

**Naoki
Higashida**

Naoki Higashida

The Reason I Jump

Translated

by KA Yoshida and David Mitchell

With an Introduction by David Mitchell

Sceptre

Наоки Хигасида

почему Я прыгаю

Внутренний мир
13-летнего мальчика
с аутизмом

Предисловие
Дэвид Митчелл
автор бестселлера «Облачный атлас»

Екатеринбург
Рама Паблишинг
2014

УДК 159.9
ББК 74.3
Х42

Перевод с английского языка
Екатерины Лисовской

Naoki Higashida
The Reason I Jump

Translated by KA Yoshida and David Mitchell

Х42 Хигасида, Н.
Почему я прыгаю : Внутренний мир 13-летнего мальчика с аутизмом / Наоки Хигасида ; пер. с англ. Е. Лисовской ; предисл. Д. Митчелла. — Екатеринбург : Рама Паблишинг, 2014. — 192 с. ; ил. (Kai & Sunny).
ISBN 978-5-91743-045-4

Наоки Хигасида, 13-летний японский мальчик, решил рассказать всему миру о том, чем люди, страдающие аутизмом, отличаются от обычных людей. Эта книга составлена в форме ответов на вопросы, которыми чаще всего задаются те, кто окружают аутичных детей и взрослых или заботятся о них. Наоки пытается дать простые ответы на вопросы о том, как и почему ведут себя аутисты, что они чувствуют, о чем мечтают и хотят ли они стать такими, как самые обычные люди. Книга завершается сказкой «Я здесь», благодаря которой читатели почувствуют глубину переживаний мальчика с аутизмом и красоту его внутреннего мира.

Для родителей детей с аутизмом и для всех, кто хочет немного больше узнать об «особых» детях и о том, какими они видят нас.

УДК 159.9
ББК 74.3

Для читателей старше 12 лет.

Книга публикуется с разрешения Curtis Brown UK
и The Van Lear Agency LLC

Все права защищены. Ни одна часть произведения
не может быть воспроизведена в каком бы то ни было виде
без разрешения правообладателя.

© ООО «Рама Паблишинг», перевод, оформление, 2014
Copyright in Japanese text © Naoki Higashida 2007
Copyright in English translation © KA Yoshida and David Mitchell 2013
Copyright in Introduction © David Mitchell 2013
Copyright in illustrations © Hodder & Stoughton Ltd., 2014

Содержание

Предисловие к русскому изданию	9
Предисловие. Дэвид Митчелл	12
Введение	23
<i>Вопрос 1.</i> Как ты пишешь эти строки?	26
<i>Вопрос 2.</i> Почему аутичные люди говорят так громко и странно?	30
<i>Вопрос 3.</i> Почему ты задаешь одни и те же вопросы снова и снова?	32
<i>Вопрос 4.</i> Почему ты повторяешь вопросы, которые тебе задают?	34
<i>Вопрос 5.</i> Почему ты делаешь то, что тебя уже миллион раз просили не делать?	38
<i>Вопрос 6.</i> Тебе проще понимать язык, на котором говорят с маленькими детьми?	40
<i>Вопрос 7.</i> Почему ты говоришь так странно?	42
<i>Вопрос 8.</i> Почему вам требуется столько времени, чтобы ответить на вопрос?	44
<i>Вопрос 9.</i> Следует ли буквально воспринимать слова, которые ты говоришь?	46
<i>Вопрос 10.</i> Почему ты не можешь говорить нормально?	48
Тайна потерянных слов	50
<i>Вопрос 11.</i> Почему ты не смотришь в глаза во время разговора?	52
<i>Вопрос 12.</i> Кажется, тебе неприятно держать кого-то за руку?	54

<i>Вопрос 13.</i> Правда ли, что тебе больше нравится быть одному?	56
<i>Вопрос 14.</i> Почему ты игнорируешь нас, когда мы пытаемся с тобой поговорить?	58
<i>Вопрос 15.</i> Почему у вас всегда одно и то же выражение лица?	60
<i>Вопрос 16.</i> Верно ли, что ты ненавидишь, когда к тебе прикасаются?	62
<i>Вопрос 17.</i> Почему, когда ты машешь рукой на прощание, ты поворачиваешь ладонь к себе?	64
Нечаянная победа	66
<i>Вопрос 18.</i> Что происходит в твоей голове, когда ты веселишься без всяких причин?	68
<i>Вопрос 19.</i> Что собой представляют «вспышки воспоминаний»?	70
<i>Вопрос 20.</i> Почему ты так переживаешь из-за ничтожных ошибок?	72
<i>Вопрос 21.</i> Почему ты не делаешь сразу то, о чем тебя просят?	74
<i>Вопрос 22.</i> Ты ненавидишь, когда мы заставляем тебя что-то делать?	76
<i>Вопрос 23.</i> Что для аутичных людей тяжелее всего?	78
<i>Вопрос 24.</i> Ты бы хотел быть «нормальным»? . Землянин и аутист.	80 82
<i>Вопрос 25.</i> Почему ты прыгаешь?	84
<i>Вопрос 26.</i> Зачем ты пишешь буквы в воздухе?	88
<i>Вопрос 27.</i> Почему люди с аутизмом часто затыкают уши? Вы делаете это, когда вам мешает шум?	90
<i>Вопрос 28.</i> Почему ты так неуклюже двигаешь руками и ногами?	92
<i>Вопрос 29.</i> Почему ты ведешь себя так странно? Твои чувства устроены не так, как у остальных людей?	94
<i>Вопрос 30.</i> Почему вы так чувствительны к боли или, наоборот, вообще ее не чувствуете?	98

<i>Вопрос 31.</i> Почему вы так привередливы в еде?	102
<i>Вопрос 32.</i> Когда ты смотришь на что-либо, что ты замечаешь в первую очередь?	104
<i>Вопрос 33.</i> Тебе трудно подобрать подходящую одежду?	106
<i>Вопрос 34.</i> Есть ли у вас чувство времени?	108
<i>Вопрос 35.</i> Почему вам сложно придерживаться нормального режима сна?	110
Бесконечное лето	112
<i>Вопрос 36.</i> Почему тебе нравится вращение? .	114
<i>Вопрос 37.</i> Зачем ты машешь пальцами и руками перед глазами?	116
<i>Вопрос 38.</i> Зачем ты выстраиваешь в ряд свои игрушечные автомобили и кубики?	118
<i>Вопрос 39.</i> Почему тебе нравится находиться в воде?	120
<i>Вопрос 40.</i> Тебе нравится смотреть рекламу по телевизору?	122
<i>Вопрос 41.</i> Какие телепередачи тебе нравятся?	124
История, которую я где-то слышал.	126
<i>Вопрос 42.</i> Зачем ты запоминаешь расписания поездов и календари?	128
<i>Вопрос 43.</i> Правда ли, что ты не любишь читать и разбирать длинные предложения?	130
<i>Вопрос 44.</i> Как ты относишься к соревнованиям по бегу?	132
<i>Вопрос 45.</i> Почему тебе так нравится гулять? .	134
<i>Вопрос 46.</i> Чем ты любишь заниматься в свободное время?	136
<i>Вопрос 47.</i> Ты можешь привести пример чего-то, что доставляет аутичным людям настоящее удовольствие?	138
Великая статуя Будды.	140
<i>Вопрос 48.</i> Почему ты всегда куда-то бежишь?	142
<i>Вопрос 49.</i> Почему вы так часто теряетесь? . . .	144
<i>Вопрос 50.</i> Зачем вы уходите из дома?	146
<i>Вопрос 51.</i> Почему ты повторяешь одни и те же действия снова и снова?	148

<i>Вопрос 52. Почему ты снова и снова делаешь то, чего не следует, даже после того, как тебя миллион раз попросили этого не делать?</i>	150
<i>Вопрос 53. Почему ты снова и снова совершаешь одни и те же действия?</i>	152
<i>Черная ворона и белый голубь</i>	156
<i>Вопрос 54. Зачем тебе нужны подсказки и напоминания?</i>	158
<i>Вопрос 55. Почему ты не можешь сидеть спокойно?</i>	160
<i>Вопрос 56. Нужны ли тебе визуальные планы?</i>	162
<i>Вопрос 57. Почему у вас бывают панические атаки и нервные срывы?</i>	166
<i>Вопрос 58. Что ты думаешь об аутизме в целом?</i>	168

8

Предисловие к «Я здесь»	170
Я здесь	172
От иллюстраторов	190
Об авторе	191
Об иллюстраторах	191

Предисловие к русскому изданию

Развитие методов диагностики аутизма приводит к выявлению все большего числа детей с этим диагнозом. Загадочное происхождение аутизма вызывает усиливающийся интерес у специалистов разных научных областей: врачей, психологов, педагогов. Дети с аутизмом оказались в центре внимания науки и общества. Проводятся конференции, на которых ученые обсуждают причины аутизма и результаты апробаций различных методик помощи детям с аутизмом. В сетевых сообществах организуются тематические группы, где родители и профессионалы объединяются в попытке помочь детям преодолеть проблемы в общении и чувствовать себя комфортно в окружающем мире. Издаются книги, которые помогают глубже разобраться в потребностях ребенка-аутиста, понять его необычный мир. Организуются мероприятия, на которых юные музыканты и художники с аутизмом демонстрируют свои таланты.

Несмотря на это, каждый родитель ребенка, которому поставили диагноз «аутизм» или у которого есть ряд характерных симптомов, испытывает тревогу за его будущее и задается вопросами, многие из которых связаны с поведением ребенка и начинаются со слова «Почему?..»:

«Почему ты не смотришь в глаза во время разговора?», «Почему ты задаешь одни и те же вопросы снова и снова?», «Почему ты не делаешь сразу то, о чем тебя просят?», «Почему ты так привередлив к еде?» и т. п. Но дети чаще всего не могут ответить на эти вопросы, а среди специалистов пока не сложилось единодушного мнения.

Понимая, как важно родителям получить информацию из первых рук, мы обратили внимание на книгу «Почему я прыгаю» японского мальчика-аутиста Наоки Хигасиды. Несмотря на тяжелую форму аутизма — Наоки испытывает большие трудности с речью и общением, — мальчик смог рассказать миру о том, что чувствуют аутисты, как воспринимают мир и себя в нем, о чем мечтают и как видят нас, людей, у которых нет аутизма. Чтобы Наоки мог учиться и общаться, мама мальчика сделала для него алфавитную языковую решетку. Именно с помощью этой нехитрой таблички Наоки Хигасида написал свою первую книгу «Почему я прыгаю», которая стала популярна сначала в Японии, а сейчас и во многих других странах мира.

Эта книга — искренние и открытые ответы на самые частые вопросы, которые волнуют окружающих, взаимодействующих с аутистами. Рассказывая о себе, Наоки приглашает нас увидеть и почувствовать повседневный мир таким, каким его видит и ощущает сам автор и другие дети с аутизмом. Будет ли нам комфортно, если тело перестанет нам подчиняться в полной мере? Если для того, чтобы не потерять мысль, нам придется десятки раз ее повторить вслух?

Если для того, чтобы не потерять себя, нам придется... прыгать? Ответы Наоки убеждают читателей в том, что хотя аутизм — это все-таки заболевание, но прежде всего оно говорит о необычности вашего ребенка.

Возможно, эта книга не сможет помочь вам победить аутизм вашего ребенка, но наверняка вам удастся лучше понять, почему он многие вещи делает не так, как другие дети. А еще мы надеемся, что эта книга вдохновит вас на выявление скрытых талантов у вашего ребенка и придаст сил вашей вере в его неординарные способности. Кто знает, возможно, именно аутисты с их невероятным творческим и интеллектуальным потенциалом продемонстрируют миру новые возможности человеческого мозга.

Предисловие

12

Тринадцатилетний автор этой книги предлагает читателю представить себе повседневную жизнь человека, лишенного способности говорить. Теперь вы не сможете объяснить, что вы голодны, устали или что у вас что-то болит. Недоступна для вас и обычная дружеская болтовня. Я бы хотел продолжить этот мысленный эксперимент.

Представьте себе, что после того, как вы утратили способность общаться, внутренний редактор, в обязанности которого входило наведение порядка в ваших мыслях, незаметно вышел. Вполне возможно, что до сих пор вы даже не догадывались о его существовании, но теперь, когда его не стало, вы с опозданием понимаете, что именно он все эти годы делал возможной работу вашего разума. Как будто прорвав плотину, на вас обрушиваются идеи, воспоминания, импульсы и мысли.

Ваш внутренний редактор контролировал этот поток, отклоняя большую его часть и рекомендуя к рассмотрению вашего сознания лишь малую толику. Но теперь вы остались наедине с самим собой. Ваш разум подобен комнате, где одновременно из двадцати радиоприемников, настроенных на разные радиостанции, льется громкая музыка и звучат голоса — но вы не можете

ни выключить их, ни убавить громкость. В комнате нет ни окон, ни дверей, и облегчение наступит только тогда, когда вы будете слишком измучены, чтобы продолжать бодрствовать.

Хуже того, вас покинул без предупреждения еще один доселе неизвестный вам редактор — редактор ваших ощущений. Внезапно вас захлестывает поток необработанной сенсорной информации. Цвета и формы, образующие этот поток, шумно требуют вашего внимания. Кондиционер для белья пахнет так же сильно, как и освежитель воздуха, агрессивно проникающий в ваши ноздри. Прежде удобные джинсы сейчас кажутся грубыми и шершавыми, как стальная мочалка для посуды. Вестибулярные и проприоцептивные ощущения тоже не работают, поэтому пол раскачивается, как лодка в бурном океане, и вы уже не можете определить положение ваших рук и ног относительно туловища. Вы ощущаете свои черепные пластины, а также лицевые мускулы и челюсти: на вашу голову как будто надет мотоциклетный шлем на три размера меньше, чем нужно. Возможно, именно поэтому звук работающего кондиционера оглушает вас подобно электродрели, зато голос отца — который стоит прямо перед вами — звучит так, как будто он говорит с вами на кантонском диалекте по сотовому телефону, находясь в поезде, проходящем через серию коротких туннелей.

Вы утратили способность понимать свой родной язык, как и любой другой: теперь все языки будут для вас иностранными. Даже ваше чувство времени покинуло вас, лишив вас способности определить разницу между минутой и часом, как будто вы оказались в одном из стихотворений

Эмили Дикинсон о вечности или в научно-фантастическом фильме об искривлении времени и пространства. Но стихотворения и фильмы кончаются, а это состояние — ваша новая постоянная реальность. Аутизм — состояние, которое длится всю жизнь. Хотя даже само слово «аутизм» теперь имеет для вас не больше смысла, чем 自閉症, autismós или ऑटज़िम¹.

14

Хочу поблагодарить читателя, выдержавшего этот эксперимент до конца, хотя настоящий конец для большинства из нас предполагает применение седативных средств, госпитализацию и прочее, о чем лучше не думать. Однако для людей, родившихся с расстройствами аутистического спектра, эта неотредактированная, нефильТРованная и страшная реальность является домом. Функции «редактирования» реальности, которыми все остальные дети и взрослые в силу генетики владеют с рождения, люди, страдающие аутизмом, всю жизнь вынуждены учиться симулировать. Это интеллектуальная и эмоциональная задача геркулесового, сизифового труда и титанического масштаба, и если аутисты, пытающиеся ее решить, не герои, то я не знаю, что такое героизм. И неважно, что у этих героев нет выбора. То, что мы называем ощущением, — не само собой разумеющийся факт, а конструкция, которую мы выстраиваем по кирпичику и которую необходимо постоянно поддерживать. Но и это еще не всё!

Аутичным людям приходится выживать в мире, где термин «люди с ограниченными возможностями» является синонимом слова «отста-

¹ Слово «аутизм», написанное соответственно на японском, греческом языке и хинди. — *Примеч. ред.*

лые», где эмоциональные срывы и панические атаки рассматриваются как детские капризы, где претендентов на пособие по инвалидности многие считают «иждивенцами», а эпитетом «аутистическая» наделяют некоторые особенности внешней политики Великобритании. (Позже Пьер Леллуш, госсекретарь Франции по европейским вопросам, принес свои извинения, объяснив, что никогда не думал, что такое определение может кого-то обидеть. Я в этом нисколько не сомневаюсь.)

Родителям детей, страдающих аутизмом, и тем, кто заботится о таких детях, тоже приходится нелегко. Воспитание сына или дочери, страдающих аутизмом, — задача не для малодушных. По сути, для малодушия не остается места уже в тот момент, когда в вашей душе зарождается первое крохотное сомнение, что с вашим шестнадцатимесячным малышом «что-то не так». В День Постановки Диагноза детский психолог вручает вам вердикт и произносит избитую фразу о том, что ваш сын остался все тем же маленьким мальчиком, каким был до того, как новости, изменившие вашу жизнь, нашли подтверждение. Потом вы проходите сквозь строй «доброжелателей» и выслушиваете высказывания вроде: «Как же это печально!», «И что, он будет похож на Дастина Хоффмана из “Человека дождя”?», «Я надеюсь, вы не собираетесь беспрекословно соглашаться с этим так называемым “диагнозом”!». И мое любимое: «А вот я разъяснила своему врачу, куда ему следует идти с его MMR-вакцинами!»

Первые обращения в службы помощи детям, страдающим аутизмом, забьют последний гвоздь в крышку гроба вашего малодушия

и снабдят вас толстым, как носорожья кожа, слоем рубцовой ткани цинизма. Я не хочу сказать, что в таких службах не бывает способных и участливых людей: просто зачастую эти учреждения финансируются лишь для вида. Природа аутизма такова, что люди, имеющие этот диагноз, не могут быть политически активны. Единственное, что может вас порадовать, — это то, что теоретическая медицина уже не обвинит вашу жену в том, что она спровоцировала развитие аутизма, являясь «матерью-холодильником»¹, как это могло случиться не так давно («отцы-холодильники» в расчет не принимались), а также то, что вы не живете в обществе, где людей, страдающих аутизмом, считали ведьмами и бесами и поступали с ними соответственно.

Где еще вы можете искать помощи? В книгах. (К этому времени вы уже наверняка к ним обратились, поскольку первым побуждением друзей и родственников, отчаянно желающих вам помочь, было снабдить вас газетными вырезками, веб-ссылками и всевозможной литературой, не имеющей никакого отношения к вашей конкретной ситуации.) Публикаций, посвященных «детям с ограниченными возможностями», целое море. Многочисленные пособия типа «Как помочь ребенку с аутизмом» в большинстве своем излагают общепринятые догмы, щедро приправленные всевозможными копирайтами (©) и товарными знаками (™). В них можно найти полезные идеи,

¹ В оригинале Refrigerator Mother — так несколько десятилетий назад называли матерей детей с аутизмом, полагая при этом, что ребенок с таким диагнозом может родиться только у холодной, отстраненной матери. — *Примеч. ред.*

но во время их чтения у вас может возникнуть ощущение, что вам предлагают присоединиться к какой-то политической партии или секте. Книги научного характера содержат больше информации, перекрестных ссылок, а также педагогических терминов и сокращений. Конечно, хорошо, что ученые исследуют эту сферу, но часто пропасть между теорией и тем, что происходит у вас дома, слишком велика. Еще одна категория книг — исповедальные мемуары, написанные родителями и описывающие влияние аутизма на семью в целом и, в некоторых случаях, положительный эффект, достигнутый благодаря применению нетрадиционных методов терапии. Такие книги способствуют популяризации аутизма как общественно значимого явления, но их практическая польза, на мой взгляд, весьма ограничена, и, по правде говоря, они пишутся не для того, чтобы быть полезными. Каждый случай аутизма индивидуален — аутизм в этом смысле так же уникален, как и рисунок сетчатой оболочки глаза, и чем более нетрадиционными являются методы, которые помогли одному ребенку, тем меньше вероятность, что они помогут другому (например, вашему). Четвертая разновидность книг об аутизме — «автобиография аутиста», написанная людьми, страдающими расстройствами аутистического спектра. Самым известным примером подобной литературы является книга Темпл Грэндин «Думая картинками» (*Thinking in Pictures*). Конечно, такие книги могут быть очень поучительными, но почти во всех случаях они написаны взрослыми, и они не смогли помочь мне найти ответы на самые насущные вопросы: почему мой трехлетний сын бьется

головой о пол; зачем он быстро машет пальцами перед глазами; почему его кожа такая чувствительная, что он не может сесть или лечь; почему он сорок пять минут рыдал, когда DVD-диск с мультфильмом про Пингу оказался поцарапан и DVD-плеер не смог его воспроизвести. В книгах я находил теории, точки зрения, анекдоты и догадки, но, не зная причин поведения моего ребенка, я мог лишь беспомощно наблюдать за тем, что происходит.

18

Однажды моя жена заказала из Японии замечательную книгу, которая называлась «Почему я прыгаю». Ее автор, Наоки Хигасида, родился в 1992 году и на момент выхода книги еще учился в школе. У Наоки достаточно тяжелая форма аутизма, делающая речевое общение практически невозможным. Но благодаря целеустремленности преподавателя и собственной настойчивости он научился записывать слова, используя алфавитную решетку. Алфавитная решетка для японского языка представляет собой таблицу сорока символов японской хираганы. Для английского языка ее аналогом является копия стандартной QWERTY-клавиатуры, наклеенная на картон и заламинированная. Наоки общается, указывая на буквы на алфавитной решетке. Из отдельных букв складываются слова, которые записывает сидящий рядом помощник. Слова, в свою очередь, образуют предложения, абзацы и целые книги. Кроме букв на алфавитной решетке есть числа, знаки препинания и слова «конец», «да» и «нет». (Хотя Наоки также может писать и вести дневник непосредственно на компьютере, используя клавиатуру, он считает простую алфавитную

решетку более «надежной опорой» — когда он пользуется решеткой, он меньше отвлекается и у него лучше получается сосредоточиться.) Еще в начальной школе этот метод давал ему возможность общаться с окружающими, сочинять стихотворения и рассказы. Но именно объяснения Наоки, почему аутичные дети делают то, что они делают, были тем ответом, которого мы ждали. Написанная автором, все еще остающимся наполовину ребенком и, как и наш сын, страдающим тяжелой формой аутизма, книга «Почему я прыгаю» стала для нас открытием, даром судьбы. Когда мы читали ее, у нас было ощущение, что наш собственный сын — впервые в жизни — рассказывает нам о том, что происходит в его голове, словами Наоки.

Однако книга не только дает информацию: она свидетельствует о том, что внутри кажущегося беспомощным тела человека, страдающего аутизмом, заключен такой же любопытный, изощренный и сложный разум, как и у вас, и у меня, и у всех остальных людей. Посвятив себя круглосуточному труду ухода за ребенком-аутистом, слишком легко забываешь, что человек, для которого ты так много делаешь, на самом деле более находчив и изобретателен, чем ты. По мере того как месяцы складываются в годы, «забвение» может обернуться «неверием», и это неверие является причиной того, что тот, кто заботится об аутичном ребенке, и тот, о ком заботятся, становятся все более склонны к негативному настрою. Заслуга Наоки Хигасиды в том, что он возвращает нам веру, демонстрируя проницательность и пытливость, анализируя свое окружение и свое собственное состояние,

проявляя озорное чувство юмора и любовь к писательскому ремеслу. Мы говорим не о признаках таких интеллектуальных наклонностей или намеках на их наличие: вы обнаружите способности автора в той самой книге, к чтению которой (как я надеюсь) вот-вот приступите.

20 Более того, автор словно бы выполнил сверхзадачу, подорвав своей книгой доверие к самым мрачным общепринятым представлениям об аутизме, и прежде всего что аутичные люди являются оторванными от общества одиночками, неспособными сопереживать другим. Наоки Хигасида постоянно повторяет, что очень ценит общество других людей. Но из-за того, что общение для аутиста сопряжено с большими проблемами, люди, страдающие аутизмом, склонны проводить время в одиночестве, в стороне от других, и окружающие, видя это, думают: «Ага, классические признаки аутизма». Столь же сокрушительно опровергается бытующее мнение о том, что аутисты равнодушны к чувствам других людей, иначе как мог бы Наоки свидетельствовать о том, что самый невыносимый аспект аутизма — понимание, что его проявления являются источником стресса и депрессии для окружающих? Как бы Наоки мог написать рассказ (который называется «Я здесь» и приводится в конце книги), герои которого демонстрируют широкий диапазон эмоций, а сюжет задевает за живое? Наоки предвосхищает эмоции аудитории и манипулирует ими. Это говорит об умении поставить себя на место другого человека. Отсюда можно сделать вывод, что эмоциональная ограниченность и отвращение к обществу других людей — не симптомы, а последствия аутизма

и обусловленной им блокировки самовыражения и почти полного непонимания обществом того, что происходит в голове страдающего аутизмом.

Для меня все вышесказанное является трансформирующим, вдохновляющим знанием. Когда вы понимаете, что ваш ребенок хочет поговорить с вами, когда вы знаете, что он воспринимает происходящее вокруг так же внимательно, как и ваша не страдающая аутизмом дочь, несмотря на все факты, свидетельствующие об обратном, вы становитесь в десять раз более терпеливым, усердным, понимающим и открытым родителем; и вы в десять раз больше можете сделать для развития вашего ребенка. Не будет преувеличением сказать, что книга «Почему я прыгаю» дала мне возможность преодолеть кризис в отношениях с сыном. Книга Наоки Хигасиды стала тем стимулом, который был мне нужен, чтобы перестать жалеть себя и начать думать о том, насколько тяжела жизнь моего сына и что я могу сделать, чтобы облегчить ее. Механизм обратной связи столь же эффективен в воспитании «особых детей», как и в любой другой сфере: ваши ожидания растут, как и ваше упорство в преодолении трудностей; ваш ребенок чувствует это и реагирует соответствующим образом. Моя жена решила сделать любительский перевод книги Наоки на английский язык, чтобы ее смогли прочесть воспитатели нашего сына и наши друзья, также воспитывающие аутичных детей. Однако, общаясь с японками, проживающими, как и моя жена, за пределами родной страны и воспитывающими аутичных детей, мы выяснили, что они разочарованы отсутствием перевода книги на английский язык. Это позволило нам

предположить, что аудитория книги может быть гораздо более широкой. В результате появился этот перевод книги «Почему я прыгаю».

22 Автор книги — не гуру, и если его ответы на некоторые из вопросов покажутся вам недостаточно исчерпывающими, не забывайте, что, когда он писал эту книгу, ему было всего тринадцать лет. Даже в случаях, когда он не может дать короткий и прямолинейный ответ — например, на вопрос «Зачем ты выстраиваешь в ряд свои игрушки?», — его ответ все-таки очень ценен для нас. Наоки Хигасида продолжает писать, почти ежедневно добавляет записи в свой блог, регулярно публикуется в японском издании Big Issue и пользуется известностью среди правозащитников, оказывающих поддержку людям с аутизмом. Он говорит, что хочет стать писателем, но для меня очевидно, что он уже сейчас является честным, скромным, вдумчивым писателем, которому удалось преодолеть пропасть, отделяющую обычных людей от аутистов, и передать личный опыт человека, страдающего тяжелой формой аутизма, внешнему миру — хотя сделать это ему было не менее сложно, чем вам донести воду в ладонях через оживленную площадь Таймс-сквер или площадь Пикадилли. Иероглифы, используемые в японском языке для слова «аутизм», обозначают «личность», «закрывать» и «болезнь». В моем воображении эти иероглифы трансформируются в одиночную камеру, в которой заперт узник, ожидающий избавления. Автору книги «Почему я прыгаю» удалось выбить первый кирпичик из стены этой камеры.

*Дэвид Митчелл
Ирландия, 2013*

Введение

Когда я был маленьким, я понятия не имел, что я «особый ребенок». Как я узнал об этом? Люди говорили мне, что я отличаюсь от всех остальных и что это является проблемой. И действительно, мне было очень сложно вести себя так, как ведут себя нормальные люди, и даже теперь я все еще не могу по-настоящему участвовать в разговоре. Я без труда читаю вслух книги и пою, но когда я пытаюсь заговорить с кем-то, слова просто исчезают. Конечно, иногда мне удается сказать пару слов — но даже в этом случае сказанное может оказаться прямо противоположным тому, что я действительно хочу сказать! Я не могу правильно отреагировать, когда меня просят что-то сделать, а когда я начинаю нервничать, я убегаю, где бы я ни находился. Так что даже такое простое дело, как поход в магазин за покупками, может оказаться довольно нелегким, если я иду один.

Почему я не могу справиться с такими простыми вещами? В те дни, когда я чувствовал себя особенно несчастным и беспомощным, а мое положение представлялось мне безнадежным, я пытался представить себе, что бы случилось, если бы все люди были аутистами. Если бы аутизм рассматривался просто как один из типов личности,

наша жизнь была бы гораздо проще и радостнее, чем сейчас. Конечно, бывают нелегкие времена, когда мы доставляем немало хлопот другим людям, но наше подлинное желание — иметь возможность видеть будущее в более оптимистичном свете.

24

Благодаря помощи госпожи Судзуки из школы Хагукуми, а также моей мамы я освоил подходящий для меня метод письменной коммуникации. Теперь я даже могу писать на компьютере. Проблема в том, что многие аутичные дети не имеют возможности выразить свои мысли, и часто даже их родители понятия не имеют, о чем они думают. Я очень надеюсь, что смогу хотя бы немного помочь им, рассказав, что происходит в голове аутичного человека. Я также надеюсь, что, прочитав эту книгу, вы начнете более благосклонно относиться к людям с аутизмом.

Нельзя судить о человеке по его виду. Но если вы понимаете его внутренний мир, это может помочь вам сблизиться. Возможно, мир аутизма представляется вам довольно загадочным. Поэтому я хотел бы попросить вас уделить мне немного времени и выслушать то, что я хочу сказать.

Добро пожаловать в наш мир.

*Наоки Хигасида
Япония, 2006*

Вопрос

10

•

**Почему ты не можешь
говорить нормально?**

Я долго пытался понять, почему мы, аутичные люди, не можем как следует выразить свои мысли. У меня никогда не получается сказать то, что я на самом деле хочу сказать. Вместо этого у меня выходит какой-то словесный мусор, не имеющий никакого смысла. Это всегда ужасно меня расстраивало, и я не мог не завидовать всем тем людям, которые говорят безо всяких усилий. Наши чувства ничем не отличаются от чувств других людей, но мы не можем найти способ выразить их.

Мы не можем как следует контролировать даже свое собственное тело. Нам сложно выполнять то, о чем нас просят, — например, стоять на месте или двигаться. Как будто мы пытаемся дистанционно управлять неисправным роботом. В довершение всего, нас постоянно ругают, а мы не можем даже оправдаться. Я очень часто чувствую себя так, как будто весь мир от меня отказался.

Пожалуйста, не судите о нас только по внешним проявлениям. Я не знаю, почему мы не можем говорить как следует. Но это не потому, что мы не хотим говорить, — мы не можем говорить и сами страдаем из-за этого. Без посторонней помощи мы неспособны справиться с этой проблемой, и бывали моменты, когда я задавал себе вопрос, зачем «Бессловесный Я» вообще родился. Но теперь, когда я освоил письменную коммуникацию, я могу выразить свои мысли с помощью алфавитной решетки и компьютера, и способность поделиться своими мыслями позволяет почувствовать, что я тоже существую в этом мире в качестве человеческого существа.

Можете ли вы представить себе, какой была бы ваша жизнь, если бы вы не могли говорить?

Вопрос

11



**Почему ты не смотришь
в глаза во время разговора?**

Действительно, мы нечасто смотрим людям в глаза. Мне много раз говорили: «Смотри в глаза человеку, с которым разговариваешь», но я так и не научился этого делать. Я чувствую себя неуютно, когда смотрю в глаза собеседнику, поэтому стараюсь этого избегать.

Куда же в таком случае я смотрю? Вы можете предположить, что мы смотрим вниз или в никуда. Но вы ошибетесь. На самом деле мы смотрим на голос собеседника. Голос нельзя увидеть, но мы стараемся слушать другого человека всеми органами чувств. Когда мы полностью сосредоточены и пытаемся разобраться в том, что же, черт возьми, вы говорите, наше зрение как будто отключается. Если вы не можете понять, что именно вы видите, это все равно что вообще ничего не видеть.

Долгое время меня беспокоила одна вещь: люди считают, что если мы смотрим в глаза человеку, с которым разговариваем, то это само по себе означает, что мы понимаем каждое слово. Ха! Если бы этого было достаточно, мои проблемы решились бы давным-давно...