

Успешные люди с поздно диагностированным синдромом Аспергера

В этой главе приведены выдержки из автобиографических заметок четырех успешных взрослых людей с социально-эмоциональными нарушениями (синдромом Аспергера), в которых они делятся своими жизненными трудностями и достижениями. Хотя до начала взрослой жизни ни у кого из них не было диагностировано СДВГ, в каждом описании содержатся сведения о проблемах, недвусмысленно указывающих на симптомы не только СДВГ, но и синдрома Аспергера.

Одна из самых ярких автобиографических работ, описывающих трудности взросления одаренных людей с синдромом Аспергера, написана **Тимом Пейджем**, который бросил школу в седьмом классе и, несмотря на это, получил Пулитцеровскую премию по литературе, а вскоре после этого стал главным музыкальным критиком в *Washington Post*. В настоящее время он работает в должности профессора журналистики в Университете Южной Калифорнии. В своей книге *Parallel Play: Growing Up with Undiagnosed Aspergers* Пейдж рассказывает о пережитых трудностях общения со сверстниками.

Моя жизнь была игрой, проходящей в параллельной реальности, рядом с остальным человечеством, но незримо отделенной от него... Я не мог наладить отношения с большинством своих одноклассников... [и только позже] я узнал, что есть другие, похожие на меня — люди, стремящиеся к комфорту и предсказуемости в своей повседневной жизни, которые находят удовлетворение в своем деле.

[Page, 2009, pp. 3–5]

Несмотря на необычайно высокий уровень интеллекта для своей возрастной группы, в младшей школе Пейдж испытывал постоянные трудности с концентрацией внимания на выполнении большинства школьных заданий. Вот как он описывал свой опыт.

Если меня не интересовал какой-то предмет, я вообще не мог сосредоточиться на нем... В конце четверти, когда становилось понятно, что я не имею ни малейшего представления о том, что мы изучали в школе, мне нанимали репетитора, и я отчаянно пытался сконцентрироваться на обучении... Но это не помогало, так как учителя требовали от меня все больше и больше... В школе были озадачены моим поведением и все больше понимали, что я не “нормальный”... Я всегда имел плохую успеваемость и большую часть времени был неуправляем — либо спал, либо агрессивно относился к окружающим. Седьмой класс стал последним, который я посещал в школе.

[Page, 2009, pp. 37, 38, 56]

Однако, несмотря на постоянные трудности в учебе, Пейдж проявлял необычайные способности в тех областях, которые вызывали у него неподдельный интерес. “Я проявил естественную склонность к игре на фортепиано, с большой легкостью освоил этот инструмент и начал сочинять музыку задолго до того, как узнал, как это делается” [Page, 2009, p. 39]. Популярная музыка не привлекала его, но он прочитал все книги по оперному искусству в библиотеке местного университета и стал хорошо разбираться в классической и современной музыке, а также истории немого кино. В подростковом возрасте Пейдж увлекся съемкой домашних фильмов, один из которых получил заслуженное признание на одном из национальных конкурсов.

К концу подросткового возраста Пейдж обрел друзей, которые разделяли его музыкальные интересы. Общаясь с ними, он понемногу втянулся, а затем и пристрастился к чрезмерному употреблению алкоголя и курению марихуаны. В это же время у него случились первые эпизоды острой тревожности и глубокой депрессии. Ситуация усугубилась после того, как он попал в автомобильную аварию, в которой трагически погибли два его ближайших друга. Выйдя из подросткового возраста, Пейдж продолжил обучение и в конечном итоге окончил Колумбийский университет.

О том, что у него синдром Аспергера, Пейдж узнал только во взрослом возрасте. Вот что он пишет об удивлении и облегчении, которые испытал, когда ему впервые поставили диагноз и он прочитал книгу с описанием своего заболевания.

Мне казалось, что я наткнулся на свою вторую биографию. Здесь было все: отменная память, физическая неловкость, трудности со сверстниками и ро-

мантическими партнерами, плохая обучаемость, узкий круг интересов... Мне было сорок пять лет, когда я понял, что не одинок в своих страданиях.

[Page, 2009, p. 178]

Еще одна достойная нашего внимания автобиографическая работа представлена **Темпл Грандин** в ее книге *Thinking in Pictures: My Life with Autism*. Грандин описывает, что характерные симптомы аутизма — задержка развития речи, избегание зрительного контакта, частые истерики, отсутствие реакции на звуки и интереса к людям, постоянный “отсутствующий” взгляд — проявились у нее в два года. Тем не менее она отметила, что во взрослом возрасте ей также поставили диагноз “синдром Аспергера” [Grandin, 2006, p. 49]. История Грандин учит нас, что по мере взросления состояние человека с расстройством аутистического спектра может значительно улучшиться.

Грандин описывает среднюю школу как “худшее время и место в моей жизни... Подростки с проблемами социального взаимодействия, обусловленными их аутистическими чертами, часто подвергаются издевательствам в средней школе... Меня выгнали из престижной школы для девочек после того, как я бросила книгу в одноклассницу, которая дразнила меня” [Grandin, 2006, p. 120]. В автобиографии Грандин отмечает роль матери, многих преподавателей и наставников, которые помогли ей раскрыться и использовать свой выдающийся потенциал.

В старших классах самым важным наставником для меня стал мистер Кэрлок, один из преподавателей естествознания. После того как меня выгнали из крупной общеобразовательной школы, родители определили меня в небольшую школу-интернат для одаренных детей с проблемами эмоционального развития. Несмотря на то что в 12 лет я набрала 137 баллов (попала в 99-й процентиль) в тесте интеллекта Векслера, мне было откровенно скучно учиться в этой школе, и я продолжала получать плохие оценки по многим предметам... но мистер Кэрлок использовал мое любопытство для мотивации меня к выполнению заданий... Я заметила, что состоявшимся высокофункциональным аутистам повезло в жизни с двумя вещами: талантами и наставниками.

[Grandin, 2006, pp. 104, 116]

Поступив в Университет штата Аризона, Грандин с трудом освоила правила, нормы и устои университетского сообщества. “Колледж был

запутанным местом, и я старалась обращаться к визуальным аналогиям, чтобы понять, как устроено студенческое общество”.

Для людей с аутизмом правила чрезвычайно важны, потому что мы очень сильно концентрируемся на том, что и как делается... Мне чужда социальная интуиция, поэтому выборе надлежащего поведения я полагаюсь на формальную логику, подобно компьютерной программе, обучающейся принимать правильные решения. Это сложная алгоритмическая задача, основанная на необычайно сложном дереве принятия решений. Чтобы понять, как поступать в разных социальных ситуациях, я провожу точный расчет, опираясь на логическое мышление. Эмоции не принимают участия в управлении моим поведением — это чистый расчет.

[*Grandin*, 2006, p. 108]

В конце концов Грандин добилась успеха, обучаясь в Аризонском государственном университете: она получила степень бакалавра по психологии и магистра по зоотехнике. Её специализацией было изучение поведения скота на откормочных площадках, когда животные проходили через различные виды загонов. Она разработала оборудование для более гуманного обращения с животными, которое широко применяется в отрасли. Несмотря на успехи в профессиональной деятельности, Грандин боролась с постоянно усиливающейся тревожностью, которая часто сопровождалась приступами колита или сильными головными болями. Она писала, что ее нервная система находилась в состоянии постоянного стресса: “Я была похожа на испуганного зверя, и каждая мелочь вызывала у меня страх... Ближе к 30-летию приступы страха стали преследовать меня все чаще и чаще” [*Grandin*, 2006, p. 124]. В 1981 году Грандин нашла лекарство, которое помогло ей снять эти симптомы.

Мой организм наконец-то перестал перевозбуждаться. До приема лекарств он находился в состоянии постоянной физиологической настороженности, как бы готовясь убежать от несуществующей угрозы... Прием препарата — это как регулировка клапана холостого хода в карбюраторе старого автомобиля. До этого я все время работала на повышенных оборотах, разгоняя нервную систему до скорости 200 км/час вместо положенных 55... Примерно половина взрослых высокофункциональных аутистов испытывают сильную тревогу и панику... Сегодня появляется множество новых лекарственных препаратов, которые действительно помогают людям с аутизмом... К сожалению, многие медики не знают, как правильно

их назначать... Людям с аутизмом часто требуются меньшие дозы антидепрессантов, чем обычным людям, не имеющим его.

[Grandin, 2006, pp. 126, 128, 130]

Третий автобиографический рассказ о невероятном успехе одаренного человека с синдромом Аспергера, принадлежит **Синтии Ким**, автору книги *Nerdy, Shy and Socially Inappropriate: A User Guide to an Asperger Life*. В ней она утверждает, что узнала о своем диагнозе, синдроме Аспергера, только в 40 лет. Синтия слышала о его существовании в одной из тематических радиопередач. Слушая ее, она узнавала черты, которые, несмотря на все старания и успехи, вызывали у нее непреодолимые проблемы с самого раннего детства.

Я выросла в эпоху, когда диагноза “синдром Аспергер” просто не существовало. Подобных мне детей как только не клеймили: “чудик”, “тормоз”, “заучка”. Из года в год я приносила домой табели успеваемости, в которых говорилось, что я избегаю общения с взрослыми, не умею играть с детьми и не участвую в школьных занятиях. Я была тихоней и хорошо училась, а знающие меня взрослые объясняли такое мое поведение крайней застенчивостью и робостью... [Сейчас] многим может показаться, что я самая обычная женщина средних лет, проживающая в пригороде. Я счастлива в браке, имею собственный бизнес и горда тем, что воспитала такую замечательную и талантливую дочь... [Однако] у меня по-прежнему проявляются признаки синдрома Аспергера, которые сильно тяготят меня: слабые социальные навыки, чрезвычайные трудности в общении, проблемы с сенсорным восприятием, узкие, повторяющиеся интересы, своеобразные способы мотивации, забывчивость в организации и планировании — список очень длинный.

[Kim, 2015, pp. 13-14]

Синтия описывает свое детство как время постоянной социальной изоляции.

Я определенно отличалась от своих сверстников. Во-первых, я большинство своего времени проводила в одиночестве. Самые счастливые мои воспоминания связаны с долгими велосипедными прогулками по сельской местности, походами в лес и играми в своей комнате — в полном одиночестве. До сих пор помню несколько жесточенных партий в “Риск” и “Монополию”, в которых я играла сама с собой...

Она просто стесняется! Эту фразу я слышала чаще всего. Если я не участвовала в дискуссиях в школе, то это потому, что стеснялась. Если я сидела в сторонке на дне рождения или уходила читать в другую комнату, то это потому, что стеснялась. Я не хотела участвовать в школьном спектакле, и у меня было мало друзей — все это было следствием моей застенчивости. Я была хорошей девочкой и не своенравничала.

[*Kim*, 2015, pp. 20–23]

Также Ким рассказала, что в начальной школе ее неоднократно дразнили и издевались над ней. Она сообщила, что часто чувствовала себя антилопой, окруженной стаей голодных львов, готовых напасть на нее в любой подходящий момент.

Когда ты ребенок, не имеющий представления о том, как устроены социальные группы, легко представить, что весь мир сговорился против тебя. Долгие годы я терпела издевательства, потому что не знала, как их прекратить. Однажды одна из сидевших рядом вредных девочек сказала мне что-то неприятное, и я ответила ей тем же... И это сработало... После нескольких таких эпизодов мы стали чем-то вроде подруг... Я находила друзей, завязывала отношения с другими девочками, которые в один день находили общий язык, а в другой — набрасывались друг на друга с оскорблениями... В один прекрасный момент я заметила, что все мои подружки стали злыми, склочными девочками... Когда нам надоело издеваться друг над другом, мы стали искать легкие мишени... детей-одиночек и изгоев. Детей, которые выделяются своей внешностью. Детей, у которых нет того, кто может их защитить. Легко распознать жертву, если ты был ею сам.

[*Kim*, 2015, p. 27]

Описывая свои годы учебы в начальной школе, Ким отмечает следующее.

Ожидать, что дети с отклонениями в развитии, пусть даже умственно одаренные, смогут наладить отношения за счет одного только интеллекта, равносильно тому, чтобы бросить их в глубокий бассейн, не научив самостоятельно плавать. Т.е. дать им утонуть — эмоционально и психически, — не переставая хвалить за то, что они очень умные.

[*Kim*, 2015, p. 32]

Ким сообщила, что в старших классах она приобщилась к увлечениям, которые разделяла с людьми, не дразнившими ее и не издевавшимися над ней.

Вредные девчонки одна за другой уходили от меня. У меня стало меньше друзей, пока в конце концов не остался всего один близкий друг, но я больше не боялась. Мне больше не нужно было прибегать к издевательствам, чтобы пережить школьный день или пройтись по улице.

[Kim, 2015, p. 28]

Однако в средней школе ее ждали новые вызовы и трудности.

Когда во взрослой жизни отсутствуют социальные навыки, которыми большинство людей овладевают к шестому классу, жизнь становится в разы более запутанной и непонятной... Обычные люди приобретают социальные навыки, осваивая их естественным образом в раннем возрасте... Нам же приходится изучать их подобно предметам в школе. Вероятность того, что мы усвоим их инстинктивно, разобравшись по мере взросления, как делают все остальные, не выше, чем самостоятельно разобраться в алгебре... Там, где другие взрослые, выстраивая отношения с окружающими, опираются на интуицию и внутреннее чутье, я полагаюсь исключительно на богатый жизненный опыт всех предыдущих попыток взаимодействия.

[Kim, 2015, pp. 32-34]

Четвертый автобиографический рассказ о взрослении одаренного человека с синдромом Аспергера принадлежит **Джону Робисону**, автору бестселлера *Look Me in the Eye: My Life with Asperger's*. В этой книге он говорит о том, что в детстве чувствовал и вел себя совсем не так, как его сверстники.

Я заметно отличался от других детей... У меня была механическая, роботизированная походка. Я двигался неуклюже. У меня было застывшее лицо, и я редко улыбался. Часто я вообще не реагировал на других людей. Я вел себя так, будто они вообще не существуют. Зачастую я избегал окружающих, замыкался в себе — в собственном маленьком мирке, изолированном от сверстников... Когда я все-таки общался с другими детьми, наши взаимоотношения были крайне неловкими. Я редко встречался с кем-нибудь взглядом.

[Robison, 2008, p. 4]

Робисон был очень способным юношей, попав по результатам IQ-теста в 99-й процентиль, но бросил школу в 15 лет, когда учился в 10-м классе. Он покинул школу ввиду постоянных насмешек и издевательств из-за своей социальной неуклюжести, а еще у него возникли серьезные проблемы в обучении. Несмотря на это, он постепенно овладел инженерными навыками. Он ремонтировал музыкальное оборудование и в конце концов стал довольно успешным звукоинженером. В конце 1970-х годов он настраивал звуковую аппаратуру и сценическое оборудование для невероятно популярной тогда рок-группы Kiss. Позже он был принят на штатную должность инженера в компанию, занимающуюся производством электронного оборудования, где хорошо показал себя при выполнении сложных технических и научных задач, но столкнулся с проблемами в ситуациях, требующих взаимодействия с коллегами по работе. Вот как он отзывался об этом периоде своей жизни в автобиографии.

Проблема заключалась в том, что чем больше я продвигался по служебной лестнице, тем больше мне нужно было полагаться на навыки общения с другими людьми и тем меньшее значение имели мои технические навыки и творческие способности... К 1988 году я успел поработать еще в двух крупных компаниях и постарался позаимствовать у них все, в чем мог разобраться. Я смирился с тем, что в моих рекомендательных письмах говорилось: "Не умеет работать в команде". У меня постоянно возникали проблемы с общением... Да, я был умен и креативен, но я был неудачником.

[Robison, 2008, pp. 204-205]

Постигшее разочарование заставило Робисона покинуть крупный бизнес и открыть небольшую автомастерскую, где он занимался ремонтом элитных автомобилей — Rolls-Royce и Land Rover.

Мне нравилось, как они были устроены и собраны... Я нашел занятие, где мои аутистические черты приносили реальную пользу и мне, и окружающим. Моя одержимость досконально изучать устройство автомобилей сделала меня отличным специалистом по их ремонту и обслуживанию. Правильно поставленная речь давала мне возможность объяснять сложные проблемы простыми словами. Моя прямота располагала ко мне людей, так как они видели, что я точно знаю, что нужно их автомобилям...

[Robison, 2008, p. 214]

Однако Робисон быстро понял, что для дальнейшего развития авторемонтного бизнеса требуется не только уметь диагностировать и ремонтировать автомобили.

До того как заняться ремонтом автомобилей, я всегда считал, что это занятие принципиально проще, скажем, производства электронного оборудования. Теперь же, занимаясь и тем, и другим, я понимаю, что это далеко не так. Как бы там ни было, ремонт автомобилей для меня сложнее, потому что для этого требуются мозги другого типа — те, которые невозможно развить, занимаясь инженерной деятельностью. Здесь мне пришлось освоить множество новых навыков и сделать это очень быстро. Главный из них — умение общаться с людьми так, чтобы им захотелось вернуться.

[Robison, 2008, pp. 214-215]

В завершении автобиографии Робисон подчеркивает, что со временем ему удалось развить навыки эффективного взаимодействия с другими людьми.

Моя жизнь сегодня несравненно счастливее, богаче и насыщеннее благодаря постоянному развитию моего мозга... Во многих описаниях аутизма и синдрома Аспергера таких людей, как я, характеризуют как “нежелающих общаться с другими” или “предпочитающих работать в одиночестве”. Я не могу говорить за других... но мне никогда не хотелось быть одному... Я играл один, потому что у меня не получалось найти друзей. Я оставался один из-за собственных ограничений, а одиночество было одним из самых горьких разочарований в моей ранней жизни... Надеюсь, эта книга покажет всем, что, какими бы неземональными мы, люди с синдромом Аспергера, ни казались, у нас есть глубокие чувства.

[Robison, 2008, p. 21]