Уилли за то, что он всегда рядом, что бы я ни делала;
- моих драгоценных и прекрасных дочерей Линдси, Дженну и Мередит за то, что дают мне силы, обновляющие меня; радость, которая наполняет мне душу, и любовь, благодаря которой мое сердце знает, что ему больше не нужно притворяться.

И, наконец, моя глубочайшая благодарность Господу на небесах за то, что ответил на мои молитвы.

Примечание автора

Тони Эттвуд в своей книге «Синдром Аспергера: Руководство для родителей и специалистов» (“Asperger’s Syndrome: A Guide for Parents and Professionals”, 1998) упоминает о том, что многие взрослые узнают о своем СА только тогда, когда диагноз ребенка заставляет их об этом задуматься. Так было и в моем случае. Моя семилетняя дочь получила диагноз СА год назад. Это заставило меня и мою семью иначе взглянуть на самих себя. Прежде мы никогда не слышали о СА, но теперь начали замечать его черты и характерные особенности во многих членах семьи, включая и меня.

Мне никто не ставил официальный диагноз. Там, где я живу, я до сих пор не нашла специалиста, который занимался бы взрослыми. Но

это не столь важно. Мне не так уж нужен диагноз, чтобы знать то, что я уже знаю. Что мне на самом деле нужно – это знания, как помочь своей дочери, как продолжать развиваться самой, как помочь окружающим понять СА. Я надеюсь, что те, кто прочтут эту книгу, начнут свой собственный путь к открытию самих себя или же своих близких.

Лиан Холлидей Уилли

Введение

Спектр аутизма широк. Он охватывает большой диапазон способностей, нарушений и отличий. Это размытый диагноз, который не имеет четких границ. Специалисты затрудняются сказать, чем он вызван. Преподаватели спорят о том, как с ним справляться. Психологи теряются в догадках, как различать его разнообразные формы. Родители не знают, что со всем этим делать. Сами же люди с аутизмом зачастую не могут высказаться вовсе. Аутизм затрагивает многих, однако, это одно из наименее изученных нарушений развития, с которым связано множество заблуждений.

В этой книге пойдет речь об одной из форм аутизма – синдроме Аспергера (СА). Это относительно новый диагноз, который впервые был описан Хансом Аспергером в 1944 году, но оставался практически неизвестным до тех пор, пока исследователи, такие, как Ута Фрит, Лорна Уинг и Тони Эттвуд, привлекли к нему всеобщее внимание в 90-е. Люди с СА, как и аутисты в целом, испытывают проблемы с социализацией, общением и воображением, хоть и в меньшей степени. Гиллберг и Гиллберг (Gillberg and Gillberg, 1989) выдвигают следующие диагностические критерии СА: нарушение социальных взаимодействий, узкие интересы, навязчивая склонность к повторяющимся действиям, специфичность речи, проблемы невербальной коммуникации и нарушения моторики. При этом важно понимать, что каждый из этих симптомов проявляется по-разному и в разной степени, в зависимости от общих способностей человека. СА включает в себе широкий диапазон особенностей. На самом деле, многие люди с СА так и не получают официального диагноза. Они продолжают жить под другими ярлыками или вовсе без них. В самом лучшем проявлении, это будут эксцентрики, которые удивляют нас своими необычными привычками и бурным потоком творчества; изобретатели, которые дарят нам уникальные и замечательные устройства, делающие проще нашу жизнь; гении, открывающие новые математические формулы; великие музыканты, писатели и художники, украшающие наш мир. На нейтральном уровне, это будут одиночки, которые не знают, как поздороваться с человеком, и не уверены, хотят ли они вообще здороваться; коллекционеры, которые знают имена и дни рождения всех продавцов на блошином рынке; нонконформисты, обклеивающие стикерами каждый сантиметр своего автомобиля; чудаковатые профессора, которые есть в каждом университете. Самыми заметными будут те, кто вторгается в наше личное пространство, не замечая этого; завсегдатаи каждого кафе, переговаривающиеся с кем-то через десять столиков; люди, чьи голоса напоминают роботов; люди, которые каждый день носят одинаковые носки и едят на завтрак одно и то же блюдо; люди, которые как будто никак не могут найти свой путь, но и никогда его не теряют.

Прогноз для людей с СА может быть разным. Многие зависит не только от способностей человека, но и от того, насколько будут отвечать его потребностям программы адаптации, поддержка близких, обеспечение необходимых медицинских и образовательных условий. Тем не менее, прогноз – очень относительное понятие, и я бы никогда

не стала пытаться определить чье-либо качество жизни, основываясь на степени его аутичности. Если мы заинтересованы лишь в том, чтобы переделать человека с СА, чтобы он мог лучше влиться в общество (изначально сомнительная и размытая идея) скорее всего, это ошибочный путь. У людей с СА можно многому научиться. Я думаю, мы не должны ждать и хотеть, чтобы они становились копиями самых социально адаптированных из нас. Мы можем лишь предложить им необходимую помощь, чтобы у них были все возможности жить полной, продуктивной, самостоятельной жизнью. Мы потеряем слишком много – а они потеряют еще больше – если нашей целью будет что-то иное.

Возможно, Тони Эттвуд (Tony Attwood, 1998) выразил эту мысль лучше всего, когда сказал о людях с СА: «они – яркая нить в узорчатом полотне жизни. Наша цивилизация была бы невероятно скучна и бесплодна, не будь у нас людей с синдромом Аспергера. Их нужно ценить, как сокровище» (стр. 184–185).

1

Воспоминания

Бывают дни, когда я стою на краю пропасти и готова упасть. Здесь – та, кто я есть. Там, внизу – та, кем я была. Мне не хочется верить, что я была такой, и я молюсь, что никогда не стану ею снова. Это мои худшие дни. Темные, жестокие, пугающие. Они зовут меня сдаться, рухнуть в бездну. Бывают дни, когда я стою на открытой террасе, готовая взглянуть на себя по-новому и заново осознать себя. Дни, когда я ощущаю свою целостность, дни, научившие меня, что оглядываться назад – не значит двигаться назад. Воспоминания могут открыть мне саму себя. Помочь мне стать такой, как я хочу. Воспоминания могут освободить меня. Чаще всего я хожу по тонкой линии, осторожно балансируя между прошлым и настоящим. И мне это нравится. Мне нравится пересматривать свое прошлое, но только когда я привношу в это толику клинической психологии. Я не оглядываюсь назад в поисках сожалений, ошибок или неверных мыслей. Я использую прошлое как пищу для размышлений, как средство самопознания. И пусть на это понадобилось тридцать восемь лет, я испытываю невыразимое облегчение от того, что наконец-то понимаю себя!

Я помню, как какой-то человек дает мне большой черный мелок. Он хочет, чтобы я рисовала им, как карандашом. Почему было просто не дать мне карандаш? Мелок некрасивый. Он плоский – а должен быть круглый. Он такой большой, что его трудно держать. Мне не нравится, как он стачивается о белую бумагу, оставляя жирный неровный след. Но я все равно рисую. Мама меня подготовила. Она сказала, что мне будут давать задания и проверять, насколько я умна. Она сказала, чтобы я не боялась и что она купит мне мороженое, когда мы вернемся. Если бы не мороженое, вряд ли я стала бы рисовать этим противным мелком. Но я рисовала. Я рисовала картинки, обводила слова, строила что-то из кубиков. Я и так знала, что я умная, а задания – очень глупые.

К тому времени, как мне исполнилось три года, родители поняли, что я необычный ребенок. Педиатр посоветовал сводить меня к психотерапевту. После нескольких бесед и теста на IQ диагноз был поставлен – талантливая и капризная. Умная и избалованная. И мои родители стали оценивать свою единственную дочь в соответствии с выданным набором шаблонов. Отныне все мои поступки объяснялись легко и просто – достаточно было покивать, подмигнуть и развести руками: «Избаловали мы ее, что тут скажешь». Если бы все было так просто.

Я помню, как в раннем детстве испытывала стойкое желание быть подальше от сверстников. Им я предпочитала компанию воображаемых друзей. Моими лучшими друзьями были Пенни и ее брат Джонна, которых никто не видел кроме меня. По рассказам мамы, я настаивала, чтобы мы ставили для них стулья за столом, брали их с собой в поездки и вели себя так, будто они настоящие. Я помню, как заходила в мамину комнату одна – со мной были только Пенни и Джонна – и приносила с

собой коробку фольги. Вместе мы накрывали на стол. Из фольги вырезалось все – тарелки, чашки, ложки, подносы, даже еда. Не помню, чтобы я играла в само чаепитие, я только делала предметы, которые могут для этого понадобиться.

Еще я играла с воображаемыми друзьями в школу. Каждый год, когда настоящая школа закрывалась на лето, я залезала в мусорные ящики на школьном дворе и рылась в поисках старых учебников, тетрадей и мимеографов. Мне нужны были реальные школьные принадлежности, придуманные в этом случае не годились. Все находки я несла домой. Я обожала свои сокровища и относилась к ним с большим трепетом. До сих пор помню это чувство – когда я раскрывала книгу как можно шире, так, чтобы ее обложки соприкасались друг с другом. Книга поддавалась не сразу, и я сердилась, что она меня не слушается. Я любила водить пальцем по ложбинке между раскрытыми листами. Меня успокаивал вид этой ровной гладкой линии. Я любила утыкаться носом в страницы и вдыхать знакомый запах, которым пропитываются книги, пока хранятся среди мела, ластиков и красок и проходят через детские руки. Если у какой-то книги этого запаха не было, я теряла к ней интерес и искала другую. Но самым любимым моим трофеем была фиолетовая копировальная бумага, которой пользовались в школах, пока не появились современные ксероксы. Ее было приятно складывать в стопку, особенно если листов было много. Мне нравилось, как она шелестела и подрагивала между ладонями, когда я брала толстую пачку и постукивала ею о твердую поверхность, чтобы выровнять края.

Учить Пенни и Джонну, используя эти материалы, было делом второстепенным. Гораздо интереснее было все раскладывать и организовывать. Как и с чаепитием, мне нравилось упорядочивать, а не играть. Быть может, именно поэтому меня мало интересовали сверстники. Им всегда хотелось играть с теми вещами, которые я так тщательно разложила. Им хотелось все трогать и делать по-своему. Они мешали мне контролировать обстановку. Они вели себя не так, как я хотела. Им нужно было больше свободы, чем я желала им предоставить.

Не думаю, что мне когда-либо хотелось делиться своими игрушками, идеями или чем-либо еще. Если же я решала поиграть с реальным другом, обычно это была девочка по имени Морин (мы и сейчас лучшие подруги). Она до сих пор поддразнивает меня историями о том, как ей приходилось прятать своих товарищей, когда я приходила к ней в гости. Я ужасно злилась, если обнаруживала, что она «предала» меня, позвав кого-то еще. Я очень живо помню, что терпеть не могла видеть кого-то рядом с ней. Не думаю, что это была ревность, и точно знаю, что это не было неуверенностью в себе. Я слишком мало задумывалась о других детях, чтобы они вызывали у меня эти чувства. Я просто не видела смысла в том, чтобы иметь больше одного друга. Мне не приходило в голову, что Морин могла считать по-другому. Для меня логика была проста. У меня есть моя подруга. У нее есть я. Все. Кто-либо еще был просто помехой – помехой, которая ставила меня в очень некомфортную и практически невозможную ситуацию. Если кто-то еще допускался в наш круг, мне пришлось бы играть и с ним.

Я никогда не понимала, как устроена группа, в частности, дружеская компания – с распределением ролей, соблюдением правил, необходимостью действовать по очереди. Со временем я освоила тонкости дружбы с одним человеком, но справиться с большим количеством была не в силах – и иногда это имело весьма реальные проявления. Однажды мне, видимо, надоело, что к Морин приходят другие подружки. Она играла во дворе с какой-то девочкой. Я решительно подошла к этой девочке и спросила, что она тут делает. Не помню, что она сказала, но, видимо, ответ мне не понравился, потому что я стукнула ее кулаком в живот, как только она закончила объяснение.

Когда мне было шесть лет, мама записала меня на уроки балета, чтобы помочь мне научиться общаться со сверстниками. Идея казалась хорошей, но из этого ничего не вышло. Во-первых, я невзлюбила балет сам по себе. Мне оказались совершенно не под силу сложные утонченные движения, требующие большой координации. Мой мозг отказывался ставить тело в первую, вторую или любую другую позицию, где одна нога направлена в одну сторону, другая – в другую, а руки – в третью. Балет раздражал меня и сбивал с толку. Почему это называлось «двигаться, как лебедь»? Разве лебеди носят тесное трико и пуанты, от которых немеют пальцы? Ни сам балет, ни слова преподавательницы не имели для меня никакого смысла. По крайней мере, я не могла его уловить. Других детей я тоже не понимала. Они не следовали правилам. Вскоре мне надоело все это терпеть – или остальным надоело терпеть меня. Я порой задумываюсь, была ли учительница огорчена или рада, когда сделала звонок, после которого я больше не появлялась на занятиях.

– Миссис Холлидей, думаю, будет лучше для всех, если Лиан перестанет посещать нашу школу, – сказала она.

– Почему вы так считаете? – спросила мама.

– Во-первых, у нее большие проблемы с координацией. Во-вторых, ее поведение. Она не только упряма и своевольна, но отказывается ладить с другими детьми. Более того, она бьет их только за то, что они стоят рядом с ней.

Когда мама спросила, почему я бью детей в классе, я дала ответ, который мне казался совершенно очевидным.

– Они меня касались.

– Что значит – они тебя касались? – уточнила мама.

– Мы должны стоять на расстоянии вытянутой руки друг от друга. Мы не должны соприкасаться.

– Лиан, может быть, они и не хотели тебя касаться. Наверное, они иногда теряют равновесие и случайно задевают тебя.

– Они не должны меня касаться, – это все, что я сочла нужным сказать. Для меня все было ясно. На этом моя балетная карьера и закончилась.

Слова начинали значить для меня гораздо больше, чем действия. Я помню, что следовала инструкциям буквально и педантично. К примеру, мама любила повторять: «Когда идешь гулять, ты должна видеть крышу нашего дома». Она говорила это для того, чтобы я не уходила слишком далеко. Однажды я самостоятельно отправилась на игровую площадку своей школы, и меня ничуть не смутило, что до нее

было целых четыре квартала. Когда я вернулась домой, мама была ужасно встревожена, но я сказала ей, что видела оттуда крышу нашего дома. Правда, для этого мне пришлось забраться на крышу школы. Я по-своему понимала язык. Слова еще не складывались в метафоры, аналогии и абстрактные понятия. Важны были точные детали, строгие правила, однозначный смысл. Мне не приходило в голову, что сказанная фраза может иметь несколько значений. Я всегда полагала, что говорящий вкладывает в слова тот же смысл, что и я. Сегодня известно, что детям с СА нужно объяснять, что у разных людей бывают разные точки зрения. Когда я была маленькой, считалось, что это ясно и так. Родители, полагая, что я делаю так нарочно, не могли понять, почему я постоянно их не слушаюсь. Они стали очень тщательно формулировать указания, чтобы я не могла истолковать их иначе. Но я все равно понимала все по-своему. Я пыталась подчинить их язык моим правилам. Потому что не могла подчинить их правилам свой.

Учителя же объясняли мое поведение, исходя из собственных взглядов, и, насколько знаю, их самые теплые воспоминания обо мне содержат такие эпитеты, как «упрямая», «вредная» и – самый популярный вариант – «недоразвитая». Поскольку родители научились со мной обращаться, они не думали о том, что я не подчиняюсь другим людям. Они знали, как добиться от меня результата – обычно для этого они позволяли мне свободно выражать свои интересы. Если я хотела жевать один и тот же кусок жевательной резинки несколько дней – пожалуйста. Если я пыталась изогнуть губы в форме букв, которые произносила – пожалуйста. Если я хотела читать книгу вслух – пожалуйста, даже если мы были в библиотеке. Они знали, что я все делаю по-своему, и не вмешивались, если мои старания были искренними, а результат – положительным. Дома я занималась как хотела, и поскольку я делала большие успехи в учебе, родители не видели причин вмешиваться. Но в школе все было иначе. От меня ожидалось, что я буду следовать правилам, которые ограничивали меня и были нелогичными.

В первом классе учительница назначила каждому из нас специальный номер. Мы должны были откликаться на него, как если бы она называла нас по имени. На мой взгляд, это была дурацкая идея, и, конечно же, я отказалась слушаться. Учительница позвонила родителям и пожаловалась. Родители согласились со мной, что это глупость, и настояли на том, чтобы меня называли по имени.

В том же году у нас каждый день был тихий час – мы ложились на пол на что-нибудь мягкое и отдыхали. Я помню, как учительница объявила: «Дети, постелите свои матрасики и ложитесь». Я отказалась. И снова она позвонила моим родителям. Они пришли в школу.

– Лиан, почему ты не ложишься? – спрашивают родители.

– Я не могу.

– Вот видите! – торжествуя говорит учительница.

– Почему не можешь?

– У меня нет матраса.

– Как это нет? Вот же он, в твоём шкафчике, – говорит учительница.

– У меня нет матраса.

- Вот об этом я и говорю, - обращается она к родителям. - Она совершенно не слушается.

- Почему ты говоришь, что у тебя нет матраса? - родители решают выяснить все до конца.

- Это не матрас. Это коврик, - честно отвечаю я.

- Хорошо, значит, коврик, - говорит отец. - Ты ляжешь на свой коврик?

- Если она мне скажет, - как ни в чем не бывало говорю я.

- В следующий раз просто скажите ей, чтобы ложилась на коврик, - сказал учительнице отец, и мы с родителями пошли домой. Думаю, уже тогда я была благодарна, что они принимали мою сторону. Я не пыталась вредничать, я пыталась сделать все правильно. Проблема в том, что учительница думала, что я понимаю язык так же, как другие дети.

Большинство детей обожают беспорядок и шум. Школьники постоянно бегают, кричат и не могут усидеть на месте. Они всегда что-то делают, поднимают суматоху и не хотят играть тихо или в одиночку. Мне нравилось играть в детской кухне нашей начальной школы. Я редко играла где-то еще, и это была очередная «проблема», досаждавшая учительнице. Когда я не возилась с игрушечной кухонной утварью, я шла читать. Чтение меня успокаивало, а читать я умела прекрасно с тех пор, как мне исполнилось три года. Вернее, я могла прочесть практически любое слово, но это не значит, что я понимала смысл написанного. В то время я могла усвоить материал не сложнее уровня первого класса. Тем не менее, я находила покой в аккуратных рядах черных букв на белых страницах. Мне нравился этот ритм, этот поток, заставлявший глаза двигаться слева направо, сверху вниз. Мне нравился порядок, который предписывал делать короткую паузу после запятой и долгую после точки или перед новым абзацем. Мне нравилось, как слова играли на моем языке, как они по-разному заставляли двигаться губы. Иногда мне встречались слова, от которых было неприятно ушам - обычно те, где было слишком много носовых звуков, и тогда я не произносила их вслух. Точно так же я отказывалась произносить слова, которые считала некрасивыми - неровными, неуклюжими, непривычными по звучанию. Не помню, чтобы меня привлекали книжки с картинками - возможно, потому что они заставляли меня додумывать смысл нарисованного. Книжки с текстами этого не требовали. Они позволяли взять то, что мне нужно, и двигаться дальше.

К восьми годам я хорошо научилась не только читать слова, но и усваивать информацию. По крайней мере, когда дело касалось строгих фактов. Художественные книги воспринимались сложнее, потому что требовали выходить за рамки буквальности. Я предпочитала изучать биографии разных людей и спустя какое-то время перечитала все биографии, имевшиеся в нашей библиотеке, несмотря на многократные уговоры библиотекаря попробовать что-то еще. Мне нравилось читать о реальных людях и их реальной жизни. Не важно, был ли это бейсболист Бэйб Рут, президент Гарри Трумэн или защитница прав чернокожих Гарриет Табмен. Меня не особо волновал бейсбол, политика или социальные проблемы - меня привлекала реальность прочитанных мною слов. Даже сегодня, встречая те же самые биографии на полках

других библиотек, я возвращаюсь в тот уютный уголок моей памяти, когда эти слова значили для меня так много.

В отличие от большинства детей, я терпеть не могла активные мероприятия, особенно когда приходилось идти в новое незнакомое место. Настолько, что мне становилось физически плохо только от мысли об этом. Мама с содроганием вспоминает дни рождения, походы в парк аттракционов, парады, визиты к бабушке – стоило нам куда-то пойти, меня начинало тошнить. Сейчас мы обе смеемся над этим, но тогда было совсем не смешно. Ни она, ни я не могли понять, почему каждое событие создавало для меня столько проблем. Все дети любят ходить на дни рождения или в гости к бабушке. Очевидно, все дети кроме меня. Ночевки у друзей тоже были для меня невозможны, хоть иногда мне этого и хотелось. Каждый раз все заканчивалось тем, что отцу приходилось идти и забирать меня домой.

Я ненавидела выходить из дома. Для меня это было естественно. Дома я знала, где лежат мои книги. Я могла быть уверена, что моя собака будет меня слушаться. Я могла водить пальцами по краям наших желтых тарелок, стоявших ровными стопками в квадратном буфете. Я могла кататься взад-вперед по паркетному полу в коридоре. Я могла выстраивать в ряд своих плюшевых зверей и разговаривать с ними, и мне никто не мешал. Я могла прятаться под кроватью, если мне так хотелось.

Много раз из-за своих привычек я попадала в больницу. Я любила жевать хрустящие, шуршащие предметы, даже если они были несъедобны. Поиграв со своими тарелками и чашками из фольги, я комкала их и жевала до тех пор, пока они не превращались в аккуратный плотный шарик. Я скоблила зубами наждачную бумагу. Я обожала жевать серные полоски спичечных картонок. Я целиком грызла пакетики с сахаром, и мне нравилось, как горечь бумаги сменялась сладостью хрустящих крупинок. В школе жевала глину для лепки, пластилин и парафин. Возможно, больницы удалось бы избежать, если бы этим все и ограничивалось. К сожалению, меня также привлекали гранулы чистящего средства для туалета и нафталиновые шарики от моли. Родители говорят, что персонал больницы начал подозревать их в издевательствах над ребенком. Полагаю, сами они к тому времени уже привыкли к моим особенностям.

Хотя я любила жевать что-то шершавое и зернистое, к некоторым предметам я не могла заставить себя даже прикоснуться. Я ненавидела облегающую одежду и вещи из плотной или «кусачей» материи. Стоило мне подумать о них, как меня просто передергивало, по коже бежали мурашки и возникало чувство нервозности. Часто я начинала снимать с себя все что есть, даже находясь в публичном месте. Я постоянно сбрасывала обувь, особенно когда мы ехали в машине. Полагаю, я думала, что таким образом избавлюсь от противных вещей навсегда. Я «с мясом» отрывала ярлыки от одежды, хотя знала, что меня будут ругать за дырки на вещах. Наверное, только годам к пяти меня стало возможно убедить надеть что-то кроме любимых голубых шорт из полиэстера.

Кроме того, для меня были практически невыносимы многие звуки и яркий свет. Высокие, пронзительные, гудящие звуки терзали мои нервы. Свистки, дудки, флейты, трубы и им подобные инструменты

выводили из себя и превращали мир в крайне неприятное место. Яркий свет, полуденное солнце, блики, огни стробоскопа, мигающие лампочки, люминесцентные лампы, казалось, жгли мне глаза. Сочетания резких звуков и яркого света было более чем достаточно, чтобы вызвать у меня перегрузку. В голове росло напряжение, желудок скручивало узлом, пульс учащался, сердце колотилось – до тех пор, пока я не оказывалась в безопасном месте.

Я находила спокойствие под водой. Я любила то ощущение, которое давало мне плавание. Я сама становилась жидкостью, колышущейся медленно и плавно. Внутри меня все затихало. Вода, упругая и сильная, окутывала меня своей восхитительной темнотой и дарила мне тишину – настоящую тишину, не требующую от меня никаких усилий. Я могла провести так целое утро, долго-долго плавая под водой, погрузившись в беззвучную темноту, пока мои легкие не заставляли меня вынырнуть и глотнуть воздуха.

Хотя бассейн был моей любимой зоной покоя, были и другие. Я часто отдыхала, забравшись на толстую ветку огромного клена, который рос у нас на заднем дворе. Сидя на дереве, я могла наблюдать за происходящим, не взаимодействуя с миром. Моя роль была ролью наблюдателя. А наблюдать я умела. Меня завораживали действия людей, нюансы их поведения. Мне часто хотелось стать кем-то другим. Не то чтобы я сознательно что-то для этого делала – скорее, это получалось само по себе, будто исподволь. Мама говорит, у меня хорошо получалось ухватить суть человека. Временами я просто копировала чью-то внешность и поведение. К примеру, если кто-то из моих одноклассников появлялся в очках, я тайком брала очки своей тети и надевала их, хотя почти ничего в них не видела. Если кто-то ломал руку, я приходила домой и начинала жаловаться, что у меня сломана рука – в итоге, мама сдавалась и делала мне «гипс» из муки с водой.

Но чаще я занималась гораздо более тщательным подражанием. Мне удивительно легко удавалось копировать акцент, интонации, выражения лица, жесты, походку, манеры. Я будто превращалась в того, кого изображала. Не помню, как именно я выбирала объект копирования, но знаю, что это всегда были люди, которые казались мне красивыми – хотя необязательно красивыми в общепринятом смысле. Вряд ли я уделяла много внимания внешности человека в целом. Помню, что меня привлекали отдельные черты лица. Мне могли понравиться волосы, цвет глаз или ровные зубы. Но больше всего меня интересовал нос. Прямые, ровные, «классические» носы отвечали моему чувству симметрии. Носы-кнопки, вздернутые, крючковатые, а особенно короткие и приплюснутые вызывали у меня отторжение. Мне хотелось подбежать к человеку, оторвать этот нос и вылепить его заново. Я не задумывалась о внутреннем строении носа, о хрящах и костях. Для меня его форма была гибкой и податливой. Поэтому я не видела причин, почему чей-то нос может отклоняться от прямой линии.

По словам родителей, их часто озадачивала не столько моя способность копировать других, сколько желание это делать. Им казалось, я поддаюсь давлению сверстников или хочу переделать себя. В тот период моей жизни это было не так. Лет до десяти я держалась в стороне от других. Я никогда по-настоящему не сравнивала их и себя.

Мне не приходило в голову рассматривать себя как ученицу своего класса или как члена команды. Я ощущала себя словно невидимой. Я понимала, что другие люди видят меня, слышат и разговаривают со мной, но все равно считала, что отделена от мира. Я никогда не задумывалась, сторонились ли они меня – скорее, это я отгораживалась от них. Я разглядывала их в свое удовольствие, не задумываясь о том, что это может их раздражать. Я перенимала фрагменты их личности и никогда не беспокоилась, что меня назовут «обезьяной», или что я утрачу себя. Я всегда знала, кто я есть.

Если же я и начинала терять себя, я всегда знала, как себя вернуть. Под моей кроватью имелась чудесная симметричная ниша, образованная стеной и передней спинкой. Ниша была не более трех футов в ширину и двух в глубину – и забравшись в нее, я могла снова найти себя. Когда мир становился слишком сложным, слишком громким или слишком назойливым, когда возникало чувство, что я больше не выдержу, я знала, что могу залезть в эту нишу и вжаться в нее, пока не почувствую себя такой же прямоугольной и симметричной. Я могла стиснуть колени руками и загнать мысли вглубь костей, чтобы они прекратили свой бег в моей крови и затихли на время. Я могла заткнуть уши, стиснуть зубы, зажмурить глаза и повиснуть в окружающей меня тишине. А потом, когда была готова, я открывала глаза и возвращалась, чувствуя себя спокойной и собранной.

К тому времени, как я перешла во второй класс, я выработала несколько способов, как справиться с окружающим миром. В отличие от некоторых детей, которые выплескивали раздражение вовне, я предпочитала отступать и уходить в молчаливую оборону. Если обстановка становилась слишком неприятной или запутанной, я просто отгораживалась и молча кипела внутри. Уверена, в моем поведении не было ничего очаровательного, но знаю, что оно воспринималось лучше, чем бурный выход эмоций. Не то чтобы я совсем не устраивала истерик – устраивала и довольно часто, если верить тетушкам, которые со мной нянчились. По их словам, я в мгновение ока могла превратиться из спокойного, сосредоточенного и тихого ребенка в бушующий торнадо. В один момент я спокойно занималась своим делом (обычно строила дома и города из бумаги и картонных коробок), а в следующий – топтала ногами результаты своих трудов. Тети не знали причин моих срывов, а я ничего не объясняла. Полагаю, это случалось, когда моя сенсорная система была перегружена. Я не умела найти способ разрядки, когда сенсорные проблемы мешали мне заниматься тем, чем я хочу. Очевидно, я просто терпела до последнего, не умея распознать критический момент, а потом давала себе выход с помощью крика и слез.

Однако, я никогда не позволяла себе истерик на публике. Не знаю, почему именно, хотя предположения у меня есть. Я видела, как других детей закатывали истерики в магазинах. На них было жутко смотреть – их тела словно бились в судорогах, лица становились красными, даже багровыми, а губы синели. Они больше не были детьми. На моих глазах они превращались в комок раскаленной неуправляемой субстанции. Может быть, мой ужас перед таким поведением стал средством самоконтроля. Может быть, я знала, что

если буду давать себе волю только дома, мне не грозит превратиться в подобное бесформенное чудовище.

Наверное, мое раннее детство может показаться странным или даже безрадостным, но это было не так. По крайней мере, не для меня. В моей голове жили образы, сменявшиеся, как кадры на экране, и я наслаждалась ощущением, что жизнь дана, чтобы получать от нее удовольствие. Я могла окунуться в нее с головой, если хотела, ускользнуть прочь, когда считала нужным, или наблюдать со стороны, как случайный прохожий. Мне не приходило в голову, что другие дети взаимодействовали с миром совсем иначе. Родители тоже об этом не думали. Возможно, сверстники видели, что я другая, но были слишком малы, чтобы придавать этому значение. В детстве я знала, как найти покой и тепло. Став старше, я часто желала вернуться в то время и место. Я и сейчас часто мечтаю об этом.

Оглядываясь назад, я легко могу понять, почему мои родители, психиатры и педиатры считали меня либо развитой не по годам, либо относили мое поведение к причудливой разновидности нормы. Им не приходило в голову, что это как-то связано с аутизмом. Дети-аутисты жили в своем собственном мире. Они наносили себе увечья, пронзительно визжали, впадали в истерики и ни с кем разговаривали. Их помещали в психиатрические больницы. У них не было надежд на будущее. Так считали все. О том, что у меня могут быть трудности с обучением, тоже никто не думал. Я была одаренной. У одаренных детей не бывает трудностей с обучением. Сорок лет назад так тоже считали все.

Теперь, когда мои родители знают, что такое СА, они могут взглянуть на мое детство с совершенно иной точки зрения. В этом новом свете поступки, которые я совершала тогда и которые совершаю сейчас, выглядят гораздо более осмысленными и понятными, возможно, даже более правильными, учитывая мое восприятие мира. Сегодня, когда мы вместе обсуждаем прошлое, мы совершаем много открытий. В разговорах часто мелькают фразы: «Так вот, почему...» Или: «А мы ведь думали, что...» В этих беседах нет обвинений, нет упреков, нет вопросов «что было бы, если». Сегодня есть гармония. Есть порядок. Есть целостность.

Пропать становится шире. Почему?

*Мое отражение. Оно ясное в центре,
подернуто рябью ближе к краям,
а границы его размыты.
Я могу заставить себя смотреть только в ясную середину,
сфокусировать взгляд в центре,
в самой сути,
в точке, из которой исходит ясность.
Я могу соединить воспоминания с дуновением моего шепота
и разгладить края,
если мне будет нужно,
если я захочу,
если границы меня станут слишком размыты.*

Не думаю, что подростковый период для кого-то бывает простым, но для меня это было увлекательное время. Время открытий, пусть не всегда легкое и беззаботное. Время простых и ярких впечатлений. Жизнь представлялась большой коробкой загадок в обертке невинности. Я сознавала, что чем-то отличаюсь от других, но по какой-то причине меня это никогда не задевало и не тревожило. Меня не заботило, что я живу с иным восприятием мира, и это не заботило моих друзей. Мы принимали друг друга и вместе исследовали мир.

Помню, что мои одноклассники, в целом, делились на три группы. Наверное, были и другие. Сейчас я понимаю, что каждая из этих групп строилась вокруг общих интересов – мечта для человека с СА. Хорошо помню компанию, к которой относилась я. В наш круг входили спортсмены, чирлидеры и члены школьного совета. Я примкнула к ним еще в младших классах, задолго до того, как мы стали задумываться, кем нам быть и чем заниматься. В школе мы славились своей дружбой. Это был сплоченный и надежный круг – редкость среди подростков. Мы были компанией, которая всегда заявляла о себе и высказывалась по любому вопросу. Ни одно событие не оставалось незамеченным – у нас обо всем имелось собственное мнение.

Мне легко было высказываться о чем бы то ни было. В нашей компании я была самой прямолинейной и открытой – порой чересчур, как считали даже друзья. Сама я никогда не ощущала, что «чересчур», а что нет. Мне и сейчас сложно найти вескую причину держать мысли при себе. Слишком много неопределенности. Иногда люди хотят услышать мнение, иногда нет. Иногда они произносят что-то настолько невероятное, что просто невозможно промолчать. Иногда они сидят и как будто не замечают, что происходит вокруг. Вся эта двойственность сбивает с толку. Я не представляю, как можно понять, когда стоит озвучивать свои мысли, а когда нет. На самом деле, я часто задумываюсь, не сказала ли я лишнего, или не поймут ли меня неправильно. Иногда я жалею о сказанном. Но я давно убедилась, что

проще остановить собаку, бегущую к любимой кости, чем удержать слова, слетающие с моего языка.

Если бы в школьные годы мне было достаточно лишь выражать свое мнение обо всем, наверное, я бы каждую ночь засыпала счастливой. Но мне хотелось большего – не потому, что я хотела кому-то что-то доказать, и не потому, что ставила перед собой какие-то цели. Мне просто нравились некоторые занятия, и я хотела подробнее их изучить. В частности, было три вида деятельности, которые привлекали мое внимание в старших классах. Первое – соревнования по плаванию. Вода меня по-прежнему очаровывала и успокаивала. К сожалению, это не делало меня хорошим пловцом. Я наивно решила, что, раз я люблю плавать, я смогу хорошо плавать в команде. Но я ошибалась. В чем-то у меня действительно был прирожденный талант. Я умела надолго задерживать дыхание, у меня были сильные ноги, чтобы отталкиваться, и хорошее телосложение. Но мне не давалось то, что действительно было важным для спорта. Я могла плавать часами, но только если двигала одновременно обеими руками или ногами. Двусторонняя координация и баланс были для меня чистым мучением. Совместить замах левой рукой и толчок правой ногой казалось невыполнимой задачей. Тренер списала меня со счетов, как только увидела мои попытки плавать. Однако, она оставила меня в команде и даже давала те же упражнения, что и другим. Она никогда не была со мной жестока или груба. Да и с чего бы? Она просто меня не замечала.

Я изо всех сил старалась не отставать от других пловцов. Я приходила на тренировки раньше всех и уходила последней, но не могла научиться тому, что требовалось. Я ходила на командные собрания, но никогда не понимала принципов взаимодействия в группе. На этих встречах я сидела одна, поглядывая на часы и ожидая, когда все закончится. Не думаю, что кто-то огорчился, когда я ушла из команды. Не могу сказать, что и сама огорчилась. Жаль только было расставаться с водой.

Иногда я жалею, что со мной не занимался кто-то более внимательный к индивидуальным особенностям, кто-то, кто понял бы, что мои проблемы с координацией – не просто признак того, что я не гожусь для спорта. Я жалею, что не получила хоть какой-то поддержки. Но средняя школа, в каком-то смысле, была местом, где выживает сильнейший. Только ученики, имевшие очевидные проблемы, могли рассчитывать на помощь. Все остальные были предоставлены сами себе. Смирившись с фактом, что карьера пловца мне не светит, я записалась в ансамбль спортивного марша – но не как музыкант. Я стала танцевать с помпонами. Нелепый выбор, правда? Неужели я думала, что те проблемы с координацией, что мешали мне стать хорошим пловцом, позволят мне стать хорошим чирлидером?

На репетициях капитан команды становилась перед нами лицом и показывала движения. Похоже, все кроме меня понимали, что наши действия должны быть противоположными, а не зеркальными. Если капитан поднимала левую руку, все тоже поднимали левую. Но не я. Она поднимала левую руку, я поднимала правую; она поднимала правую, я – левую, и так далее. Я прекрасно понимала, что это неправильно, но что бы я ни делала и сколько бы ни говорила себе, что ее право – это мое лево, я не могла преобразовать это знание в

движение. Через пару недель таких мучений я поняла, что мне лучше встать в заднем ряду; так я смогу копировать тех, кто смотрит в том же направлении, что и я. Со временем, ценой многочасовых тренировок я заставила себя выполнять танцевальные па достаточно точно, ориентируясь на того, кто стоял впереди. Конечно, это был не единственный талант, необходимый танцору. Важно было не только запомнить движения, но и синхронизировать их с музыкой. И первое оказалось пустяком по сравнению со вторым. Я сбивалась с ритма, спотыкалась и каждый раз умоляла, чтобы меня ставили в последний ряд, хоть и не была самой высокой.

Тогда я так и не освоила мастерство танца – и по тем же причинам не освоила аэробику, ставшую популярной, когда я уже закончила школу. Разница была в том, что к тому времени я уже знала, что вряд ли смогу заниматься чем-то, где требуется координация. Будучи подростком, я не понимала, насколько глубоки корни моей, казалось бы, простой неуклюжести. Возможно, это и к лучшему. Я бы не испробовала и половины всего, если бы кто-то сказал мне, что я обречена на неудачу. Наверное, хорошо, что я была слишком заиклена на себе, чтобы думать об этом. Так или иначе, со временем я нашла занятие, которое меня привлекало, очаровывало и вдохновляло – и при этом хорошо удавалось. Я нашла клуб сценической речи и театрального искусства.

Мне кажется, артисты и другие творческие люди просто обязаны быть аспи. Если и нет, они очень похожи на аспи и могут стать для них прекрасными друзьями. Я всегда легко находила общий язык со своими товарищами по драмкружку, и большинство из них были чрезвычайно терпимы и открыты к разнообразию личных взглядов. Эта благодатная среда, где царила атмосфера тепла и поддержки, стала местом, где я смогла превратить многие свои аутичные черты в реальные и ценные преимущества. Меня вдохновляли другие нестандартно мыслящие люди, они научили меня видеть в языке нечто больше, чем инструмент для выражения простых нужд. Наконец-то я нашла для себя естественное место обитания.

Язык и сам процесс речи всегда вызывали у меня огромный интерес, но в полной мере я приобщилась к этой сокровищнице только в школьные годы. Слова и все, что с ними связано, завораживают меня бесконечно. Мои полки ломятся от книг, среди которых несколько тезаурусов, полдюжины словарей, сборники знаменитых цитат и стопка личных дневников с размышлениями. Язык привлекает меня, потому что подчиняется правилам: на самом деле, точности в нем больше, чем субъективности. Складывая слова в нужной последовательности, принимая в расчет интонацию, контекст и другие нюансы, писатель может оттачивать формулировку до тех пор, пока она не будет выражать то, что ему нужно. Я восхищаюсь возможностями, которые дают слова. Мне нравится в них все – но особенно сила, заложенная в них. Есть слова, которые приятны взгляду, которые обладают симметрией линий и эстетичной формой. Есть те, что завораживают своей мелодией, стоит их произнести. Если я обращаюсь с ними должным образом – внимательно и аккуратно – слова творят чудеса с моими ощущениями, с моим пониманием мира, потому что каждое из

них обладает своим характером, своими чертами, своим уроком, который оно может преподать.

Иногда тщательность, с которой я выбираю слова, доходит до навязчивого ритуала. Часто я трачу слишком много времени на то, что подбираю каждое слово и переписываю предложение раз за разом, чтобы оно выглядело, звучало и ощущалось правильно. Я зацикливаюсь, и это может полностью застопорить мой мыслительный процесс. В таком состоянии я не могу думать ни о чем другом, пока не найду идеальное слово или фразу. По этой причине процесс письма иногда затягивается – так, что я забываю о времени и других делах – но никогда не бывает бессмысленным или бесплодным.

Когда же к собственноручно написанным монологам и выступлениям я добавляла голос, происходило нечто прекрасное. Я играла с голосом, работала с ним, заставляя достигать новых интонаций и высот, меняя его громкость и ритм. Я наслаждалась ощущениями, которые оставлял голос: как он звучал в ушах, как резонировал в горле, как соскальзывал с губ. Когда я говорила, голос проделывал столь же напряженную работу, как и мой ум, когда я подбирала слова. Одни слова щекотали горло; другие легко скользили; третьи согревали изнутри. Когда мне удавалось подобрать их так, чтобы они выглядели, звучали и ощущались как надо, я понимала, что написала что-то прекрасное. А когда у меня было что-то прекрасное, я всегда выступала достаточно хорошо, чтобы оказаться в числе призеров.

Хотя мои выступления на конкурсах сценической речи остались в прошлом, я до сих пор работаю голосом, хоть и иначе. Я взяла в привычку копировать речь других людей, особенно если они обладают гнусавым или визгливым голосом, или говорят с сильным восточным или южным акцентом. Мне просто необходимо имитировать эти голоса, иначе они бьют по ушам, как если бы меня огрели мокрым полотенцем. Играя с неприятными голосами, я постепенно превращаю их в нечто приемлемое и интересное.

На конкурсах я чаще всего изображала работу на радио и телевидение. К примеру, я сидела перед микрофоном и зачитывала для жюри сводку новостей, которую сама и написала. В таких соревнованиях я обычно выигрывала или занимала второе место. Их я любила больше всего, но кроме того мне нравились выступления, где требовалось использовать жесты, позы и другие невербальные средства. Я любила представлять себя куклой, которую можно оживить. Мне нравилось методично планировать – придумывать, как придать монологу или стихотворению больше смысла с помощью мимики, взгляда, жеста или перемены позы. Это была словно головоломка, которую я собирала по частям. Я даже не догадывалась, что это был замечательный способ научиться использовать невербальные средства не только на сцене. Я начинала понимать, что слова, написанные на бумаге, порой вынуждены кричать, чтобы быть услышанными, но для слов, произнесенных вслух и с нужным выражением, достаточно шепота – настолько сильна была эта комбинация.

Я никогда не испытывала волнения или страха, выступая на публике. Не знаю, почему так многие люди боятся сцены. Возможно, я

что-то упускаю и не вижу в публичных выступлениях какой-то очевидной проблемы, недоступной моему пониманию. Может быть, я люблю говорить перед группой, потому что это одностороннее общение, не осложненное языком тела других людей и их невербальными сигналами. Если выбирать, то мне легче выступить перед большой группой, чем поговорить с одним-двумя людьми. Разговоры в маленькой компании заставляют мои нервы напрягаться, будто я иду на шпильках по обледенелому тротуару. Когда я говорю с другими, мне трудно следить за ходом разговора. Почти всегда я перебиваю людей, сумбурно высказываю собственные мысли. Когда я выступала со сценическими монологами, все было иначе. Было проще. Я никогда не запинаясь. Стоя на сцене, я чувствовала себя легко и свободно – притом что выступала всегда одна, без всякой поддержки. Все мысли, которые я держала взаперти целый день, все мои наблюдения за жизнью и странные навязчивые размышления могли покинуть мое сознание и переселиться в чью-то другую голову. Высказав их вслух, я наконец-то могла заняться другими делами и идеями.

Театральные конкурсы позволили мне многое понять о самой себе, в том числе, и за пределами сцены. На сцене я могла примерить на себя полный набор человеческих эмоций, даже тех, что мне обычно не свойственны. И так же легко я могла сбросить их и убрать на полку до следующего раза. Но вне сцены у меня не было такой роскоши как притворство. Я помню, как впервые поняла, что есть огромная разница между тем, кем я могла вообразить себя на сцене, и тем, что я могла из себя выдавить, оказавшись среди людей. Когда мне приходилось быть самой собой перед теми, кого я мало знаю или вовсе вижу в первый раз, я буквально застывала на месте.

Сейчас я понимаю, что синдром Аспергера настойчиво вмешивался в мою реальность. Он бурлил и выплескивался через край. Он сжимал мои нервы холодной мокрой рукой, заставляя их леденеть. Как я ни пыталась, я не могла свободно перемещаться между миром нормальности и ненормальности. Переходя из одного в другой, я каждый раз громогласно заявляла о своем присутствии. В мире нормальности я была более-менее уверена в себе и в целом могла сохранять присутствие духа, хотя все время волновалась, что рано или поздно кто-то заметит во мне чужака. Но стоило шагнуть в мир странного – и клей, скреплявший меня изнутри, размягчался и таял. Внезапно, без всякого предупреждения, мои нервы выскакивали на первый план и требовали моего внимания, лишая возможности вспомнить хоть какие-то приемы общения с людьми или невербальные знаки, которыми я пользовалась на сцене. Со мной творилось что-то непонятное – и я, как в детстве, уходила в себя. Я закрывала разум от всего, что происходило вокруг, даже от смеха и шуток, дружеской беседы или добрых пожеланий в мой адрес. Я сосредотачивалась на том, чтобы ни о чем не думать, мысленно считая до бесконечности и желая оказаться в тишине, подальше от шума. Может быть, это была сенсорная перегрузка. Может быть, я терялась, потому что не могла предсказать, что будет дальше. Может быть, мне просто было неудобно в замкнутом пространстве с посторонними людьми. Точно знаю одно – эти моменты были ужасны. Лица начинали сливаться между собой,

голоса превращались в какофонию, восприятие играло со мной странные шутки. Все происходило словно в замедленном темпе, и проходила вечность, прежде чем я находила тихий угол или пустую комнату, чтобы прийти в себя. Это было непросто, но мне всегда удавалось успокоиться – нужно было только время.

Я часто возвращаюсь мыслями к тому периоду, и, зная то, что знаю сейчас, всякий раз задаю себе вопрос – вдруг я смогла бы научиться большему, если бы не отгораживала себя от сверстников? Вдруг я узнала бы больше о том, как общаться с людьми, если бы выступала в труппе, а не сольно? Вдруг я поняла бы, что эмоции и слова пусты, если их не с кем разделить? Вдруг я осознала бы не сейчас, а намного раньше, что общение происходит не в плоскости, оно динамично и объемно? Остается только гадать...

Изучение всего, что касается языка, несомненно, было одним из моих любимых занятий, но даже оно не могло сравниться с моей страстью к вестернам и романтическим комедиям Голливуда. Когда я не смотрела кино по телевизору и не перечитывала свою обширную коллекцию журналов и книг на тему кинематографа, я листала страницы любой книги, художественной или нет, где рассказывалось о ковбоях, ограблениях поездов, индейцах, первопроходцах и поселенцах Дикого Запада. Я обожала все, что касалось жизни Америки начала 19 века. Я ездила на лошади без седла, потому что так ездили индейцы. На первые деньги, заработанные мною в качестве няни, я купила ковбойскую шляпу. Я даже начала изучать свою родословную, чтобы узнать, нет ли у меня родственных связей со знаменитым стрелком и любителем азартных игр Доком Холлидеем. Другие девочки, по-видимому, не разделяли моего интереса к старому западу; впрочем, не разделяли и парни. Никто из них особенно не возражал, когда я без умолку рассуждала о том, какие это были замечательные времена. Они вежливо меня терпели, но не могли ничего добавить к беседе. Со временем я перестала обсуждать с друзьями свои любимые темы, но не перестала думать о них и наслаждаться ими в одиночку. Я одна ходила в кино на вестерны и старые фильмы, ни секунды не думая о том, что это «не круто». Я записывала вестерн-сериалы на аудиокассеты и слушала их по кругу вместо радио. Я в одиночку блуждала по архивам библиотеки – мне даже в голову не приходило позвать кого-то поискать вместе со мной книги об Энни Оукли, Диком Билле Хикокке или Сидящем Быке. Я спорила с учителями, когда они убеждали меня почитать что-то кроме книг о вестернах, и отвечала, что моя цель – прочесть все книги обо всех героях Дикого Запада, которые только есть в библиотеке. И, кажется, я этой цели достигла.

Думаю, момент, когда я стала все больше погружаться в свои интересы, и стал той точкой, когда я начала терять контакт с кругом друзей. Удивительно, что сверстники терпели меня и мои странности. По правде говоря, могло бы быть и иначе, если бы не мой хороший друг по имени Крейг. Он был умным, веселым, и все его обожали. Когда он был рядом, мой статус в любой компании вырастал моментально. Он был моим другом целую вечность, и за все те годы стал чуть ли не моим опекуном. Я не знаю, видел ли он, как сложно мне общаться с людьми без чьей-то поддержки, и догадывался ли, как мое нутро скручивалось узлом в любой новой компании или новой ситуации, но

каким-то образом он всегда оказывался рядом, когда я чувствовала, будто зажата в угол или плыву против течения. Деликатно и незаметно он поддерживал меня, занимая мне место в столовой, провожая в класс или отвозя на вечеринку. Он устраивал мне свидания с парнями, смешил, когда мои нервы начинали дергаться, и составлял мне компанию, когда я оказывалась одна среди толпы людей. Однажды он даже поехал с нами в семейное путешествие, когда человек, которого я пригласила сначала, вынужден был отказаться. Крейг приходил на выручку еще до того, как я понимала, что мне нужна помощь.

Моя дружба с Крейгом была идеальна, она полностью меня устраивала. У меня хорошо получается дружить, когда я могу свободно проявлять свои отличия. Я чувствую себя спокойно и уверенно с теми немногими друзьями, которые хорошо меня знают и понимают мои особенности. Но с друзьями или без, я едва ли могу вспомнить время, когда бы не предпочитала быть одна. В отличие от большинства окружающих, взрослея, я не ощущала потребности создавать глубокие и прочные связи с другими людьми. Не думаю, что я когда-либо сознательно искала друзей или игнорировала их. Я была приветлива с теми, кого знала, и вежлива с теми, кого изредка встречала в коридорах. Мне хорошо удавался обмен остротами и короткими фразами, которые больше походили на реплики из моих театральных монологов, чем на двусторонний разговор.

Полагаю, в целом, я была довольно поверхностна в своих отношениях со сверстниками. По сути, они не имели для меня большого значения. Не то чтобы мне не нравились люди, с которыми я общалась, вовсе нет. Просто я не сильно бы огорчилась, окажись я одна без всякой компании. Мои собственные монологи и мысли всегда были моими лучшими друзьями. Я с радостью проводила время одна, разговаривала сама с собой и сама себя развлекала. Думаю, я и в гости приглашала друзей лишь потому, что это предлагали родители, и потому что так было положено. Я умела следовать правилам подростковых джунглей ровно так же, как умела следовать правилам бейсбола.

Я очень четко осознавала правила, которые мои друзья устанавливали для себя и своей компании, особенно если они касались поведения и других социальных навыков. У меня в голове была словно картотека, в которой я классифицировала действия людей, отмечая их различия и особенности со смесью абстрактного интереса и искреннего любопытства. Я стала хорошо подмечать мельчайшие движения и жесты своих подруг. Как они отбрасывают назад длинные волосы, или убирают прядь за ухо, или устраивают на голове невообразимую композицию из косичек, бантов и локонов. Я мысленно отмечала, что они делают глазами – как распахивают их при оживленной и громкой беседе или опускают веки, когда говорят тихо и спокойно. Меня завораживало, как двигались их руки при разговоре – они то складывались в различные фигуры, похожие на домики, то переплетались между собой, будто в самих пальцах было заложено некое послание. Я наблюдала за людьми как ученый наблюдает за экспериментом. Но я никогда не чувствовала словно смотрю в зеркало. Я всегда ощущала, что я – здесь, а они – там.

Так же тщательно, как я отслеживала поведение людей, я делала мысленные пометки, как они одеваются. Модные тенденции были мне любопытны, но я никогда не считала их чем-то заслуживающим серьезного отношения. Тем не менее, я видела, что сверстники подходили к выбору одежды весьма серьезно, и каждый копировал чей-то стиль. Я знала, что правила моды полагается соблюдать, но, как ни старалась, всегда их нарушала. Как и в раннем детстве, я боролась с тканями, цветами и узорами, и просто не могла заставить себя носить некоторые вещи. Узкие джинсы, сползавшие на бедра, блузки цвета охры, колючие шерстяные жакеты, натиравшие шею до красноты – все это было не для меня. Я старалась выбирать расцветку лишь слегка выходящую за рамки общепринятого и носила такую одежду, которая позволяла не слишком выделяться, но и не чувствовать себя несчастной. Но если эти «почти модные» вещи оказывались грязными, я надевала то, что подворачивалось под руку, даже если оно не сочеталось между собой. Мне было все равно. Я одевалась ради комфорта и удобства, а не ради моды.

Это сводило с ума моих подруг. Они постоянно твердили, чтобы я уделяла больше внимания своей внешности. Они тащили меня в школьный туалет и начинали давать советы, как пользоваться макияжем и укладывать волосы. Они повторяли, как ужасно, что я не брею ноги, или заправляю кофточку в штаны, или ношу одно и то же несколько дней подряд. Особенно их возмущала моя обувь, но мне гораздо сильнее не нравилось, как сдавливала мои ноги скользкая кожа туфель или жесткая ткань теннисных кроссовок. Поэтому я надевала в школу домашние тапочки. Я их считала довольно забавной обувью и не видела в них ничего плохого, вопреки бурным протестам подруг.

Когда происходящее следовало определенным правилам, я легко могла подыграть. Правила были – и остаются – моими верными друзьями. Я люблю правила. Они делают ситуацию простой и понятной. Ты знаешь, что нужно делать. Проблема в том, что правила меняются, а если и нет – люди их нарушают. Меня ужасно раздражает, когда такое происходит. В жизни есть вещи, которые существуют как данность. На «спасибо» отвечают «пожалуйста». Открывая дверь, нужно придержать ее для того, кто идет следом. К пожилым нужно относиться с уважением. Когда стоишь в очереди, нельзя лезть вперед других. Нельзя разговаривать громко в библиотеке. Когда с кем-то говоришь, нужно смотреть ему в глаза. Список можно продолжать долго, но суть остается та же: правила – это карты, по которым мы ориентируемся, как себя вести и чего ожидать. Когда правила нарушаются, все летит вверх тормашками.

Если бы все подростковые законы незыблемо делили мир на «хорошо» и «плохо», наверное, никто бы в школе и не заметил, что я чем-то отличаюсь от других. Но, как оказалось, большинство правил исчезали, как только они кого-то не устраивали. А когда нарушенные правила лишали меня твердой опоры, мне приходилось устанавливать свои. Мои правила отличались от известных мне прежде. Мои правила позволяли мне поступать так, как я считаю нужным. Кроме того, в них проявлялись некоторые из моих менее очевидных отличий.

Вращаясь в мире подростков, я стала замечать, что у каждого имелась некая мелкая привычка, к которой они прибегали, когда нервничали или были рассеянны. Кто-то грыз ногти, кто-то кусал губы, кто-то жевал кончики волос или подергивал мускулами. Я замечала, как друзья напевают под нос, втягивают воздух сквозь зубы, постукивают ногой по полу. Я знала, что всё это люди делают, чтобы успокоиться или занять время, но, полагаю, моя собственная привычка была уникальной – по крайней мере, в моей компании. Хотя я терпеть не могла математику, я обожала круглые числа. Со временем эта тяга превратилась в привычку все делать по десять. Я каждый день проезжала на велосипеде десять миль. Ровно десять, не больше и не меньше, даже если мне приходилось тащить велосипед на себе до дома или наматывать круги в гараже, пока счетчик не достигнет нужной отметки. Я проплывала в бассейне десять раз туда и обратно. Я делала комплексы из десяти упражнений по десять повторов. Каждую лестницу я преодолевала за десять шагов, пропуская или повторяя ступеньки для ровного счета.

Пройдет не один год прежде чем я пойму, что очень многое из того, что я делаю и думаю, другие люди не делают и не думают. В школе я только начинала видеть, каким странным был мой мир – не глупым или неправильным, просто иным. В то время меня это устраивало. Меня не тяготило быть одной, в стороне от других. Я не чувствовала одиночества. Мои друзья никогда не отталкивали меня, не забывали обо мне и не отдалялись. Люди занимались своими делами и большую часть происходящего воспринимали как нечто само собой разумеющееся.

Мои подростковые воспоминания полны хороших моментов и хороших людей. Даже когда в памяти возникает что-то дурное или неприглядное, что могло бы меня тогда ранить, я способна отбросить это, как бесполезную деталь. Моя школьная жизнь сулила мне яркое будущее. Она давала мне силу, уверенность и способность видеть личность в самой себе. Только одного не дал мне тесный круг друзей, учителей, советчиков и наставников; он не смог защитить меня от пустоты, которая едва не погубила меня, когда я оставила привычную жизнь позади.

3

Сбившись с пути

*Если бы можно было, я попросила бы у мира коньки,
чтобы найти гладь замерзшей воды и стать свободной,
улыбаясь, смеясь, танцуя и радуясь.*

*Я смотрела бы на грани мира, застывшего на месте,
и они охраняли бы меня
от талой воды, от взглядов,
от текучих мыслей и от слез.*

*Я бы попросила мир прокатиться со мной по льду, увидеть
обретенную мной радость, узнать,
что больше нечего бояться.*

*Наверное, тогда мы все могли бы жить так, как захотим,
ведь общего у нас больше, чем отличий; и тогда рассеялся бы туман,
исчезли бы недомолвки, и настоящее понимание охватило бы всех нас.*

Это глава, которую не хочется писать. Мне тяжело вспоминать то время, когда мне было 18-20 лет. Впоследствии я сумела извлечь несколько уроков из того периода, но это не спасает ни от плохих воспоминаний, ни от глубокого чувства стыда.

В восемнадцать лет будущее часто кажется ослепительным. Ослепительным от новых перспектив и возможностей - или ослепляющим от неизвестности и риска обжечься. Какой из вариантов претворится в жизнь, зависит не только от способностей или потенциала самого человека, но и в очень большой степени от поддержки друзей, семьи, психологов, учителей и работодателей. Это особенно верно для тех, кто имеет особые потребности, даже если эти потребности часто незаметны со стороны. В моем случае, все указывало на то, что меня ждет блестящее будущее. Прекрасные оценки в школе и высокий IQ говорили о том, что мне прямая дорога в университет, и никто не мог заподозрить, что получение высшего образования будет мне не по силам. К моменту окончания школы у меня был академический грант и возможность поступить в любое учебное заведение на любую специальность. Не было никаких объективных причин считать, что я нуждаюсь в особых условиях или дополнительной помощи. Что нужно первокурснику? Стопка книг, насыщенное учебное расписание и комната в общежитии.

Внешний облик может быть обманчив. Почему-то я была убеждена, что только крупные университеты достойны того, чтобы в них учиться. На самом деле, я была так в этом уверена, что отказалась от гранта, предложенного мне прекрасным небольшим частным колледжем, и поступила в один из крупнейших университетов своего штата.

Это было моей первой ошибкой. Огромный, запутанный и шумный университетский городок атаковал мое восприятие, лишая ориентации в пространстве. Я просто потерялась – буквально и фигурально. Я помню, как выходила из одной аудитории и не могла понять, куда идти, чтобы попасть в следующую. Толпы студентов заполняли коридоры и холлы, не давая мне собраться с мыслями. В итоге обычно я следовала за потоком людей, выходявших из здания, делая вид, будто знаю, куда иду.

Как только толпа рассасывалась, я пыталась сориентироваться. Я искала приметные детали – статуи или выделяющиеся элементы архитектуры, а затем мысленно строила карту, привязанную к этим точкам. К примеру, я знала, что если выйду из здания, где была лекция по шекспироведению, то окажусь либо у фонтана, либо на улице, либо у парковки. Там я могла остановиться и решить, в каком направлении идти на занятия по речевой коммуникации – которые проходили в здании через дорогу на другой стороне кампуса. Поэтому, если я выходила у фонтана, то сворачивала направо и оказывалась на улице, но если я выходила у парковки, то сворачивала налево и двигалась к улице уже оттуда. Потом мне надо было пройти по тротуару к центру, пока слева не окажется лестница, ведущая к заднему входу нужного здания.

Внутри тоже было сложно не заблудиться. Обычно приходилось полагаться на метод проб и ошибок, особенно если в интерьере не было ничего примечательного – картин, стендов, необычного узора на стенах – что я могла бы использовать как ориентир. Чаще всего, кругом были простые бежевые стены с висевшими кое-где досками объявлений, которые выглядели одинаково и ничем не могли мне помочь. Я могла понять, на каком этаже нахожусь, но мне приходилось долго блуждать по коридорам, чтобы найти аудиторию с нужным номером. Обычно это значило, что я опоздаю минут на десять-пятнадцать как минимум, взмокну и буду трястись мелкой дрожью от нервов. Поначалу я посещала занятия, даже если опаздывала на них. Но вскоре я обнаружила, что заходить в аудиторию посреди лекции очень неловко. Я знала, что это невежливо, я знала, что это раздражает преподавателя, и, что хуже всего, я чувствовала себя безнадежно глупой. Иногда я просто сидела в коридоре снаружи, пытаюсь расслышать что-то через закрытую дверь. Потом я вовсе перестала ходить на лекции, если не успевала найти их за десять минут перерыва.

Я прекрасно понимала, что должна посещать все занятия, но по тем или иным причинам этого не делала. Тогда я не догадывалась, но теперь очевидно, что именно СА мешал мне справляться с такими простыми вещами, как поиск аудитории или способность высидеть лекцию. Я не была студентом-разгильдяем, который валял дурака, не думая о последствиях. Но синдром Аспергера играл со мной в кошки-мышки. Я была испуганной мышью, а СА был коварной кошкой, которая напрыгивала на меня в самый неожиданный момент и распугивала любые разумные мысли, на которые я была способна. Раз за разом я совершала необдуманные поступки. Я бросила биологию посреди семестра, не думая об оценках – в тот день, когда профессор положил передо мной вымоченный в формальдегиде эмбрион свиньи, потому что

не могла вынести резкий, бьющий в нос запах. Я редко посещала алгебру, потому что меня крайне раздражал голос преподавателя. А один из своих любимых курсов по драматургии я бросила, потому что мы занимались в мрачном помещении без окон и с затхлым воздухом – в таких помещениях впору хранить коробки с макулатурой, а не проводить занятия.

Мое восприятие затуманивалось с каждым днем, и эту пелену невозможно было сбросить. Проблемы с ориентацией в пространстве, сенсорные нарушения, плохие навыки решения задач, склонность полагаться на визуальное мышление – СА преследовал меня повсюду, хоть я этого не понимала.

Учитывая мою посещаемость, оценки быстро поползли вниз. Я знала, что это может кончиться катастрофой, но не представляла, что делать. Не знаю, существовали ли тогда, в конце 70-х – начале 80-х, центры помощи для людей с особыми потребностями, но мне даже не приходило в голову туда обратиться. Меня всю жизнь считали одаренной, и ничто не говорило о том, что мне понадобится помощь с учебой, навыками общения или даже планированием карьеры. Я пыталась справляться сама, хотя проблемы росли как снежный ком. Плотное учебное расписание и запутанная планировка кампуса были самыми очевидными камнями преткновения, но не в них источник моих худших воспоминаний. Будь это единственные беды, думаю, я бы их пережила. Полагаю, многие студенты не успевают хотя бы по некоторым из предметов, и многим так и не удается привыкнуть к жизни вдали от дома. Настоящие трудности начались, когда я стала убеждать себя, что дело не во внешних обстоятельствах, а в недостатках моей личности.

Конечно, я понимала, что учеба в университете сильно изменит мою жизнь. Я знала, что буду жить вдали от дома, что лекции отличаются от школьных предметов, что нагрузка и ответственность будут другими. Но я совершенно не думала, что общение с людьми тоже будет другим. Я не знала, что СА лишил меня интуитивного знания о том, что значит заводить друзей и поддерживать дружбу, сотрудничать, вливаться в коллектив. Большинство тех, кто родился в любящей семье, прыгают из детства во взрослую жизнь словно подброшенные батутом. У них есть нейрологическое равновесие, которое позволяет им легко двигаться по жизни; они могут совершать ошибки с уверенностью, что снова приземлятся на этот батут и взлетят снова. Люди с синдромом Аспергера часто обнаруживают, что у них нет такой страховки, нет мягкой и упругой поверхности, от которой можно оттолкнуться и совершить новый, более подготовленный прыжок. СА мешает учиться на предыдущем опыте, мешает видеть общую картину и решать проблемы. Без этой поддержки, которая подхватит и снова подбросит вверх, люди с СА часто падают на твердую землю, разбиваясь на части. Слишком много раз за студенческие годы со мной случалось именно это.

Должно быть, я думала, что люди, которых я встречу в университете, так же легко войдут в мою жизнь, как обитатели моего родного города. Но я не учитывала, что мой городок был не просто случайным скоплением людей. Это были люди, которые знали друг друга долгие годы и научились принимать со всеми привычками и

странностями. Я не думала, что в другом месте я окажусь не той, кем была: способной и умной девушкой, которую уважают сверстники. Я не представляла, что студенты окажутся так жестоки к тем, кто не вписывался в их представление о норме.

Весной, перед поступлением, мне стали приходить приглашительные письма от различных общественных и учебных организаций – не иначе, из-за моих высоких оценок. Письма меня не особо интересовали; я лишь удивлялась, почему люди так стремятся жить и работать в компании других людей. Я не собиралась вливаться ни в какую компанию – разве что примкнуть ненадолго и в чем-то поучаствовать под настроение, как делала всегда. Я была не против новых знакомств как таковых – мне это было любопытно. Я не сомневалась, что, оказавшись в большом мире, найду кого-то похожего на меня. Кого-то, кто избегает толпы и зажимает уши от громких звуков. Кто способен заблудиться в собственном дворе. Кому было бы достаточно время от времени ходить со мной в библиотеку или кататься на велосипедах. Университет представлялся мне миром свободы, где нет абсолютов. А члены всяких братств и объединений слишком напоминали мне стаю леммингов, хотя я никогда не осуждала их образ жизни. Я не знала, как важно быть частью чего-то. Мне казалось, одного-двух друзей я найду где угодно. Я недооценивала значение общности.

Не то чтобы я ожидала чего-то особенного от студенческой жизни. Мне и не нужно было многого. Я привыкла определять дружбу очень простыми понятиями. Друзьями я считала тех, с кем мне приятно провести пару минут или пару часов. Я не всегда знала их имена, но знала их в лицо и знала кое-что об их интересах и привычках. Например, если каждый день по дороге на занятия я встречала одну и ту же девочку, и знала, что она хочет стать специалистом по речевой коммуникации и приехала из той же части штата, что и я – я считала ее своей подружкой. Не лучшей подружкой, конечно, и не человеком, с которым хотелось бы проводить много времени – просто кем-то, кому можно улыбнуться и поболтать пару минут. Может быть, сходить вместе в библиотеку или пообедать. Мне не нужно было большего, и я не ожидала ничего большего. Поначалу казалось, это верно и для всех первокурсников. Но по мере того, как первый семестр подходил к концу, я все больше оставалась позади. Я замечала, как складываются компании, но без меня. Я встречала людей, которые напоминали мне прежних знакомых, но они, казалось, даже не смотрели на меня.

Вскоре я обнаружила, что мои улыбки остаются без ответа, приглашения без внимания, а телефон всегда молчит. Я ощутила себя невидимкой. С одной стороны, меня это не тревожило. Я любила свое личное пространство и любила быть одна. Но с каждым днем это давило все более тяжким грузом – скорее всего, потому что я не понимала, почему меня игнорируют. Когда ты сознательно избегаешь компании – это одно, но когда тебя в нее не пускают – совсем другое. Когда-то одной улыбки и пары минут разговора было достаточно, чтобы завести дружбу, и я никак не могла понять, почему теперь стало по-другому.

Ко второму семестру я стала ощущать себя совсем покинутой, и это было слишком похоже на одиночество. Я разозлилась. Я всегда

знала, что мыслю иначе, и в прошлом было много моментов, когда мои отличия отталкивали от меня кого-нибудь, но я знала, как это исправить. Я просто шла в школу на следующий день, начинала болтать с соседями по парте и тут же чувствовала себя лучше. В университете я не могла этого сделать – мне просто никто не позволял. Меня злил сам факт, что меня это огорчает. Меня злило, что люди начинают влиять на мою жизнь. Это было на меня непохоже. Раньше мне просто было все равно.

Сейчас я думаю, что, возможно, именно тогда мой СА начал ослабевать. Может быть, резкие и многочисленные перемены каким-то образом повлияли на меня и изменили то, как я думаю и смотрю на вещи. Неудивительно, что, оказавшись без поддержки семьи и друзей детства, я потеряла почву под ногами. Возможно, это было необходимо. Возможно, без этого падения я никогда бы не обнаружила те свои стороны, над которыми нужно работать... Возможно, я никогда бы не поняла, как повезло мне жить в разноцветном, а не черно-белом мире.

Я начала осознавать, что, может быть, никогда не найду своего места в жизни, но не могла понять, почему и как с этим быть. Тогда я решила сделать то, что гарантирует любому студенту право на обряд инициации. Я решила вступить в один из студенческих клубов.

Как раз в то время один мой знакомый земляк рассказал, что под эгидой их братства открывается новый женский клуб под названием «Сестрички», и предложил попробовать. Должно быть, он видел, как я тону у него на глазах, и попытался помочь, хотя, наверное, знал, что вряд ли может сделать многое. Так или иначе, он был очень мил и раздобыл для меня приглашение на вечеринку, где проводился отбор. Я согласилась, хотя сама мысль обо всем этом заставляла меня содрогаться. Я чувствовала себя игрушкой, заброшенной на верхнюю полку – словно у меня вот-вот кончится завод, но я все еще надеюсь, что какая-нибудь добрая душа сжалится надо мной и спасет. Я помню, как готовилась к этому мероприятию. Я отправилась в город, чтобы выбрать платье, и бродила по людным магазинам, которые всегда повергают меня в растерянность. Мне ничего не подходило, вся одежда сидела ужасно, и никакие усилия не могли скрыть те десять фунтов, что я набрала. В итоге, я купила темно-серое платье с бордовым кантом, в котором больше походила на школьную учительницу, чем на студентку. Ну и пусть, думала я. Главное, что я нашла что-то еще кроме своей повседневной одежды – комбинезона и фланелевой мужской рубашки.

Мой друг привел меня на вечеринку и постарался помочь мне освоиться, но, поскольку он сам был новым членом своего клуба, у него хватало других дел. Так что, по большей части, я от начала до конца оставалась одна. Я остро помню, что ощущала себя незванным гостем, у которого не было права там находиться. Я боролась сама с собой, убеждая себя пойти позвать кому-нибудь руку или завести беседу, но не решалась ни на то, ни на другое. Я видела, как легко другие девушки общаются с парнями. Я также замечала, что они никому не пожимали руки и не так уж много разговаривали. Они смеялись, отбрасывали волосы назад, невзначай клали ладонь кому-нибудь на плечо – и с явным удовольствием купались во внимании. Парочки разбредались по диванам и укромным уголкам или выходили в коридор,

ведущий к комнатам общежития. Некоторые девушки улыбались, благодарили и уходили одни. Я помню, что ощущала себя ученым, с интересом наблюдавшим за тем, что происходит, и только когда друг вернулся меня проводить, я поняла, что стою совершенно одна. Вокруг, разбившись на большие и маленькие группы, смеялись и болтали люди, но между ними и мной было футов двадцать, не меньше. Только тогда я поняла, что меня просто отбросили за ненужностью.

Месяц или два спустя я наткнулась на компанию девушек, с которыми несколько раз встречалась на лекциях. К моему удивлению, они оживленно приветствовали меня и захотели поговорить. Я была польщена вниманием – одиночество начинало меня грызть. Они спросили, не хочу ли я прокатиться по магазинам. Я не очень любила покупки, но была рада их компании и поэтому согласилась. Они сообщили мне время и место встречи, и спросили, смогу ли я их отвезти, потому что здесь у них нет машин. Я не возражала, тем более, что в поездках всегда предпочитала быть за рулем. Всю неделю я старалась отыскать в своем шкафу что-нибудь подходящее случаю. Я остановилась на синих джинсах и свитере – на самом деле, это почти все, что у меня было, кроме комбинезонов и того платья для вечеринки. Я подумала, что выгляжу как обычная студентка, и решила, что этого достаточно, чтобы хорошо провести время с новыми подругами.

Наконец, настал день большого похода по магазинам. Девушки ждали меня в назначенном месте. Мы сели в машину, и я сказала, что отвезу их куда они скажут, поскольку сама я мало бывала в городе и не имела особых предпочтений. Они рассказали, как проехать в центр, где магазинов больше всего (это избавило меня от необходимости сознаваться, что мне сложно ориентироваться в городе). Я быстро нашла место на стоянке и после нескольких попыток даже справилась с параллельной парковкой. Как только мы ступили на тротуар, девушки сказали, чтобы я встретила их у машины через три часа. Потом они повернулись друг к другу, завели новый разговор и направились по улице... стремительно удаляясь от меня. Хотела бы я сказать, что развернулась и уехала – и пусть добираются обратно как хотят. Но, конечно, я этого не сделала.

Будь это разовый случай, я, возможно, не вспомнила бы о нем. Но, на самом деле, весь год был усеян подобными событиями. Большинство из них были еще унижительнее, и о них еще больше вспоминать. Думаю, настоящая проблема крылась в одной из моих самых сложных и загадочных аутичных черт – я не понимала, о чем говорят мои сверстники. То есть, я понимала язык и замечала, если они допускали ошибки в речи. Я отвечала, если кто-то обращался ко мне. Но я не понимала содержание их разговоров. Смысл ускользал от меня. Можно сказать, я не умела читать между строк. Подтекст и намеки были для меня словно птицы, пролетающие за окном. Меня раздражало, что я не могу вникнуть в ход мыслей окружающих, но еще больше я пала духом, когда поняла, что совершенно не учусь на ошибках. Раз за разом я попадала в одни и те же ловушки. Даже после того, как отец предупредил меня, что многие люди просто пользуются мной. Даже когда я выяснила, что мой велосипед украл один из прежних знакомых по школе. Даже когда я услышала, как соседка по общежитию сказала

своему парню, что я жирная неряха. Что бы я ни видела и ни слышала, до меня не доходила суть. Я везде была лишней.

Когда настало лето, я вернулась домой разбитой и подавленной. Экзамены я сдала с трудом, сенсорная дисфункция заволакивала мозг пеленой, и я не встретила ни одного человека, похожего на меня. Возможно, иначе я бы почувствовала себя нормальной.

Жизнь дома оказалась ничуть не лучше. К тому времени у всех, с кем я выросла, была своя жизнь, новые цели и новые планы. Я была рада за них, но одновременно испытывала болезненное любопытство. Как им удалось этого добиться? Почему они нашли свой путь, а я его потеряла? Что есть у них, чего нет у меня? Почему они счастливы, а я нет? Как я ни пыталась анализировать ситуацию, я не могла найти ответа.

Возвращение в университет следующей осенью было событием скорее неизбежным, чем радостным. Но я действительно любила учебу и знания, любила исследовать и писать. Несмотря на все проблемы и на грубость окружающих, я вернулась, чтобы учиться. И, большей частью, я добивалась успеха, за исключением случаев, когда вновь скатывалась в старую колею... и тогда повторялось все то, что было на первом курсе. И все же я оказалась сильнее. Постепенно я стала находить способы справляться с мучившими меня трудностями.

Довольно случайно я обнаружила, что мне нравится работать с глиной, и записалась на курс керамики – факультативно, не ради баллов, а просто чтобы иметь возможность с ней возиться. Я приходила в художественную студию как в оазис. Там было чудесно – спокойно, просторно и тихо. Особенно поздним вечером, когда все уже расходилось. В отсутствие суеты и шума, я могла расслабиться и погрузиться в любимое занятие. Оно захватывало меня. Я могла мять глину и лепить из нее причудливые маленькие фигурки, не имевшие ничего общего с реальностью. Могла делать высокие кувшины или большие глубокие тарелки. Мне просто хотелось работать с глиной. Это самый простой и приятный материал, который я знаю.

Художественная студия была моим любимым местом, но архитектурный корпус мог бы с ней посоперничать. Меня завораживали его кабинеты и все, что было внутри – наклонные чертежные столы, треугольные линейки, транспортиры, стальные кронциркули, россыпи перьевых ручек и механических карандашей. Я любила смотреть на студентов – как они сидят, склонившись над проектами, сосредоточенные и напряженные, и у каждого над плечом горит отдельная лампа. Я завидовала окружавшей их тишине, их инструментам и их способностям. Я бы многое отдала, чтобы оказаться среди них, но знала, что мне не под силу рисовать прямые линии и крошечные детали, производя при этом сложные математические и инженерные расчеты. И все же жаль, что у меня не хватило решимости пройти хотя бы основы архитектурного проектирования. Было бы здорово сидеть в их кабинете и пользоваться их инструментами – опять же, не ради оценок или какого-то значимого результата, а просто для удовольствия.

Архитектурный дизайн и сейчас остается одним из моих любимых увлечений, и теперь, будучи старше, я предаюсь ему без стеснения, и это приносит мне огромную радость. Для меня это волшебный эликсир

от всех забот. Когда я ощущаю напряжение или растерянность, я достаю свои книги по архитектуре и рассматриваю сооружения, которые мне понятнее всего – симметричные здания с четкими прямыми очертаниями, несущие в себе сильное чувство равновесия. Когда я устаю от собственных ошибок и недопонимания, я запускаю на компьютере программы по домашнему дизайну и строю для себя идеальный дом. Что-то есть в этом процессе, что расставляет в голове все по местам.

По мере того как я находила способы уравновесить и успокоить себя, я обнаружила, что меня стали меньше волновать собственные отличия, мешавшие мне понимать людей. Может быть, я просто устала относиться к общению, как к еще одной учебной дисциплине, как к иностранному языку, который нужно изучать и анализировать. Но, так или иначе, я не утратила интереса к самим людям. Я с беспокойством глядела на других студентов, которые ходили в кино одни, или играли в теннис со стенкой, или никогда никому не улыбались. К тому времени я уже поняла, что дружба – удел общительных весельчаков, а не меланхолических одиночек. И я знала, что сама находилась где-то посередине. Когда я чем-либо занималась одна, я не сидела, понуриив голову, ссутулившись и отвернувшись от всех. Бывало, у меня внутри все скручивалось в узел от каких-нибудь сенсорных раздражителей; бывало, меня сбивало с толку то, что я слышала, но я никогда не ощущала дискомфорта только от того, что была одна. Я знала, что между мной и тем, кто действительно выглядит несчастным, должна быть большая разница. Именно тогда я нашла способ уменьшить собственное одиночество.

Поскольку я никогда не хотела и не ожидала многого от дружбы, я была идеальным другом для изгоев. Простого «привет» или короткого обмена фразами было достаточно. Хотя мы по разным причинам выпадали из всеобщего круга, мы были товарищами по изоляции. И я стала предлагать маленькие частицы дружбы – лучшее, что я могла дать. Не уверена, ощущали ли те, с кем я пыталась осторожно подружиться, мою заботу о них. Не знаю, удавалось ли мне хоть немного их подбодрить. Но точно знаю, что они помогали мне. Я радовалась, когда получала улыбку в ответ на свою. Я весь день ходила счастливая, если в очереди в столовой мне удавалось разговорить какого-нибудь одиночку. Мне было приятно, когда кто-то подхватывал начатую мной беседу. Я знала, что создала простой контакт между двумя людьми – и мне не требовалось большего.

Если бы вместо университета я сразу пошла на работу, то столкнулась бы с теми же проблемами и сложностями. Тот факт, что я выбрала высшее образование, мало что меняет. Эти проблемы, на самом деле, общие для всех людей с СА, которые пытаются построить свою жизнь. Если бы у меня было больше знаний о СА, если бы я понимала, что такие термины, как ригидное мышление, нарушение семантического восприятия, социальная и сенсорная дисфункция, эхоталия, нарушение двусторонней координации – не пустые слова, что они описывают мое реальное состояние, кое-что я бы сделала по-другому. Я бы выбрала небольшое учебное заведение, где студентам уделяют больше внимания. Я бы понимала, что у меня другой набор желаний и потребностей, чем у многих моих сокурсников, но это не

делает меня плохой или ущербной. И, что самое важное, я бы попросила поддержки, когда она действительно была мне нужна.

Я убедила себя, что моего интеллекта и учебных достижений достаточно, чтобы справиться со всеми препятствиями. В действительности, это только создавало ложное чувство безопасности, которое исчезло без следа, как только мне пришлось столкнуться с реальными проблемами моего СА.

Осознание, что одного ума слишком мало, чтобы добиться успеха, стало для меня ударом. Я была раздавлена, когда пришлось признать, что вокруг нет никого, кто смотрел бы на вещи так же, как я. Чтобы завести новых друзей, нужно было отдать им больше, чем я могла. Если подумать, неудивительно, что в университете я так и не смогла ни с кем поладить. Я не очень хорошо понимала людей. И, похоже, никто особо не понимал меня. Без дружбы, то есть, того, что я понимала под дружбой, у меня не было опоры. Без тех, кто подсказывал бы мне, как себя вести, как использовать свои качества, я не умела поддерживать связи. И поэтому шла ко дну.

К тому времени, как закончились шесть лет учебы, я была измучена неудачами и находилась в отчаянии, так как по-прежнему не знала, почему то, что так легко дается другим, для меня недостижимо. Но я не сдалась. Растущее чувство потерянности и учатившиеся панические атаки все-таки привели меня к университетскому психологу – и она дала один из лучших советов в моей жизни. Она сказала, что мне нужно оценить свои сильные и слабые стороны, а затем написать, чего я хочу добиться и каким образом я могу это сделать. Нужно составить план, который был бы разумным и выполнимым. И она добавила кое-что, возможно, еще больше ценное. Она сказала, что мне нужно больше бывать среди людей, гулять на свежем воздухе, найти работу, которая позволит мне общаться с людьми, заниматься тем, что мне нравится больше всего, поддерживать свои хобби и увлечения, и самое главное – никогда не извиняться за свои особенности и несовершенства. Всего за пару часов общения она напомнила мне, что я способна на многое – нужно только взять жизнь в свои руки и составить план действий. Прекрасный совет для любого, но прямо-таки спасительный для человека с СА.

Долгое время я пыталась делать вид, что мои студенческие годы были великолепными, как им и положено быть. Я отыскивала в памяти хорошие моменты и старалась представить все так, будто это были не единичные, а очень частые события. Поначалу мне казалось, что это очередное притворство, что я обманываю саму себя. Но за прошедшие годы я стала более объективна, и теперь, думаю, способна более трезво оценить тот период. Болезненные воспоминания никуда не делись, но вместе с ними вспоминается и хорошее. Ведь люди, проявлявшие ко мне интерес, действительно были. Я до сих пор помню одного мальчика. Помню наши разговоры и наши общие интересы. Что важнее, я помню его лицо, и то, как он смотрел на меня, когда мы говорили. Если бы сейчас кто-то смотрел на меня так, думаю, я разглядела бы его доброту и нежность. В то время я не придавала этому значения. Я проигнорировала предложенную им дружбу. Сегодня я бы не упустила эту возможность. Я бы поняла, что значит его взгляд.

Еще я вспоминаю парня, с которым встречалась на последнем курсе, когда я уже преодолела самые сложные проявления своего СА. Он был моим единственным другом в университете. Единственным, кто сумел сблизиться со мной, что несомненно потребовало от него большого терпения и желания понять меня. Он не предъявлял ко мне требований, он был готов встретить меня в моем мире. Вряд ли он сам понимал, как много это значило. Для него я была человеком, с которым ему нравилось проводить время и делать что-то вместе. Он и глазом не моргнул, когда увидел, что я живу не с подругами, а с двумя собаками и пятью кошками. Его никогда не раздражала моя привычка задавать множество вопросов. Он всегда терпеливо поддерживал меня, когда я выходила из себя от сенсорной перегрузки. Он не сомневался во мне и не критиковал меня, он просто позволял мне быть собой. Если бы все были так великодушны, может быть, нам бы вообще не понадобился диагноз «синдром Аспергера».

4

Медленный путь домой

*Если я найду дорогу, буду ли я знать, куда идти?
Изменится ли что-нибудь или все останется по-прежнему?
Не так уж важно, здесь я, там, или где-то между,
если я знаю, куда иду.*

Годам к двадцати четырем я напоминала то ли перспективную выпускницу университета, то ли слегка потрепанную жизнью даму, которая общается с голубями в парке. По правде говоря, я была и той, и другой. К тому времени я полностью осознала, что мне нужно всячески маскировать себя, чтобы соответствовать окружающей обстановке. Например, во время собеседования на работу не стоит разговаривать с собой. Одеваться следует определенным образом, чтобы не вызывать слишком пристальных взглядов. В некоторых кругах не стоит упоминать, что мой дом – зверинец, полный собак и кошек. Я начала смотреть на жизнь более объективно и понимать, что, хоть я и не вижу смысла в некоторых правилах, точнее, не вижу вреда в том, чтобы их нарушить, нужно всеми силами стараться им следовать. Время от времени встречались люди, позволявшие мне быть собой, но большей частью от меня ожидалось, что я не буду слишком выделяться. К двадцати годам я прекрасно это понимала; однако, я по-прежнему не обладала внутренними механизмами, которые позволили бы мне подчиняться правилам так же легко, как это делают другие.

Закончив университет, я вскоре покинула относительно тихую гавань города, где училась, и переехала в Хьюстон, штат Техас – место невероятно шумное и беспокойное по любым меркам. Конкретных планов я не имела и переехала только ради того, чтобы быть рядом с будущим мужем – что никак не подготовило меня к тамошней жизни. Полагаю, новенький диплом наполнял меня обманчивой уверенностью, что если я сумела получить магистерскую степень, то справлюсь с любой задачей, которую перед собой поставлю, включая самостоятельную жизнь в незнакомом месте. Мне казалось, диплом придаст мне значительный вес в глазах работодателя, хотя толком даже не представляла, чем хочу заниматься. Я думала, что меня примут с распростертыми объятиями где угодно, не только в сфере моей специальности. Я была до крайности наивна, недалёковидна и по-прежнему подвержена влиянию аутичных черт, мешавших трезво смотреть на вещи. И все же, я ощущала в себе больше сил чем когда-либо, и потому имела некие шансы на успех. Вышло так, что меня взяли на работу с первой же попытки, иб хотя тогда я этого не знала, возможно, это была единственная работа (не считая писательства), которая мне действительно подходила. Спустя две недели после переезда я стала младшим преподавателем в Хьюстонском университете.

Не знаю, что мне больше нравилось в преподавании: то, что оно давало мне свободу, или то, что оно не требовало сильно менять

распорядок, к которому я привыкла за годы студенчества. Преподавание объединяло в себе лучшие стороны учебы. Я любила и строгость расписания, и наличие свободного времени между занятиями. Мне нравилось читать лекции и самой получать новые знания, которые я находила с каждой перевернутой страницей учебника. Но больше всего мне нравились простые и временные отношения преподавателя и студента. Для меня это было лучшей формой дружбы.

Моя работа была бы практически идеальной, если бы не один существенный момент – расположение университета. К сожалению, кампус, где я работала, находился в чрезвычайно оживленной части города, и с этим кошмаром мне приходилось сражаться каждый день. Мне никак не удавалось добраться до работы, не заблудившись где-нибудь: то я оказывалась на односторонней улице, ведущей в другом направлении, то пропускала поворот, то запутывалась на развязке дорог. Что еще хуже, в моем автомобиле не было ни автоматической коробки передач, ни кондиционера. Другими словами, это был транспорт, очень мало пригодный для жаркого и влажного климата Хьюстона. От воздействия всех этих элементов моя сенсорика сходила с ума. Я приезжала в университет взмокшая от пота, нервы были на взводе, голова кружилась. К счастью, мой интерес к обучению студентов и атмосфера университета обычно приводили меня в чувство, так что когда восприятие возвращалось в норму, я искренне любила свою работу. До того дня, как все перевернулось.

Чтобы избежать постоянных сенсорных перегрузок от хаоса и шума дорожных пробок, душной погоды и боязни опоздать на работу, я решила выезжать в университет на рассвете. Смена распорядка решила проблему с той аспи-чертой, которая парализовала все мои действия. Однако, я тут же угодила в другую ловушку. Проблемы взаимодействия с людьми. Фирменная особенность СА.

Мне нравилось приходить на работу в 6:30 утра. Я любила тишину университета, длинные прямые коридоры, по обеим сторонам которых располагались квадратные аудитории с ровными рядами парт и стульев. Мне нравился порядок, царивший в здании, когда студенты не наполняли его гомоном, звуками шагов и разноцветным мельтешением одежды. Я любила покой. Я любила уединение. В притихшем университете я отдыхала от дороги и позволяла ушам насладиться тишиной. Я приходила в себя. Я ощущала уверенность и контроль над обстановкой; я знала, что в тишине моя взбудораженная сенсорика скоро успокоится. Я не догадывалась, что здесь меня могут подстерегать совсем другие опасности.

Однажды утром я, как обычно, вошла в аудиторию. В руке у меня был стаканчик с кофе, под мышкой – газета, чтобы скоротать время, за плечами – объемистый рюкзак. Имея при себе все необходимое, я чувствовала себя спокойно и уравновешенно. Обычно такой – спокойной и уравновешенной – я и встречала студентов. Но в тот день у меня оказался посетитель. Я сидела за столом и читала газету, когда в аудиторию вошел незнакомый мужчина. Мысленно я отметила, что еще очень рано, но почти не задумалась о том, что он делает в университете задолго до начала занятий. В конце концов, я тоже пришла сюда раньше всех. Я обратила внимание, что он старше

большинства студентов и одет иначе, чем молодежь. На нем не было ни джинсов, ни каких-либо модных вещей. Он был одет в изношенные бурые штаны и такую же потрепанную фланелевую рубашку. У него было землистое обветренное лицо. И все же, поначалу его появление вызывало у меня скорее раздражение, чем тревогу. Я до сих пор помню голос, каким он заговорил со мной. Он говорил монотонно и медленно, делая паузы в такт шагам и постепенно приближаясь ко мне. Я по-прежнему не боялась. Меня скорее занимала мысль о его неуместности в тихом помещении, чем о том, что мне может что-то угрожать. Он сказал, что сидел в тюрьме, и его только что выпустили. В голове прозвенел крошечный звоночек, но я его почти не услышала. Я была слишком озадачена обшарпанным видом пришельца, чтобы задуматься о его мотивах.

Синдром Аспергера мешал мне осознать, что этот человек здесь в лучшем случае нежелателен, а в худшем – просто опасен. Ирония в том, что именно СА дал мне понять, что опасность реальна. Звоночек взвыл сиреной, когда он подошел ко мне на расстояние вытянутой руки. Я очень не люблю, когда кто-то нарушает мое личное пространство, но в тот момент я просто шарахнулась в сторону – не столько от страха, сколько от отвращения. Наверное, я бы действительно испугалась, если бы от него не пахло так ужасно. Думаю, логика с самого начала мне говорила, что это не студент и не дружелюбный посетитель. Я знала, что это не тот человек, рядом с которым стоит находиться. Но до тех пор, пока он и его запах не вторглись в мое пространство, я не очень прислушивалась к логике.

В то же мгновение я попятилась, чтобы отстраниться от его действий и его облика, вызывавших у меня тошноту. Но он продолжал надвигаться на меня, шаг за шагом, очень медленно – как будто киноплёнка останавливалась на каждом кадре. Мне не приходило в голову закричать или побежать, хотя я все время продолжала пятиться. Не думаю, что моя вялая реакция была вызвана шоком. Я прекрасно осознавала, что нахожусь в аудитории, а снаружи тихо, темно и никого нет. Не помню, чтобы я ощущала страх – как ощущаю его, когда мои дети норовят выбежать на проезжую часть, или когда вижу, как кому-то едва удалось избежать ужасной аварии. Думаю, в тот день я просто не могла отделить здоровые эмоции от сенсорной перегрузки, все было слишком запутано.

К счастью, каким-то чудом на пороге аудитории возник студент, который обычно рано не появлялся. Он решительно подошел и вклинился между мной и этим человеком. Меня его близость не смутила, зато, похоже, напугала пришельца. Он в ту же секунду бросился к двери и исчез. Помню, как студент спрашивал, все ли со мной в порядке и не нужна ли мне помощь. Какое-то время я оставалась очень спокойной, меня почти удивляли его вопросы, а потом я вспомнила запах того человека и то, как он вторгся в мое пространство. Тогда я поняла, что мне действительно следовало испугаться. Я знала, что допустила чудовищную ошибку в оценке ситуации. И знала, что мне чрезвычайно повезло.

Я усвоила этот опыт, как студенты усваивают знания, чтобы сдать экзамен. Я получила урок о человеческом поведении – урок, который не могла знать от природы. С тех пор я никогда не допускаю, чтобы кто-то

застал меня врасплох. Я по-прежнему часто хожу куда-нибудь одна, но всегда запоминаю кратчайший путь к выходу и всегда напоминаю себе, что если кто-нибудь подойдет слишком близко, мне следует кричать, и что на свете есть люди с дурными намерениями. Иногда уроки даются непросто и дорогой ценой. За то, чтобы понять людей, мне часто приходится платить больше, чем я готова отдать.

То, что случилось в университете, показало мне, как мало я понимаю в человеческом поведении. Я прекрасно осознавала, что из-за своей неспособности оценить чужие мотивы подверглась реальной угрозе. Но я по-прежнему не могла определить, что делает одного человека надежным, другого забавным, с кем можно общаться, а кого нужно избегать. Я видела, что в отношениях есть некие правила, некие параметры, которые позволяют создавать и поддерживать связи, но что это за правила и параметры, по-прежнему не понимала. И, честно говоря, не вполне понимаю до сих пор.

Уволившись из университета, я стала работать учителем младших классов. Я наслаждалась каждой секундой, проведенной с детьми, и обожала их учить, но со взрослыми было сложно. В классе я с легкостью пускала в ход свои сценические таланты. Я улыбалась, отпускала остроумные реплики и рассказывала увлекательные истории. А когда мой запас слов иссякал, я делала вид, что ухожу со сцены. Со взрослыми я изо всех сил старалась быть хорошей коллегой, но у меня ничего не выходило. И по-прежнему не выходит. Например, я никак не могу определить, сколько времени должно пройти после знакомства, чтобы можно было подарить человеку подарок. Что, если в тот же день, как мы познакомились, я увижу что-то, что может понравиться моему новому другу? Следует купить подарок и выждать, скажем, месяца полтора, а потом подарить? Или вручить сразу в тот же день? Или я вообще неверно понимаю идею обмена подарками. Рекламные ролики призывают дарить подарки друзьям, но стоит ли к этому прислушиваться? Или, например – обязана ли я говорить с кем-то по телефону, если разговор скучен и отнимает у меня время? Если в разговоре возникает пауза, должна ли я повесить трубку, или рассказать какой-нибудь анекдот, или просто сидеть и ждать продолжения? Что, если мне в целом нравится человек, но я не выношу какую-то его манеру или привычку? Сказать ему об этом сразу или подождать? Если ждать, то как долго? А если молчать, то что мне делать, чтобы эта привычка меня не раздражала? В каждом случае поток вопросов бесконечен. Вот почему человеческие отношения обычно оказываются выше моих сил. Они меня изматывают. Они создают хаос в голове. Они заставляют постоянно думать о том, что я сказала, что ответил собеседник, как все это соотносится между собой, что он скажет дальше, что я скажу в ответ, должна ли я что-то сделать для него или, наоборот, это он что-то должен, и почему эти правила меняются в зависимости от того, каким окажется этот человек... Все это вызывает у меня невероятный стресс и тревогу.

Если бы все время и силы я могла отдавать только ученикам, я бы, наверное, до сих пор преподавала. Но, конечно, все было иначе. Мне приходилось иметь дело с начальством, родителями и другими учителями, хотя это вызывало у меня большой дискомфорт. Мне никогда не хотелось обсуждать свои профессиональные навыки с

начальством, общаться с коллегами в свободное время или говорить с родителями о чем-то кроме учебы их детей. Я заставляла себя ходить на совещания и ненавидела саму мысль, что во мне хотят видеть командного игрока. Я вступила в преподавательский хор только потому что знала, что от меня этого ждут. Я заставляла себя улыбаться, когда родители задерживали меня после занятий, рассказывая о своих планах или о том, как прошел их день. К счастью, когда было нужно, я умела делать вид, что мне интересны все эти разговоры и люди. Достаточно было «фрагментировать» себя. Одна часть меня кивала, вставляла реплики и рассуждала. Другая часть слышала лишь мои собственные мысли, ощущала мое раздражение от ситуации и острое желание сбежать. Ни одна из частей не воспринимала диалог полностью, но обе хорошо улавливали начало предложений или отдельных слов и отбрасывали остальное.

Дело даже не в том, что меня раздражали или утомляли люди и то, что они делали и говорили – эффект был гораздо более всеобъемлющим. Люди, особенно те, кого я раньше не видела или о ком не думала, пока они не оказывались передо мной, расшатывали мое внутреннее равновесие. Они выпускали на волю слишком много мыслей, слишком много образов, слишком много вопросов. Мой разум плавился в этом шуме, свете, голосах, ассиметричных линиях, запахах и фигурах, пока я отчаянно пыталась найти смысл в каждом слове, произнесенном каждым человеком. Если мне не удавалось найти отговорку, чтобы не пойти на совещание (поверьте, отговорок у меня было много), я успокаивалась с помощью какого-нибудь из своих любимых ритуалов. Иногда я считала до десяти снова и снова. Иногда я мысленно печатала предложения, делая это в определенной последовательности – например, первые две буквы левой рукой, потом две буквы правой, потом снова левой, потом снова правой и так далее. Иногда я выстукивала зубами ритм, звучащий в голове.

Полагаю, у всех имеются разные способы, чтобы скрыть раздражение и изобразить интерес, так что в этом я, вероятно, не так уж отличаюсь от нормы. Разница проявляется тогда, когда ритуал необходимо прекратить. Из разговоров с другими я выяснила, что они могут прервать свой ритуал, когда захотят. Я же не могу остановиться, пока не выполню симметричную последовательность или не закончится ритм. Я никогда не могла и сейчас не могу отвлечься от ритуала, пока не завершу его. Я стараюсь не прибегать к «фрагментации», особенно если знаю, что от меня потребуется серьезный вклад в разговор. Я знаю, как важно участвовать в общем деле и взаимодействовать с людьми. Большею частью, мне это удается, особенно в каких-нибудь коротких проектах. Но в то время, когда я занималась преподаванием, мне приходилось бороться с собой. Я старалась удерживать взгляд на одном месте, сосредотачиваясь только на лицах людей, но не на их жестах. Жесты представляли собой отдельный диалог и запутывали разговор еще больше. Я делала пометки, надеясь, что если запишу все сказанное, то потом смогу сложить все это воедино. Или я полностью перетягивала разговор на себя, высказывая свои мысли и идеи, словно меня сюда позвали как эксперта. Но когда ничто другое не помогало, я использовала трюк, который представлял собой не что иное, как сложную форму эхоталии. Подобно профессиональному имитатору, я

подхватывала чужую личность так же легко, как другие подхватывают простуду. Я разглядывала компанию, в которой находилась, а потом сознательно выбирала человека, который больше всего меня привлекал. Я пристально за ним наблюдала, отмечая его черты, а потом, словно по щелчку рубильника, «включала» эту личность в себе. Я меняла свои манеры, голос и мысли так, чтобы они соответствовали этому человеку. Конечно, я осознавала, что делаю, и в какой-то мере стыдилась этого, но так я могла оставаться вовлеченной в беседу, и иногда прочее не имело значения. Мне проще было изображать кого-то еще, чем искать свои способы сохранить концентрацию.

С привычками трудно расстаться; временами я и сейчас кого-то копирую, хотя теперь работаю на дому и редко ощущаю потребность вписываться в компанию. Интересно, что, похоже, никто не замечает, как я это делаю – даже те, кого я копирую. Хотя от тех, кто знает меня хорошо, трудно что-то скрыть. Некоторые особенно наблюдательные друзья порой ловят меня на том, что я скрываюсь за чьей-то маской, но никто не замечает это так быстро, как моя дочь, у которой тоже СА. Она моментально замечает, когда я меняю свой голос или жесты, подражая кому-то, и невероятно злится. Она тут же требует, чтобы я прекратила так говорить, так двигаться и не притворялась кем-то другим. Она еще сама не понимает важности своих слов, но ее наблюдения всегда безошибочны. Забавно, что она, еще одна аспи, часто раскрывает мое притворство быстрее, чем я сама замечаю его.

Я пришла к выводу, что, хотя от этой привычки пора избавиться, притворяться просто легче. Это все равно что включить автопилот и свободно парить, не заботясь о том, вписываюсь ли я в окружение. Вероятно, вписываюсь, раз становлюсь кем-то другим. И пока кто-нибудь меня не раскроет, я нахожусь в свободном полете. Но я решила, что это нужно прекратить. С помощью дочери и ближайших друзей, думаю, у меня это получится – прежде всего, потому что рядом с людьми, которых я понимаю, которым доверяю безоговорочно, мне никогда не приходится пользоваться автопилотом.

Люди, которые доказали, что останутся со мной, что бы я ни сказала, сделала или подумала, вряд ли догадываются, как дорог их подарок. Они подарили мне настоящую свободу, которая позволяет мне экспериментировать с собой, по мере того как я совершенствую и оттачиваю свои действия и инстинкты. Друзья, которые не морщат носы от того, что я нарушаю социальные правила. Люди, которые мгновенно прощают, если я вдруг задену их словом или поступком. Коллеги, которые приходят на выручку раньше, чем я сама попрошу их о помощи. Я знаю, что такие отношения важны любому, но для человека с СА они важны вдвойне. Они наши зеркала и барометры. Они помогают нам оценивать наши поступки и помогают понять нам, кто мы есть.

Две мои ближайшие подруги – Морин, которая знает меня целую вечность, и Марго, с которой мы встретились, когда самые острые проявления моего СА пошли на спад – помогают мне понять, что приемлемо, а что нет. Они не просто готовы дать совет о том, как поступить или как к чему-то отнестись; что важнее, они настолько преданны, что с ними я рада ощущать себя такой, как есть. На их взгляд, во мне нет ничего странного. Каждая из них реагирует на мои

особенности улыбкой и беззаботным жестом, словно говоря: «Все в порядке. Не вешай нос. Ты с этим справишься». Они мои советчики и помощники. Они поднимают мою уверенность и самооценку. Они сдерживают меня, когда я выхожу за рамки, оберегают меня от явных промахов и радуются, когда я раскрываю в себе новые достоинства. Но, что важнее и дороже всего, они, возможно, сами того не зная, защищают меня от тех, кто не проявляет подобного великодушия.

Они моментально вступаются за меня, пусть даже одним словом или взглядом, если кто-то начинает осуждать то, что я сказала или сделала. При этом они не опекают меня и не относятся снисходительно. Они поощряют те мои качества, что усилены синдромом Аспергера – прямооту, решительность, творческий талант, настойчивость и верность. Дело в том, что они прежде всего видят во мне человека, обладающего многими достоинствами, и лишь потом – кого-то, кто слегка отличается от других. И это помогает мне так же относиться к самой себе. Я не могу объяснить, как это происходит, но их вера в меня помогает мне самой поверить в себя – поверить в свои силы и унять свои тревоги. Может быть, я просто кажусь себе более способной. Может быть, я действительно научилась проявлять свои лучшие качества вовне. Как бы то ни было, поддержка Морин и Марго очень важна для моей самооценки, и когда мои незримые отличия дают о себе знать, меня тут же успокаивает и обнадеживает тот факт, что друзья будут рядом, что бы ни случилось.

Иногда, находясь в компании близких, я думаю, что было бы здорово иметь еще больше друзей, и на мгновение кажется, что мои старые страхи и тревоги остались позади. Иногда я даже пытаюсь устроить какое-нибудь дружеское мероприятие. Я созываю гостей на обед, или появляюсь на какой-нибудь встрече, или просто приглашаю кого-нибудь пройтись по магазинам. Но если собеседник не столь же открыт и прямолинеен, как я, в итоге я снова надеваю маску, пересказываю старые реплики и старые шутки, а желудок сворачивается в узел, и я вспоминаю, как все это сложно для меня. Меня беспокоит эта моя неспособность – не только потому что она влияет на мою жизнь, а потому что она может коснуться моих детей или тех, с кем я общаюсь. Я не хочу, чтобы мои дети росли, думая, что должны быть такими же одиночками. Я не хочу, чтобы им было стыдно из-за того, что их мама предпочитает оставаться дома, а не встречаться с другими родителями в кафе или на вечеринке. И я не хочу, чтобы новые знакомые обижались, что я отказываюсь от их приглашений и сама никуда их не зову. Многие люди не понимают, что для общения с большинством друзей мне достаточно нескольких минут, и я пойду довольная и счастливая от мысли, что провела время с другом. Я вовсе не пытаюсь быть скрытной или нелюдимой. Я просто очень быстро насыщаюсь.

Мне нравится такая дружба – когда можно просто пообщаться пару минут в день или сходить вместе пообедать. Но, думаю, важно понимать, что есть люди с СА, которые, возможно, никогда не смогут сформировать тесные дружеские отношения, даже если научатся быть менее эгоцентричными, считывать невербальные сигналы, корректно выражать свои желания и соблюдать тонкости дружеского этикета (например, хранить секреты и уважать личное пространство). Я просто

хочу сказать, что по-настоящему близкая дружба – большая редкость для кого бы то ни было. Думаю, если бы я консультировала человека с СА, я была бы предельно честной и объективной на этот счет. Я бы постаралась объяснить, что иногда, что бы мы ни делали, и какими чудесными людьми мы бы ни были, есть вещи, которые мешают дружбе. Я бы подробно описала разные ситуации: бывает, что люди уезжают жить в другой город, поглощены работой, ведут другой образ жизни, имеют другие интересы и пристрастия, у них могут быть собственные проблемы и обязанности. Я бы постаралась объяснить, что иногда время, место и обстоятельства работают против дружбы. Если те, кто обучает аспи социальным навыкам, не будут абсолютно честны, боюсь, что буквальность мышления заставит человека с СА думать, что в дружбе есть волшебная формула: *«быть добрым + делиться игрушками + хранить секреты = друзья и приглашения на вечеринки»*. Но как быть, когда эта формула не работает?

Я бы постаралась объяснить, что для счастливой жизни необязательно иметь много друзей. Кроме того, дружба бывает очень разной: она может быть короткой и мимолетной, а может – крепкой и долгой. Думаю, я постаралась бы помочь таким людям найти места, где легче встретить единомышленников – тех, кто разделяет те же интересы, идеи, моральные ценности, убеждения и образ жизни в целом. Я бы посоветовала им вступить в клуб, связанный с их особым интересом. Я бы посоветовала пообщаться с людьми, которых они встречают по соседству, на работе, в школе или там, где они часто бывают. Возможно, я бы предложила им завести домашнего питомца – не только в качестве терапии, но и потому что животные часто помогают человеку проявить свои лучшие качества и могут сблизить незнакомцев. Я считаю, если у нас будет хорошее и честное обучение социальным навыкам, с последующими консультациями, которые помогут найти подходящий круг общения, каждый человек с СА получит возможность обрести друзей. Обретет ли? На этот вопрос я не могу ответить с уверенностью.

Мой глубочайший темный страх, от которого все кричит внутри – в том, что есть люди, которые хотят иметь друзей, но никогда их не найдут, что бы они ни делали, только из-за своего синдрома Аспергера. Мое сердце сжимается при мысли об этом, потому что реальность будет наносить им удар за ударом, и они будут еще больше отдаляться от других, погружаясь в свое одиночество. Я надеюсь, что по мере того, как общество продолжит раздвигать рамки нормальности – рамки, которые и так для многих не видны и не ощутимы – эта проблема, которая лишает замечательных людей возможности расти и быть счастливыми, канет в далекое прошлое и забудется. И, может быть, тогда мир действительно научится принимать всех и каждого.

5

Мост на другую сторону

*Я размечаю свою жизнь мгновениями времени,
похожими на первые отблески солнца на рассвете,
маленькими и простыми, но при этом прекрасными и настоящими.
Мгновения определяют меня, они возвращают мне целостность.
Я представляю, как они собираются воедино и формируют ту, кто я
есть.*

*В каждый такой миг я оказываюсь перед мостом.
Одни мосты – скользкие и шаткие, сделанные из веревок и сломанных
досок;
другие – прочные и надежные, исхоженные многими и защищенные
железными воротами.*

*Каждый мост обещает ценное путешествие,
нужно лишь желание пройти по нему
и друг, держащий меня за руку.*

Хотя большинство моих аутичных черт продолжает идти на спад, самые живучие из них переливаются, как мыльные пузыри на ветру, и лопаются в самые неподходящие моменты, напоминая, что я вряд ли когда-нибудь стану нормальной в общепринятом смысле. Как бы я ни пыталась поймать их и обуздать, эти качества я никогда не утрачу и едва ли смогу утаить. Я бы ничего не имела против напоминаний о своей уникальности, если бы они выглядели немного иначе. Например, я не стыжусь своего плохого правописания или проблем с восприятием информации на слух, потому что эти вещи легко объяснить, а последствия их большей частью безвредны. Но стоит мне ослабить бдительность и оказаться в ситуации, где на меня обрушивается сенсорная перегрузка или неспособность понять чью-то точку зрения, я теряю почву под ногами. Я ощущаю головокружение, дрожь, тошноту и жар – жар настолько сильный, что мне больно дотронуться до собственного лица или сфокусировать зрение. Когда это происходит, я отчаянно хватаюсь за единственного человека, который способен почти моментально спасти меня от погружения в хаос. И этот человек – мой муж.

Я не устану повторять и хочу подчеркнуть снова и снова, как важна поддержка для людей с СА. Конечно, друзья и родственники незаменимы, но, думаю, сильнее всего – и это естественно – на нас влияет тот, с кем мы решаем разделить свою жизнь (если мы на это решаемся). Я восхищаюсь людьми с синдромом Аспергера, которые добились огромных успехов без помощи близких, но точно знаю, что никогда не достигла бы того, что имею, не будь рядом моего мужа. Нельзя сказать, что наша совместная жизнь так уж легка. Как у всех супружеских пар, у нас бывают трудности, особенно когда речь заходит о той огромной проблеме, что разрушает большинство браков – проблеме взаимопонимания.

К моменту знакомства с мужем я была вполне убеждена, что никогда не смогу понимать другого человека настолько хорошо, чтобы создать долгие отношения. Мужчины, с которыми я встречалась, были хорошими людьми. Они разделяли некоторые мои интересы и увлечения, но с каждым из них между нами всегда стояло что-то незримое и невысказанное, как занавес, скрывавший тайну Волшебника от жителей страны Оз. Я никогда особо не задумывалась, что это такое, потому что если я начинала об этом размышлять, то приходила в полное отчаяние. Я по своей природе не могла постичь то неуловимое, что всегда от меня ускользало – такие вещи, как терпение, сочувствие, объективность, умение уступать. До того как я приняла саму себя, эти качества виднелись где-то вдали, как буйки на воде, с трудом различимые и недостижимые. Понадобились годы жизни с моим мужем, чтобы я могла доплыть до них. Годы, прежде чем я смогла найти им место в своем сердце. Мои аутичные особенности – проблемы восприятия, буквальность мышления, заикленность и негибкость – щетинились как отравленные стрелы, готовые пронзить любые мои отношения.

Когда я встретила Тома, то сразу поняла, что он очень похож на меня. Он любил буквально все то же, что и я. Ему нравились даже те мои увлечения, которые раньше никто не разделял. Тома, как и меня, восхищали университетские городки – их архитектура и планировка, их маленькие музеи и галереи, парки и спортивные площадки, научные библиотеки и книжные магазины. Позже я совсем не удивилась, когда он сказал, что хотел бы преподавать в университете. Атмосфера университета идеально подходит нашим характерам. У нас много общего, но все наши интересы связывает любовь к уединению. Как и я, Том не любит толпу и шумные компании. Он не любит места, где много эмоций и хаоса, и ему не важно, как он вписывается в окружающий мир. Он одиночка, как и я. Нас объединяют тишина и покой. Может быть, кому-то покажется, что такая простая деталь не может быть связующим звеном, но в нашем случае это действительно так. Тишина всегда нас сближает, даже в самые сложные моменты наших отношений.

Когда я мысленно перебираю все проблемы в нашем взаимопонимании, первым приходит в голову то, как мне трудно следовать логике Тома. Он очень немногословный человек, а мне нужны развернутые объяснения, тщательно подобранные метафоры и яркие визуальные образы. Например, Том говорит: «Плохо, что мы не увиделись на обеде». А я начинаю гадать, что он имел в виду: ему было грустно – то есть, просто жаль; он был недоволен – где-то посередине между грустью и злостью; огорчен – когда грустно от одиночества; зол – когда хочется накричать на виновника; рассержен – когда не хочется говорить с этим человеком; в ярости – когда хочется плевать; или ничто из перечисленного. Чтобы я действительно поняла сказанное, мне нужно гораздо больше, чем пара слов, механически составленных вместе. Лаконичная речь мне не подходит. Слова сами по себе слишком неоднозначны, слишком расплывчаты. Детальные объяснения с красочными фразами рождают в моем мозгу ясную картину и упорядочивают мысли. Но иногда даже самых выразительных и подробных объяснений недостаточно, чтобы я могла уловить смысл.

Первые несколько лет нашего брака Том даже не догадывался, что я неверно истолковываю его мысли, поскольку с его точки зрения он выражался вполне ясно. Он считал, что я просто невнимательно слушаю, а я удивлялась, зачем же он так заморочил мне голову. Друзья говорят, что их разговоры с мужьями и женами тоже бывают запутанными и сложными, особенно когда дело касается интеллектуальных или философских тем, связанных с их личными представлениями о морали, этике, религии, или каких-либо возвышенных идеалах и ценностях. Но у нас с мужем разногласия возникали не только в отдельных случаях. Даже когда мы обсуждали что-то совсем обычное – посмотренные фильмы, прочитанные книги, предстоящие дела или планы на поездку – даже эти простые разговоры, не требующие много времени и усилий, могли привести мои мысли в полный хаос.

Я не могу в точности описать все сложности наши бесед. До того, как мы изучили стиль общения друг друга, все, что мы пытались друг до друга донести, превращалось в запутанный клубок. Достаточно сказать, что мы могли спорить часами, мысленно поражаясь, как собеседник может нести такую околесицу. С моей точки зрения, муж словно начинал говорить на иностранном языке. Я слышала фразы, которые он произносит, но никак не могла разгадать их смысл. Как будто слова были выбраны наугад, составлены в предложение и предъявлены мне, как запутанный и неразрешимый ребус. Я буквально видела, как в голове у меня проносится водоворот мыслей, отчаянно пытающихся уцепиться за что-то знакомое и надежное. Годами я думала, что так дело обстоит у всех. В конце концов, разве массовая культура не твердит нам, что мужчины и женщины слишком разные, чтобы понять друг друга? Я стала считать, что наша неспособность общаться была нормой. Я убедила себя, что любой женщине кажется, будто каждое слово, произнесенное ее мужем, перевернулось задом наперед, утекло ручейком под землю и скрылось без следа. Я не сомневалась, что жены по всему миру реагируют одинаково, когда их уши и мозг не в состоянии воспринять услышанное. Я думала, что каждая из них начинает задыхаться, не может совладать со своим голосом и теряет контакт с реальностью. Однако, когда я стала расспрашивать других женщин, оказывалось, что они с трудом понимают, что я пытаюсь им описать, не говоря уже о том, чтобы испытывать подобное. Они никогда не ощущали, будто очертания реального мира расплываются у них перед глазами, или будто их муж говорит на другом языке. По их словам, если они в чем-то не соглашались с мужем, они говорили ему об этом, обсуждали и либо ссорились, либо находили выход. Я поняла, что и в этом случае нормальный путь от меня ускользнул. Я снова оказалась лицом к лицу с очередным проявлением синдрома Аспергера.

Сейчас я всегда стараюсь распознать, являются ли мои реакции проявлением СА или связаны с другими причинами. Например, когда мы с Томом начинаем спорить, я сознательно прекращаю говорить и прокручиваю разговор в мозгу, как в компьютере, который может найти и отсортировать все параметры, относящиеся к СА. Затем я мысленно представляю две стопки карточек; в одной – обычные факторы, такие как стресс, недосыпание или гормоны, а во второй – мои аспи-черты,

например, ригидное мышление или буквальность восприятия. Затем я перебираю каждую реплику беседы, анализируя, какие факторы могли на нее повлиять. Например, я задаю себе вопросы: возможно ли, что я неверно поняла слова Тома из-за своей негибкости; или я слишком напряжена, чтобы внимательно слушать; или я поняла эту реплику слишком буквально; или я неверно поняла подтекст его слов. Определив, какие факторы тут задействованы, я снова просеиваю все сказанное, на этот раз отбрасывая те части, на которые повлиял СА. Теперь я могу переосмыслить разговор и определить, где что-то пошло не так.

Иногда мне удается решить проблему, попросив Тома перефразировать или объяснить подробнее какой-то момент; иногда я просто игнорирую ту или иную фразу, если считаю ее слишком запутанной; иногда я прихожу к выводу, что мой муж сам в чем-то ошибся или проявил грубость. Когда я подозреваю, что я потеряла нить разговора именно из-за СА, а не чего-то другого, я прямо говорю Тому: «Кажется, СА опять сбивает меня с толку. Начни, пожалуйста, сначала и повтори, что ты хочешь мне сказать». Такое признание всегда помогает нам прекратить спор, и тогда Том начинает высказывать свою мысль заново, на этот раз более точно подбирая слова. Однако, если я решаю, что дело не в СА, обычно я поступаю так же, как мои подруги – высказываю свое мнение и иду заниматься своими делами. Но чаще я склоняюсь к тому, что именно СА мешает нашему общению.

В большинстве случаев, Тому удается перефразировать свою речь так, чтобы я его поняла. Но иногда он не в силах ничего сделать, чтобы пробиться через мою зацикленность. Я очень однозначно понимаю слова, которые касаются времени, порядка или конкретных действий. Например, если Том сказал, что выйдет с работы через несколько минут, заедет в банк, потом в магазин, а потом заберет меня из библиотеки, я ожидаю, что он именно так и сделает, в таком порядке и в такое время. Меня не устроит, если он уйдет с работы на час позже, чем собирался, заедет в банк, потом за мной, а потом мы вместе пойдем в магазин. Такие, на первый взгляд, невинные вещи каждый раз сводят меня с ума. Меня ужасно выбивает из колеи, когда он уходит с работы не в то время, в какое обещал, или делает дела в другом порядке. Даже если я, на самом деле, не против посидеть в библиотеке подольше или вместе сходить в магазин, для меня невыносимо нарушение времени и распорядка. Я закливаюсь на таких эпизодах и не могу, несмотря на все усилия, отделаться от навязчивых мыслей. Словно все, что я услышала и увидела, мой разум заключает в лабиринт с зеркальными стенами. Муж уже знает, что единственное, что он может сделать в такие моменты – это ждать, пока я не успокоюсь и не отвлекусь на что-то другое.

Вряд ли мое мышление представляло бы большую проблему, если бы я умела забывать такие события. Однако, забываю я редко. Подобные вещи – нарушения распорядка, неверно использованные слова, ситуации, когда я сначала совершенно теряюсь, а потом злюсь – словно записываются в файл, который я полностью пересматриваю каждый раз, когда сталкиваюсь с новым приступом своей негибкости. Дело в том, что стоит мне зациклиться на какой-то проблеме, как в памяти всплывает вереница похожих событий и обстоятельств, даже

если это было лет десять назад или больше. К счастью, Том очень терпелив к таким моментам. Полагаю, он сумел принять, что эта особенность – такая же часть меня, как мои голубые глаза.

Однажды муж сказал мне: «Какая же ты странная». Как ни удивительно, это был один из лучших комплиментов, что я от него слышала. Эти слова меня бесконечно обрадовали, потому что подарили мне волшебное чувство свободы. В тот момент я поняла, что Том видит мои отличия, но все равно хочет быть со мной. Это придало мне решимости сознаться во всех сенсорных проблемах, которые меня донимают. Я с огромным облегчением рассказала Тому, что когда он сплетает свои пальцы с моими, у меня такое чувство, будто мои пальцы отделяется от кисти; что меня передергивает от легких прикосновений; что у меня жжет в носу и скручивается желудок от некоторых видов его одеколона; что когда он подходит ко мне слишком близко, мне стоит больших усилий не оттолкнуть его.

Он стойко воспринял каждое признание и просто кивал, пока я объясняла, что чувствую в определенных ситуациях. Он ни разу не жаловался, когда во время спортивного матча я вдруг говорила, что нам нужно уйти, потому что от постоянного гвалта и мельтешения у меня кружится голова. Он ни разу не сказал, что его злит или обижает то, что я не хочу садиться к нему поближе, или обнимать его чаще, или проявлять больше чувств. Он ни разу не выказывал стыда или возмущения, когда я как-то не так вела себя на людях. И все же я беспокоюсь, что ему чего-то не хватает во мне, некой мягкости, нежности или доброты... того, что я не могу проявить самостоятельно. Иногда мне хочется попросить его, чтобы он говорил мне, когда ему нужно от меня нечто большее. Но поскольку я догадываюсь, что он никогда не обременит меня мыслью, что я в чем-то его не устраиваю, я решила сама кое-что предпринять, чтобы понемногу менять свое поведение. Как другие люди составляют списки дел или покупок, я составляю списки необходимых действий. Например, там могут оказаться такие пункты: держать Тома за руку пять минут в день; прикрывать глаза в шумной толпе; говорить «извините, мне нужно уйти» вместо «я не хочу здесь находиться!»; досчитать до пяти прежде чем ответить; сегодня обнять Тома три раза. Когда я пересматриваю свой список, я вспоминаю, как мне нужно себя вести.

Думаю, при всей простоте, такая стратегия идет мне на пользу. Она помогает мне запоминать правила и действия, о которых я бы иначе не догадалась или не вспомнила без подсказки. Хотя я сама удивляюсь, что мне приходится полагаться на такие ухищрения. В других вопросах у меня прекрасная память, и, казалось бы, если я решила что-то сделать, я должна это запомнить. Видимо, есть разница в том, что именно запоминать. Мне легко вспомнить факты, которые мне интересны, или события, которые происходили со мной. Я прекрасно помню, как вела себя в прошлом, но какой-то причине не могу запомнить, как *нужно* вести себя в будущем. Словно, оглядываясь назад, я вижу фотоальбом полный ярких кадров и образов, но когда смотрю вперед, то не вижу ни одной четкой картинки, которая подсказала бы мне, как действовать. Я часто представляю себе какую-либо ситуацию и прокручиваю в голове возможные сценарии, придумывая, что я скажу, как поведут себя другие, и как я на это

отреагирую. Этим я могу заниматься очень долго, пока не переберу, как мне кажется, все варианты, а затем начинаю думать, какой из них наиболее вероятен. Но, конечно, события редко происходят так, как я ожидаю – поэтому, наверное, я никогда не буду в точности знать, как себя вести. Мир людей слишком непредсказуем, чтобы его просчитать.

Ситуации, связанные с людьми, – не единственное, что кажется ненадежным, непредсказуемым и потому некомфортным. Зрительное восприятие часто меня обманывает, из-за чего мне бывает сложно выделить какой-то объект из общего фона, найти отличия между похожими предметами или оценить расстояние. Я знаю, что не должна слишком полагаться на собственное зрение, но в реальности не всегда возможно рассчитывать на других. Мне неловко признаваться, особенно незнакомым людям, что я не могу отыскать свою машину на плотно заставленной стоянке, найти дорогу к выходу в торговом центре или офисном здании, или даже добраться до дома в родном городе.

Когда я знаю, что могу оказаться в такой ситуации, я стараюсь заранее подготовить решение для каждой возможной проблемы. Например, я прошу мужа нарисовать мне подробную карту с надписями и наглядными подсказками. Затем мы проговариваем маршрут вслух, пока он не убедится, что я помню дорогу. Наконец, он вручает мне мобильный телефон и говорит, чтобы я обязательно ему звонила, как только почувствую, что заблудилась – что случается почти неизбежно. Я также продумываю, что нужно сделать, когда я окажусь в точке назначения. Я стараюсь припарковаться рядом с заметным ориентиром, по которому мне будет легко найти свою машину. Я стараюсь избегать крупных торговых центров и иду в маленькие магазины, где все, что мне нужно, продается в одном зале. Я разговариваю сама с собой на ходу, напоминая себе, что должна успокоиться, делать мысленные пометки о том, что вижу, сохранять уверенность и помнить, что я всегда могу остановиться и позвонить домой.

Я никогда не чувствую себя глупо или неловко, когда звоню домой и прошу о помощи, иначе я бы не стала этого делать. Я чувствую себя спокойнее, зная, что меня направляет забота моих близких и их знания. Когда я ощущаю их поддержку, мне легче справиться с тревогой – особенно когда я понимаю, что безнадежно потерялась. Я ненавижу теряться. Я ненавижу, когда мир превращается в кошмарный лабиринт потайных ходов, обманных поворотов и фальшивых дверей. У меня начинается паника. Пот градом катится по лицу и шее, подушечки пальцев немеют, в ушах стучит кровь, плечи деревенеют, рот наполняется слюной, а желудочная кислота подступает к горлу. Это естественная реакция на страх и тревогу, но для меня это нечто большее. Мои приступы паники – это зачастую предупреждающие знаки, мысленные голоса, которые кричат мне – будь осторожна, осмотрись по сторонам, ты находишься в опасной ситуации.

Помню, как однажды мы с Томом поехали в Сан-Франциско – его направили туда по работе. У него было множество дел, а у меня куча свободного времени. Просидев первый день в номере отеля, я решила взять нашу арендованную машину и съездить на фабрику плюшевых медведей, чтобы потом сшить дочерям самодельного медвежонка. Я вошла в комнату, где Том общался с кем-то по работе, и, не обращая

внимания на чужой разговор, выпалила, что мне нужны ключи от машины. У мужа был такой вид, будто в глаза ему ударил яркий свет, настолько его ошарашило мое поведение и моя просьба. Он отдал мне ключи, так и не сказав ни слова. Только тогда я заметила, что все внимание обращено на меня, и поняла, что в очередной раз нарушила правила этикета. Сгорая от стыда, я выбежала из номера и бросилась к гаражу. С немалым трудом отыскав нашу машину, я направилась к фабрике, имея при себе только карту города, предложенную отелем.

Через пять минут я поняла, что совершила ужасную ошибку. Я смотрела на дорожные указатели и сравнивала их с картой, но не видела ничего похожего. Я решила остановиться на автозаправке и спросить дорогу обратно, благо адрес отеля был напечатан на карте. Я остановилась при первой же возможности и вышла из машины. Ко мне тут же кинулся какой-то бездомный и начал просить денег. Мне стало страшно – и за него, и за себя. Я искренне сочувствовала его положению, но меня била нервная дрожь от того, что я заблудилась. Я не знала, что он станет делать, и каковы его намерения, но сумела вежливо сказать ему правду – что у меня нет наличных. Вокруг были и другие люди. В растерянности я обернулась и заметила, что кассовая стойка на заправке огорожена стальными прутьями. Оглядевшись по сторонам, я смогла понять, что нахожусь в явно неблагополучном районе. Я застыла на месте, охваченная страхом, который всегда накатывает на меня, когда я теряюсь – страхом, который говорит, что мне грозит реальная опасность. Не зная, куда деваться, я попятилась к машине и стала пытаться ее открыть. Чем больше я возилась с ключами, тем сильнее становилась моя растерянность. В таком состоянии я не сразу заметила, что рядом стоит очень высокий и крупный мужчина. Я понятия не имела, откуда он взялся и как сумел подойти незаметно, но я тут же поняла, что он не желает мне вреда. Он был хорошо одет, у него была дорогая машина. Его голос был спокойным и внятным. Он улыбнулся и негромко спросил, не нужна ли мне помощь. Хотя он не вторгнулся в мое личное пространство, он сумел оттеснить людей, которые приближались ко мне, и дал понять, что им лучше держаться подальше. Я почувствовала, как схлынула волна паники и пульс стал замедляться. Я начала что-то бормотать о том, что заблудилась и очень расстроена, а еще мне очень жаль, что эти люди живут в таких ужасных условиях. Я знала, что говорю очень путанно и отвлекаюсь от своей главной проблемы, но продолжала болтать. Мужчина внимательно слушал меня, пока я наконец не закрыла рот и не сосредоточилась на текущей ситуации – я заблудилась и не знаю, как вернуться домой. Он рассказал мне, как вернуться к отелю и на что ориентироваться по дороге. Он помог мне сесть в машину, захлопнул дверцу и подождал, пока я отъеду. Разумеется, больше я его никогда не видела. Только во сне, где я по-прежнему возвращаюсь в эту ситуацию. Во сне, который напоминает мне, что моя проблема с восприятием – это действительно проблема, с которой я не могу справиться самостоятельно.

До гостиницы я добиралась больше часа, но вернулась в целостности и сохранности. Том, напуганный и встревоженный, встретил меня в номере и несколько раз повторил, чтобы я никогда и ни за что больше так не делала. Я пообещала, что не буду уезжать куда-то без него в

незнакомом городе. У меня действительно не было ни малейшего желания это повторить.

Медленно, со скоростью улитки, я учусь оценивать свои действия прежде чем совершить их. Это не значит, что я уже не допускаю ошибок в суждениях, в том числе, ошибок, которые могут угрожать моей безопасности. Это значит, что я начинаю понимать, что должна использовать свое доверие к Тому как страховку. Иначе говоря, я учусь спрашивать его, будет ли разумно пойти на пробежку в незнакомом парке, или прокатиться где-то на велосипеде, или совершить поездку по городу, который я не очень хорошо знаю. Я знаю, что должна уточнять у него любое действие, которое выходит за рамки моего привычного распорядка. Как собака-поводырь ведет слепого, он всегда направляет меня, когда я этому не противлюсь.

После того, как родители сделали все, что могли, чтобы подготовить меня к взрослой жизни, Том появился как раз вовремя, чтобы взять меня за руку и отвести (как бы я порой ни упиралась) туда, где я найду настоящий покой. С помощью Тома я продвинулась по аутистическому спектру от детства, которое теперь кажется каким-то чужим, к относительной нормальности сегодняшних дней. Он чрезвычайно добр ко мне, он всегда готов поддержать меня кивком или улыбкой. Он оберегает меня и помогает держаться в рамках. Он дает мне знать, когда я слишком ухожу в свои мысли или пускаюсь в слишком долгие рассуждения. Мне достаточно взглянуть на него, чтобы понять, правильно ли я веду разговор и хорошо ли меня воспринимают собеседники. При этом он никогда не проявляет эгоизма или собственничества, он никогда не злится и не раздражается на меня. Даже когда я лишь смутно осознаю его влияние, я вижу, что он пытается обучить и направить меня, а не спасти меня или себя от неловкой ситуации. И поскольку я знаю, что он очень уверенный в себе человек, который не поддается чужому влиянию, я так же знаю, что он никогда не позволит чьему-то мнению обо мне влиять на наши отношения.

Он сразу принял то, что я другая. Он никогда не обсуждает эту тему, если я не заговорю об этом первой. Он никогда не намекает на это во время моих длинных монологов. Он никогда не использует это как оружие в наших отношениях. И именно потому, что он никогда не использует то, что я есть, против меня, я стала доверять ему.

Доверие. Это очень трудноуловимое понятие, которое сильно зависит от умения обобщать, от способности понимать нюансы человеческих мотивов – неудивительно, что оно часто остается чем-то неведомым для человека с СА. Но если доверие удастся обрести, оно становится настоящим спасением. Когда со мной рядом тот, кому я верю безоговорочно, я знаю, что буду расти и развиваться, искать и находить.

Иногда все, что мне нужно, чтобы удержаться на краю, это взглянуть Тому в лицо. Меня восхищает его лицо, не столько потому что он привлекательный человек, сколько потому что в строении его лица так много радующих глаз элементов – четкие линии, симметрия, идеальные пропорции. Его лицо очень конкретное, оно словно высечено из камня или отлито в металле. На нем мой взгляд отдыхает. Я странным образом успокаиваюсь, когда смотрю на его черты – стоит

мне только увидеть его, как я ощущаю себя увереннее; так других успокаивает мерное течение воды или колыбельная успокаивает ребенка.

Я часто думаю, как повернулась бы моя жизнь, если бы я встретила Тома еще в школе, когда сражалась с проблемами юности. Хочется думать, что он спас бы меня от тех мучений, но я не уверена. Думаю, к лучшему, что мы встретились позже, потому что мне нужны были эти годы самоанализа, чтобы понять, кто я есть, как я устроена, и как можно решить мои проблемы. Если бы Том или кто-то еще ловил меня при каждом падении, боюсь, я никогда бы не смогла разобраться в себе. Мне необходимо было падать, обдирать колени, ранить свое сердце, бросать все силы на преодоление трудностей, чтобы я поняла, что не просто чуть-чуть отличаюсь от других. Мне нужно было встретиться лицом к лицу со всеми своими проблемами, чтобы осознать, что мне действительно нужна та поддержка, которую сейчас дает мне Том. И по мере того как я продолжаю терять свои аутичные черты, я стараюсь не перегружать его своими потребностями, не наваливаться на него всем весом, а лишь опираться в тех ситуациях, когда не могу разобраться сама. И продолжая узнавать все новые стороны его поддержки, я изо всех сил стараюсь дать ему то, что могу: верность, честность, надежность и общие интересы. Как две обложки книги, мы научились поддерживать друг друга, даже когда что-то между пытается нас разлучить.

6

Баюкая своих детей

О, Боже!

Одноактная пьеса, основанная на реальных событиях.

Декорации: *больничный кабинет ультразвукового исследования.*

Действующие лица: *специалист УЗИ, медсестра, будущая мама-аспи и встревоженный будущий отец.*

Завязка: *В беременности, которая поначалу протекала нормально, возникли осложнения, наблюдающий врач обеспокоен здоровьем ребенка. Назначено УЗИ, которое вот-вот начнется.*

Специалист: *Ложитесь. Будет немного холодно. (смазывает гелем живот будущей мамы и начинает водить инструментом) Ага, теперь все видно. Вот головка... (умолкает и делает глубокий вдох) а вот вторая головка.*

Будущая мама: *Вторая? Как вторая? У ребенка две головы? (в ужасе оглядывается на мужа, который начинает сползать на пол)*

Специалист: *Папа, с вами все в порядке? Ну вот, еще один. (кричит в дверь) Сестра, нужна помощь, у нас опять отец в обмороке.*

Входит медсестра, приводит мужа в чувство и помогает ему сесть.

Будущая мама: *Две головы, как же так, не может быть... (ее начинает бить дрожь)*

Специалист: *Две головы? Ну, что вы, нет, конечно. Вы разве не знали, что у вас двойня?*

Будущая мама: *Двойня? О, Боже!*

Конец

Говорят, что правда невероятнее вымысла, и, опираясь на собственный опыт, я склонна с этим согласиться. Когда эта короткая сценка разыгралась в реальности, я действительно подумала, что у моего ребенка две головы. Не знаю, насколько это иллюстрирует буквальность моего мышления, но это прекрасно отражает мою жизнь как родителя с синдромом Аспергера. Все эти двенадцать лет я словно живу в перевернутом мире, в некой головоломке между тем, что должно быть, и тем, что есть на самом деле. В нашей семье не только я подаю пример детям, но и они подают пример мне. В то время как я выстраиваю иерархию моральных и этических стандартов, дети показывают мне, как вести себя на публике. Часто они, буквально и фигурально, ведут меня за руку в общественных местах, зная, что без их помощи я, скорее всего, потеряюсь. Самим своим существованием дети заставляют меня оставаться в реальности, которая до их появления едва ли что-то значила для меня. Поскольку меня искренне заботит их благополучие – чтобы они хорошо учились, могли заниматься тем, что им нравится, и были во всех смыслах довольны жизнью – я изо всех сил стараюсь следить за своим поведением и своими мыслями. Я стараюсь быть Обычной Мамой.

Хотя родительские обязанности пробуждают во мне «нормальные» качества, они также выявляют те мои грани, которые совершенно нетипичны и с которыми порой очень сложно иметь дело. Как и в большинстве других случаев, я не могу назвать одну или две проблемы, из-за которых мне хотелось бы кричать: «А-а, какая же я неудачница!» Меня не так просто выбить из седла. Скорее, это совокупность всех тех мелочей, что вызывают у меня растерянность и заставляют тихо шептать: «Ох, кажется, я опять натворила дел».

Каждый этап жизни моих дочерей не только нов, но и чужд для меня. Стоит мне подумать, что я начала справляться с одним набором ожиданий и требований, как появляется что-то еще и переворачивает все с ног на голову. Я понимаю, что в этом не одинока. У всех родителей, с кем мне доводилось общаться, были свои жалобы, сомнения и ошибки. Меня озадачивает то, какие именно ситуации и трудности их беспокоят. Такое ощущение, что другие родители имеют между собой схожий опыт и схожие проблемы. Мои же тревоги и ошибки как будто связаны с совершенно другими вещами. Мои проблемы так же чужды им, как их проблемы чужды мне. Раньше меня это чрезвычайно тревожило. Мне казалось, я не способна быть хорошей матерью. Теперь, когда я больше знаю о СА, я не так сурова к себе и не так самокритична. Теперь, разговаривая с другими родителями, я вижу не только различия, но как минимум одно сходство: все мы понимаем, что вполне можно любить своих детей, но не любить связанные с детством проблемы.

Я была рада услышать от других родителей, что их тоже донимают запахи и звуки, которые производит маленький ребенок. Мои проблемы с сенсорной перегрузкой из-за детей стали казаться чуть более нормальными. Чуть более, но не совсем. Когда я разговаривала с молодыми родителями, выяснялось, что подобные вещи их беспокоят, но только непосредственно в тот момент, когда это происходит. Они рассказывали о бессонных ночах или о проблемах с детскими животами, но у них не было настолько сильных эмоциональных реакций, как у меня. Они говорили что-нибудь вроде: «Нет ничего противнее грязного подгузника» или «Когда мой ребенок плакал всю ночь, я чуть не свихнулась». И все. Когда я просила рассказать подробнее, как это на них действовало, они говорили: «Ну, меня это сильно беспокоило. Я была вся на нервах». Я ожидала чего-то более похожего на мои собственные ощущения, более серьезного, чем беспокойство и нервозность. Но ничего подобного не слышала. Похоже, по меркам нейротипичного родителя, мои ощущения были чересчур сильны.

Буквально все, что касалось родительских обязанностей, грозило вывести мою сенсорную систему из-под контроля. Самые простые вещи лишали меня спокойствия. Когда родилась моя первая дочь, мне захотелось создать для нее идеальную детскую. Проблема в том, что детские принадлежности в магазинах никак не соответствовали моим представлениям о том, как должна выглядеть комната ребенка. Например, откуда берется такое пристрастие к пастельным тонам? Почему столько детских вещей окрашены в цвета как будто присыпанные пудрой? Мне сложно смотреть на пастельные тона. Когда-то я пыталась их использовать. Я покрасила весь свой дом в

светлой гамме. Через две недели я все перекрасила в глубокие насыщенные цвета. Всякий раз, как я захожу в комнату, оформленную в приглушенных красках, рот наполняется слюной и начинает болеть голова. Возникает ощущение чего-то противного, неприятного. Я могу воспринимать их в малых дозах, если это, например, коробка с мелками или рисунок на более темной ткани, но мне не нравится быть окруженной ими. Они меня душат.

Когда мне наконец удалось разыскать в магазине отдел с яркой мебелью и детскими принадлежностями, проблемы на этом не закончились. Возникли другие, не менее досадные. Для меня крайне важна четкость и симметрия линий. Однако, детские вещи обычно имеют сглаженную округлую форму – несомненно, чтобы острые углы не повредили ребенку. С точки зрения логики, мне был понятен такой дизайн, но мои органы чувств отказывались его принимать. Мои глаза желали видеть предметы с четкими линиями, состоящие из квадратов и треугольников. Мне не хотелось смотреть на череду абстрактных черно-белых узоров, или животных, которые выглядели так, словно их переехал трактор, или клоунов в пастельных костюмчиках. Я не могла представить, чтобы моему ребенку понравилось лежать под таким одеялом. Эти вещи пугали, а не успокаивали; они были бесформенными, а не милыми.

Ничуть не проще оказалось подобрать постельное белье, занавески и настенные украшения. Меня опять ждали бледные краски и бесформенные узоры, но теперь пришлось иметь дело еще и с текстурами. Разные поверхности вызывают у меня совершенно разные ощущения. Я не люблю прикасаться к необработанному дереву, хотя люблю его запах. При этом дерево с блестящей полировкой я тоже не люблю. Мне нравится, когда деревянная мебель или пол сохраняют небольшую шершавость. Мне нравится мебель, которая способна выдержать порыв сильного ветра, а не та, что выглядит так, будто сломается под моим весом. Мне нравится тонкий хлопок, бугристая шениль и грубый бархат. Мои пальцы отдергиваются сами собой, когда я прикасаюсь к атласу, полиэстеру, нейлону, небеленому льну или ворсистой пряже. Я не укрываюсь одеялами, которые рекламируются как «невесомые», но и не пользуюсь слишком тяжелыми, которые нельзя сбросить ногой. Меня успокаивают слегка комковатые одеяла среднего веса. От всех прочих у меня возникают мурашки. Я не была уверена, что дети будут разделять мои вкусы, но знала, что если мне придется обращаться с их вещами, эти вещи должны быть для меня приемлемы. В итоге, я все-таки обставила комнаты своих дочерей так, чтобы в них было хорошо и уютно. Правда, некоторые ткани мне так и не удалось найти, и я попросила маму, чтобы она сшила занавески и постельные покрывала из белого хлопка. Меня радовало, что я могу войти в детскую, где меня ничто не будет отвлекать и раздражать. Совсем не радовало то, что остальные мои органы чувств было не так легко усмирить.

Я плохо воспринимаю движение. Мой желудок переворачивается, когда я смотрю на карусель, преодолеваю крутой холм на автомобиле или слишком быстро поворачиваю за угол. Когда родился первый ребенок, быстро выяснилось, что мои вестибулярные проблемы касаются не только аттракционов и поездок. Я не могла укачивать

своих детей. У меня получалось лишь покачиваться из стороны в сторону, что я и делала, даже сидя в кресле-качалке. Наклонившись вперед к краю сиденья или, наоборот, откинувшись далеко назад, я раскачивалась корпусом влево и вправо, поглаживая ребенка, чтобы унять его слезы. Когда от этого меня начинало мутить, я вставала и начинала чуть-чуть покачиваться стоя, буквально на пару дюймов в каждую сторону. Когда и это становилось чересчур, я ходила из комнаты в комнату, слегка потряхивая ребенка вверх-вниз. Детей мои старания обычно не устраивали, и успокаивались они только на руках у отца. Жаль, что даже это не могло его заставить взять на себя все ночные подъемы.

Каждый раз, когда я решалась поухаживать за детьми, мне грозила сенсорная перегрузка, особенно, если дело касалось запахов. Ни плач, от которого просыпались даже соседи, ни полуночные походы в магазин за подгузниками, ни ночные кормления – ничто не могло сравниться с детскими слюнями, срыгиванием, дерматитными корочками и грязными подгузниками. Должно быть, даже самый лучший родитель ненавидит все это, но, подозреваю, я была чувствительнее многих. В случае особенно неприятных запахов я бледнела, меня тошнило, и мне требовалось прилечь.

Как ни удивительно, я довольно легко переносила шум. Мне не нравился плач и шум от игрушек, но я была способна их терпеть. Может быть, дело в том, что меня больше волновали причины плача, чем сам звук. Мой отец всегда советует мне найти что-то, что поможет мне переключиться. Он хорошо меня знает. Мысль о том, что дети плачут от того, что им очень плохо, творила чудеса и быстро прогоняла из головы все прочие проблемы и раздражители.

Бывало, что я ложилась спать с ощущением, что подвела своих детей – потому что выбежала из комнаты из-за запахов или поручила мужу укачивать их вместо меня. Но не было ни одного утра, когда бы я не говорила себе, что отдам детям все лучшее, что во мне есть. Я знала, что воспринимаю мир необычным образом, задолго до того, как услышала слова «синдром Аспергера». Но я никогда не считала, что это помешает мне стать хорошей и любящей матерью. Я была устроена иначе, чем другие родители, но я была матерью своих дочерей и готова была приложить все силы, чтобы они получали необходимую им заботу. Я очень быстро научилась откладывать в сторону книги о воспитании детей, говорившие, что есть только одна мать и только один способ любить своего ребенка.

По мере того, как девочки росли, их взросление проливалось яркий свет буквально на каждую из моих особенностей. И если сенсорные проблемы я могла как-то преодолеть или хотя бы скрыть, я не могла отделаться от черт, которые преследовали меня в любой ситуации. Дома у меня было много возможностей, чтобы держать в узде свои самые очевидные особенности. Я могла контролировать обстановку, устраняя то, что меня раздражало, или игнорируя те проблемы, которыми не научилась управлять. Как минимум, если что-то нельзя было проигнорировать или устранить, меня мог выручить муж. Но он не всегда был рядом. Если я оказывалась одна в обстановке, где меня дезориентировал избыток информации, я рисковала потерять контроль

над СА. Моя речь становилась слишком педантичной, мимика – утрированной, мышление – зацикленным, а поведение – грубым.

Ситуации, связанные с наибольшим стрессом и, следовательно, наибольшим риском, напрямую касались моих детей. Я воспринимаю свою семью как замкнутый круг, куда мы приглашаем людей только на своих условиях, когда и если мы этого хотим. Я быстро выхожу из себя, когда люди пытаются вторгнуться в защитный купол, который я держу над своими детьми и мужем. Я никогда не вмешиваюсь в чужие семейные дела (по крайней мере, осознанно) и, думаю, вправе ожидать, что другие будут уважать наши границы. Однако, мои ожидания редко оправдываются, и это мне очень не нравится. До того, как у нас появились дети, мы с мужем полностью контролировали свое окружение. Если в дверь звонили незваные гости, когда у нас не было желания их развлекать, мы делали вид, что нас нет дома. Если мы приходили в ресторан, и там было слишком много людей, мы шли в другое место. Если люди отнимали слишком много нашего времени, мы не отвечали на звонки. Если внешний мир становился слишком назойлив, мы закрывались от него. Мы никогда не старались быть грубыми. Мы старались быть честными.

Когда появились дети, наше личное пространство исчезло. Наши закрытые двери превратились в распахнутые окна. Тихие прогулки по улице превратились в парад, к которому присоединялись все соседские дети. Телефон трезвонил до тех пор, пока мы не снимем трубку. Люди стучали в дверь и заглядывали в окна, приглашая на улицу. В то время я много улыбалась. Я не знала, что еще делать. Я смеялась, наливала лимонад, пекла печенье и придумывала затейливые праздники для своих детей и их приятелей. Я осваивала навыки, читая наш район, как справочную книгу. Единственная проблема была в том, что книга была не полной. Она много говорила о том, как что-то делать, но мало о том, как чего-то *не* делать. Я не знала, как сделать так, чтобы чужие дети не приходили, когда мне не хочется лишнего шума; как избежать разговоров с соседями, когда нечего сказать; как не натягивать на лицо улыбку, когда я чувствую себя загнанной в угол. В моих эмоциях и ощущениях творился полный хаос. Я знала, что мне необходимо для собственного покоя, но не знала, как этого добиться, не переступив через нужды своей семьи. Я могла бы снова запереть двери, но мои дети хотели, чтобы друзья приходили к ним играть. Я могла бы игнорировать людей, но это поставило бы в неловкое положение моих родных. Я не умела вежливо уклоняться от беседы или делать тонкие намеки. Я не умела переключаться с одного на другое. Я не знала, как отделить потребности дочерей от своих собственных, не разлучая нас самих.

Чтобы дети были здоровы, образованы, счастливы и социально адаптированы, нужны не только родители, нужна целая команда людей. Этот факт меня не радовал, но был совершенно ясен, и я сказала себе, что мне нужно научиться с этим жить. С некоторыми членами этой команды было легче иметь дело, чем с другими. Например, визиты к врачу не представляли больших проблем. Физические параметры детей измерялись и оценивались, проблемы выявлялись и решались. Доктора не занимались пустой болтовней, они делали свою работу, а затем переходили к следующему пациенту. В

других ситуациях было сложнее. Особенно если дело касалось школы. Самые простые вещи сбивали меня с толку. К примеру, что значит организовать вечеринку для всего класса? Я не знала правил, не имела инструкций – у меня была куча вопросов и ни единого ответа. Подойдут ли любые развлечения, или нужно нанять профессионалов? Готовить ли легкую еду или полноценный обед? Нужно ли опросить других родителей и узнать их мнение? Должна ли я сама их приглашать? Если я планирую занятия поделками, нужно ли как-то ограничивать материалы, которыми могут пользоваться дети? Я не представляла, с чего начать, или, что еще хуже, чем закончить. Все это было для меня кромешным ужасом. Меня переполнял страх, что люди узнают о моих странностях, поэтому мне было очень и очень трудно спрашивать у других, как они готовили детские праздники. Казалось, все, даже молодые мамы, откуда-то сами знают, что делать. Я не сомневалась, что если сознаюсь в своем невежестве или озвучу свои мысли, детям будет за меня стыдно. В конце концов, кому охота быть дочерью ничего не смыслящей матери?

Я особенно хорошо помню одну вечеринку на Хэллоуин, когда моя старшая дочь училась в младших классах. Мы с мужем пришли на праздник, как и многие другие родители. Мы пришли первыми и удобно устроились в конце класса, с удовольствием наблюдая за детьми. В классной комнате мне было приятно и спокойно, как и всегда. С маленькими детьми и стариками проще всего иметь дело. Они великодушны к моим промахам и принимают меня со всеми отличиями. Мы с Томом общались с подбегавшими к нам детьми и время от времени улыбались учительнице, показывая, что все хорошо. Когда появились другие мамы и папы, мне стало ясно, что я упустила из виду очередное неписанное правило. Все они были в костюмах – а мы нет. Откуда им было известно то, чего не знали мы? Я воображала себе худшее. Может, у них есть закрытый клуб, когда допускаются только те, кто знает секретный рецепт печенья? Может, теперь они каждый Хэллоуин будут судачить о том, как мы явились в уличной одежде? Я изводила себя целыми днями, пока муж наконец не убедил меня, что мой промах не так уж велик. Но я никогда не забуду то чувство, которое меня охватило, когда дочка подбежала к нам и спросила, почему мы не в костюмах, как другие мамы и папы.

Жизнь идет дальше, и не важно, сколько мы, родители с синдромом Аспергера, будем спрашивать себя, что произошло и что мы могли сделать по-другому. В таких вещах нет предсказуемости, на которую можно опереться, нет объективности, которая может перевесить субъективность, которая от природы заложена в детях. Как бы мы ни желали, мы не сможем предотвратить неизбежное... мы будем снова и снова совершать ошибки. Задача, которую я поставила перед собой, проста. Я все время напоминаю себе, что никогда не буду знать, что делать и как себя вести, если не научусь осознанно разбираться во всех тонкостях родительского ремесла. Постепенно я нашла хороших друзей, у которых могу попросить помощи и совета, друзей, которые возьмут меня под свое крыло и не будут смеяться надо мной или вводить в заблуждение.

Одна из моих проблем как родителя связана с неспособностью обобщать информацию и применять ее к другим ситуациям. Я хорошо

решаю задачи только в двух случаях: либо когда правильных и неправильных ответов нет в принципе, например, когда я пишу вымышленную историю; либо когда ответы конкретные и четкие, например, когда я провожу исследования. Когда на ситуацию влияют такие неопределенные факторы, как человеческие эмоции, социальные нормы, скрытый подтекст и личные предубеждения, я впадаю в растерянность. Большинство ситуаций, которые касаются детей, включают в себя переменные, которые я не могу обнаружить с первого взгляда. К сожалению, это делает меня не очень последовательным родителем. К каждому новому препятствию я подхожу так, словно никогда не сталкивалась с подобным раньше. В итоге я слишком много времени анализирую и размышляю, как я должна реагировать на поведение своих детей. У меня есть определенные правила, но мои дочери постоянно находят способы их обойти. Каждый такой поступок заставляет меня возвращаться к началу и искать решение заново. Не сомневаюсь, что это приводит моих детей в недоумение и временами портит их дисциплину. Они прекрасно знают, когда их поведение меня огорчит, дело не в этом. Проблема в том, что они не могут предугадать, как именно я отреагирую.

Из длинной череды моих неловких ситуаций одна вызывает большое недоумение даже у друзей, которые принимают мои особенности. В один из дней я занималась делами, потеряла счет времени и вдруг поняла, что мне давно пора забирать двойняшек из подготовительной группы. Я немедленно все бросила, села за руль и так быстро, как только позволяли правила, помчалась к школе. Подъехав к зданию, я побежала к классу, не обращая внимания на удивленные взгляды встречных. Я знала, что взрослому человеку неприлично бегать по школьному коридору, но мне было уже не до того. Я подвела своих дочерей и должна была все исправить. Наконец, я отыскала своих двойняшек и, к большому облегчению, увидела, что они стоят и спокойно общаются с учителями. Я замедлила шаг, давая девочкам возможность закончить разговор. Учителя замолкли, как только меня увидели. Они раскрыли рты, распахнули глаза и начали смеяться. Девочки обернулись, чтобы узнать, в чем дело, но даже не улыбнулись, увидев меня. Они смотрели на меня так, словно видели впервые в жизни. Я не могла понять выражений их лиц. Я не знала, почему учителя смеются, а девочки так потрясены. В замешательстве, я спросила одну из учительниц, что тут не так. Она расхохоталась и сказала: «Только вы могли появиться здесь в таком виде». Я озадаченно посмотрела на одну из двойняшек, которая воскликнула: «Мамочка, что с тобой?» А другая так и не проронила ни слова. Мне стало ясно, что я допустила очередную ошибку. В тот момент, когда я поняла, что опаздываю, я сидела в кресле парикмахера и делала мелирование волос. Я прекрасно знала, что процедура еще не закончена, и я выгляжу не лучшим образом, но даже представить не могла, что все будут настолько шокированы. Вряд ли я выглядела настолько ужасно. Я была крайне удивлена такой реакцией. С моей точки зрения, опоздание можно было исправить только одним способом – добраться до детей как можно скорее. Мне было не важно, что у меня вся голова перемазана краской. Но это оказалось важно для дочерей. Одна из них проплакала всю дорогу домой, а другая на все лады

повторяла, как она на меня злится. Тогда я сделала единственное, что мне остается в таких случаях. Я извинилась перед ними и сказала: «Надеюсь, вы знаете, что я ни за что не хотела вас расстроить».

Меня часто беспокоит, как я влияю на самооценку и благополучие своих дочерей. Я не хочу, чтобы они стыдились меня или тревожились о моем поведении. Забота о них заставляет меня вливаться в общий поток, даже это причиняет мне боль. Мне неловко, что я не поощряю их приглашать в гости друзей, что я не могу помочь им с математикой и даже в вопросах правописания мне приходится идти на хитрости. Мне жаль, что разговоры с родителями их друзей даются мне с трудом. Мне стыдно, когда я не знаю, как себя вести. Я не нравлюсь себе, когда говорю: «Потише! Остановитесь, давайте помедленнее. Мне не угнаться за вашими словами. Не говорите со мной все сразу», – когда дочери возбужденно делятся со мной событиями дня. Мне тяжело от мысли, что дети оказываются моими учителями чаще, чем я – их.

Я знаю, что жизнь с мамой-аспи нелегка. Лично я бываю чрезвычайно назойливой, упертой, несдержанной и шумной. Я регулярно нарушаю покой своих детей и прерываю их размышления. Я говорю то, что не следует, и выбираю для этого самый неподходящий момент. Я сыплю историями с чрезмерным количеством метафор, я говорю слишком громко и быстро. Я высказываю самые неожиданные просьбы и замечания, понимаю все слишком буквально, зацкливаюсь на чужих словах и действиях, и обычно именно я – тот человек, до которого все доходит в последнюю очередь. Я стараюсь работать над собой, но это, конечно, требует времени. Чаще всего, мне приходится извиняться, а потом извиняться еще раз. Я учусь объяснять детям свои особенности так, чтобы они это поняли.

К счастью, честность и прямота входят в базовый комплект синдрома Аспергера. Люди с СА не могут удержаться, чтобы не высказать свои мысли, как только они пришли им в голову. Это может вызывать неловкость у собеседника, но может и оказаться настоящим даром. Моим детям никогда не приходится гадать, что у меня на уме. Я постоянно озвучиваю свои мысли – часто к их большому неудовольствию. Так или иначе, наши отношения все время развиваются, меняются и растут.

Когда-то я надеялась, что всегда буду обращена к детям наилучшей стороной. Я хотела, чтобы они брали с меня пример и могли положиться на меня как на мать, которая будет подсказывать им, каких путей избегать, а какими следовать. Я не думала, что сама буду полагаться на них настолько сильно, как это делаю сейчас. В нашей семье роли часто оказываются перевернуты, и мне приходится рассчитывать на здравомыслие детей и их мнение. Они для меня – советчики и лучшие друзья. Я могу попросить их найти выход из торгового центра, провести меня через скопление народа, поддержать меня за руку, когда подступает паника, дать мне знать, когда я говорю то, что не следует. И они никогда меня не подводят. Они воспринимают мои просьбы так же легко, как если бы я попросила их убрать на место обувь или помыть посуду.

Думаю, девочки прекрасно видят, что я далека от совершенства. Меня это вполне устраивает, потому что отсюда можно почерпнуть очень многое. Если я смогу показать им, что ошибаться – это

нормально, что идеальность – не залог счастья, я надеюсь на их умение принимать самих себя. Если я научу их упорству и смелости перед лицом сомнений и проблем, я подарю им целеустремленность. Если я покажу, что индивидуальность и свобода самовыражения – это то, к чему стоит стремиться, я дам им возможность найти себя. И если, взрослея рядом со мной, они поймут, как важно понимание и сострадание, значит, я научу их терпимости. Если все это станет частью их самих, наверное, мой пример будет не так уж плох. Я хочу, чтобы они видели доброту в людях и находились в мире с собой.

Наша семья идет по проверенному пути, который ведет нас к взаимному уважению и искренней поддержке. Конечно, мы ругаемся и спорим, и говорим то, о чем потом сожалеем, но в этом нет ничего необычного. Синдром Аспергера не сделал наши отношения сложнее, чем они могли бы быть. Мы позволяем ему влиять на нас, но не больше, чем на нас влияют гены. Мы принимаем как данность, что четверо из нас носят очки, и у всех кроме одного темные волосы. Мы принимаем как данность, что в семье есть мама, которая продолжает бороться с проявлениями СА. Мы знаем, что нам предстоит еще многое узнать друг о друге и многому друг у друга научиться. Постепенно мы учимся не оправдываться за то, что мы такие как есть, и не сожалеть, что не можем быть другими. Мы учимся поддерживать друг друга всегда и во всем – и иногда действительно большего и не требуется.

Найти свое место, но не останавливаться

В любой отдельно взятый день я могу просто быть как все.

Но потом я вспоминаю, что не обязана быть такой.

Я наконец-то примирилась со своими отличиями и не пытаюсь их скрывать.

Я вижу, как легко и естественно брать то, что я хочу, и то, что мне нужно, от мест, где я бываю, и людей, которых вижу – и мое сердце переполняет восторг.

И с радостью в душе, я хочу надеяться, что оставляю взамен что-то значимое и важное.

Еще до появления на свет младшей из двойняшек я знала, что она будет особенным ребенком. В животе она все время толкалась и ворочалась, как будто не находила себе места, в отличие от своих спокойных сестер. И действительно, ее роды оказались непростыми. Первую из двойняшек я родила без усилий, но вторая никак не хотела выходить. Мне сделали УЗИ, из которого стало ясно, что она лежит лицом вниз и ножками вперед. Доктора немедленно принялись ее поворачивать, и минут через двадцать она заняла нормальное положение, так что я смогла ее родить без кесарева сечения. Мне не терпелось увидеть малышку, которая так не хотела появляться на свет. Врач приподнял ее и показал мне, но лишь на секунду. «Это девочка», – сказали мне, но увидела я лишь слабое безжизненное тельце. В тот же миг медсестры ее куда-то унесли. Все остальные пытались меня успокоить и уклонялись от вопросов, показывая мне старшую – розовую малышку, которая кричала, ерзала и сосала свой чудесный крошечный кулачок. Я была безмерно рада, что она родилась здоровой и крепкой, я была счастлива держать ее в руках, но не могла отделаться от страха за ее сестру. Я спрашивала снова и снова, что со вторым ребенком. Медсестры уверяли, что ей просто нужно немного помочь. Чуть больше кислорода, чуть больше заботы – и все будет в порядке. Самые долгие минуты в моей жизни тянулись одна за другой. Я не помню, сколько времени прошло, когда ее наконец вынесли ко мне. Ее личико было совсем не таким розовым, как у сестры. Она еле шевелилась и тихо похныкивала. Хотя двойняшки родились почти с одинаковым весом, младшая казалась более маленькой и хрупкой. Моя особенная девочка начинала свою жизнь по-особенному, и все что я могла сделать – это прижать ее к себе и сказать, что я ее люблю.

Доктора не обмолвились ни словом о каких-либо неврологических проблемах. Они не говорили, что у нее может возникнуть задержка в развитии или какие-то отклонения от нормы, и даже вскользь не упоминали аутизм. По мнению врачей, она была здорова. И, преисполнившись оптимизма, мы с мужем стали воспитывать ее так же, как и вторую двойняшку и их старшую сестру. Но в голове у меня все время сидел голос, который нашептывал, что эта девочка... другая.

Шесть лет спустя шепот стал криком, и наша жизнь навеки переменилась.

Разницы в развитии двойняшек не замечал никто кроме меня. Но то, что у них разные характеры, было совершенно очевидно. Старшая очаровывала нас своим спокойствием, лаской и милой застенчивостью. Младшая покоряла энергией, настойчивостью и непоколебимым упрямством. Жизнь наша была очень насыщенной. Мы оба работали, при этом стараясь проводить любой свободный момент с детьми, заниматься хозяйством и поддерживать дома порядок, тишину и покой, насколько это было возможно. Большею частью, сестры изумляли нас не больше и не меньше, чем все дети изумляют родителей, и мы старались воспринимать философски и каждое достижение, и каждый промах. И только когда двойняшкам пришла пора идти в школу, я начала озвучивать свои мысли о том, что младшая дочь отличается от других моих детей.

Поначалу я пыталась убедить себя, что у нее остаточная потеря слуха от многочисленных ушных инфекций, которые она перенесла в раннем детстве. Шерон, наш местный педиатр, соглашалась со мной, хотя все остальные твердили, что моя дочь просто себе на уме и имеет особое мнение о том, что делать и кого слушать. Говорили, что она упряма, как ее папа, или своенравна, как мама. Все эти высказывания не укладывались в мою реальность. Шерон, как и я, подозревала что-то большее и, наконец, по ее рекомендации, мы с мужем отвели нашу дочь в клинику слуха и речи. Как мы и догадывались, у нее обнаружили некоторые нарушения. Тесты выявили небольшую потерю слуха и проблемы звукового восприятия. В совокупности, это мешало ей различать звуки и отделять один звук от другого. Специалисты сказали, что это не самая серьезная из проблем, но ею необходимо заниматься. Нам посоветовали записать ее на занятия по речевой артикуляции и еще раз проверить слух через год. Так начался путь, который привел нас от неизвестности и тревоги к пониманию и надежде.

Довольно быстро я начала открыто делиться своими тревогами по поводу дочери. Но меня никто не слушал. Люди продолжали твердить, что мои опасения – не более чем пессимизм и паранойя. Первые два года ее учебы в школе я одна замечала и чувствовала тонкие отличия, незримые проблемы, мешавшие моей дочери. Я продолжала настаивать, что какой бы нормальной она ни казалась, какие бы успехи ни демонстрировала, каким бы ровным ни было ее развитие, у моей дочери есть особенности, которые в скором времени потребуют внимания. Я и сердцем, и умом понимала, каких усилий ей стоит держать себя под контролем и не сорваться в полный хаос. Но я не представляла, как помочь ей избежать этой бездны. Мне не пришло в голову применить то, что в моем случае использовал мой отец – техники переключения внимания, которые сейчас рекомендуют специалисты и до которых тогда он додумался сам. Я прекрасно знала – и меня огорчала эта мысль – что мне не хватает сосредоточенности и организационных навыков моего отца, его терпения и самодисциплины. Я знала, что не смогу дать дочери то, что он дал мне... и чтобы помочь ей обрести равновесие, мне самой требовалась поддержка извне.

Проблема была в том, что я не представляла, где найти такую поддержку. К счастью, на выручку пришла моя подруга.

В один из дней, когда дочь совершенно меня измотала, мне удалось поговорить с прекрасным собеседником – моей подругой Сарой. Я без умолку перечисляла проблемы дочери и делилась своими переживаниями и растерянностью от того, что не могу ей помочь и не знаю, что ей на самом деле нужно. Я объясняла Саре, что дочь очень легко расстраивается, что ей трудно успокоиться, что она плохо контролирует себя в некоторых местах, например, в людном магазине или шумном кафе. Иногда она будто не понимает моих указаний, отказывается носить определенную одежду, или мыть голову, или чистить зубы. Я жаловалась, что, с одной стороны, она очень умна, но при этом как будто не способна следовать логике и разумным доводам. Кроме того, меня беспокоило, что у нее мало друзей и очень слабые навыки общения. Сара слушала меня и кивала, ни разу не перебив. Я знала, что она вряд ли сможет чем-то помочь, но было огромным облегчением просто поделиться тревогами с тем, кто готов выслушать и не отмахивается от моих слов как от пустой болтовни. Когда я высказала все, что у меня накопилось, Сара задала мне вопрос, который раньше не задавал никто. Она спросила, слышала ли я когда-нибудь о синдроме Аспергера.

Я тут же бросилась изучать о СА все, что могла найти, хватаясь за любую крупицу информации. Буря, терзавшая меня, утихла. Ответы на вопрос, что происходит с дочерью и со мной, лежали у ног, как драгоценные камни, выброшенные волной на берег. Наконец, у меня появились причины и объяснения – четкие, настоящие, практически осязаемые. Благодаря информации, которую я искала ради дочери, стал вырисовываться и мой собственный портрет. Постепенно я начала открыто говорить о некоторых своих особенностях. Впервые я нашла в себе силы рассказать, как сложно мне понимать, что говорят другие люди, как звуки будто слипаются вместе и их невозможно разделить, как различные ощущения накатывают волной и захлестывают, как все это приводит к срывам и вспышкам гнева, как сложно мне сдерживать импульсивные мысли и действия. В ответ большинство говорило, что я просто слишком много нервничаю, или же что я поддаюсь новой моде в психологии, словно СА был чем-то вроде популярной тенденции, пустым увлечением, которое исчезнет так же быстро, как и появилось. Одни мне советовали расслабиться, другие – подумать о более серьезных вещах, третьи – принять тот факт, что мы с дочерью такие же, как все.

На такие комментарии я реагировала бурно. Они выставляли меня и дочь в таком свете, будто мы просто ищем внимания и хотим оправдать свое поведение и свои трудности. Меня пытались убедить, что мы можем стряхнуть с себя проблемы, как прилипшую ворсинку с рукава, если как следует захотим. Я никак не могла понять, почему люди отказываются воспринять мои слова как факт, а не как вымысел? Почему я встречаю такое сопротивление? Почему мои наблюдения отбрасываются как пустые и несерьезные? Почему?

Благодаря Саре, я нашла Центр детского развития при Канзасском университете, и это был ответ на мои молитвы. Сбылась моя мечта – я нашла специалистов по синдрому Аспергера, которые

восприняли мои слова и мои тревоги всерьез. Моей дочери назначили ряд тестов, которые могли определить, действительно ли она нейрологически отлична или «такая же, как все». Каким же облегчением было узнать, что мы наконец-то получим ответы!

Пока мы ждали обследования, время тянулось бесконечно, но как только все началось, оно полетело стрелой. Глядя, как моя дочь проходит тесты, я ощущала, что сердце мое колотится, как у беговой лошади, которая мчится по финишной прямой. Каждый ее ответ был словно яркий штрих на холсте, и вместе они складывались в картину того, кем мы с дочерью были на самом деле. Все проблемы высвечивались одна за другой, в каждом ее неверном предположении и неполном ответе. У мужа по лицу текли слезы. Его сердце разрывалось от тревоги за дочь, которая всегда была для него такой загадкой. Я тоже плакала, но мое сердце не разрывалось, оно наполнялось пониманием и надеждой. В тот момент я осознала – картина, что открывалась перед нами, не всем покажется прекрасной или хотя бы приемлемой, но это наша картина, и для нас она самая лучшая. Все сомнения и разочарования, которые я носила в себе столько лет, начинали испаряться. Я ничего не выдумывала. Я действительно была другой. Как и моя маленькая дочь. Другой, и, возможно, имеющей некие ограничения – но вовсе не значит плохой, неправильной или неспособной. Я понимала слезы своего мужа и его тревогу за будущее нашей дочери, но не разделяла их. Я знала, что мой собственный опыт жизни с СА поможет дочери найти свой путь. Вместе мы найдем ответы на все вопросы.

Моя погоня за нормальностью наконец-то закончилась. И это был долгожданный финал. Закончилось притворство, которое большую часть жизни заставляло меня бегать кругами. Теперь я лишь укрепилась в уверенности, что моя дочь и я должны следовать собственному пути. Я признала за собой необходимость строить собственную модель жизни, основанную на моих сильных сторонах и защищенную от слабых. Нет ничего плохого в том, чтобы быть необычной женой, подругой или дочерью. Или даже необычной мамой. Мне только нужно найти свой способ устроить жизнь наилучшим образом.

Нынче я стараюсь напоминать себе, что, хоть все мои дети очень разные, я такая, какая есть, и моя гибкость имеет пределы. В этих пределах я стараюсь дать каждой дочери то, в чем она нуждается – сознавая, что далеко не всегда я могу обеспечить эти потребности в одиночку. Другими словами, я научилась принимать тот факт, что я буду совершать ошибки практически на каждом шагу, но эти ошибки можно сгладить, если я буду честна со своими дочерьми. Во многом, аспи-дочку мне легче воспитывать. Я знаю, как понять ее и направить в нужное русло. Я стараюсь учить ее тому, что мне самой помогает справляться с окружающим миром. Я приучаю ее пользоваться берушами в шумных местах или солнечными очками при ярком свете. Я советую ей буквально прикусывать язык, когда она чувствует, что может сказать что-то мало-мальски грубое или обидное. Естественно, сама я способна прибегать к более сложным алгоритмам выученного поведения, чем она в свои семь лет. К примеру, мне не составляет труда заткнуть уши в общественном месте или надеть солнечные очки

даже вечером или находясь в помещении. Я больше не испытываю неловкости, когда понимаю, что моя речь излишне педантична. Я люблю говорить сама с собой и делаю это на людях, хоть и знаю, что это не очень приветствуется. Я часто открыто выражаю недовольство тем, что мне не нравится – будь то яркий свет, резкие звуки, назойливые запахи и чье-то раздражающее поведение. Я давно отказалась от попыток запомнить или понять то, что нельзя четко визуализировать. Я больше не извиняюсь, когда не понимаю шуток или не улавливаю чью-то витиеватую логику. Я привыкла к самой себе. Но я давно уже взрослый человек. Остается надеяться, что я смогу помочь своей дочери развить индивидуальные навыки адаптации, чтобы она нашла собственную зону комфорта.

Я знаю, что ее решения будут сильно отличаться от моих, потому что она гораздо лучше осознает сама себя, чем я в ее возрасте. В детстве я беспечно обитала в собственной реальности. Но у меня не было ни братьев или сестер, с которыми я могла бы себя сравнить, ни четкой системы, которой нужно было следовать. Я была вольна в том, как поступать, одеваться и вести себя. Понадобились годы, чтобы мои отличия стали иметь какое-то значение для меня самой, и только тогда я ощутила то, что моя дочка чувствует уже сейчас. Она часто стыдится и расстраивается из-за своего поведения. Она сразу начинает стесняться, когда понимает, что выглядит или ведет себя иначе, чем другие. Но хоть она и видит собственные отличия, сравнивая себя с другими, обычно она не в состоянии сдержать свои действия, или слова или, тем более, мысли. Я иду по тонкой грани, когда пытаюсь научить дочь, как вести себя на людях, как понимать абстракции, как не быть такой прямолинейной и скоропалительной. Мне трудно это дается, потому что, с одной стороны, я хочу, чтобы она ощущала ту же свободу, что и я в детстве, но с другой – я не хочу, чтобы она платила за нее ту же цену, что пришлось платить мне, прежде чем я разобралась в себе. Я не хочу, чтобы она стыдилась своих качеств и своего дара абсолютной честности. Я хочу, чтобы она высоко держала голову и могла сказать любому: «Я не обязана быть такой, как вы! Я не обязана улыбаться, когда вы делаете что-то бессмысленное. Я не обязана притворяться и следовать за общим потоком, если он тянет меня на дно. Я имею право развернуться и выйти из той ситуации, которая меня не устраивает, и вы должны уважать мое решение». Но другая часть меня знает – чтобы она могла жить в мире с собой, чтобы у нее был шанс добиться успеха в обществе, которое настроено против любого отклонения от нормы, я должна научить ее всему, что знаю, и даже большему.

Жизнь с дочерью-аспи, при всех сложностях, мне очень понятна. Я воспитываю дочь, которая смотрит на мир так же, как и я. И эта связь между нами очень прочна. Я заранее предвижу, когда обстановка окажется для нее слишком шумной, чье-то поведение будет ей раздражать, а та или иная реплика вызовет недоумение. Когда я улавливаю мысли своей дочери, я смотрю на нее и без удивления встречаю ответный взгляд, говорящий мне: «Ты тоже это видишь, правда, мам?» Иногда мне неловко от того, что она ощущает такую связь только со мной, а не с отцом или сестрами. Они очень стараются ее понять, но, думаю, вряд ли им это под силу – они просто слишком

нормальные. Муж особенно старается разгадать ее и быть на шаг впереди, поскольку зачастую это единственный способ предотвратить ее промахи, или, что еще важнее, уберечь от сенсорной перегрузки. Обычно мы помогаем ей справиться с непониманием контекста и проблемами в общении, если в это время находимся рядом. Мы можем заранее предупредить ее, чтобы она не обсуждала других людей, если они могут это услышать. Мы можем подготовить ее к месту, куда мы идем, и прорепетировать, что она будет там видеть, слышать, обонять, трогать, пробовать и делать. Также, мы можем напомнить, чтобы она подходила к нам, или к сестрам, или к одному из доверенных взрослых, если она почувствует, что слишком растеряна или огорчена, и не может справиться сама. Мы можем попросить ее пользоваться берушами или закрывать глаза, когда какие-то звуки или виды будут ей мешать. Мы можем дать ей упругий мячик, который можно сжимать, чтобы высвободить нервную энергию. Мы даже можем предложить ей безопасные темы для разговора и научить ее некоторым фразам и шуткам. Но как бы ни были важны эти навыки, мы не сможем научить ее самому главному – самоосознанию и умению найти собственный стиль. Этого она должна будет достичь сама. И я верю, что со временем у нее это получится.

Раз за разом я замечаю, как моя дочь ищет новые способы справляться с окружающим миром. И как же радостно это видеть. Всякий раз, как она пробует что-то новое, очередной способ успокоиться или завести друга, меня переполняет гордость, словно она завоевала ценный приз. К примеру, совсем недавно мы ходили в магазин, который был перенасыщен всякими раздражителями. Дочка попросила меня посадить ее в продуктовую тележку, а все покупки сложить сверху. Я так и сделала – мне было интересно, что из этого получится, но сама просьба меня не удивила. Ее отец и сестры, следуя моему совету, продолжали совершать покупки как ни в чем не бывало. Все было хорошо, и ей действительно удавалось держать себя под контролем, пока мы не подошли к кассе. Как только кассир увидела мою дочь в заполненной продуктами тележке, она весьма агрессивно потребовала: «Пусть немедленно вылезает оттуда!» Дочь быстро выбралась из-под мешка с яблоками, пакетов молока, одежды, коробок с хлопьями, собачьего корма и прочих покупок. Даже не глядя на нее, я знала, что творится у нее в голове. Моментально вскипев, я повернулась к кассиру, чтобы все ей высказать. К счастью для этой женщины, мой спокойный и уравновешенный муж сориентировался быстрее, чем я выплеснула на ее поток брани. Он попросил меня и девочек уйти из магазина. Его взгляд, твердая рука на моем плече и негромкий голос дали понять, что он разберется с ситуацией, не доводя до скандала и еще большего унижения нашей дочери. Не будь его с нами, я бы без сомнения проявила одно из самых ярких своих качеств: мой несдержанный нрав. Мы вышли из магазина, но я знала, что ситуация не прошла бесследно. Мою дочь переполняли обида и стыд. Она взглянула на меня полными слез глазами и крепко прижалась ко мне. Ее сестры стояли рядом, и по их взглядам было ясно, что они, как и я, вступят в любую битву, чтобы защитить ее. Я стояла со своими дочерьми, ощущая, что мы – одно целое, и это наполняло меня гордостью. Но, глядя на перепуганную и растерянную младшую, я

знала, что если сейчас ей все не объяснить, она, скорее всего, никогда больше не попытается помочь себе своими силами. Я присела, чтобы оказаться с ней лицом к лицу, крепко сжала ее плечи – одновременно успокаивая ее этим жестом и демонстрируя свою полную поддержку – и сказала: «Это здорово, что ты придумала, как защититься от перегрузки. Ты все сделала правильно. Никогда не нужно стыдиться того, что ты помогаешь себе успокоиться. Если тебе захочется снова зарыться в покупки, можешь делать это сколько угодно».

Когда я спросила, поняла ли она меня, стало ясно, что она не только усвоила сказанное, но и тоже была готова продемонстрировать кассиру нашу общую с ней черту – взрывной характер. Будь моя воля, я бы предпочла, чтобы дочь действительно пошла и все ей высказала. Злость – это не так уж плохо (если она, конечно, не переходит в насилие). То, что дочь разозлилась, показывает, что она не махнула на себя рукой, а это немало. Слишком часто люди с синдромом Аспергера тонут в пучине низкой самооценки и всеобщего порицания, и из этого очень сложно выбраться. Я стараюсь при любой возможности демонстрировать и дочери, и самой себе, что мы способны сами менять свою жизнь к лучшему.

Для этого я регулярно напоминаю ей, что это правильно – прислушиваться к себе и удовлетворять собственные потребности. Я хочу, чтобы она знала – если ей нужно висеть в гамаке вниз головой, или топтать ногами при ходьбе, чтобы ощущать связь с поверхностью, или мять в руках мешочки, наполненные мукой, или шепотом рассказывать мне, каким странным ей кажется какой-то человек, или предпочитать компанию собаки своим друзьям, или лупить боксерскую грушу, даже если ей нужно кричать, чтобы удержаться на краю той бездны, что подстерегает многих людей с аутистическими расстройствами – мы с мужем готовы ей это позволить. Наша единственная просьба как любящих родителей – чтобы она никоим образом не вредила самой себе или другим. Все, что находится в рамках безопасности, физической и психической, мы позволим ей исследовать, зная, что каждый человек уникален, и способы адаптироваться к разным ситуациям у каждого свои.

Я знаю на собственном опыте, что проблемы моей дочери будут частыми и многочисленными. Но я не сомневаюсь, что она найдет свой путь, как нашла я. Если отбросить все лишнее, настоящая и самая важная часть меня была сформирована уроками, которые дали мне родители. Основа и суть их воспитания была в том, чтобы я гордилась своей индивидуальностью со всеми ее особенностями. Для меня это величайший из принципов, потому что в его простоте кроется источник уверенности в себе и в своих силах и стремление добиваться большего. Это важно для здоровья и благополучия любого ребенка, но особенно для того, кто растет в семье, затронутой СА. Те же принципы я должна привить собственным детям, если хочу, чтобы они были счастливы, живя рядом со мной. Почему? Потому что синдром Аспергера загадочен для тех, кто с ним не знаком – особенно в моем случае, когда его проявления стали так незаметны. Мои дети не могут указать на очевидную физическую проблему и попросить других быть терпимее к их матери. Соответственно, они не могут ожидать, что остальные будут понимать меня так же хорошо, как они. Моим дочерям придется

научиться противостоять мнению окружающих о своей матери, и, вероятно, им будет сложнее находить повод гордиться мной. Но, живя в атмосфере взаимной поддержки и открытого самовыражения, думаю, они научились принимать мое публичное поведение, не испытывая большого стыда. Конечно, они напоминают мне, чтобы я не разговаривала сама с собой на людях, не слишком повышала голос, не вываливала рассказы о своих собаках на первого встречного, не затыкала в парке уши с криком «Кто в здравом уме способен терпеть такой шум?!» и не зажимала нос с возгласами «Боже, ну и вонь!» Но меня вполне устраивают их замечания, потому что при всех моих странностях и особенностях, они никогда не забывают говорить мне, что любят меня какой бы то ни было.

Чтобы сохранить любовь и понимание, с которыми ко мне относятся в семье, я все время говорю родным, что это совершенно нормально, если иногда они недовольны моим поведением, смущены моей реакцией или даже шокированы моими словами. Надеюсь, они помнят об этом, потому что меньше всего мне хотелось бы, чтобы они испытывали чувство вины, если время от времени у них возникает желание, чтобы их мама была больше похожа на других мам. Я объясняю им, что любому ребенку порой хотелось бы переделать своих родителей, и мечтать об идеальной маме – совершенно естественно. Кто бы не мечтал?

Но вместе с этим я стараюсь привить им высокие моральные принципы, основанные на порядочности и доброте. Я хочу, чтобы мои дети умели видеть в людях хорошее, даже если для этого им придется очень постараться. Я хочу, чтобы они всегда помнили, что каждый человек – не только их мама – важен, ценен и уникален, и каждый может многое дать другим. Мне достаточно, что семья меня понимает. Что касается прочих – их мнение значит для меня все меньше и меньше. При этом я все же стараюсь идти навстречу тем, кто действительно хочет меня узнать. Как я это делаю, зависит от конкретного человека и того, насколько он готов принять мои отличия. Если, к примеру, кто-то продолжает считать СА сиюминутным явлением и отказывается верить, когда я объясняю, что думаю и чувствую в определенных ситуациях, с таким человеком я стараюсь свести общение к минимуму. Если бы он хотел быть моим другом, он не стал бы отмахиваться от моих слов; он постарался бы понять меня и сделать ответный шаг. С другой стороны, когда я понимаю, что тема СА важна для собеседника, я воодушевляюсь, как путешественник, который вернулся из увлекательной поездки и жаждет поделиться впечатлениями. Я полностью открываюсь и рассказываю все, что знаю о расстройствах аутистического спектра – хорошее и плохое, трудное и удивительное. Я полагаюсь на собственную честность и личный опыт, а также на исследования специалистов. Я даже не останавливаюсь, чтобы спросить, понятно ли я выражаюсь – я лишь хочу указать двери знания, чтобы человек мог распахнуть их, когда будет готов.

Вспоминая, какой я была тридцать, двадцать, десять, даже пять лет назад, я замечаю, как сильно я изменилась, как сильно приблизилась к стандартному определению нормальности. Временами это наполняет меня радостью и оптимизмом. Думаю, моя история наглядно демонстрирует, как много возможностей может открыться

человеку, когда поддержка друзей и близких сочетается со своевременными и правильными методами адаптации. Но также я знаю, что, по сути, мои аутичные черты никогда не имели шанса помешать мне приблизиться к «нормальной» жизни. Мой интеллект слишком высок, мои творческие способности слишком сильны, а мои родные и друзья слишком меня любят, чтобы стал возможен какой-то иной вариант.

С одной стороны, я не могу не радоваться, что достигла определенного комфорта в жизни. Сейчас моя жизнь находится в равновесии между нейротипичностью и синдромом Аспергера. С другой стороны, я гляжу на себя с некоторой грустью, потому что часто думаю о том, от каких своих граней мне пришлось отказаться ради этого комфорта. Что, если бы из меня получился более талантливый писатель, позволю ли своему странному взгляду на мир найти выход на бумаге? Что, если за моими особенностями скрывалась замечательная, необычная и причудливая книга, которую я уже никогда не напишу, потому что обуздала многие из своих прежних привычек и мыслей? Если бы меня не учили и не помогали быть настолько общительной, какой я стала сейчас, нашла бы я другой, но в каком-то смысле более приятный и подходящий мне стиль жизни? Избежала я бы таких проблем, как синдром раздраженного кишечника и панические атаки, если бы не старалась так сильно казаться нормальной?

Конечно, этого я никогда не узнаю. Но я не хочу отказываться от таких размышлений, потому что они заставляют меня помнить, что каждый имеет право на поиск *собственной* нормальности, точно так же, как имеет право знать и видеть, что получится, если всеми силами стараться контролировать свои отличия, менять себя и следовать общепринятым правилам. Но в итоге, главным остается одно – у каждого должна быть свобода выбирать, каким он станет, и этот выбор достоин уважения.

Рамки аутичности не мешают таким вещам, как тепло, уют и покой – особенно такие гибкие, как рамки СА. Нет ничего плохого в потребности быть одному или в том, чтобы обладать рядом особенностей, включая чрезвычайную прямолинейность. Нет ничего ужасного в том, чтобы испытывать сильную неприязнь к одним ощущениям и пристрастие к другим. И нет ни единой причины, почему термин «нормальный» не должен быть весьма относительным. Я смотрю на тех, кто демонстрирует свой СА куда более явно, чем я, с некоторой завистью. Я восхищаюсь их способностью делиться своими потрясающими отличиями. Я аплодирую их умению принимать себя. Я рада, что такие люди существуют. И я надеюсь, что по мере того, как мы продолжим исследовать природу расстройств аутистического спектра и лучше узнавать людей, затронутых ими, мы обогатим собственную жизнь и укрепим свою общность. Может быть, тогда мир перестанет считать, что люди, сохранившие свои аутичные черты неизменными, будь то благодаря сознательному выбору или потому что это был единственно возможный для них вариант, чем-то плохи или неправильны.

Как и другие люди, обладатели синдрома Аспергера бывают талантливы, умны, интересны и высоко образованы в самых разных областях. Среди них множество добрых, открытых, бескорыстных,

любящих, веселых и приятных людей. И, как у всех, у них есть свои трудности, свои огорчения и разочарования. Бывает непросто смотреть на жизнь сквозь причудливые линзы, которые искажают и усложняют самые простые действия, обыденные для нейротипиков – ходить в магазин, водить машину, учиться, иметь работу, оплачивать счета и общаться с друзьями. Бывает грустно обнаруживать, что как бы ни были велики усилия, их результат едва заметен. Бывает унижительно постоянно просить помощи у незнакомцев и поддержки у близких. Бывает одиноко жить в собственном мире, который настолько чужд для большинства.

При этом, не смотря на все сложности, я не желаю, чтобы от синдрома Аспергера нашлось лекарство. Я желаю, чтобы нашлось лекарство от распространенной болезни, которая задевает так много жизней. От болезни, что заставляет людей сравнивать себя с нормой, измеряемой некими идеальными и абсолютными стандартами, большинство из которых никому не под силу достичь. Думаю, намного продуктивнее и приятнее было бы жить в соответствии с принципами, которые основаны на гораздо более субъективных аспектах – любознательности, творчестве, изобретательности, оригинальности, ощущении чуда. Возможно, тогда все мы обретем мир и научимся радоваться друг другу.

Приложение I

Как рассказать другим о своих особенностях

В среде людей с синдромом Аспергера регулярно вспыхивают дискуссии о том, стоит ли нам делиться с миром своими проблемами и особенностями. Те, кто предпочитает держать свой диагноз в тайне, часто изобретают самые разные способы лавировать между социальными нормами и требованиями образовательных систем. Но для многих, особенно тех, кто затронут аутизмом сильнее, возможно, было бы полезнее рассказывать об этом расстройстве как в целом, так и применительно к себе лично. Говорить о синдроме Аспергера или нет, и если говорить, то кому – это, разумеется, ваш личный выбор. Однако, скорее всего, рано или поздно вам придется сообщить об этом как минимум узкому кругу друзей, членам семьи, преподавателям и врачам, чтобы вы могли получить защиту и поддержку, необходимую для комфортного существования. Если для вас настал момент, когда необходимо поделиться СА с другими людьми, вам может пригодиться следующая информация.

Потенциальные плюсы раскрытия

Лично я – сторонница полной открытости. Я рассказываю всем и каждому то, что знаю о СА, и особенно, как он влияет на мою нынешнюю жизнь. Я убедилась, что люди не способны воспринимать меня должным образом, если они не знают, как устроены мои мысли или мое поведение. Например, со стороны я могу казаться резкой, упрямой и несговорчивой, тогда как, на самом деле, я искренне и всеми силами стараюсь быть доброй и покладистой. Просто мои старания не всегда заметны окружающему миру. Мои особенности – словно статика, помехи, которые не дают другим настроиться на сигнал, который я пытаюсь передать. Когда я рассказываю об этих помехах, я стараюсь минимизировать их воздействие, чтобы настоящая я проявилась как можно четче. Я считаю, что открытость дает мне больше шансов установить положительные отношения с окружающими, будь то незнакомцы в магазине или мои ближайšie друзья и родные.

На самом деле, любая из следующих причин может оказаться достаточной, чтобы рассказать о СА. Уверена, что есть еще множество доводов, о которых я не подумала.

1. Вам не придется постоянно беспокоиться о том, чтобы скрывать свои стереотипии, тики, сенсорную чувствительность, трудности в общении и другие черты. Люди, которым известен ваш диагноз, будут знать, что эти особенности являются частью СА и их не стоит воспринимать как нечто из ряда вон выходящее.
2. Если другие будут знать о СА, они смогут оказать вам помощь и поддержку.

3. Чем раньше широкая публика узнает, что такое СА и как он проявляется, тем скорее люди научатся понимать его и принимать.
4. Возможно, люди, знающие о вашем СА, будут лучше понимать, почему вы отказываетесь от каких-либо поручений – например, быть помощником учителя на уроке или выступать от имени группы на общественном мероприятии.
5. Друзья научатся не ждать, что вы будете проявлять привязанность привычным для них образом.
6. Когда вы объясните окружающим, что такое СА, они смогут распознавать его в других недиагностированных людях среди своих знакомых.
7. Просвещая других и делясь связанными с СА проблемами, возможно, вы научитесь больше ценить себя, как ни были сильны ваши отличия.

Риски, связанные с раскрытием

Хотя я предпочитаю полную открытость, нужно признать, что иногда я жалела, что заговорила о синдроме Аспергера. Я не раз сталкивалась с очень стойкими предрассудками и обидным непониманием, когда пыталась объяснить, что такое СА, посторонним, друзьям или даже членам семьи. Хотелось бы мне сказать, что я понимаю их нежелание проявить каплю доброты и открытости – тогда я перестала бы из-за этого переживать. Но это не так. Меня переполняет гнев всякий раз, как я вспоминаю их реакцию и свою обиду, злость, разочарование или, что хуже, стыд за то, что я такая. И все же, как преподаватель, мать и обладатель синдрома Аспергера, я считаю, что для меня самой будет лучше рассказывать людям о СА, и этим я надеюсь развеять мнение о том, что мы в чем-либо менее способны или менее достойны, чем другие.

Чтобы ослабить негативные последствия признания, я сформулировала для себя несколько сценариев, на которые стараюсь полагаться в случае необходимости. Вкратце, есть четыре варианта, как я могу отреагировать – в зависимости от того, с кем я говорю и насколько сильно я задета. Чем лучше я знаю человека, тем выше вероятность, что меня огорчит его негативная реакция. В свою очередь, я не жду особого понимания от тех, кто никак во мне не заинтересован или просто не в состоянии понять тонкости СА. Таким образом, я могу (а) сохранять спокойствие и терпение в надежде, что моя информация со временем пробудит в человеке уважение и понимание; (б) сказать себе, что не в моих силах переубедить каждого, с кем я имею дело; (в) напомнить себе, что злость не приносит пользы, а лишь мешает моему собственному самопознанию и движению вперед; (г) дистанцироваться от человека, которому я пыталась что-то объяснить.

Независимо от того, как я решаю отнестись к мнению собеседника, мне очень хочется думать, что преимущества открытости намного перевешивают риск. Я говорю себе, что только от меня зависит, как реагировать на тех, кто встречает мои добрые намерения грубостью и предрассудками.

Если вы решите поделиться своими знаниями о СА с другими людьми, будьте готовы к следующим ситуациям.

1. Поскольку СА часто незаметен со стороны, люди могут полагать, что он не влечет каких-то серьезных проблем, а те, кто о нем говорят, просто используют модное поветрие, чтобы оправдать свое поведение.
2. Узнав, что такое СА, некоторые могут сознательно исключить вас из своей компании, клуба, комитета или каких-либо другой группы.
3. Люди могут ошибочно счесть, что вы «такой же», как обладатели более легких или более тяжелых неврологических или психических расстройств, и будут относиться к вам не так, как следовало бы.
4. Когда вы откроетесь людям, у вас может возникнуть чувство, что вы слишком незащитны и уязвимы перед чужой критикой. Из-за этого может появиться желание отгородиться от других.

Кому и как говорить

Когда я впервые обнаружила, что именно синдром Аспергера может быть причиной моих отличий, я стремилась всем своим знакомым рассказать о СА как можно больше и как можно скорее. Вскоре я поняла, что есть и более эффективные способы это делать. Я стала придумывать различные варианты, как рассказать людям о СА в зависимости от наших отношений, предполагаемой реакции и близости общения. В целом, я поделила людей на две группы: тех, кому нужно знать, и тех, кому знать не обязательно. Я никогда не допускаю мысли, что больше ничего никому не скажу. Я всегда оставляю эту возможность открытой. Как проводить границы – личное дело каждого, но можно смело сказать, что некоторые отношения требуют большей открытости, чем другие. В некоторых случаях вам придется рассказать хотя бы что-то о ваших особенностях и о том, как СА влияет на вас. Лично я определяю группы «тех, кому нужно знать» и «тех, кому знать не обязательно» следующим образом.

1. Те, кому нужно знать.

- а) Люди, которые занимают вышестоящую позицию и имеют влияние на ваши действия или ваше будущее. Сюда могут входить преподаватели, работодатели, спортивные тренеры и даже представители полиции. Не зная о СА, они вряд ли смогут помочь вам в ваших потребностях, но с большой вероятностью неверно истолкуют ваши намерения и проблемы.
- б) Люди, с которыми у вас складываются близкие, доверительные, важные для вас отношения – это романтические партнеры, хорошие друзья, родственники, соседи по комнате или коллеги. Близким людям необходимо знать что-то (или многое) о СА, если вы хотите, чтобы они понимали ваши особенности и образ жизни в целом.

- в) Люди, к которым вы обращаетесь за советом или поддержкой – священники, психологи, социальные работники, врачи. Обладая информацией о СА, они будут лучше знать, как вам помочь.

2. Те, кому знать не обязательно.

- а) Посторонние, к которым вы обращаетесь только по мере надобности – продавцы, официанты, администраторы, сантехники и т. д.
- б) Люди, которых вы эпизодически встречаете на учебе, на работе, в спортзале, во дворе и т. д.
- в) Дальние родственники или прежние друзья, с которыми вы редко общаетесь.
- г) Учителя ваших детей, друзья детей, родители их друзей.
- д) Случайные люди, которых вы видите, скорее всего, единственный раз в жизни – например, те, с кем вы стоите в очереди, сидите на соседних местах в театре или идете по одной улице.

Возможные стратегии раскрытия

Иногда решить, кому рассказывать, – легче всего. Для меня часто сложнее придумать, как именно рассказать. Обычно приговждается хотя бы одна из следующих стратегий.

1. Составьте одну или две подборки материалов по СА, которые вы могли бы распространять. В одну подборку включите материал, который доходчиво и простыми словами описывает, что такое СА. Используйте истории из своего или чужого личного опыта, видеоролики, общие статьи, ваши любимые книги на эту тему. Во вторую подборку, для тех, кто захочет изучить вопрос глубже, добавьте научные статьи, доклады об исследованиях, списки литературы (см. полезные источники в Приложении VI).
2. Пригласите тех, кому стоит знать о СА, на местное собрание или конференцию, посвященную расстройствам аутистического спектра.
3. Расскажите собственную историю. Опишите, что значит СА в вашей жизни, даже если у вас самих нет диагноза. Используйте свою любимую форму выражения – пусть это будет письменный или устный рассказ, презентация, танец, подборка фотографий или рисунков и т. д.
4. Подготовьте визитную карточку с важной информацией о синдроме, чтобы вы могли дать ее незнакомому человеку, если вам вдруг понадобится его помощь. К примеру, в моей написано: «У меня синдром Аспергера – нейробиологическое расстройство, которое иногда мешает мне разговаривать или действовать спокойно и рационально. Если я дала вам эту карточку, скорее всего, я считаю, что мое поведение может вас беспокоить. Из-за синдрома Аспергера я не всегда могу говорить медленно и не перебивая, а также контролировать свои жесты и мимику. Кроме того, мне может быть сложно следить за ходом ваших мыслей, поэтому я могу неверно понять то, что вы хотите сказать или

сделать. Мне будет легче, если вы будете говорить спокойно и отвечать на мои вопросы полно и ясно. Прошу прощения, если мое поведение кажется вам некорректным. Для получения дополнительной информации о синдроме Аспергера пишите по следующему адресу: ASPEN of America, Inc. P.O. Box 2577, Jacksonville, Florida 32303-2577».

5. Держите материалы по СА на виду у себя дома, чтобы привлечь к ним внимание гостей.
6. Подпишите людей, которых вы хотели бы просветить на тему СА, на соответствующие рассылки и журналы.
7. Составьте список, включающий в себя многие, если не все ваши особенности, которые связаны с СА. Например, вы можете написать следующее: меня нервируют скопления людей; я часто встаю слишком близко к собеседнику во время разговора; мне нравится гладить других людей по голове; когда вы хмуритесь, я не знаю, вы сердиты, расстроены, или вам одиноко. Перечислите как можно больше особенностей, чтобы у людей не было соблазна отмахнуться от ваших проблем и сказать, что так бывает у всех. Одно только количество поможет убедить их, что вы испытываете больше трудностей, чем большинство людей.

Приложение II

Навыки выживания для студентов с СА

На конференциях, посвященных синдрому Аспергера, я нередко слышу о том, что в университетах очень много студентов с СА. Всякий раз я встречаю эти слова аплодисментами и широкой улыбкой. При наличии хорошей системы поддержки и здорового интереса к изучаемой области часто оказывается, что люди с СА обладают всеми задатками для успешной учебы, и студенческие годы становятся для них замечательным временем. Где еще как не в университете можно с головой уйти в изучение того, что нравится, и получать за это награду в виде высоких баллов? Где еще можно заниматься поисками собственного стиля и не выглядеть «белой вороной»? В какой еще среде можно общаться со всеми подряд, или не общаться ни с кем, или даже говорить самому с собой? Иначе говоря, где еще вы можете так свободно плясать под собственную дудку, ни на кого не оглядываясь? Я не знаю других таких мест.

На самом деле, поступление в университет – большой шаг для каждого. И чтобы быть уверенным, что он не станет шагом назад, следует выбирать учебное заведение, которое имеет широкий набор специальностей и отвечает вашим потребностям. Это означает, что как минимум некоторые люди в университете должны быть в курсе вашего СА. Скорее всего, в этот круг будет входить большая часть ваших преподавателей, психолог, куратор, имеющий полномочия менять вашу учебную программу и расписание, и, возможно, кто-то из соседей по общежитию (если, конечно, вы не предпочтете жить отдельно). Воспользуйтесь приведенным ниже списком, чтобы определить, какая поддержка вам потребуется при учебе в колледже или университете.

Помощь в социальной адаптации

1. Улучшение навыков общения

- а) Курсы по речевой коммуникации, социологии, психологии, театральному искусству дают людям с СА прекрасную возможность лучше разобраться в навыках общения, хотя бы на академическом уровне. Могу смело сказать, что большую часть того, что я знаю в плане общения с людьми, я усвоила благодаря таким курсам, как межличностная коммуникация, внутриличностная коммуникация, невербальная коммуникация, артикуляция и голос, массовая коммуникация, устная интерпретация художественной литературы, актерское мастерство, социальная психология, детская психология, психология в специальном образовании, социология и общая психология. Мне гораздо лучше удавалось расшифровывать нюансы человеческого поведения, когда я изучала это как дисциплину, чем когда я пыталась разобраться в этом с помощью жизненного опыта и интуиции. Лично я рекомендовала бы студентам с СА пройти как можно больше таких курсов, хотя на

какие-то из них было бы разумнее записаться в качестве вольного слушателя, а не ради оценки. Некоторые из этих курсов требуют определенных интуитивных знаний, которые могут отсутствовать из-за СА, и тогда вам будет сложнее усвоить материал за то короткое время, что обычно длится курс.

- б) Спросите у вашего психолога, есть ли в университете группа общения для людей с СА и подобными расстройствами (и если нет, то возможно ли ее организовать).
- в) Попросите психолога помочь вам найти курсы по трудоустройству, где объясняют, как проходить собеседования, как писать резюме, как одеваться в деловом стиле и как обсуждать СА с будущим работодателем.
- г) Постарайтесь найти в кампусе «безопасное место», где вы могли бы расслабиться и собраться с мыслями – угол в тихой аудитории или библиотеке, скамейка в парке, зал особых выставок в университетском музее.

2. Установление отношений с сокурсниками

Каждый человек с синдромом Аспергера знает, как сложно бывает найти друзей. Тем не менее, студенческая среда дает уникальную возможность завести много знакомств, которые могут сделать учебный процесс более приятным и успешным. Хороший университет предоставляет студентам много возможностей для знакомства друг с другом с помощью клубов по интересам. Попросите психолога подобрать вам группу, члены которой разделяют ваши интересы и увлечения, а затем, в меру своих сил, постарайтесь наладить отношения с одним-двумя людьми из этой группы. Если ваши навыки общения очень слабы, сообщите об этом психологу; возможно, он сможет найти для вас студента-волонтера, который помогает новичкам осваиваться в кампусе, решать учебные проблемы, покупать необходимые вещи, искать материалы, заполнять важные документы и т. д.

3. Установление отношений с преподавателями

Чрезвычайно важно, чтобы преподаватели понимали ваши проблемы и были заинтересованы в том, чтобы вы максимально реализовали свой потенциал. Часто таких людей легко найти, если порасспрашивать других студентов об их любимых преподавателях. Если вам трудно говорить об этом с сокурсниками, обратитесь к психологу, чтобы он помог выбрать преподавателей, готовых приложить все усилия, чтобы ваше обучение было продуктивным и комфортным. В частности, вы можете обсудить следующие пункты (в зависимости, разумеется, от ваших индивидуальных потребностей):

- а) Если вам сложно общаться и вам необходимо большое личное пространство, попросите разрешения не участвовать в групповых проектах, групповых обсуждениях, лабораторных работах с напарником и т. д.

- б) Если у вас есть проблемы с восприятием зрительной и слуховой информации, попросите дать вам место, где отвлекающие факторы минимальны (возможно, где-то в середине первого ряда). Попросите у преподавателя копии его лекционных заметок и попросите разрешения записывать лекции на диктофон.
- в) Если буквальность мышления мешает вам выполнять определенные задания и проекты, подробно обсудите это с преподавателем и, возможно, с психологом, чтобы определить, какая дополнительная поддержка и какие виды заданий вам необходимы. Тем не менее, будьте готовы, что вам скажут, что интересующий вас курс вам не подходит. К примеру, мне настолько тяжело давалась философия, что, наверное, мне было бы лучше бросить ее или вообще не брать. Часто колледж может предложить замену (предмет, который изначально не входил в программу вашей специальности), если окажется, что вы действительно не в состоянии выполнить требования какого-либо курса. Возможно, это ваш единственный вариант.
- г) Если у вас есть проблемы с двусторонней координацией и моторикой, и вам трудно писать вручную, узнайте, разрешит ли преподаватель сдавать экзамены устно и иметь больше времени для подготовки, делать устные доклады вместо письменных, использовать ноутбук во время занятий и записывать лекции на диктофон.
- д) Если у вас бывают панические атаки или приступы депрессии, которые мешают вашей повседневной деятельности, вы можете попросить о гибких сроках выполнения заданий и сдачи тестов, разрешении посещать те же лекции в другие часы и возможности зарабатывать баллы за счет дополнительных заданий вместо пропущенных.
- е) Если вы думаете картинками, спросите преподавателя, может ли он сделать для вас визуальные пособия – графики, диаграммы, видеоролики, иллюстрированные примеры, наглядные инструкции.
- ж) Если у вас гиперлексия, дислексия, неразборчивый почерк или другие проблемы, связанные с чтением или письмом, сообщите об этом преподавателю, чтобы он мог направить вас к репетитору или в центр специального обучения.
- з) Если вас легко сбивают с толку новые правила или внезапные перемены в расписании, попросите преподавателей, чтобы они предупреждали вас хотя бы за два-три дня, если они собираются изменить расписание занятий, требования к заданиям, часы консультаций или что-либо еще, касающееся учебного распорядка.

- и) Если вам трудно участвовать в групповом разговоре или вы склонны перебивать людей, попросите не включать вас в групповые обсуждения или дебаты.

Помощь в перемещении по кампусу

1. Географические проблемы

Многим людям с СА будет сложно ориентироваться в кампусах крупных университетов. Подобно большим торговым центрам, они могут иметь сложную планировку и содержать большое количество раздражителей и источников стресса; все это может мешать учебной и эмоциональной стабильности человека с СА. Следующие простые рекомендации помогут вам ориентироваться в университетах с обширной территорией.

I Попросите об особых условиях размещения, транспорта и парковки, например:

- а) **Разрешение парковаться на местах для инвалидов.** Возможность ставить машину рядом со зданием поможет вам избежать людных и запутанных парковок.
- б) **Ключи от лифта.** Попросите их, если вас дезориентируют потоки людей и бесконечные лестничные пролеты, или если короткое время в закрытом пространстве лифта поможет вам успокоиться.
- в) **Транспортные услуги для студентов.** Если учебное заведение предоставляет автобус для студентов, которые не могут водить машину, узнайте, можете ли вы приобрести на него пропуск.

II Как ориентироваться в кампусе

- а) Обойдите кампус, словно вы фотограф, и делайте мысленные снимки всего, что покажется вам интересным. Зарисовывайте от руки то, что видите, даже если вы не умеете рисовать – пусть это будут прямоугольники, кружки и треугольники, обозначающие здания, тротуары, улицы и элементы ландшафта. Используйте цветные карандаши или фломастеры, чтобы сделать наброски более наглядными.
- б) Переходя из одного места в другое, составляйте детальное описание маршрута.
- в) Возьмите с собой диктофон и записывайте все, что видите и куда идете. Упомяните все необходимые вам детали. Заведите разные кассеты для разных маршрутов, чтобы не запутаться. Например, запишите один набор указаний для утренних занятий, другой – для вечерних, третий – для пути от дома до библиотеки, от дома до стадиона или от учебного центра до магазина. Другими словами, записывайте каждый маршрут так, как если бы это была отдельная песня.

- г) Репетируйте перемещения по кампусу с кем-то, кто может вам помочь. Обязательно говорите о том, что вы делаете, не отвлекаясь на посторонние темы. Сосредоточьтесь на том, чтобы создать мысленную или словесную карту пути. Помните, что чем больше вы тренируетесь, тем лучше информация закрепится в вашей долговременной памяти, и тем скорее вы сможете находить дорогу, не полагаясь на карты и другие подсказки.

Как потратить время и силы с максимальной пользой

1. Планируйте свое расписание

Многие учебные заведения предлагают специальные условия для студентов с особыми потребностями, допускающие большую гибкость в расписании и требованиях к сдаче экзаменов. Например, вам могут предложить облегченную программу, замену некоторых курсов или освобождение от них, и даже возможность разработать для вас полностью индивидуальную программу. Учитывая все это, стоит помнить о следующем:

- а) Не позволяйте куратору или другу убедить вас взять какой-либо курс, если вы знаете, что нагрузка будет для вас чрезмерной.
- б) Не записывайтесь на курсы, которые начинаются раньше, чем вы привыкли вставать, или позднее, чем вы обычно отдыхаете. Если вы «жаворонок», не записывайтесь на вечерние лекции, и наоборот.
- в) Старайтесь не брать курс продвинутого уровня, пока не прошли предшествующий ему базовый, если только вы не посоветовались с преподавателем и не уверены, что справитесь с материалом.
- г) Выделите время на отдых и развлечения, что бы вы под этим ни подразумевали.
- д) Отметьте в календаре сроки, когда от курсов можно отказаться без ущерба для среднего балла – на случай, если какой-либо курс окажется для вас слишком сложным.
- е) Когда преподаватель сообщает вам сроки выполнения домашнего задания или сдачи тестов, сразу заносите их в календарь, чтобы не забыть.
- ж) Отправьте копию учебной программы и расписания своим родителям или хорошему другу, чтобы они могли напоминать вам о важных датах и заданиях.
- з) Если лекции проводятся в разных зданиях, следите, чтобы между ними был достаточный перерыв во времени. Быстро перемещаться по кампусу бывает очень сложно.

2. Домашние задания и подготовка к экзаменам

- а) Начинайте занятия с самого нелюбимого предмета.
- б) Занимайтесь в самую продуктивную для вас часть дня. Избегайте периодов, когда вы устали, голодны, перевозбуждены, встревожены и т. д.
- в) Попробуйте организовать для себя особое «учебное место», отведенное только для учебы, а не для сна, общения или отдыха.
- г) Подготовьте краткие заметки по предмету, которые вы можете проглядеть, когда у вас найдется пара свободных минут.
- д) Экспериментируйте с обстановкой. Определите, что вам необходимо – тишина или фоновый шум, яркий свет или приглушенный, строгий порядок на столе или хаотично разложенные предметы; держите под рукой что-нибудь перекусить или выпить.
- е) Установите для себя краткосрочные и долгосрочные цели. Например, краткосрочной целью будет уделять по часу в день каждому предмету, а долгосрочной – заканчивать подготовку минимум за два часа до каждого экзамена.
- ж) Следите за собственным вниманием. Если начинаете ощущать нервозность, беспокойство или скуку, прервите занятия и поделайте что-нибудь другое, пока не успокоитесь. Выясните, как долго вы можете заниматься учебой без перерыва, и не превышайте это время.
- з) Делайте заметки более наглядными, чтобы легче запоминать материал. Подчеркивайте или обводите ключевые слова и фразы, помечайте стрелками или звездочками особые понятия, выделяйте цветом важные идеи или детали, переходите с рукописных букв на печатные и т. д.
- и) Используйте вспомогательные средства, например:
 - карточки размером 3 x 5 дюймов, где можно записать краткую информацию, например, научные формулы, определения терминов, общие понятия;
 - диктофон для записи лекций;
 - отдельную тетрадь по каждому предмету, чтобы держать все записи, раздаточные материалы и домашние задания в одном месте;
 - набор разноцветных ручек и карандашей, которые помогут сделать конспекты и заметки более наглядными и приятными глазу.

Как справиться с учебной нагрузкой

1. Практикуйте занятия для снятия стресса – это может быть йога или иные физические упражнения, дыхательная гимнастика, медитация. Если у вас нет какой-либо постоянной системы, пусть психолог поможет вам разработать программу для снятия стресса, которая отвечает вашим потребностям и интересам.
2. Обращайтесь к своему любимому хобби или увлечению, когда начинаете ощущать переутомление от учебы.
3. Слушайте музыку, которая успокаивает ваши нервы.
4. Ведите дневник или журнал своих мыслей. Записывайте в него свои мечты и стремления, повседневные дела, то, что вас радует, огорчает, раздражает, сбивает с толку, вызывает у вас стресс или перегрузку. Помните, что нет правильного или неправильного способа вести журнал. Делайте это так, как вам удобно. Лично я обычно покупаю толстую тетрадь или альбом с белыми листами, беру ручку или карандаш и переносу на бумагу весь поток мыслей, даже если это значит, что я просто рисую какие-нибудь фигуры и каракули. Часто слова приходят как раз после таких простых упражнений. В дневнике вы можете писать обо всем, что захотите. Не беспокойтесь об орфографии или грамматике, сосредоточьтесь только на своих мыслях, идеях и эмоциях. Если у вас все хорошо, дневник окажется коллекцией приятных воспоминаний, которую потом будет приятно пересматривать, как, например, фотоальбом. Но если что-то пойдет не так, дневник позволит вам отследить, когда или даже почему у вас начались трудности. В этом случае, покажите как можно большую часть дневника своему психологу, куратору или другому доверенному человеку, чтобы они могли помочь вам разобраться с проблемами. Это особенно важно, если дело дошло до того, что стресс мешает вам засыпать, просыпаться, есть, следить за личной гигиеной, учиться, общаться или просто радоваться жизни. Бывает так, что стресс парализует и лишает воли. Принимайте меры, чтобы его контролировать, пока он не начал контролировать вас.

Приложение III

Устройство на работу и профессиональные обязанности

Я хорошо помню свое первое взрослое собеседование. Я только что закончила магистратуру и пришла устраиваться на работу в качестве консультанта по карьере. Во время собеседования директор фирмы спросил, интересуюсь ли я новинками в сфере аудио- и видеотехники – тогда вот-вот должны были появиться ручные видеокамеры, видеомагнитофоны и компакт-диски. Я продемонстрировала свой энтузиазм по поводу новых технологий, не сомневаясь, что произвожу хорошее впечатление на босса. Все шло прекрасно, пока он не назвал мне свою любимую мультимедийную компанию. Вместо того, чтобы вежливо не согласиться с его мнением или, еще лучше, просто промолчать, я сунула палец себе в рот и сделала вид, что меня тошнит. Разумеется, собеседование быстро сошло на нет.

Как ни удивительно, работу мне все же предложили – но вовсе не ту высокую должность специалиста по развитию карьеры, которой мое резюме более чем соответствовало. Меня посадили в тесный кабинет с дюжиной других женщин, которые просиживали за столами с девяти до пяти и занимались тем, что подыскивали временные места безработным. Я не продержалась там и трех месяцев. Ирония в том, что я решила, будто могу давать советы по поводу карьеры, хотя это именно мне нужен был такой совет. На самом деле, если и есть одна рекомендация для людей с СА, которой я призываю следовать – это найти профессионала или, как минимум, очень знающего друга, который помог бы вам спланировать свое карьерное будущее. Лучше это сделать как можно раньше, то есть, как только вы достигнете достаточного возраста, чтобы всерьез задуматься о работе. Чтобы облегчить эту задачу, я подобрала несколько идей, которые помогут вам направить мысли в нужное русло и обдумать подходящие варианты.

Выбор карьеры и понимание самого себя

Прежде чем вы решите, какому карьерному пути следовать, чрезвычайно важно определить области, которые для вас наиболее интересны, комфортны и в которых вы разбираетесь лучше всего. Сделать это можно следующим образом.

1. Составьте список всего, чем вы любите заниматься, что вам нравится изучать и о чем разговаривать.
2. Составьте список своих навыков и способностей.
3. Подумайте, можно ли превратить одно из этих увлечений в профессию. Предположим, вы любите спорт. Рассмотрите все

профессии, имеющие отношение к спорту. Представьте, например, что вы будете работать тренером по фитнесу; продавцом в спортивном магазине; журналистом, который пишет о спортсменах и соревнованиях или истории и философии спорта; коллекционером и торговцем спортивными реликвиями; распространителем билетов; командным врачом; помощником тренера; техником спортивной площадки; дизайнером спортивных помещений; или даже собственно спортсменом.

4. Исследуйте возможности работы в выбранной области наиболее полно и определите, соответствуют ли ваши навыки и способности требованиям той или иной профессии. В том числе, обратите внимание на следующее:

- а) Сенсорные факторы - уровень шума, освещение, общая планировка здания, обстановка офиса и/или открытых мест, где вам придется бывать, даже запахи, с которыми вы можете столкнуться. Другими словами, будет ли это место для вас слишком людным, шумным, ярким? Будет ли вас что-то беспокоить и раздражать? Если да, насколько это может помешать вам выполнять свою работу?
- б) Взаимодействие с людьми. К примеру, придется ли вам работать в команде, посещать частые собрания, или в основном вы будете предоставлены самому себе? Придется ли вам выступать перед большими группами людей? Нужно ли будет писать много отчетов и/или участвовать в оценке своей и чужой деятельности? Иначе говоря, будет ли у вас возможность работать в одиночку, или придется часто иметь дело с другими людьми? Если вы будете вынуждены регулярно работать с кем-то еще, сможете ли вы делать это эффективно?
- в) Особенности рабочего графика - резкие перемены в распорядке, изменения в часах и днях работы, перенос или даже отмена выходных и отпусков, переназначение руководителей и коллег, новые требования к навыкам, переезды в другой офис, командировки и т. д. Иначе говоря, способны ли вы справляться с гибкими условиями или предпочитаете более постоянную и предсказуемую обстановку.
- г) Обучение на месте работы, необходимое для дальнейшего продвижения. Спросите себя, готовы ли вы и способны посещать курсы и семинары, которые могут вам потребоваться.

Как найти работу своей мечты

1. Прохождение собеседований

Это сложная задача, с какой стороны ни посмотри. Тем не менее, есть два ключа к успеху - подготовка и тренировка. Если вы уделите

время и тому, и другому, процесс собеседования окажется для вас гораздо менее устрашающим и гораздо более продуктивным.

- а) Отыгрыш по ролям. Попросите кого-нибудь обсудить с вами список вопросов и тем, которые может затронуть работодатель. Отрепетируйте, что вы будете говорить в различных ситуациях.
- б) Элементы невербальной коммуникации. Составьте список, как следует себя вести и как не следует. За день до собеседования перечитайте список несколько раз, пока не будете уверены, что сможете показать себя с наилучшей стороны. Например, в нем могут быть такие пункты:
 - вежливо поздороваться и попрощаться
 - использовать умеренный темп и громкость речи
 - поддерживать хороший зрительный контакт
 - выглядеть спокойно и приветливо
 - внимательно слушать, что говорит собеседник
 - сидеть на стуле ровно и прямо
 - проявлять энтузиазм
 - надеть чистую, отглаженную, хорошо подобранную одежду
 - принять душ, вымыть голову и почистить зубы
 - не бегать глазами и не вертеть головой
 - не издавать посторонних звуков
 - не перебивать говорящего
 - не совершать много жестов
 - не грызть ногти, не барабанить пальцами, не постукивать ногой по полу и т. д.
 - не смеяться в неподходящий момент.

2. Возможные варианты карьеры

Многие люди с СА наиболее успешны в профессиях, где не нужно иметь дело с разнообразными человеческими эмоциями и не требуются хорошие навыки коммуникации. Например, это могут быть следующие профессии:

- писатель
- дрессировщик животных
- инженер
- программист
- садовод
- университетский преподаватель в вашей любимой сфере
- аналитик-исследователь
- художник или мастер рукоделия
- работник конвейера
- полицейский или охранник
- сотрудник пожарной безопасности
- ученый
- ремонтник электроники, автомобилей, телевизоров и т. д.
- плотник
- библиотекарь

- историк
- коллекционер и торговец антиквариатом или редкостями
- что угодно еще, что привлекает ваш интерес, задействует ваши сильные стороны и позволяет работать в комфортной обстановке.

Как добиться успеха в работе

1. Особые условия

Независимо от того, решите ли вы говорить работодателю и/или коллегам о своем СА, вы можете обсудить условия, которые помогут вам контролировать черты СА, мешающие вашей трудоспособности. Помните: работодатель должен понимать, что вы просите не о поощрениях, которые освободят вас от рабочих обязанностей, а об условиях, которые помогут вам выполнять работу наилучшим образом и приносить компании максимальную пользу. Эти условия и вспомогательные средства могут быть следующими:

- а) беруши или наушники
- б) солнечные очки
- в) редакторы текста
- г) калькуляторы
- д) кабинет или рабочее пространство в максимально тихом месте
- е) возможность как можно раньше узнавать об изменениях расписания
- ж) наличие наставника или коллеги, который будет вас обучать
- з) гибкий график перерывов, если вам потребуется побыть в тишине
- и) помощь в заполнении договоров и других документов по трудоустройству
- к) постоянное место парковки рядом со зданием, где вы работаете
- л) возможность выбирать, с кем вы будете работать в групповых заданиях
- м) обучение и развитие рабочих навыков.

2. Ваши обязанности

- а) Всегда исходите из расчета, что руководство и коллеги ждут от вас наилучшего результата. Другими словами, выполняйте свою работу максимально хорошо.
- б) Всегда сообщайте руководству, если вы не сможете выйти на работу, опаздываете или должны уйти раньше. Нельзя рассчитывать, что коллеги будут прикрывать вас, если вы никак не объясните свое отсутствие.
- в) Никогда не стоит недооценивать собственный потенциал.
- г) Делайте все возможное, чтобы улучшать свои навыки и расширять знания.
- д) Проявляйте терпение к людям, которые, на первый взгляд, игнорируют ваши потребности. Возможно, им нужно время привыкнуть к вашим отличиям или больше информации, чтобы понять, что такое СА.

- е) Приложите максимум усилий, чтобы найти работу, которая вам по-настоящему интересна. Тогда вам будет гораздо легче контролировать особенности, которые могут вам мешать.
- ж) Не увольняйтесь с работы, не предупредив об этом как минимум за две недели. Это подразумевает, что вы должны быть честны с самим собой и здраво оценивать свое состояние. Если вы начинаете чувствовать, что не справляетесь, что нагрузка или требования для вас чрезмерны, необходимо обсудить это с работодателем или наставником и либо найти способ решить эти проблемы, либо подготовиться к уходу с работы.
- з) Сообщите работодателю и коллегам то, что считаете нужным о СА, если вы считаете, что это поможет им лучше понимать вас, создавать подходящие условия и обеспечивать той работой, которая вам подходит.
- и) Дайте знать работодателю и коллегам, что вы цените их наставления и хорошее отношение к вам. Можно послать им письмо с благодарностью раз или два в год или просто сказать на словах, что вы дорожите знакомством с ними.

Приложение IV

Организация домашнего хозяйства

Заниматься домашним хозяйством я люблю не больше, чем смотреть выступления борцов сумо – то есть, не люблю совсем. Раньше, признаваясь себе в этом, я испытывала угрызения совести – получается, меня не радует то, что связано с заботой о собственной семье и доме. Но это было до того, как я стала относиться к ведению домашнего хозяйства как к своего рода академической дисциплине, достойной целой стопки сертификатов и дипломов. Те, кто говорят, что домашние дела – это легко, или что это может нравиться только примитивным людям, глубоко заблуждаются. По-моему, домашнее хозяйство – это наука, которую нужно изучать, в которой постоянно нужно что-то исследовать, анализировать и запоминать. Для этого необходим не столько высокий интеллект, сколько хорошо организованный и внимательный ум. Ум, который способен очень быстро перебирать, сортировать, распределять, извлекать и перенаправлять информацию.

Я, как и многие мои друзья с синдромом Аспергера, таким умом не обладаю. Мой ум скачет и резвится, как золотистый ретривер, выпущенный на цветочную поляну. Я никогда точно не знаю, что я ищу, что требует моего внимания в первую очередь, куда мне нужно идти или как взяться за стоящую передо мной задачу. Я восхищаюсь теми, кто способен управляться с делами легко и эффективно. Для меня домашний быт – это сложная смесь непонятных требований, неочевидных правил, странных компромиссов и раздражающих мелочей. Это ремесло, которое я даже не надеюсь освоить в совершенстве. И все же, я стремлюсь добиться в нем хотя бы некоторого успеха и делаю это с решимостью, которой я не могла похвастаться лет десять назад. После множества проб и ошибок, я усвоила несколько уроков о том, как вести домашнее хозяйство, если у вас СА. И эти уроки заключаются в следующем.

Цветовые обозначения: надежный способ навести порядок

1. Люди

Назначьте каждому члену семьи определенный цвет и старайтесь приобретать для них личные предметы только этого цвета. Пусть каждый выберет себе цвет и знает, что его вещи синие, желтые, розовые или какие-либо еще. Предметы, входящие в эту схему, могут включать следующее: зубные щетки, расчески, корзины для белья, постельное белье, полотенца и мочалки, школьные принадлежности, брелоки, футляры для очков, контейнеры для обеда, перчатки, шапки, рюкзаки, портфели, коробки для игрушек. Дополнительно к этому приобретите цветные ручки и листки для заметок соответственно каждому цвету: например, записка на голубой бумаге будет предназначаться для того, кто выбрал голубое, пометка в календаре красными чернилами – для того, кто выбрал красное, и т. д.

2. Почта

Держите несколько разноцветных коробок для почты, которую получает ваша семья. Один цвет – для счетов, другой – для личных писем, третий – для рекламы, которая может пригодиться (например, каталоги товаров и скидочные купоны), и еще один – для почты, которую необходимо отправить.

3. Документы и бумаги

Купите папки разных цветов для каждой категории информации, которую вам нужно хранить. Старайтесь выбирать такой цвет, который будет вызывать ассоциации с этой категорией. Например:

- а) Информация об автомобиле – страховка, договор об аренде или покупке, счета и записи о ремонте – в папке, которая соответствует цвету вашей машины.
- б) Данные кредитной карты и чековой книжки – копии счетов и квитанций; имена, адреса и телефоны, которые понадобятся, если ваша карта или книжка будет утеряна или украдена; другие финансовые документы; информация о чековой книжке, включая ваш номер банковского счета, название, адреса и телефоны вашего банка – в папке цвета вашей любимой валюты.
- в) Семейные бумаги – завещания; свидетельства о рождении, браке, крещении, смерти; документы о разводе; дипломы или иные личные документы – в папке цвета ваших глаз.
- г) Финансовые документы – страховки; вклады; имена, телефоны и адреса людей, которые имеют дело с вашими счетами – в папке цвета вашей карты или чековой книжки.
- д) Медицинские данные – записи о прививках, госпитализации, медицинских процедурах; истории болезни; информация об аллергии; список принимаемых лекарств – в папке красного цвета, как крест на аптечках.
- е) Информация о домашней технике – гарантийные талоны, руководства по эксплуатации, адреса сервисных центров – в папке цвета вашего холодильника.

Как избежать торговых центров и других людных мест, вызывающих сенсорную перегрузку

1. Покупки по каталогу

В наши дни большинство товаров, от продуктов до сувениров, предметов искусства, рукодельных принадлежностей и бытовой техники можно заказать по почте. Более того, если там, где вы живете, нет налога на товары, приобретенные по почте, вы можете даже сэкономить деньги на покупке. Если вы еще не подписаны на какие-либо каталоги, попросите соседей или родственников поделиться

старыми. Кроме того, рекламу каталогов и адреса для подписки можно найти на последних страницах большинства журналов, посвященных хобби или определенным интересам (украшение дома, садоводство, ремонт автомобилей и т. д.).

2. Подарки

В следующий раз, когда вам понадобится сделать кому-то подарок, попробуйте подарить то, что можно приобрести, не выходя из дома – например, подписку на журнал, пожертвование в личный фонд, билеты на мероприятие, предмет, сделанный своими руками или, опять же, найденный в каталоге.

3. Услуги по доставке на дом

Многие магазины сами доставят товары на дом или, по крайней мере, организуют почтовую доставку, если вы сообщите, что у вас есть заболевание, из-за которого вам сложно водить машину, находиться в людном месте или выходить из дома. Если вам трудно попросить об этом сотрудников магазина вслух, напишите письмо.

4. Покупки по очереди с другом

Договоритесь с кем-нибудь из друзей по очереди делать покупки за двоих. Или, если в каких-то магазинах вам проще находиться, чем в других, пусть ваш друг ходит в более людные магазины, а вы – в те, где вам комфортнее.

5. Личный помощник

Как вариант, можно нанять кого-то, чтобы он совершал покупки за вас. Если вы не в состоянии платить за это, возможно, вы можете предложить взамен какую-либо услугу. Например, помощь школьнику с домашними заданиями, предмет ручной работы, если вам хорошо дается рукоделие, помощь в заполнении налоговых форм, уход за садом, или что угодно еще, что у вас хорошо получается – в обмен на еженедельную закупку продуктов или выполнение небольших поручений.

Как провести день без стресса

1. «Разделяй и властвуй»

Составьте список дел. Пусть он будет максимально полным: включите в него все, что вам нужно делать, чтобы поддерживать дом в порядке – уборку, уход за садом, мойку и ремонт автомобиля, поход по магазинам, а также все прочее, что вы делаете регулярно – например, волонтерскую работу, поход в парикмахерскую или визит к врачу. Затем назначьте каждому делу определенный день недели. Для этого можно использовать большой настенный календарь или органайзер, заведенный специально для этой цели. Сначала запишите то, что нужно делать еженедельно. Например, купить продукты – в понедельник, пропылесосить комнаты – во вторник, выстирать одежду – в среду, вытереть пыль – в четверг, привести в порядок двор – в пятницу. Затем распишите то, что вы делаете ежемесячно, например:

поход в парикмахерскую и к врачу – в первый понедельник каждого месяца, проверка машины – в последнюю пятницу каждого месяца.

2. Зрительные напоминания

Возьмите в привычку носить с собой листки для записок. Пишите себе напоминания и наклеивайте их туда, где вы их точно не пропустите. К примеру, напоминание об изменениях в расписании дня можно повесить на зеркале в ванной; напоминание сделать зарядку, поесть вовремя, почитать с детьми и т. д. – рядом с холодильником; напоминания о том, что вы хотели рассказать своей семье или друзьям – рядом с компьютером или телефоном.

3. Слуховые напоминания

Наговаривайте свои мысли, напоминания о делах, которые хотите сделать, сроки назначенных встреч на карманный диктофон и носите его с собой. Прослушивайте запись несколько раз в день, чтобы освежить память, или, когда у вас будет свободное время, перенесите записанное на бумагу, чтобы иметь дополнительное зрительное напоминание.

4. Напоминания об одежде

Если вам сложно подобрать хорошо сочетающийся или удобный гардероб без лишнего напряжения, воспользуйтесь любимым каталогом одежды. Просто вырежьте фотографии нарядов, которые вам нравятся, и либо закажите эту одежду по каталогу, либо сходите с фотографиями в магазин, в котором вам комфортно находиться, и попросите продавца подобрать вам что-то похожее. Дома развесьте одежду по комплектам и приколите фотографию к одному из предметов, чтобы помнить, как наряд должен выглядеть в итоге.

Приложение V

Проблемы сенсорного восприятия

Хотя взаимосвязь между проблемами сенсорного восприятия и синдромом Аспергера все еще требует детального изучения, специалисты склоняются к выводу, что такая связь действительно существует (Attwood, 1998; Rimland, 1990). Если повседневная информация, которую получают ваши органы чувств, легко раздражает вас или кажется чрезмерной – например, комнатное освещение режет глаза, тихая музыка кажется болезненно громкой, от малейшего запаха духов начинает мутить, а вкус или текстура определенной пищи вызывают рвотный рефлекс, есть вероятность, что у вас нарушено сенсорное восприятие. Если это так, подумайте о том, чтобы обратиться к профессиональному терапевту, который поможет вам пройти программу сенсорной интеграции. Пока же, я могу предложить несколько советов о том, как справиться с подобными проблемами в некоторых распространенных ситуациях. Стоит помнить, что некоторые из этих способов могут выглядеть необычно со стороны, поэтому лучше ими пользоваться, когда вы одни. Если найти уединенное место нет возможности, будет полезным рассказать тем, кто вас окружает, о том, что такое сенсорные проблемы, и как вы с ними справляетесь, чтобы люди могли вас понять.

Тактильная чувствительность

1. Если вы не любите, когда к вам прикасаются, вежливо попросите окружающих, чтобы они предупреждали, когда собираются дотронуться до вас, или попросите не трогать вас совсем. Если чьи-либо прикосновения для вас приемлемы, дайте знать этому человеку, предпочитаете вы легкое или сильное касание.
2. Если даже малейшее касание или движение воздуха действует вам на нервы, постарайтесь организовать свое рабочее или учебное место, а также другие личные зоны таким образом, чтобы находиться как можно дальше от вентиляции, оконных занавесок и других объектов, которые могут вас случайно задеть.
3. Если вам нравится ощущение давления, положите небольшие грузы (купленные в магазине или сделанные самостоятельно из мешочков с монетами, мелкими камешками, стеклянными шариками и т. д.) в карманы куртки, свитера или жилета, даже если для этого придетсяшить дополнительные карманы на одежду. Или же можно носить с собой достаточно тяжелую сумку или рюкзак.
4. Определите, какие виды ткани для вас наиболее приятны, и старайтесь покупать одежду, перчатки, головные уборы,

полотенца, одеяла, простыни, кухонные прихватки, шарфы и т. д., сделанные из этих тканей.

5. Если процедура мытья головы для вас невыносима, постригите волосы очень коротко, чтобы их можно было вымыть за пару минут. Используйте сухую чистку с помощью крахмала или талька без запаха (если для вас приемлемы ощущения от этих веществ): нанесите их на волосы, оставьте на несколько минут, а затем вычешите расческой. Также можно скрыть волосы под головным убором, когда они начали терять вид, но еще недостаточно грязные, чтобы их мыть. Однако, помните, что волосы необходимо мыть хотя бы раз в неделю, иначе вы рискуете получить вшей, заболевания кожи головы и отторжение окружающих.
6. Если вам нужно стимулировать нервные окончания вокруг рта, не грызите карандаши или авторучки, которые могут расколоться и поранить вас. Используйте плотные вещества и предметы – парафиновый воск, резиновые трубочки, жевательную резинку или толстые коктейльные соломинки.
7. Если вам нравится что-то мять и сжимать в руках, наполните воздушные шарики мукой, рисом, крахмалом или другой приятной вам субстанцией – и мните в свое удовольствие (предварительно надежно завязав шарик узлом); играйте с пеной для бритья перед тем, как ее использовать; играйте с глиной для лепки; научитесь замешивать тесто и печь хлеб вручную; работайте в саду; сжимайте маленький резиновый мячик или вибрирующую игрушку; играйте с запакованными пакетиками риса или фасоли для варки. Не волнуйтесь, если вам понадобится делать это на публике, такие предметы легко скрыть. Просто спрячьте их в карман или положите в обувь, чтобы сжимать пальцами ног.
8. Используйте гигиенические процедуры как источник тактильных ощущений. Сильными или легкими касаниями (в зависимости от ваших предпочтений) протирайте тело мочалками и губками разных текстур, пока не подберете такое сочетание текстуры и нажатия, которое вам нравится больше всего.

Зрительная чувствительность

1. Носите солнечные очки, головные уборы с полями или козырьками, чтобы защититься от солнца и яркого освещения. При этом они не должны блокировать обзор и мешать вам видеть.
2. Экспериментируйте с лампочками разных оттенков и мощности, чтобы определить, какое освещение вам наиболее приятно.
3. Окружите себя цветом, который вас радует.
4. Если вы ощущаете перегрузку в оживленных местах, закройте лицо ладонями с боков и сосредоточьтесь только на том, что

находится прямо перед вами, а не по сторонам. Я часто так поступаю – как выяснилось, если я делаю вид, будто потираю виски, отгоняя головную боль, окружающим это не кажется странным.

5. Смотрите в пол прямо перед собой – но прибегайте к этому способу только тогда, когда у вас есть сопровождающий, который поможет вам обходить препятствия.

Чувствительность к звукам

1. Пользуйтесь берушами. При этом убедитесь, что вы слышите автомобильные сигналы, обращающихся к вам людей и другие звуки, которые важны для вашей безопасности и благополучия. Не используйте в качестве затычек вату или бумажные салфетки, поскольку они сами могут создавать неприятный звук в ушах из-за воздуха, проходящего между волокнами.
2. Попросто старайтесь избегать мест, где множество звуков сливается вместе – спортивные стадионы, концертные залы, торговые центры, помещения с шумными людьми и громкой музыкой, большие кафе и т. д. Возьмите с собой беруши, если все же пойдете в такое место.
3. Носите стереонаушники, чтобы приглушить другие звуки, но, опять же, убедитесь, что вы слышите то, что действительно необходимо.
4. Подумайте о том, чтобы записаться на курс сенсорной интеграции.

Чувствительность к пище

1. Если пища представляет для вас проблему из-за ее текстуры, запаха и/или вкуса, постарайтесь подобрать хотя бы несколько приемлемых продуктов из каждой пищевой группы, и придерживайтесь этой диеты, даже если вам придется ходить в ресторан или в гости со своей едой.
2. Попробуйте замаскировать ощущения от кашеобразной или вязкой пищи, добавив в нее что-то хрустящее: хлопья, орехи, семечки, нарезанную морковь или что-либо еще, что уплотнит слишком мягкую текстуру.
3. Если какая-то пища вам не нравится, но вы знаете, что она полезна для здоровья, постарайтесь есть ее только тогда, когда вы спокойны, расслаблены и можете отвлечься на любимую книгу или фильм. Начните с одного-двух крошечных кусочков, увеличивая порцию только когда почувствуете, что можете это сделать.

4. Если у вас есть возможность, экспериментируйте с рецептами, которые меняют вид и вкус неприятной вам еды. К примеру, возможно, вам удастся съесть небольшую часть банана, если добавить его в шоколадный коктейль, или немного цветной капусты, если растолочь ее с картофельным пюре.
5. Посоветуйтесь с врачом, нужны ли вам дополнительные витамины с учетом вашей ограниченной диеты.

Чувствительность к запахам

1. Нанесите немного вашего любимого запаха на ватный шарик или внутреннюю сторону руки и нюхайте его, когда другие запахи начинают вас раздражать.
2. Пользуйтесь носовыми тампонами, когда находитесь одни.
3. Покупайте гигиенические и бытовые моющие средства только без запаха.
4. Вежливо попросите окружающих не пользоваться тяжелым парфюмом или не есть сильно пахнущую еду в вашем присутствии.
5. Напишите местным властям о возможности издать указ, запрещающий использовать пахнущую рекламу – например, брошюры с образцами духов, одеколонов или мыла, которые часто попадают в журналах или кладутся в почтовые ящики.

Приложение VI

Советы близким людям и окружающим

Когда у моей дочери диагностировали синдром Аспергера, врачи дали мне замечательный совет. Они сказали, что отныне мы с мужем должны стать экспертами по СА, ведь нам предстоит быть ее адвокатами во всем. И этот совет не теряет своей актуальности ни на миг. Основная масса людей практически не имеет представления о СА. И я убедилась, что в этом и заключается главная проблема – в отсутствии понимания и принятия. Не зная симптомов, проявлений и признаков, порой даже противоречащих друг другу, невозможно распознать человека с СА и оказать ему поддержку. Знание – вот ключ к решению проблемы, и этот ключ легко доступен. Уже сейчас существует множество международных, национальных, региональных и местных групп поддержки людей с синдромом Аспергера.

Интернет – это виртуальная библиотека. Существуют десятки сайтов, посвященных исследованиям СА, личному опыту, медицинским рекомендациям, советам, касающимся образования и трудоустройства. Даже средства массовой информации начали признавать СА и рассказывать о детях и взрослых с этим диагнозом. Постепенно мир СА начинает открываться широкой публике. С вашей помощью, он достигнет цели быстрее. Если что-то и можно сказать о СА с уверенностью – это то, что он по-разному проявляется у разных людей в разные периоды их жизни. Иначе говоря, набор симптомов и степень их проявления в каждом случае индивидуальны. По этой причине, очень сложно предложить надежный и универсальный перечень советов, как окружающие могут помочь человеку с СА. И все же, поскольку поддержка такому человеку зачастую жизненно необходима, важно предложить что-то конкретное, пусть даже общие рекомендации, далекие от абсолюта. Именно это я и попытаюсь сделать. Перечисленные ниже советы предназначены для тех, кто готов оказать поддержку людям с СА.

Семья, супруги, близкие друзья

- Помните, что ваша поддержка очень важна, даже если человек с СА этого не осознаёт. Вы во многом будете являться примером для подражания, советчиком, когда чувства растерянности и неуверенности в себе берут верх, и источником спокойствия, когда что-то выходит из-под контроля.
- Будучи основным источником поддержки, старайтесь находить способы снятия собственного стресса. Берите тайм-ауты, давайте себе возможность отдохнуть и расслабиться, обращайтесь к психологу, если почувствуете в этом необходимость.
- Не пытайтесь дать больше, чем можете; не лишайте себя собственных интересов. Постарайтесь найти компромисс между

потребностями человека с СА и своими собственными. Например, вы любите общаться в компании, а ваш близкий этого не переносит. Можно договориться, что пока вы встречаетесь с друзьями, он побудет дома с хорошей книжкой или любимым фильмом. Постарайтесь при этом, чтобы он не чувствовал себя менее значимым от того, что не разделяет какие-то ваши интересы.

- Нельзя просто так избавиться от черт СА, к примеру, моментально отказаться от навязчивых ритуалов, жестких правил или буквального мышления. Чтобы люди с СА приобрели эффективные навыки адаптации, необходимо длительное обучение, коррекция поведения, время и личный опыт. Не забывайте об этом, когда вступаете в беседу, а тем более жаркий спор или ссору с человеком с СА. Если вы будете придерживаться логики, объективности, четких формулировок и конкретных примеров, ваше общение будет гораздо более легким и продуктивным.
- Помогите человеку с СА сформировать небольшую группу друзей, которые знают, что такое СА, и готовы принимать все нюансы и сложности этого диагноза. Люди с СА нуждаются в друзьях, не сомневайтесь в этом – просто они не всегда представляют, как начинать и поддерживать дружеские отношения.
- Помогайте человеку с СА избегать ситуаций, которые могут вызвать у него растерянность, недоумение, смятение – а также обстановки, которая может привести к сенсорной перегрузке; помогайте превращать интересы и увлечения в возможности для терапии и работы; будьте готовы к тому, что ваша поддержка понадобится в таких бытовых вопросах, как поход за покупками, ведение хозяйства, воспитание детей, выбор одежды, ожидания окружающих.
- Демонстрируйте свою симпатию и дружбу прямыми и очевидными способами. Разделяйте его увлечения, поддерживайте его интересы, слушайте его рассказы, смейтесь его шуткам, бывайте с ним в разных местах – иначе говоря, проводите с ним время так же, как проводите время с другими значимыми людьми в своей жизни.
- Не допускайте снисходительности и покровительства. Люди с СА далеко не глупы и не лишены догадливости. Они просто смотрят на мир другими глазами. Попробуйте взглянуть на мир так же, и, скорее всего, вы откроете для себя много нового.

Преподаватели

- Многим людям с СА не хватает организованности, поэтому не удивляйтесь, если они будут забывать домашнюю работу, учебные принадлежности, сроки сдачи заданий и т. д. Проявите максимальную гибкость. Подготовьте для студента визуальные

напоминания – список того, что нужно приносить на занятия; календарь со сроками сдачи заданий, выделенными ярким цветом и крупными буквами; записки на яркой цветной бумаге, которые будут напоминать об определенном дне, неделе или месяце. Выберите среди сокурсников того, кто мог бы звонить студенту с СА и напоминать, что нужно принести на занятия и как подготовиться к заданиям. Отправьте важную информацию членам семьи, которые также могут звонить с напоминаниями.

- Помните, что люди с СА испытывают проблемы с абстрактным и образным мышлением. Используйте очень конкретные примеры и буквальную формулировку, когда объясняете понятия и идеи, требующие высоких когнитивных навыков. Посоветуйте услуги репетитора, если считаете, что это необходимо. Если вы преподаете продвинутый курс по какой-либо дисциплине, убедитесь, что студент прошел все необходимые базовые курсы. Пропускать элементы учебной программы только для того, чтобы ее облегчить – очень плохая идея для человека с СА. Ему необходимы как можно более прочные базовые знания.
- Странности в поведении часто бывают вызваны стрессом. Если вы видите, что студент с СА чем-то явно встревожен или прибегает к самоуспокаивающим ритуалам, спросите, не привлекая лишнего внимания, не нужно ли ему выйти на некоторое время, чтобы успокоиться, и не требуется ли ему помощь психолога.
- Будьте готовы к необычным вопросам и высказываниям от вашего студента с СА. Помните, что он делает это не из грубости или желания подорвать ваш авторитет. Самая вероятная причина таких ситуаций – слабые навыки общения и искреннее непонимание используемой вами логики или языковых оборотов.
- Избегайте идиом, слов с двойным значением, сарказма и тонкого юмора.
- Учитывайте, что человеку с СА сложно воспринимать невербальные сигналы. Не полагайтесь исключительно на них, когда хотите что-то донести.
- Старайтесь использовать большое количество наглядного материала, разрешите студенту использовать диктофон, проявите гибкость в том, что касается групповых заданий и выступлений перед аудиторией.
- Сведите к минимуму изменения в структуре занятий.
- Помогите студенту найти место, где зрительных и звуковых раздражающих факторов меньше всего.

Работодатели

- Всегда помните, что недостаток гибкости и социальных навыков люди с СА могут с лихвой компенсировать своей верностью, целеустремленностью, обширными знаниями и высокими способностями.
- Дайте сотруднику с СА работу, которая соответствует его интересам – это может оказаться очень сильным мотивирующим фактором, который поможет человеку с СА добиться больших успехов в этой сфере.
- Отдавайте предпочтение задачам, не требующим частого общения с людьми. Многие люди с СА способны прекрасно работать там, где другие ощущали бы себя слишком одиноко.
- Предлагайте удаленные задания, которые можно выполнять на дому, где человек с СА будет чувствовать себя гораздо комфортнее и, следовательно, сможет лучше сосредоточиться на том, чтобы выполнить работу максимально хорошо.
- Извлекайте пользу из типичной черты СА – любви к строгому порядку и повторяющимся действиям. Подберите человеку с СА работу, требующую четкой и предсказуемой последовательности действий. Это во многом поможет избежать стресса и тревоги, которые мешают трудоспособности.
- Заранее предупредите человека с СА, прежде чем вносить изменения в график, рабочие требования и обязанности, размещение сотрудников. Опять же, стресса будет меньше, если изменения сведены к минимуму или хотя бы происходят постепенно.
- Назначьте наставника. Пусть понимающий сотрудник, в идеале, тот, кто знает, что такое синдром Аспергера, помогает человеку с СА в таких вещах как групповые проекты, официальные и неофициальные презентации, понимание и соблюдение корпоративных правил и требований, профессиональное поведение в социальных ситуациях (возможно, контакт с клиентами стоит свести к минимуму, если только человек с СА хорошо не обучен, как держать себя в таких ситуациях), и даже в том, как ориентироваться в помещениях компании.
- Спросите человека с СА, что ему необходимо в плане окружающей обстановки – например, особое освещение или сниженный уровень шума.

Приложение VII

Группы поддержки и другие полезные ресурсы

Группы поддержки и общая информация

Каждая из перечисленных ниже групп посвящена синдрому Аспергера и другим схожим расстройствам развития. На сайтах онлайн-групп обычно имеются дополнительные ссылки с более подробной информацией.

American Occupational Therapy Association, Inc.

4720 Montgomery Lane,
Bethesda, MD 20814-3425
Telephone: 1-301-652-2682.
Fax: 1-301-652-7711
<http://www.aota.org/index.html>

The ASPEN Society of America, Inc. (Asperger Syndrome Education Network)

P.O. Box 2577
Jacksonville, FL 32203-2577
Telephone: 1-904-745-6741
<http://www.asperger.org/>

Asperger's Syndrome Support Network, associated with the Autistic Family Support Association, Victoria, Australia

Asperger's Syndrome Support Network
C/O VACCA
PO Box 235
Ashburton Victoria 3147
Australia
<http://home.vicnet.net.au/~autism/assn/asperger.htm>

The Autism Society of America

7910 Woodmont Ave, Suite 650,
Bethesda, MD 20814-3015
Telephone: 1-800-3-AUTISM
Fax: 1-301-657-0869
http://www.autism-society.org/asa_home.html

The National Autistic Society

393 City Road,
London EC1V 1NE
Telephone: 0171 833 2299
Registered charity no. 269425
Email: nas@mailbox.ulcc.ac.uk

O.A.S.I.S. (Online Asperger Syndrome Information and Support)

<http://www.udel.edu/bkirby/asperger/>

Sensory Integration International (SII)

The Ayres Clinic

Telephone 1-310-320-2335

Sensory Integration Resource Center

<http://www.sinetwork.org/index.htm>

Лучшие книги

Книги из числа тех, которые я регулярно вижу в рекомендациях для родителей, специалистов и людей с синдромом Аспергера.

Asperger's Syndrome: A Guide for Parents and Professionals

Tony Attwood

Foreword by Lorna Wing

Jessica Kingsley Publishers, London, 1998.

ISBN 1 85302 577 1

Книга, которая изменила мою жизнь. Одна из лучших книг о синдроме Аспергера, рассчитанных на широкую публику. Обязательна к прочтению не только для учителей и родителей, но и для любого, кто только начинает узнавать, что такое синдром Аспергера.

Asperger Syndrome: A Guide for Educators and Parents

Brenda Smith Myles and Richard L. Simpson

PRO-ED, Austin, Texas, 1998.

ISBN 0 89079 727 7

Эта книга практичным и понятным языком описывает такие темы, как социальная адаптация, коррекция поведения, поддержка в обучении и влияние СА на жизнь семьи.

Autism and Asperger's Syndrome

Uta Frith, ed.

Cambridge, Cambridge University Press, 1991.

ISBN 0 521386 08X

Эта книга больше рассчитана на специалистов, но также очень важна, поскольку объясняет многое из того, что касается исследований синдрома Аспергера.

Higher Functioning Adolescents and Young Adults with Autism: A Teacher's Guide

Ann Fullerton, ed., Joyce Stratton, Phyllis Coyne, and Carol Gray

PRO-ED, Austin, Texas, 1996.

ISBN 0 890796 815

Это подробное и полезное руководство описывает проблемы, с которыми сталкиваются подростки и молодые люди. В ней предложены советы по адаптации учебных материалов и развитию социальных навыков.

Sensory Integration and the Child

Jean Ayres

Western Psychological Services, Los Angeles, 1979.

ISBN 0 874241 588

Источник подробной и важной информации о том, как помочь человеку с нарушением сенсорной интеграции. Книга написана Джин Айрес, автором теории сенсорной интеграции.

Teaching Your Child the Language of Social Success

Marshall P. Duke, Stephen Nowicki, and Elisabeth A. Martin

Peachtree Publishers, LTD, Atlanta, Georgia, 1996.

ISBN 1 56145 126 6

Книга, полная полезных и ясных идей о том, как помочь людям (не только детям) понимать и использовать невербальную коммуникацию и связанные с ней языковые процессы.

The Out-of-Sync Child: Recognizing and Coping with Sensory Integration Dysfunction

Carol Stock Kranowitz, Foreword by Larry B. Silver

Perigee, 1998.

ISBN 0 39952 386 3

Хотя эта книга написана не только для людей с синдромом Аспергера, в ней содержится информация и советы по поводу нарушения сенсорной интеграции, которые будут полезны всем, страдающим этой проблемой.

Thinking in Pictures and Other Reports of my Life with Autism

Temple Grandin

Doubleday, New York, 1995.

ISBN 0 67977 289 8

Очень личная книга о том, что такое аутизм, и как с ним жить.

Издательства и книжные магазины, предлагающие книги о синдроме Аспергера

Jessica Kingsley Publishers

In the UK:

116 Pentonville Road

London N1 9JB

England

Tel: +44 (0)171 833 2307 Fax: +44 (0)171 837 2917

In the US:

325 Chestnut Street Philadelphia, PA 19106 USA

Tel: (toll free) 1 800 821 8312

Tel: 1 215 625 8900

Fax: 1 215 625 2940

<http://www.jkp.com>

Future Horizons

720 N. Fielder Arlington, TX 76012

Tel: 1 800 489 0727

<http://www.futurehorizons-autism.com/>

Learning Disabilities Association

4156 Library Road
Pittsburgh, PA 15234

PRO-ED

8700 Shoal Creek Blvd Austin, TX 78757
Tel: (toll free) 1-800 897 3202
Tel: 1-512 451 3246 Fax: 1-512 451 8542
<http://www.proedinc.com>

Словарь терминов

Двусторонняя координация (Bilateral Coordination): Способность использовать обе стороны тела одновременно и согласованно. Человек с плохой двусторонней координацией испытывает трудности с действиями, требующими как мелкой моторики (использование столовых приборов, надевание одежды, письмо), так и крупной моторики (бег, броски, танцы, прыжки). Слабые навыки чтения также часто связаны с нарушением двусторонней координации.

Звукоразличение (Auditory Discrimination): Способность мозга отделять значимые звуки (например, голоса разговаривающих людей) от посторонних звуков (шума машин); определять, где расположен источник звука (впереди или позади); сосредотачивать внимание на важной задаче (учебе), игнорируя внешние звуки, которые могут помешать концентрации (музыка на фоне). Неспособность разделять эти звуки обычно приводит к проблемам в обучении.

Зрительная чувствительность (Visual Sensitivity): Нарушение зрительного восприятия, которое мешает воспринимать и обрабатывать информацию, получаемую глазами. Это может негативно влиять на способности к чтению и письму, умение оценивать расположение предметов относительно друг друга и ориентацию в пространстве.

Нарушение сенсорной интеграции (Sensory Integration Dysfunction): Нарушение способности обрабатывать и организовывать сенсорную информацию, обычно возникающее в результате нейрологического расстройства. Люди с нарушенной сенсорной интеграцией часто страдают паническими атаками, головными болями, дезориентацией, общей растерянностью и проблемами в обучении.

Обсессивно-компульсивное расстройство (Obsessive Compulsive Disorder): Нарушенное восприятие реальности, которое заставляет человека заикливаться на какой-либо мысли («выключен ли утюг, заперта ли дверь», «на дверной ручке слишком много микробов» и т. д.), что вызывает сильную тревогу и беспокойство. Эта тревога снимается только тогда, когда человек выполняет определенные навязчивые действия, реальные или мысленные (перепроверить дюжину раз, что утюг действительно выключен и дверь закрыта; непрерывно мыть руки в течение часа; несколько раз подряд сосчитать до десяти). Данное поведение считается расстройством, когда оно проявляется достаточно часто, чтобы мешать повседневной жизни и деятельности.

Педантичная речь (Pedantic Speech): Чрезмерно формальная речь, для которой характерно ограниченное и буквальное толкование слов.

Просодия (Prosody): Тон голоса, речевые интонации. Характеристики устной речи («не что ты сказал, а как ты это сказал») которые часто

мешают человеку с синдромом Аспергера точно определять значение сказанных кем-то слов и должным образом выражать свои собственные мысли.

Пространственное соотнесение (Spatial Relation): Способность определять взаимное расположение предметов в пространстве и расстояние до них. Также часто бывает нарушена у людей с синдромом Аспергера и другими неврологическими расстройствами.

Сенсорная интеграция (Sensory Integration): Процесс, с помощью которого мозг обрабатывает сенсорную информацию, чтобы человек мог эффективно и продуктивно взаимодействовать с окружением.

Стим (Stim): Самостимулирующие действия (размахивание руками, облизывание губ, раскачивание из стороны в сторону и т. д.), которые совершаются с целью успокоиться или снять напряжение.

Тактильная чувствительность (Tactile Sensitivity): Нарушение, которое возникает, когда нервы, расположенные под поверхностью кожи, неверно передают информацию в мозг. В результате, человек имеет повышенную или ослабленную реакцию на различные ощущения, включая легкое и сильное давление, боль и температуру. В результате может возникать отвращение к некоторым видам поверхностей (влажным, шершавым, гладким, скользким и т. д.) и определенным действиям (мытьё волос, рукопожатие, занятие рукоделием и т. д.). Также данное нарушение может вызывать у человека стресс, раздражительность, рассеянность и стремление к уединению.

Тик (Ticking): Непроизвольные мелкие или крупные сокращения мышц или голосовых связок, которые приводят к повторяющимся неконтролируемым действиям - морганию, щелканью зубами, хлюпанью носом, кашлю, кряхтению и т. д. Тиком часто вызывает у страдающего им человека беспокойство, смущение и стыд. Если человек слишком усиленно пытается контролировать это действие, скорее всего, он будет испытывать нервное напряжение и неспособность сосредоточиться на других действиях.

Чувствительность к запахам (Olfactory Sensitivity): Нарушение, которое мешает человеку абстрагироваться от ощущения запаха. Люди с повышенной чувствительностью к запахам могут воспринимать некоторые запахи как раздражающие, вызывающие тошноту или совершенно отвратительные. По этой причине, человеку может быть сложно или вообще невозможно есть определенную пищу или сосредотачиваться в определенной обстановке.

Чувствительность к звукам (Auditory Sensitivity): Нарушение, которое мешает человеку анализировать или воспринимать информацию, поступающую через органы слуха. Люди с чувствительностью к звукам могут воспринимать определенные звуки и шумы как пугающие, болезненные, искаженные, дезориентирующие. Неприятные звуки могут мешать настолько, что человек не может

заниматься повседневными делами или получать от дел какое-либо удовольствие.

Эхолалия (Echolalia): Искусная и зачастую удивительно развитая способность повторять или имитировать чей-либо голос, манеру речи, слова и/или интонации.

Список литературы

- Attwood, T. (1998) *Asperger's Syndrome: A Guide for Parents and Professionals*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Frith, U. (ed) (1991) *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Gillberg, C. and Gillberg, C. (1989) 'Asperger Syndrome - Some epidemiological considerations: A research note.' *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 30, 631-638.
- Rimland, B. (1990) 'Sound sensitivity in autism.' *Autism Research Review International* 4, 1 and 6.
- Wing, L. and Attwood, A. (1987) 'Syndromes of autism and atypical development.' In D. Cohen and A. Donnellan (eds) *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. New York: John Wiley and Sons.
- Wing, L. (1981) 'Asperger's Syndrome: A clinical account.' *Psychological Medicine* 11, 115-130.