

Аспи-девочки

**Расширяя права и возможности женщин с синдромом
Аспергера**

Руди Симон

Предисловие Лиан Холлидей Уилли

Перевод: М. Чубарова

Посвящается Майку У.

Человеку, позволившему мне взглянуть на мир через другую линзу

Благодарность

Я хотела бы искренне поблагодарить женщин, которые приняли участие в создании этой книги, а также их спутников жизни и родителей. Вы оказали мне честь своим доверием, и я надеюсь, что оправдала его.

Содержание

Предисловие.....	5
Введение.....	7
Глава 1. Чтение, воображение, савантизм и необычные интересы.....	11
Глава 2. Почему умные девочки иногда ненавидят школу.....	17
Глава 3. Сенсорная перегрузка.....	22
Глава 4. Стимы и то, что мы делаем, когда счастливы.....	28
Глава 5. О чувстве вины.....	33
Глава 6. Гендерные роли и самоидентификация.....	38
Глава 7. Половое созревание и избирательная немота.....	42
Глава 8. Чувства, свидания, секс, отношения.....	48
Глава 9. Дружба и общение.....	57
Глава 10. Высшее образование.....	64
Глава 11. Работа и карьера.....	70
Глава 12. Брак и совместная жизнь.....	76
Глава 13. Воспитание детей.....	81
Глава 14. Ритуалы и правила, логическое и буквальное мышление, прямолинейность, эмпатия и недопонимание.....	87
Глава 15. Диагноз, ошибочный диагноз и лекарственные препараты...	94
Глава 16. Депрессия, ПТСР и еще раз о лекарствах.....	98
Глава 17. Эмоциональные срывы.....	106
Глава 18. Сжигание мостов.....	111
Глава 19. Аутизм и проблемы пищеварения.....	115
Глава 20. Возраст и старение.....	119
Глава 21. Синдром Аспергера – болезнь или дар. Советы аспи-девочкам от аспи-девочек.....	123
Дополнительные материалы для родителей	
Глава 22. Дайте своей аспи-девочке уверенность, принятие, любовь, симпатию и поддержку.....	126
Глава 23. Мысли и советы от родителей аспи-девочек.....	129
Приложение	
Список черт женщин с синдромом Аспергера.....	131
Некоторые основные отличия женщин с СА от мужчин.....	133
Литература и источники.....	135

Предисловие

Синдром Аспергера (СА) у меня диагностировали лишь тогда, когда тот же диагноз получила моя дочь. Это произошло почти пятнадцать лет назад. В то время очень мало кто из моих знакомых вообще что-то знал о первазивных расстройствах развития, не говоря уже о СА. К счастью, с тех пор многое изменилось. Сейчас, наверное, почти любой, кто хоть немного интересуется особенностями человеческого поведения или текущими событиями, слышал о Гансе Аспергере и его пациентах, «похожих на аутистов», у которых были проблемы с невербальными навыками общения и взаимодействием со сверстниками. Они имели ограниченные, но ярко выраженные интересы, и при этом обладали интеллектом выше среднего, развитой речью и потрясающей способностью запоминать детали и факты. Сейчас синдром Аспергера оказался в центре внимания, о нем говорят везде – от красной дорожки Голливуда до педагогических собраний самого небольшого школьного округа. Поищите в Гугле – увидите сами. Хотя нас, людей с синдромом Аспергера, радует возросший к нему интерес, многие из нас по-прежнему не имеют официального диагноза, особенно те, у кого отсутствует Y-хромосома. Женщины всех возрастов, от маленьких девочек до пожилых дам, остаются без должного внимания врачей и попадают в категории, к которым не принадлежат. Неврозы, шизофрения, обсессивно-компульсивное расстройство, расстройства личности, оппозиционное расстройство неповиновения, высокая тревожность, социофобия – все эти диагнозы знакомы женщинам старше определенного возраста, пытающимся разобраться в своей жизни, в обществе, в правилах взаимоотношений. Нельзя сказать, что диагнозы эти совершенно не верны. Велика вероятность, что, помимо основной причины, женщина будет обладать любым набором сопутствующих расстройств. Но дело в том, что многие врачи и психологи словно бы не замечают синдрома Аспергера, скрытого под ворохом других проблем. Многие из нас задаются вопросом, почему диагноз СА остается прерогативой мужчин? Почему исследователи до сих пор утверждают, что СА затрагивает мужчин в три-четыре раза чаще, чем женщин, хотя ведущие эксперты в этой области, такие, как Тони Эттвуд, Джудит Гулд и Лорна Уинг стараются поменять всеобщее мнение и вместо утверждения «у женщин не бывает СА» поставить вопрос «как определить СА у женщин?» Я склонна думать, что, как минимум, одна из причин вполне очевидна. Многие женщины с СА остерегаются говорить о своих особенностях, поскольку (хотя многие любят утверждать обратное) любой диагноз связан с массой стереотипов и предрассудков. Иными словами, нелегко сообщить миру, что ты белая ворона, пытающаяся покрасить себя в черный цвет общества.

Меня всякий раз восхищает, когда аутичная женщина делится своим опытом. Я ощущаю себя в долгу перед ней. И я с радостью узнаю, что с каждым днем все больше женщин-аспи общаются на сетевых форумах, в небольших группах или среди друзей, и делятся советами, как отыскать свою дорогу на карте нейротипичного мира. Может быть, чей-то одинокий голос не будет услышан, но многоголосый хор

женщин, способных и желающих поделиться – это нечто совсем иное. С этим хором нельзя не считаться. И книга Руди Симон «Аспи-девочки» исполняет в нем ведущую партию и служит важным катализатором, который поможет людям осознать, что женщин с синдромом Аспергера действительно очень много.

Книга Симон – это отчасти биография, отчасти исследование, отчасти руководство по СА. Она написана легким, выразительным, но при этом дружеским и неформальным языком. Каждая ее страница полна информации для всех, кому интересна жизнь за рамками «нормы». Дополните это живым и точным голосом Симон, превосходно выражающим, что такое – жизнь с синдромом Аспергера для женщины, и в ваших руках окажется прекрасная книга. Такие книги хороши для ума, но еще важнее они для души, для тех, кто стремится понять что-то новое, что иное, что-то достойное восхищения.

Практически все, что написано в этой книге, мне очень близко. Раз за разом она сближала меня с моими собственными чувствами, когда я подчеркивала предложения и загибала уголки страниц, чтобы поделиться с другими. Особенно меня тронули личные воспоминания Симон. Представители спектра часто говорят, что глубоко ценят и уважают экспертов в этой области, но никто не расскажет правду лучше, чем тот, кто сам находится в спектре. Все те женщины, которые поделились своим опытом в этой книге, сделали очень много. Их вклад бесценен. И Симон искусно объединяет слова других с собственными мыслями, а затем резюмирует это практическими советами, помогающими внутренне расти и наслаждаться жизнью.

В своей книге Симон использует новое слово – аспи-девочки – так она называет женщин с синдромом Аспергера. И мне оно нравится. Моя дочь говорит, оно похоже на название супергероев. Думаю, любой, кто прочтет эту книгу, придет к выводу, что женщины, которые сумели достичь успеха в жизни, несмотря на СА, действительно «супер» и действительно герои. Но у любого супергероя имеется свой криптонит. Симон перечисляет наши уязвимые места одно за другим. Травля, низкая самооценка, приступы паники, срывы, секс, чувство вины... список долог, но каждый пункт сопровождается словами поддержки, наставлениями, которые помогут выйти из сложной ситуации, многочисленными советами и позитивными образами, которые наполнят читателя желанием встать и идти дальше с высоко поднятой головой, к обретению внутреннего покоя.

Новые книги всегда интересны, но лишь немногие выдерживают проверку временем. Книга «Аспи-девочки» несомненно из их числа.

*Лиан Холлидей Уилли, доктор педагогических наук
Автор книг "Pretending to be Normal: Living with Asperger's Syndrome",
"Asperger Syndrome in the Family: Redefining Normal", редактор книги
"Asperger Syndrome in Adolescence: Living With the Ups, the Downs and
Things in Between".*

Введение

Женщины аутистического спектра – это субкультура внутри субкультуры. Многие наши проблемы, привычки, черты и взгляды схожи с особенностями мужчин-аутистов, но при этом своеобразны. Синдром Аспергера (СА) не столько *проявляется* иначе у девочек и женщин, сколько *воспринимается* иначе со стороны и потому не всегда распознается.

Когда я читаю других аспи-девочек – таких, как Лиан Холлидей Уилли, Донна Уильямс или Мэри Ньюпорт – меня переполняет необыкновенный восторг, потому что я наконец-то узнаю себя в других женщинах. Раньше этого не было – я никогда не соотносила себя со своими одноклассницами, сверстницами и, тем более, с тем образом женщины, который нам навязывает массовая культура. Но я не чувствовала себя похожей и на детей-аутистов, которых обычно показывают по телевизору, и чье состояние явно тяжелее моего. В этом и кроется проблема СА – наши трудности столь же реальны, но не всегда заметны другим. Поэтому люди не всегда понимают наше поведение.

Некоторые считают, что каждый человек с синдромом Аспергера обладает какой-либо феноменальной способностью. Если у меня и есть такая способность, она, наверное, состоит в том, что я вижу закономерности, нити, соединяющие, казалось бы, не связанные между собой понятия и идеи. Хотя выбор тем, затронутых в этой книге, может показаться спонтанным для человека вне спектра, аспи-девочки, читающие эту книгу, меня поймут. Эти проблемы касаются большинства из нас, если не всех – и это то, что нас объединяет.

Какие-то из проблем, сопутствующих синдрому Аспергера, более заметны и обсуждаются чаще – депрессии, нарушения сенсорного восприятия, сложности с трудоустройством и формированием отношений. Но есть и другие аспекты, которые стали частью моего жизненного опыта и сформировали мой характер, и мне хотелось узнать, какой взгляд на эти проблемы сложился у других аспи-девочек. В числе прочих, я задавала им следующие вопросы:

- Влияют ли особенности сенсорного восприятия на ваш выбор партнера?
- Как вы относитесь к сексу?
- Как вы воспринимаете гендерные роли?
- Что вы думаете о материнстве?
- Испытываете ли вы чувство вины из-за своего диагноза?
- Что вызывает у вас аутистические истерики (мелтдауны), и что вы испытываете во время них? Можете ли вы предотвратить их?
- Сколько ошибочных диагнозов вам ставили, прежде чем в итоге диагностировали СА?

Это лишь часть аспектов, повлиявших на всю мою жизнь, хотя иной сторонний наблюдатель даже не подумает спросить об этом и,

тем более, задокументировать. На мой же взгляд, все это – неотъемлемая часть жизни женщины с синдромом Аспергера. Большинство мужских аутичных черт схожи с нашими, но, как мне кажется, мужчины иначе ощущают их и иначе демонстрируют. К примеру, известно, что мужчины с синдромом Аспергера предпочитают одеваться комфортно и часто покупают вещи в магазинах секонд-хэнда, чтобы одежда была мягкой и изношенной. У женщины та же черта часто проявляется в том, что она одевается как подросток, носит простую прическу и использует мало косметики, либо не пользуется ею вовсе. Притом что люди с СА часто обладают некой андрогинностью, в мужчинах это может проявляться как мягкость внешности и характера. Аспи-девочки, в свою очередь, чаще отличаются независимостью и пристрастием к технике.

Задача этой книги не только в том, чтобы пояснить различия между полами в рамках аутистического спектра, но и в том, чтобы описать различия между женщиной-аспи и женщиной вне спектра, то есть, нейротипичной (НТ). У нас могут быть схожие жизненные цели, но нейротипичная женщина, благодаря своим способностям, обладает более широким социальным кругом и уделяет ему больше времени и энергии. Аспи-девочка, в силу своих потребностей и изоляции, добровольной или вынужденной, больше времени уделяет своему внутреннему миру и своим желаниям. Однако, это не значит, что у нас больше шансов достичь своих целей – нам не хватает социальных навыков, которые часто необходимы, чтобы добиться успеха в выбранной сфере деятельности.

Для аспи-девочки все должно иметь причину и цель, которые не всегда возможно отыскать в хитросплетениях этого шумного, непредсказуемого, малопонятного мира. Поэтому мы создаем собственный мир, в котором творим что-то исключительно свое, и уединяемся в нем, не участвуя в жизни других людей настолько полно, как мы могли бы или хотели бы. Обратная сторона этого затворничества и погружения в работу или хобби – в том, что мы можем стать циничными и закрыться от красоты мира, от жизни... и от человеческих отношений. На мой взгляд, аспи-девочки – это субкультура, и я проповедую культурный обмен: девочки спектра должны учиться больше контактировать с другими, чтобы максимально реализовать свой потенциал. В свою очередь, люди вне спектра должны понять, что аспи-девочки могут многое предложить; их глубину личности и их таланты нужно ценить, с их странностями и особенностями нужно мириться, а еще лучше – всем сердцем принять.

По статистике, на момент написания этих строк, приблизительно один ребенок из ста имеет расстройство аутистического спектра. Точное число взрослых мы, скорее всего, никогда не узнаем, но их явно больше, чем считалось ранее, поскольку синдром Аспергера был до недавнего времени недостаточно изучен и потому не признан. Считается, что мужчин-аутистов в четыре раза больше, чем женщин, хотя некоторые эксперты, например, Тони Эттвуд, подвергают сомнению официальные цифры. На мой взгляд, женщин-аспи может оказаться не меньше, чем мужчин, просто нас сложнее заметить. Не каждый аутист был диагностирован в детстве, но многие женщины не получили бы диагноз *вообще*, если бы их дети не оказались в спектре,

так как только в этом случае врачи начинали обращать внимание на родителей в поисках генетических причин.

Есть две очевидных причины повышения численности аутистов:

1. Усовершенствование методов диагностики.
2. Действительное увеличение количества людей в спектре.

Я предлагаю третью:

3. Высокий уровень стресса в современном мире и упор на социальную успешность заставил нас, аутичных людей, более остро ощутить свои отличия. Это заставило нас искать ответы – сначала с помощью интернета и книг – а затем и привело к получению официального диагноза.

Узнать о своем аутизме в подростковом возрасте – серьезное испытание, но если вам 40-50 лет – это означает, что вам придется пересмотреть и переосмыслить всю свою жизнь и взглянуть на каждое событие, каждый момент через новую линзу. Это все равно что получить очки, прожив всю жизнь с близорукостью. Очевидно, что чем дольше вы жили без диагноза, тем больше работы вам предстоит. И, в некоторых случаях, тем больше предстоит залечить ран, нанесенных вашей душе, вашей психике, вашим отношениям.

Когда, уже будучи взрослыми, мы выясняем, что у нас синдром Аспергера, нам приходится пройти через несколько стадий:

- *Знание:* Мы знаем, что такое синдром Аспергера, и видим в описании себя, но еще не осознаём этого полностью. На этом этапе мы можем испытывать сопротивление или отрицание.
- *Понимание:* Приходит необратимое понимание – у нас синдром Аспергера. Происходит «щелчок» осознания.
- *Объяснение:* Синдром Аспергера объясняет в нашей жизни многое, что прежде, казалось, не имело смысла. Он объясняет не какую-то одну ситуацию, а целую череду событий, происходивших в течение многих лет или даже всей жизни.
- *Облегчение:* Еще до диагноза мы ощущали, что в одиночку несем бремя, неведомое большинству людей. Теперь мы можем сбросить с себя этот груз.
- *Тревога:* Как это повлияет на наше будущее и наши возможности?
- *Злость:* За прежние ошибочные диагнозы и за всю вину, что возлагали на нас другие или мы сами. И, наконец, мы можем перейти к следующей стадии в нашей жизни –
- *Принятие:* Мы ясно осознаём свои таланты и недостатки и мудро используем то, что имеем.

Что происходит после диагностики? Как вести благополучную жизнь, имея синдром Аспергера? Аспи-девочки, с которыми я беседовала, черпают большую часть информации (и внутренних сил) в интернет-сообществах, посвященных синдрому Аспергера, особенно на форумах, но и там все еще преобладают мужчины. На женских форумах порой больше вопросов, чем ответов. У аспи-девочек много собственных проблем и особенностей, но очень мало ресурсов, к которым можно обратиться за помощью.

Первое, в чем я возлагаю надежду на эту книгу – помочь другим аспи-девочкам почувствовать себя оцененными, если не повысить уважение окружающих, то хотя бы снять клеймо. Уже сейчас становится все больше тех, кто гордится своим синдромом Аспергера, и я ни в коем случае не первая, кто скажет, что СА – это дар. Вторая моя надежда – помочь аспи-девочкам преодолеть депрессию. Я успела убедиться, что именно это наш злейший враг. Хотя она питает наши страстные увлечения, она же и подрывает наши усилия. Ее непросто одолеть – это невидимый, неуловимый враг, который подкрадывается тайно, ослепляет и крадет нашу энергию и силы.

Моя третья надежда – помочь профессионалам лучше различать признаки СА в женщинах, чтобы остановить (а лучше – не начинать вовсе) длинную бессмысленную череду ошибочных диагнозов. Ошибки отняли много времени и сил у обеих сторон, а у нас породили недоверие к представителям медицинской профессии – как к врачам общей практики, так и к специалистам по психиатрии.

Психологи, врачи и педагоги прилагают немало усилий, чтобы разобраться в синдроме Аспергера и предложить эффективные методы терапии и другие средства, которые могут нам помочь. В том, что касается женщин, специалистам приходится многое наверстывать. Как аспи-девочка, вы сами являетесь настоящим экспертом в этом вопросе. При создании этой книги я консультировалась, прежде всего, с аутичными женщинами и иногда с их матерями. В основном, я опрашивала женщин в возрасте от 20 до 50 лет. Только одна из опрошенных была несовершеннолетней. В этой книге будут рассматриваться особенности СА, с которыми мы имеем дело ежедневно, и связанные с ними ситуации. Здесь будут описаны наши разнообразные способы адаптации. Я надеюсь, что мы будем учиться друг у друга и в процессе этого помогать тем, кто хочет помочь нам.

Глава 1

Чтение, воображение, савантизм и необычные интересы

Известно, что люди с синдромом Аспергера любят информацию, но почему? Информация служит якорем для наших мыслей, она дает нам самоидентификацию. Информация – это то, что мы можем контролировать. Информацию не нужно пытаться очаровать, с ней не нужно ходить в кафе или стараться произвести на нее впечатление. С ней мы можем делать все, что пожелаем.

Мы испытываем неумемную жажду знаний. Нас влекут к себе страницы книг, и мы не хотим ждать детского сада, чтобы научиться читать. Мы не хотим ждать первого урока музыки, чтобы извлечь мелодию из загадочного инструмента, стоящего в углу. Зачастую уроки нам и не требуются.

«Я научилась читать по передачам «Поём с Митчем Миллером».¹ Однажды я взяла в руки книжку «Кот в шляпе», и слова вдруг обрели для меня смысл.» (Widders)

Мой собственный процесс обучения чтению был логичным и быстрым. Я помню, как попросила маму показать мне алфавит. Усвоив, что «А – это арбуз, Б – барабан» и т. д., я сразу выучила и звуки. Как только она показала мне все буквы, через несколько минут я уже взяла книгу и стала читать сама. Большинство из аспи-девочек, с которыми я беседовала, также научились читать самостоятельно. Многие похожим образом обучились математике, музыке и дизайну.

«У меня словно AutoCAD вместо мозга. Я моментально усваиваю все, что связано с геометрией и механикой. Я могу с нуля собирать механические и электронные устройства, хотя не имею специального образования.» (Andi)

По мере нашего взросления эти навыки выравниваются. Полагаю, ранняя способность к чтению (гиперлексия) и развитые не по годам таланты создают впечатление *интеллектуальной* зрелости, и людям кажется, что мы обладаем такой же *эмоциональной* зрелостью. Это маскирует нашу аутичность и скрывает наши проблемы в других областях.

Другие аспи-девочки менее ориентированы на вербальное мышление, а у некоторых из нас есть и проблемы обучаемости, например, дислексия. Но с вербальными или визуальными талантами, с трудностями обучения или без, в течение всей нашей жизни мы многое узнаем именно благодаря самообразованию, даже если при этом посещаем школу или университет. Мы любим сами изучать то, что нам интересно – не только из-за нетерпения, но и потому, что у нас есть

¹ “Sing Along with Mitch Miller” – цикл телепередач 60-х годов, где песни сопровождалась субтитрами наподобие караоке. – прим. пер.

свои способы понимания и усвоения информации. Мы не всегда понимаем чужие инструкции, особенно устные, и поэтому поглощаем информацию так, как нам удобно.

«Практически всему, что я знаю, я научилась сама. В школе я быстро усваивала материал, но получала низкие оценки из-за дислексии, поэтому на меня махнули рукой. Я самостоятельно изучала статистику, химию, освоила шитье, вышивание и сварку.» (Sam)

Есть люди, например, писатель Билл Стиллман (Bill Stillman, 2006), которые полагают, что дети-аутисты имеют «связь с Богом» – нехватка у них определенных навыков компенсируется более высоким духовным осознанием, которое открывает им путь к талантам и знаниям. Эксперты говорят, что люди с синдромом Аспергера имеют IQ выше среднего – при этом мы не всегда демонстрируем *практический интеллект*. В детстве нас порой называют «маленькими профессорами», но когда мы вырастем, мы становимся скорее «рассеянными профессорами». Недавние исследования подтверждают, что дети с синдромом Аспергера имеют более высокий уровень «подвижного интеллекта», чем неаутичные дети (Hayashi et al., 2008). Подвижный интеллект – это способность видеть порядок в хаосе, устанавливать закономерности и понимать взаимосвязи между не связанными, на первый взгляд, вещами. Хотя мы не всегда обладаем высоким «кристаллизованным интеллектом» (способностью применять приобретенные знания и навыки), это может объяснить, почему иногда мы просто *знаем*, как что-то делать – например, решать сложные математические задачи до того, как нас этому научат, или собирать электронные устройства.

«Я могу чинить или копировать вещи, в том числе, одежду и устройства, увидев их всего один раз.» (Dame Kev)

Это не означает, что все мы невероятно умны. Если вы аспи, и у вас нет узкого всепоглощающего интереса или какого-то феноменального навыка, вы не одиноки.

«Мне очень неприятно, когда люди, казалось бы, выступающие в защиту аспи, продвигают миф, что все люди с СА – гениальные математики или ученые и являются какой-то «супер-расой». Я аспи, но у меня нет особых талантов, и это заставляет меня чувствовать себя неудачницей вдвойне – мне не быть «нормальным» человеком, но и аспи из меня никудышный.» (Polly)

Если кто-то из нас попадает в категорию плохо обучаемых, этому могут быть самые разные причины – начиная с проблем сенсорного восприятия или склонности «отключаться» при стрессе или среди людей. Дислексия, апраксия, избирательная немота – все это может привести к тому, что интеллект аспи-девочки будет оценен неверно.

«Я жила как будто в своем собственном пузыре. Я игнорировала большую часть происходящего вокруг. Я не могла читать вслух (у меня была избирательная немота), поэтому учителя считали, что я не умею читать вообще. Они давали мне книги для маленьких, но они были очень скучными, поэтому я тайком брала книги посерьезнее в классной комнате и в библиотеке. Меня часто ругали, если заставляли со взятой без спроса книгой.» (Widders)

«Я училась в обычной школе, но меня всегда считали глупой. Мне всегда приходилось доказывать свои способности, и я часто ощущала себя невидимкой.» (Ann Marie)

Склонность усваивать информацию иначе, чем другие, не всегда приводит к проблемам в обучении, потому что, как правило, мы находим собственные способы учиться. Однако, в социальных ситуациях та же самая склонность проявляется по-другому. Мы не всегда можем навязывать свои правила и приоритеты другим. Мы не можем изучать людей в повседневных разговорах так же, как изучаем информацию в книгах. Нередко бывает, что в юности мы задаем слишком много вопросов и ставим людей в неловкое положение. Если бы мы могли задавать тон беседы, нам было бы комфортнее, но мы не можем этого делать и поэтому закрываемся. Сильнее всего это проявляется в подростковые годы, когда потребность влиться в компанию становится наиболее важной. (Мы поговорим об этом подробнее в Главе 9.)

Часто считается, что у людей с синдромом Аспергера не развито воображение, и в детстве они не играют в игры, где необходима фантазия. На мой взгляд, это мнение ошибочно, и оно может помешать диагностике людей с СА, обладающих живым воображением. То, что мы любим раскладывать фломастеры по цвету или расставлять игрушки в алфавитном порядке, не значит, что мы не хотим использовать их по назначению. Но истории, которые я придумывала у себя в голове, были гораздо интереснее, чем те, что я могла разыгрывать со своими куклами. Для меня они были неподвижными нереалистичными кусками пластмассы.

Диагностированные аспи-девочки, с которыми я беседовала, обладали самым разным уровнем творческих способностей и воображения, от «отсутствующего» до «чрезвычайно развитого». Но, похоже, все мы начинаем одинаково – мы копируем то, чем восхищаемся. Некоторые на этом останавливаются, становясь прекрасными подражателями.

«Я могу запомнить музыкальное произведение от начала до конца, послушав его один-два раза. В пять лет я начала заниматься на скрипке и несколько лет играла исключительно на слух. Когда учительница играла произведение, которое мне нужно было выучить, я тут же могла повторить его, и мне оставалось только отточить технику.» (Heather)

«Дайте мне карандаш, и я превращусь в ходячую копировальную машину.» (Bramble)

Другие достигают выдающихся успехов в собственном творчестве.

«Мои оркестровые произведения исполнялись по всей Европе, когда мне было всего 14.» (Kylli)

«Навыкам рисования я полностью обучилась сама. Все, что я умею – результат личных исследований и самостоятельного чтения. Я занимаюсь этим постоянно.» (Камилла Коннолли, австралийская художница и обладательница художественной премии Waverly 2009)

Еще одна причина, по которой наш аутизм не всегда заметен, заключается в том, что наши специнтересы обычно попадают в категорию «нормальных» девичьих увлечений – книги, музыка, рисование, животные. Отличается лишь степень нашей увлеченности, та страсть, с которой мы погружаемся в любимое занятие. Хотя я не сразу начала писать собственные рассказы и песни, я читала с такой жадностью, словно от этого зависела моя жизнь. Я притворялась больной, чтобы не идти в школу, а остаться дома и почитать. Я таскала в свою комнату еду, чтобы не отрываться от книги. Если бы могла, я бы и в туалет не выходила, лишь бы продолжать читать.

Почему же мы читаем (играем, рисуем и т. д.) с такой страстью? Мы наполняем свой ум знаниями с той же жадностью, с какой другие набивают желудок едой. Информация спасает от чувства растерянности, которое многие из нас испытывают при взаимодействии с людьми. Она позволяет сфокусироваться, отгородиться от внешних раздражителей дома, в школе, в магазине и т. д. Мы полностью контролируем, какой объем информации готовы принять, в отличие от общения с людьми, которое бывает непредсказуемым и неконтролируемым. (Даже те из нас, кто живет в своей раковине и редко выглядывает наружу, может иметь богатую внутреннюю жизнь и при этом не нуждаться в частом контакте с кем-то.)

Информация заполняет пустоту, потому что в юности у нас зачастую нет четкого осознания своей личности. Мы ощущаем необходимость учиться и создавать, но нельзя по-настоящему создать что-то, не изучив как следует то, что уже существует. В своей книге “Thinking in Pictures” («Мыслить образами») Темпл Грандин (2006) говорит, что училась создавать инженерные чертежи, копируя работы другого инженера. Вскоре она начала разрабатывать собственные очень сложные проекты, не имея никакого специального образования.

Одержимость интересами – иллюстрация нашей способности неотрывно концентрировать внимание на чем-либо. Сейчас педагоги и врачи начинают понимать, что это достоинство, а не недостаток, и его нужно поддерживать, а не отвергать. Как говорит Грандин, мы должны работать с тем, что мы умеем, а не с тем, чего не можем. Это ключ к нашему будущему – к тому, кем мы можем стать. Когда мы увлечены своим делом, нам трудно вовремя сделать перерыв, мы забываем поесть, попить, сходить в туалет, причесаться, подышать свежим воздухом или сделать зарядку. Это может помешать нам получить

работу, удержаться на ней или заниматься иной важной деятельностью. Действительно ли причина этого кроется в исполнительной дисфункции? Или она гораздо глубже?

«Только тогда я ощущаю себя единым целым, и ничто иное не имеет значения.» (Camilla)

«Когда я поглощена своей страстью, я теряю всякое ощущение времени и того, что на планете есть еще кто-то кроме меня. Это словно другое измерение.» (Heather)

В отличие от мальчиков с синдромом Аспергера, наши интересы не так необычны и со стороны могут выглядеть более понятными. Если девочка запоем читает книги, это не такстораживает родителей или врачей, как увлечение типами самолетных двигателей, созданных с 1940 по 1945 годы. Окружающие не всегда замечают, что за дверью своей комнаты мы перечитываем одну и ту же книгу в 124-й раз, потому что просто помешаны на ней. Однако, интересы некоторых аспи-девочек действительно могут быть необычными.

«Я была помешана на пещерных известняковых образованиях. Меня никогда не интересовали мультфильмы или сказки.» (Kes)

«Я обожала бейсбол и с легкостью запоминала статистику игр.» (Kiley)

«Я могла назвать марку любой машины на дороге, когда мне не было и двух лет.» (Pokegran)

Еще одно различие между аспи-девочками и нейротипичными – в том, что последние обычно вырастают из своих детских увлечений и находят более подходящие возрасту занятия. Мы занимаемся одним и тем же всю свою жизнь. Но это необязательно плохо. Если бы Моцарт не был одержим музыкой, мир стал бы беднее без его произведений. Темпл Грандин, Альберт Эйнштейн, даже Дэн Эйкройд меняли и меняют мир своим аспергианским способом. Я уверена, что среди женщин-ученых, писателей и т. д., было немало аспи, которые внесли большой вклад в культуру и прогресс, благодаря той целеустремленности и концентрации внимания, которую дает СА. Мы не можем знать наверняка, кто из выдающихся людей прошлого был аспи. Но будущее зависит от нас. Вы можете стать одной из первых женщин, открыто заявивших о своей аутичности, кто возглавит знаменитую рок-группу, станет автором бестселлеров, кинорежиссером и т. д.

Совет аспи-девочкам

Не допускайте, чтобы мнение окружающих мешало вам делать то, что вы любите и умеете. Внести свой вклад в окружающий мир важнее, чем быть популярным и вписываться в компанию.

Исполнительная дисфункция действительно влияет на жизнь многих из нас. Мы не всегда знаем, как вовремя начать или прекратить какое-либо действие. Когда мы увлечены чем-то, мы часто забываем поесть, причесаться, погулять, отдохнуть. Даже необходимость ходить на работу или в школу для нас – раздражающая помеха, отвлекающая от любимого занятия. Составьте режим, возьмите в привычку делать перерывы на питание, гигиену и физические упражнения. Это необходимо для вашего психического и физического здоровья – вам нужно поддерживать свой замечательный аспи-мозг, а значит, и ваше тело, в прекрасном состоянии. Кроме того, это придаст вам уверенности при взаимодействии с внешним миром.

Не волнуйтесь, если у вас нет феноменальных навыков – даже если ваши увлечения пассивны, в дальнейшем это может перерасти в полезное занятие. Например, страсть к просмотру фильмов может побудить вас поступить в киношколу и позволит вам стать монтажником, кинокритиком или даже актрисой. Старайтесь превратить пассивное увлечение в деятельное. И, хотя бы мимоходом, интересуйтесь другими вещами. Чем больше вы знаете о жизни, тем больше у вас будет возможностей, и тем комфортнее вам будет иметь дело с разными людьми в разных ситуациях.

Совет родителям

Одобрите и поддерживайте все увлечения вашей дочери, потому что они – основа ее комфорта, ее уверенности в себе, ее счастья и, может быть, даже ее гениальности. Скорее всего, они же и укажут ей путь к будущей карьере.

Не критикуйте ее за то, что она ведет себя как «книжный червь» или чрезмерно увлечена чем-либо. Она хочет вас радовать, но может это делать, только оставаясь собой. Она может пытаться быть кем-то другим, отражать то, что хотят в ней видеть люди, но это не ее суть. Она – ваш подарок, вам дано было жизнью заботиться об этой особенной девочке. Иногда это сложно, но также это и счастье.

У нее может и не быть очевидных выдающихся талантов. Одна из опрошенных мной женщин-аспи, профессор университета, сказала, что у нее нет феноменальных навыков. Однако, ее долгая и успешная карьера в сфере высшего образования подтверждает, что она обладает той целеустремленностью и способностью концентрироваться, которые я причисляю к талантам аспи. По мере взросления ваша дочь будет развиваться и раскрываться, и вместе с этим проявится и область ее интересов.

Глава 2

Почему умные девочки иногда ненавидят школу

Несмотря на жажду знаний и любовь к изучению, аспи-девочки далеко не всегда любят школу. Для некоторых из нас школа слишком скучна и накладывает слишком много ограничений, так как в классе мы не можем читать то, что хотим, и изучать то, что нам интересно. Проблемы социализации – отдельное минное поле. Они становятся дополнительным препятствием на пути наших стремлений – узнать как можно больше и как можно быстрее.

Большинство аспи-девочек говорят об одном и том же – за редким исключением, в школе им было скучно, и они подвергались травле. Тема травли будет не раз подниматься в этой книге, поскольку многие аспи сталкиваются с этим в течение всей жизни. К сожалению, эта проблема слишком часто становится неотъемлемой частью школьного образования. Травля происходит, когда кто-то отличается от других. В нем видят одновременно и угрозу, и слабость. Аспи-девочки очень часто попадают в эту категорию. Для наивного неподготовленного ребенка травля становится шоком и превращает его мир из счастливого и безопасного в полный кошмар. Аутичного ребенка это способно привести к серьезной психической травме, последствия которой могут растянуться на всю жизнь.

Я не была классическим аутистом, у меня не было проблем с обучением. Я была счастливым ребенком, хоть и с множеством причуд, который любил смеяться, и которого все любили или, по крайней мере, относились с пониманием. В подготовительном классе, чтобы занять меня делом, учительница давала мне проверять тетради других детей. Когда мы читали, для меня было абсолютной пыткой слушать, как они мучаются с «Диком и Джейн», и, когда наступала моя очередь, я тараторила как можно быстрее, чтобы сэкономить время. Остальные начинали хихикать, но это было не обидно. Пяти-шестилетние дети гораздо более терпимы к другим, чем подростки. Меня любили за мои странности.

Позже, примерно со второго по шестой классы, я писала пьесы и раздавала роли своим друзьям, мы ставили их в школе и не только. У меня был хороший певческий голос, и однажды я сама написала себе сольную партию для рождественского концерта, но потом учительница отдала роль другому. У меня было много друзей – пока я не начала взрослеть.

Если раньше мои особенности были просто «отличиями», теперь они в один миг стали «проблемами». Они зияли, как огромные дыры в моей личности. Общаться со мной стало «не круто». Поначалу меня просто сторонились, и я теряла друзей одного за другим, а потом начались и угрозы. В столовой никто не хотел сидеть со мной рядом, и обычно во время обеда я где-нибудь пряталась. К 12 годам я заработала себе гастрит. Главная зачинщица всех этих пыток заявила, что изобьет меня, и мне от нее не скрыться. Словесные угрозы и издевательства длились где-то год или больше, после чего она

осуществила свои намерения и избивала меня на виду у толпы других школьников, в основном, старшеклассников, под их одобрительные крики.

С тех пор почти каждый день меня кто-то мог ударить или побить. Если раньше я запоем читала книги, теперь я так же фанатично тренировалась, чтобы укрепить слабые мышцы. Пение и смех – два моих любимых занятия – сменились молчанием и слезами. У меня рухнула самооценка и развилось посттравматическое стрессовое расстройство. Как скажет вам любой, кто подвергался подобному – воздух вокруг вас становится словно отравлен, вы превращаетесь в мишень для каждого – и сильный, и слабый не преминет вас пнуть.

Как могло все это случиться с девочкой, которая была одаренной и популярной ученицей? Дома помощи ждать было не от кого, там я превратилась в молчаливую и закрытую задолго до того, как стала такой же в школе. Возможно, учителя замечали происходящее, но, как часто бывает, зачинщица травли пользовалась большей любовью у учителей, чем я. Она не была всезнайкой, как я, она не казалась замкнутой и странной, она была уверена в себе и общительна. Вполне возможно, некоторые из учителей считали, что я сама виновата в сложившейся ситуации.

Зачастую учителя либо не могут, либо не хотят вас защищать. И точно так же, как хороший преподаватель может внести бесценный вклад в жизнь ребенка, плохой может оказать поистине разрушительное воздействие.

«Травля началась еще в подготовительном классе, это было в 1985 году. Мы все сидели за партами и рисовали, и у меня вдруг возникло непреодолимое желание встать и покружиться. Учительница схватила меня за волосы и потащила в раздевалку, где стала бить меня линейкой. Она сказала, что я нарушаю дисциплину. Одноклассники всё видели через стеклянное окошко двери, им это показалось забавным. После того случая дети стали ежедневно надо мной издеваться. Сначала они только обзывались, потом начали толкать, пинать, дергать за волосы. После того, как меня дважды оставили на второй год, мне дали несколько специальных тестов. По их результатам меня приняли в летнюю программу для одаренных детей, которая проводилась в другой школе в другом районе. Только в те месяцы я ощущала, что нахожусь среди своих.» (Brandi)

Синдром Аспергера означает, что у вас есть и таланты, и сложности – важно распознать и то, и другое. Но даже если девочка была диагностирована вовремя, это не значит, что ей будет легко. Не думаю, что индивидуальные планы обучения существовали, когда я училась в школе, но судя по словам других аспи-девочек, эти программы и сейчас не всегда эффективны.

«Я занималась по индивидуальной программе для одаренных детей. Средние и старшие классы были адом – меня травили и ученики, и учителя, мне не к кому было обратиться. Я годами

страдала тяжелой депрессией. Никто не придавал значения моим проблемам, потому что оценки у меня были хорошие.» (Andi)

Снова и снова в разговорах с аспи-девочками я слышала истории, которые повторяли мою собственную. Для кого-то травля началась раньше, для кого-то позже, но она начиналась почти всегда. Хотя травле подвергаются и мальчики, и девочки аутистического спектра, девочки чаще сталкиваются с жестокостью нейротипичных сверстниц, поскольку те более склонны к осуждению. Доктор Грандин говорит, что в некоторых случаях одаренным детям-аутистам нужно разрешить пропускать старшие классы и сразу поступать в университет, и я с ней полностью согласна. Мы чувствуем себя гораздо комфортнее в той среде, где акцент делается на учебные достижения, а не социализацию. Конечно, нам нужно учиться общаться, но для этого нужно позволить нам находить общие интересы с единомышленниками, а не бросать нас в клетку со львами. В эмоциональном смысле, нам *необходима* атмосфера терпимости и понимания.

«С нейротипичными девочками никогда не знаешь, какую игру они ведут. В них есть некая холодность, которая может превратиться в жестокость.» (Widders)

Имея диагноз или индивидуальную программу обучения, мы можем оказаться в специальных учебных заведениях, где будем подвергаться неусыпному контролю. Это вызывает у нас дискомфорт. Если не считать таких проблем, как дислексия, то особая забота нужна не нашей учебе, а нашим эмоциям. Наш интеллект прекрасно справится сам, если дать нам пищу для ума (информацию) и оставить в покое. (Помните, я имею в виду высокофункциональных аутистов.)

Даже тем, кто не подвергался травле, в школе могло быть очень одиноко. Причина, по которой многие взрослые аспи предпочитают одиночество, в том, что мы просто привыкли к нему с раннего возраста. Когда дело касается взаимодействия с людьми, нам всем свойственна реакция «дерись или беги», но я думаю, что это реакция *приобретенная*, даже если она приобретена очень рано.

«Меня отпускают из класса раньше остальных, чтобы я могла избежать скопления людей, кроме того, я не обедаю в столовой со всеми. Надеюсь, когда-нибудь у меня будет друг. Кто-то, кто меня понимает.» (Megan)

Школьный опыт у каждой аспи-девочки свой и, конечно же, зависит от самой школы. Душа школы – это люди. Все мы индивидуальны, и нет общего решения для всех ситуаций. Некоторым аспи учеба была в радость – без диагноза, контроля или индивидуальных программ – как раз потому что к ним не было повышенного внимания, и потому что травля пресекалась в принципе.

«Католические начальные школы в те дни были раем для аспи. Обучение было строгим, четко организованным и предсказуемым.

Мне там очень нравилось. Мы должны были усердно учиться, следовать правилам и помогать друг другу.» (Pokegran)

Аспи-девочки плохо переносят контроль, если в нем есть хоть капля враждебности. Если сверстники или учителя смотрят на нас с недружелюбием, подозрением или угрозой, мы сжимаемся внутри. Наедине с собой мы талантливы, умны и способны, но в такой обстановке забиваемся в угол. Эмоционально мы так же чувствительны, как и физически, и травля превращается в замкнутый круг – когда издевающиеся видят, какой эффект производят на нас, они удваивают свои усилия. Иногда нам не остается иного выхода, и мы отступаем все дальше и дальше, пока не прекращаем сопротивление вовсе. Некоторые из нас превратились из одаренных учеников в неуспевающих, кого-то отчислили, кто-то сам бросил школу или университет. Вместо того, чтобы защищать докторскую диссертацию, мы останавливаемся на школьном аттестате. Лучше уйти, чем позволить кому-то затравить нас до смерти. Мы кажемся себе сильными, когда уходим от трудной ситуации. Нам кажется, что мы берем контроль над происходящим, что очень важно для аспи. Но проблема возвращается в будущем, когда мы понимаем, что нам уже 42, а у нас нет высшего образования или того образования, какого нам хотелось бы. Временное ощущение триумфа оборачивается новым ударом.

Но мы или, по крайней мере, наши родители, имеем возможность выбора. Если вам плохо в одной школе, в другой все может оказаться совершенно иначе.

«Школа была мучением. Надо мной издевались и дразнили, я была стеснительной и заторможенной. Из-за дислексии мне было трудно читать. Потом меня перевели в частную международную школу, где уделяли большое внимание развитию личности. Там мне было хорошо.» (Jen)

Совет аспи-девочкам

Общение со сверстниками – важная часть школьного опыта. Спросите любого, кому приходилось каждый день сидеть за обедом одному. Старайтесь найти друзей, которые примут вас такой как есть, вместо того, чтобы пытаться понравиться популярным одноклассникам. Извлекайте максимум из того, что может дать школа. Возможно, вам захочется сразу после уроков бежать домой, но попробуйте вступить в различные кружки и секции, которые позволят вам найти людей с общими интересами. Может быть, вы встретите еще одну аспи-девочку в драматическом или научном кружке. Нас гораздо больше, чем считалось ранее. Не нужно страдать молча, рискуя заработать себе проблемы питания или психические расстройства – не прекращайте искать друзей, которые поймут, что такое СА, и прислушаются к вашим проблемам.

Я постоянно слышу об аутистах, которые подвергаются травле дома, в школе, на работе. Часто они боятся дать отпор или рассказать об этом кому-то, опасаясь, что станет еще хуже. Но хуже, чем травля,

нет ничего. Это приводит к расшатанным нервам, к ухудшению психического и физического здоровья. Вам нужна защита и поддержка, но также вам нужно уметь постоять за себя. Это необязательно означает конфликтовать с зачинщиками напрямую. Прежде всего, это означает уметь *обратиться* за помощью. Есть различные ресурсы, где описываются стратегии, как справиться с травлей и клеветой, в том числе, моя книга “Asperger’s on the Job” («Синдром Аспергера и работа»). Есть сайты с советами и инструкциями. Обратитесь за помощью к другим людям. Скажите родителям, что вы не будете ходить в ту школу, пока травля не прекратится. Над моей собственной дочерью издевались в школе, поэтому я перевела ее на домашнее обучение, а потом нашла ей другую школу в другом районе. У нее нет аутизма, но суть в том, что каждый родитель должен моментально принимать меры, когда речь заходит о травле.

Поищите сами или попросите родителей поискать школу или класс для детей с синдромом Аспергера. Моя мечта – это отдельная школа для аспи-девочек. Насколько мне известно, пока таких нет, но они вполне могут появиться в будущем.

Некоторых аспи, которых я опрашивала, подвергали издевательствам собственные родители. Если такое происходит, найдите родственника или другого человека, который может вас защитить. Если вам сложно описать, что происходит, напишите на бумаге и отдайте тому, кому вы доверяете. Издевательства и насилие нельзя терпеть! Не позволяйте себе чувствовать себя виноватой, защищайте себя и без промедления обращайтесь за помощью.

Совет родителям

Ваша дочь умна и талантлива – *вы* это знаете и *она* это знает, но преподаватели, сверстники, администрация школы или психологи могут этого не видеть. Многие люди ошибочно приравнивают синдром Аспергера к нарушениям интеллекта, и это один из рисков раскрытия диагноза. С другой стороны, ее ум может быть очевиден, и ей будет слишком скучно слушать, как другие дети возятся с букварем, когда она уже читает Диккенса. Если у вашей дочери высокие способности, ей может понадобиться специальная программа, отвечающая ее навыкам. Но помните – хотя во многом она может казаться очень зрелой, в некоторых вопросах она уязвима и наивна. Перевести ее на класс или два выше может быть не лучшей идеей, если она будет бояться старших детей. Счастье быть собой важнее, чем учебные достижения, так как без первого невозможно второе.

Существуют школы специально для детей с синдромом Аспергера. Их становится все больше, и я уверена, что со временем появятся и школы для аспи-девочек.

О том, что касается травли

Родители – *вы должны* защищать своего ребенка, в том числе, и учить его постоять за себя. Бывают случаи, когда травля угрожает здоровью и жизни – и тогда необходимо серьезное вмешательство. Не замалчивайте проблему, когда на кону стоит так много, не бойтесь

поднять шум. Если в школе говорят, что травля там пресекается, это не значит, что так и есть. Не бойтесь сменить место учебы своей дочери. Возможно, она будет против, потому что боится перемен, даже если ненавидит нынешнюю школу. Но если из-за травли ей грозит неуспеваемость или социальная изоляция, об этом стоит задуматься всерьез.

Глава 3

Сенсорная перегрузка

Мир наполнен миллионами раздражителей – кажется, они только и ждут, чтобы заставить нас врасплох, вывести из равновесия, разрушить наше спокойствие. Звуки, цвета, запахи, касания, даже вкусы атакуют нас на физическом, психическом и эмоциональном уровне. Почему вещи, которые другие люди почти не замечают, так воздействуют на нас? Лично я придерживаюсь «теории интенсивного мира» (Markram, Rinaldi, Markram, 2007). Данная теория утверждает, что аутисты обладают избыточной чувствительностью, а не недостаточной, как считалось прежде. Долгое время предполагалось, что аутисты чувствуют меньше, чем другие люди, что они лишены определенных эмоций и ощущений. На самом деле, верно обратное – мы слышим всё, осязаем всё, ощущаем всё... в том числе, и то, что другие люди не чувствуют. Это верно для многих из нас. Хотя некоторые аспи могут и не испытывать подобного – аутизм проявляет себя по-разному. Несколько аспи-девочек сказали мне, что в детстве они действительно чувствовали очень мало. Однако, подавляющее большинство сходится в том, что мы чувствуем «слишком много». Мне вспоминается Люси из «Дракулы»: «Я слышу мышей на чердаке. Они топают, как слоны.» Мы зацикливаемся на вещах, которые остальные люди едва замечают. Не потому что мы слишком нервные, не потому что мы жаждем внимания, а потому что просто не можем этого не замечать.

В беседах с аспи-девочками я составила длинный список того, что способно вывести нас из равновесия. Вот лишь малая часть:

Громкий разговор, уличное движение, стояние в очереди, парфюмерия, люминесцентные лампы, ярлыки на одежде, фоновый шум в телефоне, музыка в магазинах, запах сигарет, шум кондиционера, плач ребенка, пылесос, вентилятор, сирены, фейерверки, ссоры и крики людей, сигнализирующие автомобили, строительные инструменты, громкая музыка в машине, телевизор, рекламные объявления, рингтоны, двое одновременно говорящих людей, нагромождение предметов на полках магазина, городской шум, ветер, холод...

Полный список *намного* длиннее, но это поможет вам составить некое представление. Однако, знать, что является для нас триггером, и понимать, что мы при этом испытываем и почему – не одно и то же. Многие люди, у которых нет аутизма, считают, что триггер – это нечто вроде фобии. Но ветреный день не вызывает в нас иррационального страха. Дело в ощущениях. Деревья раскачиваются, трепещут листья, хаотично мечутся ветви. Звук ветра – резкий, отвлекающий, непредсказуемый. Ветер треплет волосы и бросает их в лицо, дергает одежду и обдаёт кожу резким холодом. Все это создает сенсорную перегрузку.

Нарушение сенсорного восприятия – это отдельный синдром, но очень часто он сопутствует аутизму. Большинство из аутистов и аспи, если не все, обладают им в той или иной степени.

Звуки

Представьте: неожиданно срабатывают часы с кукушкой. Двое людей продолжают разговаривать, как ни в чем не бывало, а третий сгибается и зажимает руками уши. Почему? Для большинства из нас проблема не в слухе, а в том, что мы иначе обрабатываем информацию. Несмотря на нашу замечательную способность концентрировать внимание, а, может быть, как раз из-за нее, мы можем воспринимать только один источник звука одновременно. Если я с кем-то разговариваю, особенно по телефону, я выключаю телевизор или радио. Если человек ходит по комнате, пока я говорю, кому-то из нас нужно прекратить. Малейшее движение или посторонний звук отвлекает.

«Звуки, которые другие люди могут отфильтровывать, выводят меня из себя и приводят к вспышкам дезориентирующей боли.»
(Stella)

Чувствительность к звукам и касаниям влияет на наш сон, и многие из нас не могут спать без берушей и тяжелых одеял. Наш мозг как диктофон – если перед сном мы услышим какую-то песню, он может начать проигрывать ее снова и снова, не давая заснуть. Нам приходится быть избирательными и ограничивать количество поступающей информации.

Многие из этих триггеров, а может быть, и все из них, зависят от возможности их контролировать. Когда я стригу лужайку, мне не мешает шум косилки, но когда то же самое делает мой сосед – я выхожу из себя. Из-за этого наше поведение может показаться капризом или притворством. Некоторые из нас любят хэви-метал и даже играют в рок-группах. Все дело в том, что мы *готовы* к этому. Мы можем выдерживать напор звука определенное время, если это то время, то место и тот звук, которые мы выбираем. Поэтому в качестве терапии для ослабления звуковой чувствительности может помочь такое упражнение: проигрывать звуки, которые вас раздражают, контролируя их продолжительность и громкость, до тех пор, пока вы к ним не привыкнете и они не перестанут вас беспокоить.

Визуальное восприятие

Известно, что аутисты и аспи терпеть не могут люминесцентные лампы, они мерцают и гудят на частотах, которые мы замечаем, а большинство людей – нет. Но существуют и другие проблемы визуального восприятия – например, слишком большое число движущихся предметов или людей. В магазине движутся не предметы, а мы сами идем мимо них, и это создает вихрь зрительных образов, от которых кружится голова, как от катания на карусели. Магазины – это ад для аутичных детей, но взрослые аспи ненавидят эти места не

меньше – и да, они могут вызывать у нас истерику. Если уж выбирать, то лучше маленький бутик, чем огромный гипермаркет.

Недавно я целый день гуляла, изучая историческую часть Бостона. К концу дня, хотя у меня были беруши, темные очки, и я старалась не спешить, мой мозг получил слишком большой объем информации и не мог с ней справиться. В голове метались посторонние образы и звуки, которым нужен был выход. Когда я пыталась заснуть, эти картины кружились перед глазами, как калейдоскоп, возникая и перетекая одна в другую. Они были яркими и насыщенными, как на экране кинотеатра. У меня поднялась температура и начала бить дрожь. Мое тело пыталось избавиться от этой визуальной атаки, как от вируса. Все это продолжалось час или два, после чего я, наконец, смогла успокоиться и заснуть. Иногда мы просто не можем избавиться от нежелательных образов, поэтому бываем очень избирательны в том, что хотим видеть. Когда мы отказываемся что-то смотреть, люди считают, что мы слишком привередливы, и нам ничем не угодишь. Но они не догадываются, насколько интенсивным для нас бывает «нормальное» воздействие, и каковы могут быть его последствия.

«Многие фильмы я не могу смотреть из-за визуального ряда. Я не хочу, чтобы эти кадры засели у меня в голове навечно. Однажды я совершила ошибку, посмотрев «Хостел», и самые жуткие его сцены до сих пор помню, как вчера.» (Andi)

Чувствительность кожи

Практически все аспы испытывают неприязнь к определенным тканям и текстурам, хотя конкретные примеры отличаются от человека к человеку. Неудобная вычурная одежда – пытка для большинства аспы, не только для женщин, но в женской моде вычурных вещей гораздо больше. Загляните в любой магазин: кружева, шнуровка, стразы, рюши, лямки, завязки... И синтетика. Мы терпеть не можем всего этого. Некоторые из нас любят мягкую облегающую одежду, например, боди и лосины, чтобы холодный воздух не касался кожи. Другие, наоборот, выбирают только свободные вещи. Но всегда мягкие.

Маленькие дети-аутисты очень чувствительны к одежде, но не могут вам этого сказать. Всегда считалось модным одевать маленьких девочек в «кукольные» наряды с резинками на рукавах и штанинах. Такая одежда – пытка. За день резинки болезненно врезаются в кожу. Легкие вязаные одеяльца нас не греют, но мы не можем сказать об этом и поэтому мерзнем. Когда мы взрослеем, матери перестают нас одевать. Зато нас «одевают» социальные ожидания, наша должность на работе, современная мода и т. д. Сейчас дела обстоят лучше, чем, скажем, в 50-х или 60-х годах прошлого века. По крайней мере, нам не нужно носить нейлон и залитые лаком прически с начесом. Но и сейчас мода доставляет немало проблем – колготки, высокие каблуки, шуршащие, блестящие, колющие ткани. Мы ненавидим холод, поэтому закутываемся в слои мягкой, теплой, непритязательной по виду одежды вместо чего-либо более стильного. Известно, что аспы-девочки ставят комфорт выше стиля. Поэтому может сложиться впечатление, что мы не заботимся о своей внешности, мы не женственны, у нас нет

вкуса. Это не так. Мы хотим быть привлекательными, но нам сложно взглянуть на себя со стороны, и, что самое главное, мы не можем жертвовать комфортом ради внешности. Когда нам удастся найти удобную и при этом модную вещь – это все равно что найти Святой Грааль.

Мы любим крепкие объятия, но не выносим легких прикосновений, поэтому избегаем вежливых похлопываний по спине, которыми обычно обмениваются люди. Мне всегда было интересно, как европейские аспи справляются с обычаем целовать друг друга в щеки. У меня возникает желание тут же потереть лицо, как будто меня обслюнявили. Мы часто кажемся холодными и отстраненными. Мы умеем быть ласковы, но только с определенными людьми, когда хотим этого и когда можем контролировать количество телесного контакта.

«Шестое» чувство

Вы не ошиблись. Я считаю, что в некоторых случаях наши ощущения обостряются почти до звериного чутья. Мы чувствуем многое. Часто считается, что люди с синдромом Аспергера лишены интуиции, но лично я с этим не согласна. Опять же, возможно, это больше относится к женщинам, чем к мужчинам, поскольку и среди нейротипичных людей чаще речь идет о «женской» интуиции. Думаю, так же, как и с нашим чувством юмора, мы упускаем очевидное и замечаем то, что не заметно другим.

«У меня бывают проявления того, что некоторые люди назвали бы экстрасенсорными способностями. Для меня это совершенно логично. В конце концов, у всех есть потребность в коммуникации, и когда вы не можете взаимодействовать с людьми «нормально», мозг компенсирует это таким способом.»
(Dame Kev)

Я могу рассказать, как мне приснились события 11 сентября за несколько часов до того, как это произошло в действительности. Когда я была в Таиланде, мне привиделось цунами 2004 года – за десять месяцев до того, как оно случилось на самом деле. Скорее всего, вы мне не поверите. Но, может быть, вы согласитесь, что кошки и другие животные способны предчувствовать землетрясения, хотя это тоже не доказано наукой. Но то, что наука – пока – не может этого доказать, не значит, что этого не существует.

Я считаю, что во многом именно поэтому нам трудно контактировать с людьми. Когда кто-то улыбается и говорит одно, а мы на каком-то уровне ощущаем совершенно другое, это сбивает нас с толку, и нам хочется убежать. Часто это противоречит внешнему поведению людей и тому, что о них говорят другие, и это заставляет меня сомневаться в своей интуиции. Обычно оказывается, что интуиция была права. Более циничный человек может сказать, что это самовнушенный прогноз, который я сама заставляю сбыться. Часто из-за этой чувствительности кажется, что мы слишком мнительны и намеренно отталкиваем других.

Сенсорные проблемы поджидают нас повсюду. Из-за них сложно налаживать отношения: «Вдруг он подумает, что я ненормальная, если я буду зажимать уши от звука сирены?» Они влияют на трудоустройство: «Хочу ли я тратить 300 долларов в год на эти ужасные колготки?» И на все остальное тоже: «Я бы хотела пойти погулять, но на улице слишком шумно / холодно / ветрено...»

Результат? *Мы предпочитаем сидеть дома.*

Совет аспи-девочкам

Стресс и сенсорная перегрузка идут рука об руку. Чувствительность к окружающей обстановке у большинства из нас останется на всю жизнь, но реакцию на триггеры можно контролировать, если мы будем тщательно заботиться о себе в целом. Забота нужна и нашему телу, и нашим нервам. Возможно, вы по-прежнему будете вздрагивать о резкого скрипа магазинной тележки или звука пожарной сирены, но это не будет доводить вас до срыва. Вот что можно для этого сделать:

Физические упражнения

Многие из нас больше живут в своем разуме, чем в своем теле. Нам кажется, если мы тратим на свою работу или увлечения 14 часов в сутки, то этой нагрузки достаточно. Это не так. Попробуйте занятия, которые задействуют вместе ум, тело и дух – например, йогу. Это может больше подойти для аспи, чем групповые занятия фитнесом под ужасную музыку. Йога высвобождает энергию и направляет ее в те части тела, которые прежде были заблокированы – в том числе, и мозг. Когда я преподавала йогу, я чувствовала себя гораздо спокойнее физически и психически. Также могут помочь боевые искусства, танцы, пилатес. Или купите мини-батут – он обеспечивает повторяющиеся движения, и вам не понадобится ходить в тренажерный зал. Велотренажеры и орбитреки тоже можно использовать дома. Многие аспи-девочки не любят тренажерные залы – большое количество людей и повышенное внимание к телу не позволяют нам расслабиться. Но заниматься можно и самостоятельно. Попробуйте бег, катание на коньках или скакалку.

Питание

Правильное питание столь же важно – избегайте химических добавок, сахаров и консервированных продуктов. Есть и более строгие диеты, предназначенные для людей с аутизмом, включая безглютеново-бесказеиновую (БГБК) и специальную углеводную диету. Мы поговорим об этом подробнее в главе 19.

Терапия

Для аутистов постоянно разрабатываются различные методы терапии, направленные не только на развитие социальных навыков, но и на регуляцию сенсорных нарушений. Обычно это методы на основе когнитивно-поведенческой терапии.

Предметы

Темные очки или затемненные линзы, беруши, плеер, удобная одежда и головной убор, игрушка для снятия стресса в кармане – все это может предотвратить перегрузку. Когда вы выходите из дома надолго, берите с собой воду и что-нибудь перекусить, чтобы поддержать свои силы.

Обдуманый выбор

Принимайте взвешенные решения о том, что вы собираетесь делать и куда хотите пойти. Я много раз переезжала, но всегда выбирала место поблизости с открытым полем, парком, озером или океаном. Еще до того, как я узнала о СА, я знала, что мне нужна не только тишина, но и визуально спокойный пейзаж. В последние несколько лет я избегаю крупных городов и шумных мест, которые переполняют меня зрительной и звуковой информацией. Может быть, вам хотелось бы жить в Нью-Йорке, но подумайте, справитесь ли вы с постоянной сенсорной перегрузкой.

Некоторые люди создают для себя «сенсорные комнаты», чтобы предотвратить подступающий срыв или восстановиться после него. Сенсорная комната – это помещение с особым освещением, температурой, запахами, звуками и материалами, которые вы сами подбираете так, чтобы они оказывали глубокое успокаивающее воздействие на ваши органы чувств.

Совет родителям

Если у вашей дочери есть явные триггеры, старайтесь их избегать. Куда бы мы ни пошли, повсюду существует бессчетное количество раздражителей. Следите за признаками физического и эмоционального дискомфорта у вашего ребенка, и не ожидайте, что она «потерпит» и это пройдет само. Устраните источник или уведите ее от источника. Сенсорные триггеры вызывают сильную негативную реакцию, это не просто каприз или мелкое раздражение. Они истощают наши силы и заставляют чувствовать себя больными. Подумайте над использованием различных видов терапии, которые помогают минимизировать нашу реакцию на триггеры.

Если вам нужно отвести девочку-аспи в магазин, дайте ей привыкнуть к магазину постепенно, проводя там немного времени. Пусть она освоится в определенных отделах – например, там, где находится ее любимая еда – чтобы в следующий раз ей было легче ориентироваться. Девочкам старшего возраста помогут головные уборы, темные очки, беруши, плееры. Хотя эти предметы затрудняют общение, их преимущества перевешивают временное неудобство.

Глава 4

Стимы и то, что мы делаем, когда счастливы

Что происходит, когда мы испытываем сенсорную или эмоциональную перегрузку? Бывает по-разному. Иногда у нас возникает головная боль или тошнота, иногда происходит срыв, иногда мы просто используем *стимы*.

Я ненавижу слово «самостимуляция». В нем мерещится что-то странное и неприличное, к тому же, оно не соответствует действительности. Самостимуляция подразумевает стимулирующие действия, но, на самом деле, мы делаем это, чтобы *успокоиться*, когда мы расстроены, встревожены, испытываем боль или перегрузку, чтобы освободиться от неприятных ощущений или лишней энергии. Сторонники восточной философии могут сказать, что у нас заблокирована «ци» – жизненная сила, и нам нужно ее высвободить.

Вот типичные примеры стимов: раскачиваться взад-вперед или из стороны в сторону, кружиться на месте или вращать предметы, напевать без слов, трясти руками, хлопать в ладоши, постукивать ногой по полу, щелкать пальцами и т. д. Уверена, есть и много других действий. Успокаивающие стимы возникают, когда кто-то или что-то задевает наши аутистические рычаги.

Маленькие дети используют стимы, когда им скучно и это повышает их нервозность; когда они едят много сладкого, содержащего искусственные красители – оно оказывает возбуждающее действие. Когда в супермаркете слишком много предметов вокруг, и от света болят глаза. Когда взрослые кричат. Когда их обижают другие дети. Для стима найдется миллион причин, и все они вокруг.

Во взрослом возрасте мы прибегаем к стимам, когда близится срок оплаты аренды, а у нас мало денег, или нужно купить новые шины, или надо рано вставать и идти в незнакомое место, где мы не знаем, чего ожидать. Мы используем стимы, когда нам предстоит ужин с другими людьми. Мы используем стимы, когда нам грустно и одиноко. Мы используем стимы, когда думаем о чем-то, что вызывает у нас стресс.

Самые ранние стимы, которые я у себя помню – крутить волчок и раскачиваться на игрушечной лошадке – были вполне приемлемы для маленькой девочки. Как и Донна Уильямс, я также помню, как следила за узорами в воздухе, но, в моем случае, это было в темноте, когда я закрывала глаза. Красные и белые круги плавали перед глазами, и это бесконечно меня завораживало и успокаивало. Когда мне хотелось поменять их рисунок, я нажимала на глазные яблоки, и плавающие круги вспыхивали с новой силой. Этот стим я больше не использую. Теперь будучи, взрослой, я напеваю бессвязный мотив. После того, как проведу лекцию, я бегу через парковку до своей машины. Мне все равно, кто меня видит. Если у меня сильный стресс, я сдавливаю голову руками с обеих сторон и начинаю раскачиваться. Это лучше, чем получить срыв или заработать язву.

Мы используем стимулы из-за сенсорных, социальных и эмоциональных проблем. Когда вы будете читать этот список, я хочу, чтобы вы помнили, что речь в нем идет о женщинах всех возрастов, многие из которых высокообразованны и успешны.

Прыгать на мяче или батуте, играть с игрушками, размахивать руками, гладить некоторые виды ткани, грызть ногти, раскачиваться (взад-вперед или из стороны в сторону), крутить предметы, болтать ногами в определенном ритме, отбивать ритм пальцами, тереть лицо тыльной стороной запястья, ерзать на месте, постукивать большим и указательным пальцами друг о друга, ходить по комнате, покачиваться, переносить вес с ноги на ногу, нашептывать вслух то, что я запомнила, щелкать пальцами, шевелить ими или потирать друг о друга. Покачиваться на каблуках при людях, монотонно мычать, петь, повторять что-то, разговаривать с собой, потирать живот; гладить собаку, смотреть на облака, смотреть любимые фильмы несколько раз подряд, произносить слова, беря дыхание на каждый слог.

В аутичных людях присутствует детская сторона – независимо от возраста или образования. Особенно она заметна, когда мы встревожены или расстроены.

«Я очень люблю тактильные ощущения (от предметов, а не других людей!), поэтому успокаиваю себя, трогая материалы, которые мне приятны – например, кожаные переплеты книг, или предметы, которые мне нравятся – фигурки из моей коллекции или некоторые плюшевые игрушки моего сына.» (Siv)

С возрастом мы начинаем понимать, что приемлемо делать на публике, а что нет, но иногда забываемся.

«На людях, когда ощущений слишком много, я болтаю ногой или постукиваю пальцами – вероятно, это раздражает других, но не заставляет меня выглядеть совершенно ненормальной.» (Polly)

«Я не всегда осознаю, что делаю это. На публике, когда я беспокоюсь, что обо мне подумают, я стараюсь сидеть неподвижно. Несколько раз я попадала в неловкую ситуацию, особенно в ресторанах, где люди часто пялятся на других.» (Andi)

Но у самоконтроля есть обратная сторона. Когда вы сдерживаете стимулы в состоянии тревоги, вы не освобождаете растущее напряжение и рискуете получить срыв, мигрень или приобрести тик. Иногда у меня совершенно произвольно дергается глаз или губа. Некоторые тики частично произвольны. В детстве у меня был звуковой тик – я издавала горлом некий щелкающий звук. Возможно, это была персеверация. Персеверации – это навязчивые жесты, движения или повторяющиеся действия, которые мы не можем перестать делать, поэтому они занимают промежуточное место между тиками, стимулами и ритуалами. Я не знала, что этот звук кто-то слышит, поэтому не старалась

сдерживать его. Вероятно, он был заменой раскачиванию или чему-то более заметному, но проблема в том, что он тоже был заметен, а я этого не знала, пока лучшая подруга не сказала мне: «Что за дурацкий звук ты издаешь горлом?» Я пришла в ужас и собрала всю силу воли, чтобы прекратить его. Наверняка вместо этого я стала грызть ногти или делать что-то относительно приемлемое. Проблема с подавлением стимулов в том, что вместо них мы часто приобретаем вредные привычки или просто загоняем вглубь беспокойство и боль, вместо того, чтобы дать им выход.

«Когда я была маленькой, мать однажды увидела, как я раскачиваюсь на кухне, и сказала: «Ты что, совсем кретинка?» После этого я стала стучать ногой по кровати, мешая спать младшей сестре на нижнем ярусе. На публике со мной начинается просто кошмар. Я снимаю с себя невидимые волосы, вычищаю грязь из-под ногтей, тереблю одежду. В 20 лет я начала курить, и от этого очень трудно избавиться.» (Bramble)

Наши эмоции чисты и незрелы, как у детей. Сильнее всего это заметно, когда мы радуемся. Я спросила аспи-девочек, используют ли они стимулы, когда счастливы, и составила следующий список – они очень похожи на те, что мы используем при беспокойстве, но случаются из-за избытка позитивных эмоций.

Танцевать от радости, громко смеяться, размахивать руками, кричать «ура!» или «ух ты!» как маленький ребенок, подпрыгивать, потрясать кулаками, хлопать в ладоши, смеяться без перерыва, быстро ходить туда-сюда, передвигаться вприпрыжку, петь, разговаривать тоненьким голосом.

«Многие мои интересы связаны с фильмами и сериалами, поэтому в особенно хорошие моменты, мне иногда необходимо поставить их на паузу, быстро пробежаться туда-обратно, а потом продолжить.» (Polly)

Многие аспи-девочки упоминали тонкий смех, писк или детский голос. Я действительно думаю, что такие проявления восторга более свойственны девочкам и относительно приемлемы окружающими, поэтому в каком-то смысле нам повезло. Насколько именно это приемлемо, зависит от ситуации и настроения людей, с которыми мы находимся.

«Когда все вокруг дурачатся, никто не обращает большого внимания на мои странности.» (Dame Kev)

«Люди не возражают, а некоторым даже нравится, что я так бурно реагирую.» (Andi)

Некоторые родители отдают своих аспи-девочек на танцы или другие занятия, чтобы направить энергию в более конструктивное или социально приемлемое русло.

«Моя мать настаивала, чтобы я использовала всю эту энергию в продуктивных целях. Решением были танцы, боевые искусства, теннис, фехтование или любой вид спорта, который заставлял меня перенаправлять мою активность. Благодаря этому, я также перестала наскокивать на кого-нибудь и сбивать с ног.» (Dame Kev)

Другим не удалось найти приемлемый выход, поэтому они научились подавлять или перенаправлять «счастливые стимулы» во что-то менее заметное. Обычно это происходило после того, как они подвергались насмешкам или критике.

«Я заметила, что отличаюсь от других, еще когда была подростком. Я стояла и подпрыгивала на месте, и кто-то сказал мне: «Да что с тобой такое?» В какой-то момент я приобрела привычку сплетать пальцы и держать их на животе, когда иду. Когда я счастлива, я кручу большими пальцами. Даже не помню, когда у меня появились эти привычки. Но, думаю, они менее заметны.» (Elfinia)

«Чем больше я узнаю о синдроме Аспергера, тем больше понимаю, как многое во мне все время подавлялось: «Не делай этого, не смотри так, веди себя прилично» и т. д. Надеюсь, что теперь я и мои дети научимся понимать себя и любить свои особенности. Я также возвращаюсь к некоторым из прежних стимулов, которые мне запрещались – прыгать на батуте, крутить предметы, хлопать в ладоши.» (Jen)

Как правило, стимулы безвредны. Недавно в моем айпode заиграла любимая песня (я не знала, что дочь записала ее туда), и я в восторге захлопала в ладоши – обычно в этом нет ничего особенного, вот только в этот раз я была за рулем и на секунду потеряла управление. Я не знала, что у меня есть такая привычка, до этого случая.

Нам сложно где-то бывать и развлекаться, когда мы знаем, что если просто будем собой, люди сочтут нас странными. Боязнь насмешки – еще одна причина, которая заставляет нас держаться в изоляции. Окружающие могут счесть нас незрелыми или умственно отсталыми, или решить, что мы специально ведем себя глупо, чтобы привлечь внимание. Кроме того, поскольку часто мы бываем сдержанны, наши проявления эмоций в моменты радости и восторга могут быть восприняты как флирт.

Совет аспи-девушкам

Мы можем в определенной степени контролировать, когда, как и где мы высвобождаем свое «ци». То, в какой мере вы будете использовать стимулы на публике, зависит от вас. К примеру, я сознаю, что некоторые вещи лучше делать в уединении. Но если я никого не задеваю и не ставлю близкого человека в неловкое положение, я даю себе волю. Я подпрыгиваю, размахиваю руками, хлопаю в ладоши,

говоря писклявым голосом и радостно смеюсь. С тех пор, как я позволила себе эту свободу, я чувствую себя более здоровой и счастливой. Я люблю в себе все это. Мои тики почти исчезли и проявляются только в случаях крайнего стресса.

Я предупреждаю окружающих, что могу раскачиваться или размахивать руками, чтобы объяснить им, что такое аутизм и синдром Аспергера. Недавно я летела на самолете и попала в зону турбулентности. Я объяснила сидящей рядом пассажирке, что мне нужно раскачиваться, потому что мне страшно. После того, как тряска закончилась, я спросила, было ли ей неловко это видеть. «Нет», – ответила она. – «Мне почти хотелось присоединиться к вам.»

Я не хочу проводить много времени в окружении людей, которые не могут вынести настоящую меня. Но я понимаю, что кто-то из вас живет или работает в более строгой обстановке. Давайте себе выход, когда можете. Выделите хотя бы какое-то время, когда вы можете выплеснуть все накопившееся, иначе, исходя из моего собственного опыта и слов других аспи-девочек, вы нанесете себе вред – вашим нервам, вашей психике, и уменьшите свои возможности быть счастливой. Улыбайтесь и используйте стимулы. Используйте стимулы и улыбайтесь. Это гораздо полезнее, чем курение.

Совет родителям

Вам вряд ли хочется, чтобы ваша дочь привлекала к себе внимание странным поведением, или чтобы другие дети над ней смеялись, поэтому, может быть, вы окажетесь чересчур строги к такому поведению.

Если ваш ребенок занят «беспокойным стимулом», постарайтесь выяснить, что ее нервирует, и устранить причину. Возможно, она испытывает сенсорную перегрузку. Возможно, ей нужен интересный разговор или увлекательное занятие. Может быть, ей необходимо дать задачу или поручение. Если вы находитесь в обществе других людей, может быть, кто-то вызывает у нее неприятные чувства.

Если вы будете кричать на нее, это просто заставит ее стыдиться, а если это «счастливый стимул», это испортит ей радость момента. Помогите ей перенаправить стимул в нечто полезное, конструктивное и социально приемлемое. Если ваша дочь любит прыгать, купите ей батут; если она любит кружиться, отведите ее на урок танцев; если она любит напевать, пусть она пойдет на уроки пения или в хор. Если она отбивает ритм ногами или пальцами, это можно заменить занятиями на ударных инструментах и т. д.

Стыдиться, что ваша аспи-девочка использует стимулы на публике – все равно, что беспокоиться о том, что прихожане вашей церкви подумают о ее пирсинге в носу. В каком-то смысле, это вопрос вашего облика, вашей репутации. Но она такая, какая есть. Бог (если вы верите в Бога) дал ее вам, чтобы вы ее растили, защищали и позволяли расцвести.

Если стимулы связаны с нанесением себе повреждений, это совершенно отдельная проблема. Большинство аспи-девочек, с которыми я разговаривала, наносили себе повреждения только тогда, когда принимали неподходящие лекарства, когда им запрещался

безвредный стимул, или когда в их жизни происходила серьезная драма. Выясните причину. Не спешите пичкать ее лекарствами, не разобравшись в вопросе как следует, будь то безопасные стимулы или самовредительство. О лекарствах мы еще поговорим позднее.

Глава 5

О чувстве вины

Один из признаков синдрома Аспергера – проблемы со зрительным контактом. Неуверенный взгляд заставляет нас выглядеть виноватыми. Но дело не только в этом. Думаю, в течение своей жизни мы действительно накапливаем внутри сильное чувство вины.

Нам не только указывают на наши стимулы, но и упрекают во всех прочих особенностях, раз за разом, начиная с самого детства – родственники, друзья, учителя и все, кто окажется поблизости. Нам ставят в вину непредсказуемое и часто неуправляемое поведение. Даже самых послушных из нас упрекают за неуклюжесть в общении, за то, что мы говорим и делаем что-то не так. И, поскольку мы не знаем, что же делаем не так, в наш разум закрадывается глубокое чувство непонимания, отчуждения и вины, вытесняя нормальные эмоции, которые должен испытывать ребенок.

«У меня было много признаков аутичного поведения. Люди считали, что я знаю о своих странностях и намеренно веду себя так. Я. Ничего. Не. Понимала!» (Polly)

«В детстве у меня не было диагноза, и моим симптомам никто не придавал значения. Мне всегда велели «прекратить» или «взять себя в руки», когда у меня возникали проблемы с учебой или общением.» (Brandi)

В отсутствие диагноза возникает вакуум – который заполняется домыслами и навешиванием ярлыков.

«Школьные психологи считали, что я «трудный ребенок». Потом меня водили ко многим психиатрам, я проходила много тестов. Меня диагностировали в 12 лет.» (Riley)

Но диагноз не всегда означает, что люди перестанут думать, будто аспергеровка ведет себя так намеренно. Родственники и окружающие, из невежества, а иногда и ревности, будут обвинять ее в том, что она притворяется, желает привлечь к себе внимание или даже устраивает истерики назло. Если родители поддерживают ребенка, они в результате берут вину на себя и подвергаются критике других членов семьи, которые не хотят потратить хоть какое-то время и разобраться в том, что такое СА.

«Мою дочь диагностировали очень рано. Сколько я помню, моя семья считала, что мы слишком балуем ее, и ее нужно более строго воспитывать. Они не могли понять, почему мы «допускаем» ее истерики и не настаиваем, чтобы она общалась с другими. По мере ее взросления родственники стали относиться к ней иначе. Если раньше в ней видели избалованного ребенка, то теперь

считали почти что умственно отсталой. Когда ее двоюродные сестры собирались вместе, они никогда не брали ее в свою компанию. Моя мать боялась ее и не хотела оставаться с ней наедине.» (Deborah)

Когда мальчик непослушно ведет себя на публике – это, разумеется, плохо. Но к девочке требования еще более высоки – девочка обязана знать, как вести себя прилично.

«Когда у меня случались срывы, родители угрожали, что отправят меня в психушку, если я не перестану.» (Naga Empress)

«Меня часто обвиняли в том, что я говорю или делаю что-то не так. Почти всегда я не могла понять, в чем моя ошибка. Когда я пыталась выяснить, в чем дело, мне отвечали: «Сама знаешь, в чем!» (Elfinia)

Все это потенциально приводит к тому, что у нас развивается пожизненный комплекс вины, мы перестаем стремиться к отношениям с людьми, но при этом легко поддаемся внушению. Часто и в детстве, и будучи взрослыми мы изо всех сил стараемся угодить другим, но в результате всегда оказывается, что мы «создаем проблемы». Мы стараемся хорошо себя вести. Мы думаем, что если будем очень хорошими, люди нас полюбят, и все будет хорошо. Я постоянно вижу это по тому, как аспи ведут себя на работе. Они стараются не привлекать к себе внимания и не причинять неудобств, но их все равно в чем-то обвиняют, и они не знают, почему.

Когда начинается взросление, все становится только хуже. Бывает так, что мы начинаем поддаваться тем грехам, в которых нас обвиняют. Если все считают, что от вас одни неприятности, то вам уже нечего терять, если вы действительно начнете эти неприятности создавать.

«Я жила в очень враждебной обстановке под постоянным контролем. Все, что я делала, немедленно подвергалось критике. Что бы я ни сделала, все было неправильно. Мне многого не разрешали. Я избегала общения, у меня была избирательная немота, отсутствовал зрительный контакт, речь была тихая и неразборчивая, я раскачивалась из стороны в сторону и не могла усидеть на одном месте. Так как я девочка, аутизм никому не приходил в голову. Сначала все списывалось на стеснительность, потом на половое созревание, потом на трудности взрослой жизни. Мне всегда говорили: «Ты из этого вырастешь.» (Elle)

Разумеется, мы никогда из этого не вырастаем. Одно из ощущений, которое повторялось в течение всей моей жизни – чувство, что я *должна* быть лучше, должна справляться с работой, с отношениями, с жизнью лучше, чем сейчас. Каждый раз, когда кто-то от меня отказывался – друг, парень, муж, начальник – мне всегда говорили: «Ты сильная, ты справишься». Но я не чувствовала себя сильной. Я чувствовала себя невероятно уязвимой и никчемной и

просто не могла понять, почему. Я знала, что умна, и знала, что не сумасшедшая – по крайней мере, надеялась на это. Врачи и психологи перечисляли проблемы моего поведения, большинство из которых, как позже оказалось, были признаками СА: боязнь перемен, эмоциональная незрелость, обсессивное поведение, стремление к контролю, негибкость мышления, депрессия, заикленность на себе. Но все это звучало не как симптомы, а как недостатки, в которых меня упрекали. Они считали, если я знаю, в чем проблема, то я способна измениться – ведь я же умная. Нужно ли говорить, что у этих психологов я не задерживалась. Я пришла к выводу, что со мной все в порядке, это с другими что-то не так. Какое-то время это срабатывало, пока у меня не появилась дочь. Она подросла, и у нее стали появляться такие же наблюдения на мой счет, плюс некоторые ее собственные – например, что я не умею общаться и вообще странная. Я чувствовала себя невероятно одинокой. Потом я узнала о синдроме Аспергера.

Когда мы узнаём о своем диагнозе благодаря добросовестному врачу или собственным изысканиям, мы несомненно испытываем облегчение и чувство, что мы можем сбросить с себя некое бремя. Однако, это бремя приходится поднимать снова и снова, каждый раз, когда кто-то спрашивает: «Почему ты не можешь просто сделать то-то и то-то?» или когда мы сами видим, что просто *не можем*. Постоянно возникают новые ситуации, которые вызывают у нас срывы, приступы паники и т. д. От знания о синдроме Аспергера эти проблемы не исчезают и социальные навыки не возникают сами собой. Не все, кого вы встретите, увидят вашу аутичность, и по-прежнему будут мерить ваше поведение нейротипичной меркой.

Чувство вины всегда будет сопровождать нас, в какой-то мере. Большинству из нас, признаём мы это или нет, постоянно приходится иметь дело с собственным чувством неловкости и стыда – за то, что мы не способны справляться с повседневными вещами, которые легко даются другим женщинам. Сохранить работу или дружбу, поддержать разговор, правильно распорядиться деньгами – большинству из нас это дается с трудом.

Мы испытываем вину и по другой причине. Синдром Аспергера не очевиден и не угрожает здоровью или жизни, как, например, рак или иная тяжелая болезнь, и мы это знаем. Мы выглядим «нормальными» и часто обладаем высоким интеллектом. У кого-то из нас нет проблем с обучением, у кого-то есть, но неявные, например, дислексия. Когда нам велят «взять себя в руки», мы сами хотели бы этого, и какая-то часть нашего мозга думает, что мы *должны*. Но говорить человеку с СА «просто возьми и сделай» – все равно что велеть человеку в инвалидной коляске подняться по лестнице.

У мужчин-аспи немало собственных проблем, но к женщинам общество предъявляет особые требования. От нас хотят, чтобы мы умели держать себя, прекрасно выглядели, обладали хорошими манерами, умели вести беседу и делали несколько дел сразу. Поэтому и ощущаем мы это по-особенному.

Совет аспи-девочкам

Некоторые члены семьи будут поддерживать вас на 100 процентов и стараться узнать о синдроме Аспергера все, что можно. Другие и пальцем не шевельнут, чтобы попытаться вас понять. Они будут думать, что видят вас насквозь, и не захотят слышать ничего, что может поколебать их мнение и заставить их пересмотреть отношение к вам. Большинство окажется где-то посередине. Если вы взрослая женщина, и ваши родители – пожилые люди, они могут оказаться не готовы принять, что вы всегда были аутичны, а они этого не замечали.

Если вам пришлось нелегко в детстве, и вы были лишены поддержки, мне хотелось бы сказать – не позволяйте этому затмевать ваш разум, не относитесь к людям с предубеждением, потому что в мире есть хорошие люди, и вы их встретите. Правда в том, что у каждого человека, который попадетс вам на пути, есть и хорошие, и плохие стороны. У кого-то хороших качеств больше. Одни увидят в вас что-то достойное восхищения, что-то, в чем вы будете созвучны. Другие будут видеть ваши слабости (или то, что они считают слабостью) и будут использовать это как повод для осуждения, травли и так далее. Кто-то захочет подружиться с вами, поддерживать вас и защищать. Кто-то захочет вами манипулировать и использовать вас. Некоторые люди будут в разное время делать и то, и другое. Я много лет с этим живу, и моя собственная семья до сих пор меня не понимает. Хотя они знают, что я занимаюсь просвещением и распространением информации по поводу СА, сначала они меня хвалят, а потом тут же подвергают сомнению мои аспи-черты.

Лучшее, что вы можете делать – это верить в себя и знать, что в большинстве людей есть хорошее. Вы и сами можете раскрыть в них хорошее. Камертон заставляет гитарную струну резонировать, если она настроена на ту же ноту. Вы – особенная, у вас есть особенные качества, и вы можете раскрыть схожие качества в других людях. Вы можете побудить их взглянуть на жизнь и на самих себя с новой стороны. Вы здесь неслучайно. Вы украшаете мир своим присутствием, и найдутся люди, которые вас оценят. Я надеюсь, что с возрастом ваша уверенность в себе будет крепнуть, а не слабеть, и вы не закроетесь в четырех стенах, проводя каждый вечер за книгами и фильмами, как многие из нас, потому что мы знаем, как выглядит мир, и нам он не нравится. Если вас не устраивает ваше нынешнее окружение – город, люди и т. д. – не бойтесь подумать о том, чтобы что-то изменить. Подумайте, где и как вы можете принести максимум пользы себе и другим. Не стойте на одном месте, не позволяйте миру, где все куда-то бегут, загнать вас в тупик.

Надеюсь, ваша семья вас поддерживает. Если нет – я знаю, как тяжело и одиноко находиться в доме, где все считают вас белой вороной. Ирония в том, что нездоровая семья, где остальные ее члены не замечают проблем, может заставить вас самих считать себя нездоровой, так как вы не вписываетесь в окружение. Я твердо уверена, что большинство психологических проблем, сопровождающих СА, больше связаны с неприятием, травлей и чувством вины, чем с чем-либо другим. Когда-нибудь вы сможете уйти оттуда и создать собственную семью, где вы сами будете создавать атмосферу вашего дома – наполненного светом, любовью, играми, творчеством, книгами,

смехом и чем вы захотите... даже если вы решите завести 15 хорьков и ламу.

Совет родителям

Прежде всего, не вините себя или своего мужа в том, что ваша дочь – аспи. Во-вторых, не вините ее. Жизнь наградила вас редким подарком.

«Наверное, любая мать, искренне любящая своих детей, думает, что если с ее ребенком что-то не так, то это ее вина. Я подхватила ужасный вирус в первом триместре беременности. Я изводила себя этим многие месяцы. Что, если бы я не работала в больнице... может быть, я бы не заболела... может быть, мне вообще нужно было не работать, а сидеть дома и беречь себя... Мыслями о собственной вине можно свести себя с ума. Но я пришла к пониманию, что жизнь такая, какая есть. С возрастом пришла мудрость. Я не могла повлиять на то, какой будет моя дочь. И позор мне, если я подумаю, что она чем-то хуже других из-за своей «особенности». С синдромом Аспергера или нет, я не стала бы любить ее меньше, она идеальна – такая, какой ее задумал Бог. Недопустимо, когда врачи и психологи винят родителей за то, что их дети не вписываются в норму. Люди с особенностями не лучше и не хуже. Они столь же ценны, как и все другие, они раскрашивают во множество цветов наш мир, который без них был бы черно-белым. Думаю, важно, чтобы родители всех детей это понимали.» (Дебора Тедон, директор группы поддержки людей с синдромом Аспергера)

Иногда вам может быть нелегко с вашей аспи-девочкой, и может показаться, что ей никто не нужен (позже это приводит к тому, что ей слишком часто приходится одной стоять за себя), но ей *нужна* забота – не только питание, но и понимание, поддержка и добрый совет. Она нуждается в этом не меньше, чем нейротипичные дети, а может, и больше, но часто получает меньше внимания из-за своего стремления к одиночеству. Не допустите этого.

В ее жизни с самого начала немало сложностей. Не прибавляйте к этому чувство вины, так как оно неизбежно приводит к психологическим проблемам (аутизм сам по себе – нейробиологическая, а не психологическая особенность). Это, в свою очередь, может замаскировать СА и привести к тому, что врачи и психологи будут лечить внешние проявления вместо того, чтобы обратить внимание на источник.

Возможно, вашей дочери всю жизнь предстоит бороться с сенсорными проблемами, трудностями общения и чужими предрассудками. Дайте ей хороший старт в жизни, приняв ее особенности такими, как они есть.

Глава 6

Гендерные роли и самоидентификация

Гендерные роли досаждали мне с того времени, как я была подростком, когда мои подруги детства начали больше интересоваться модой, чем книгами, и проявлять больше внимания к мальчикам, чем ко мне. С тех пор причин не любить гендерные роли у меня накопилось слишком много, чтобы их перечислять. Включая тот факт, что во всей рекламе чистящих средств показывают женщин, а во всех роликах к кинофильмам звучит мужской закадровый голос. Я против навязывания стереотипов и ожиданий.

Кому-то вообще может показаться лишним разделять аспи-черты по половому признаку, потому что многие из нас склонны к андрогинности – в манерах, в поведении и по своей натуре.

«Для меня гендерные роли – полная чушь. В детстве я не понимала, что такое «пол», и подвергалась из-за этого насмешкам. Я не воспринимаю женственность. На мой взгляд, стереотипные женщины скучны, мелочны, материалистичны и совершенно иррациональны. Лучше я буду другой и необычной.» (Andi)

Наши андрогинные черты сквозят через нашу женскую оболочку. Меня не раз обвиняли в том, что я трансвестит или лесбиянка, и то же самое случилось с моими знакомыми аспи.

«В школе девочки относились ко мне как к существу неопределенного пола. Не мальчик и не девочка, а что-то среднее – *оно*.» (Elfinia)

В мыслях, в моем собственном восприятии, я обладаю мужской сущностью в той же степени, что и женской, и могу зрительно представить свое мужское «я».

«Я никогда не чувствовала себя женщиной и не умела быть «как все девочки». Я ощущаю себя так, будто я наполовину женщина, наполовину мужчина.» (Camilla)

Насколько я могу судить, большинство аспи-девочек, если не все, имеют схожее восприятие пола. Наше женское и мужское начало, по видимому, имеет одинаковую силу. Для кого-то это проявляется явно – в том, чтобы брать на себя ведущую роль в отношениях или заниматься карьерой, предоставив отцу заботу о детях. Для кого-то это выражается в сексуальных предпочтениях. Хотя большинство аспи-девочек гетеросексуальны, немало из них сказали мне, что пол партнера для них не важен. Чаще всего, это проявляется как неприятие и безразличие к ожиданиям общества. Как и в других вопросах, мы не плывем по течению.

«Примерно в семь лет я играла с мальчиком в настольный хоккей и была в шаге от победы. Я помню выражение его лица, когда он понял, что проиграет девчонке. Я забила решающий гол. Я никогда не уступала парням. При этом другие женщины мне мало понятны. Когда имеешь дело с девочками, одному небу известно, какую игру они ведут – у меня никогда не получалось их разгадать.» (Widders)

Хотя мы не ощущаем себя особо женственными, окружающие полагают, что мы должны быть таковыми и сравнивают наше поведение с неаутичными женщинами. На мой взгляд, было бы правильнее сравнивать нас с мужчинами – в конце концов, от мужчин не ожидается такой общительности или бурного проявления теплых чувств. Многие аспи-девочки согласны, что это было бы более справедливой меркой.

«Женщин обычно оценивают по их «многозадачности», умению сглаживать конфликты и успокаивать других. Люди говорят, что женщины равны мужчинам, но при этом возлагают на женщин гораздо большую ответственность за благополучие других – для аутичных женщин это бремя становится многократно тяжелее.» (Stella)

Кроме того, от нас ожидается, что мы должны следить за своей внешностью. Мне доводилось читать, что среднестатистическая женщина тратит тысячи часов своей жизни – сотни дней – на то, чтобы только *подготовиться* к выходу из дома. Для аспи это кажется просто глупостью. Одно дело – базовая гигиена, другое – то, насколько общество требует «украшать» себя с помощью макияжа, средств для волос, кремов, лосьонов и т. д. Мы вернемся к этому в главе 8.

«Я никогда не покупаю много обуви. Я не понимаю, зачем покупать целую гору туфель, и для чего вообще это нужно. Косметика вызывает у меня желание тут же соскрести ее с лица, я не пользуюсь ей и не собираюсь.» (Elfinia)

Мы испытываем трудности не только с половой идентификацией – но и с самоопределением вообще. Некоторые из нас действительно имеют «подвижную» личность, которая меняется в зависимости либо от наших текущих увлечений, либо от того, кого мы считаем образцом для подражания.

«Я обладаю той «хамелеоновой» натурой, о которой часто говорят применительно к женщинам с СА. У меня нет четкого осознания себя.» (Camilla)

В чем же причина – мы просто очень восприимчивы или мы действительно «хамелеоны»? Рождается ли эта переменчивость из стремления взглянуть на жизнь с разных углов, из неудовлетворенности тем, кто мы есть, или просто из незнания, кто мы

есть? В детстве я мечтала увидеть, узнать, сделать как можно больше. Я запоем читала книги, а позже путешествовала, чтобы утолить эту жажду. Я помню, что всегда ощущала себя пустым сосудом, который нужно наполнить впечатлениями и ощущениями, чтобы из них я могла сформировать свою личность. Другие люди, которых мне доводилось встречать, казалось, уже обладали личностью, и у них не было такой страсти к впечатлениям.

Я быстро перенимала акценты, словно, помимо прочего, искала и свою национальную принадлежность. Однажды меня уволили с должности старшего официанта в Нью-Йорке. В разговорах с кухонным персоналом я подхватила испанский акцент, и босс решил, что я нелегальный иммигрант. Когда я жила в Англии, у меня был настоящий британский акцент.

Нам чужд наш пол, наша культура... может быть, и наш биологический вид? Аспи часто называют себя «инопланетянами». В детстве некоторые из нас не только не чувствовали себя девочками, но и ощущали, будто мы родом с другой планеты. Отчасти поэтому столь многие из нас любят научную фантастику и фэнтези. Книги Льюиса и Толкиена давали мне надежду, что где-то есть другие миры, в которых мне есть место. Самым первым музыкальным альбомом, который я купила, был "Space Oddity" Дэвида Боуи. Мне был близок его образ, его личность, хотя мне было всего шесть лет. Я ощущала, будто нахожусь не в том мире и, особенно, не в той семье, будто произошла какая-то ужасная ошибка. И я не единственная аспи, которая так считает – практически каждая из них говорила мне, что везде ощущала себя «лишней».

«Я до сих пор люблю «Людей-Икс». В детстве я представляла себя одним из мутантов (только без сверхспособностей), и это помогало мне думать, что хоть я и другая, я могу уживаться с остальными.» (Dame Kev)

Совет аспи-девочкам

Многим из нас не нужен совет в том, что касается половой самоидентификации – нужно лишь подтверждение нашего права чувствовать то, что мы чувствуем. Наше мужское и женское начало, по всей видимости, находятся в балансе друг с другом, и этим стоит гордиться. Если над вами смеются, знайте, что все мы через это проходили, и те, кто смеется над нами в школе, обычно остаются на том же месте в своем развитии – с тем же образом жизни и образом мыслей. Некоторые люди с самого начала знают, кто они есть – наверное, им повезло, но при этом у них может быть меньше стимула к росту. Мы испытываем сильнейшую жажду знаний; с течением времени наша личность будет развиваться, если мы не будем ей мешать.

Если наше восприятие самих себя меняется с нашими интересами, может, быть, у нас действительно натура хамелеона. Но я считаю, что у каждой из нас есть ядро, которое сохраняется всю жизнь, независимо от внешних перемен. Каждая женщина, которую я опрашивала для этой книги, имела отчетливую индивидуальность, и я без труда видела,

что у них сильная и яркая личность, даже если они сами этого не замечали.

В том, что касается самоопределения и того, что является нормой, а что нет, всё, из чего состоит общество – это искусственная конструкция. Я знала это, еще когда изучала основы социологии, но убедилась в этом сама, когда стала путешествовать по миру. То, что считается вежливым в одной стране, оскорбительно в другой. Одни народы читают слева направо, другие – справа налево, третьи – сверху вниз. Не существует отдельной страны аспи или корабля, на котором мы прибыли, но мы вправе создавать свою собственную культуру, свои правила, свое окружение. Как сказала одна из аспи-девочек, с которыми я разговаривала: «Кроме опасного и незаконного – делайте все, что вам помогает.»

Важно определить для себя ряд базовых ценностей, найти достойный пример для подражания – что бы это для вас ни значило. Это может быть религиозная фигура или супергерой. Это может быть персонаж книги. Мы учимся социальному поведению, подражая другим. Оглядываться на популярных сверстников и пытаться вести себя, как они, означает, что мы рискуем приобрести принципы поведения и морали, которые нам совершенно не свойственны. Выбирайте с умом.

Совет родителям

Для отцов прелесть того, чтобы иметь дочь-аспи – в том, что она скорее будет чинить с вами машину и строить крепость, чем помогать маме с обедом. Эту черту многие упускают из виду из-за того, что девочка так часто пребывает «вся в себе» и держится в стороне от других.

Нет ничего плохого в том, чтобы выглядеть «пацанкой» и при этом любить и игры, и интеллектуальные занятия. Точно так же, если она хочет украсить свою комнату в стиле Ривендела и не отрывается от чтения фэнтези, помните, что она может ощущать себя чужой в этом мире. Никто не может точно сказать, почему это происходит. Мы живем в этом мире, но не всегда становимся его частью. Он придуман не нами, поэтому неудивительно, что мы хотим и нуждаемся в том, чтобы создать свой собственный мир.

В результате может возникнуть неутолимая жажда впечатлений, стремление к поиску себя, нежелание сидеть на месте. Возможно, она будет много раз бросать и начинать что-то с чистого листа, будь то работа, образование или даже место жительства. Если вам кажется, что ваша дочь сама на себя не похожа, возможно, она подражает кому-то. Опять же, это нормально, но если она ведет себя так, что это противоречит ее обычным принципам и правилам, стоит найти источник и помочь ей заменить образец для подражания на более достойный.

Глава 7

Половое созревание и избирательная немота

Это книга о женщинах, и вы наверняка ожидаете, что рано или поздно я буду говорить о месячных. Честно говоря, сначала это не приходило мне в голову. Данная биологическая функция доставляет неудобство всем женщинам, не только аспи. Среди опрошенных мной никто не считал эту тему достойной внимания. Но это важно по нескольким причинам. Месячные устраивают гормональную бурю в нашем организме. Некоторые аспи-девочки не выказывают явных признаков аутизма до этого времени. Мы можем просто казаться чувствительными или одаренными, но когда наступает период полового созревания, он все ставит с ног на голову, и аутизм проявляется в полной мере.

Месячные еще больше усложняют нашу жизнь, в дополнение к растущим проблемам в общении и появлению прыщей. Поскольку у некоторых из нас нет подруг, нам не с кем поговорить об этом, и мы не можем разобраться, что происходит. А те нелепые ролики, что показывают в школе, вызывают лишь чувство стыда и не объясняют, что такое менструация и для чего она нужна.

«В школе у нас были уроки полового воспитания, но они были очень примитивными и не поясняли, каким образом мы, люди, приспособлены к размножению.» (Tina)

Окружающие также ничего не говорят прямо – месячные считаются чем-то неприличным и постыдным. Менструация – естественный биологический процесс, но общество наделило его моральным и религиозным подтекстом, который только сбивает нас с толку. В западной культуре месячные долгое время назывались «проклятием женщины», поскольку в христианстве считается, что они возникли, когда Бог наказал Еву за грехопадение. В результате, женщина вынуждена испытывать чувство стыда лишь за то, что имеет здоровые репродуктивные органы. Так как аспи воспринимают все буквально, мы в полной мере переносим этот стыд на себя.

«Каждый раз, когда в школе мне нужно было сменить прокладку, я краснела от одной мысли об этом. Мне казалось, все вокруг знает, что со мной происходит, хотя, скорее всего, никто и не догадывался. Я испытывала сильнейший стыд и чувство вины за то, что было вполне естественным.» (Elfinia)

Брать в школу тампоны или прокладки и вовремя их менять – отдельная новая для нас задача, которая может превратиться в кошмар, дополнительно усугубляющийся спазмами. Мы не любим лишнего внимания – а во время месячных нам кажется, что все об этом знают, и это унижительно. Мы боимся протекания и каждые пять минут просимся выйти из класса. Нам свойственно испытывать стыд и из-за

других физиологических процессов. Воспользоваться туалетом, когда кто-то находится в соседних кабинках, или даже высморкать нос кажется чем-то невыносимо постыдным. Многие зависит от наших родителей и от того, сколько информации они нам сообщат, чтобы подготовить нас и разъяснить происходящее. И от того, насколько открыты другие члены нашей семьи на этот счет.

Еще одно различие аутичных и неаутичных девочек – в том, что неаутичные могут видеть в месячных признак расцветающей женственности, а аспи может воспринимать это как вторжение в ее детство – или в ее личность.

Примерно в том же возрасте многие из нас начинают страдать от *избирательной немоты*, либо ее приступы становятся более частыми и сильными. Немота вызывается сильной социальной тревожностью. При контакте с людьми мы чувствуем себя, как олень в свете фар. Такие реакции, как ступор во время опасности, контролируются в мозгу миндалевидным телом, которое у аспи стимулируется при контакте с другими. Там, где нейротипичные люди видят безопасность в количестве, мы видим угрозу.

Практически все аспи-девочки, которых я опрашивала, испытывали приступы немоты в каком-либо возрасте, а некоторые испытывают до сих пор. Временная потеря способности говорить сковывает и язык, и ум. Так бывает у аспи любого пола, и это крайне неприятно для всех нас, но от женщин, опять же, ожидают гораздо большей общительности, чем от мужчин. Женщина, которая молчит, когда к ней обращаются, покажется или не в меру замкнутой, или невоспитанной, или ее могут принять за умственно отсталую. В культуре, где больше ценится уверенность, чем внутренняя суть, это еще больше изолирует нас от других и заставляет испытывать чувство стыда.

«Часто бывает, что мой мозг «виснет», и я не могу подобрать слов. Иногда я понимаю, как нужно было ответить, лишь несколько дней спустя. В такие моменты моя способность поддерживать разговор просто отключается, и я вынуждена ограничиваться заученными, ничего не значащими фразами.» (Anemone)

«В детстве это случалось очень часто. Если на меня кто-то злился, я ничего не могла ответить. В горле стоял огромный болезненный ком, а во рту был металлический привкус. Я совершенно не могла говорить.» (Sam)

Немота не только лишает нас речи, но и мешает думать. У нас словно «заедает пластинку», и мы крутимся на одной и той же фразе, не в силах перескочить ее и двинуться дальше.

«В это время я могу думать, но очень замедленно. Я очень хочу что-то сказать, но не могу. Такое ощущение, словно нейронные пути забиваются информацией – как пробка на дороге. И полоса, отвечающая за речь, закрывается первой. Со временем я снова могу говорить, но тоже медленно. Нужно время, чтобы движение возобновилось с нормальной скоростью.» (Brandi)

Впервые немота коснулась меня еще в раннем детстве. В семье царил нездоровая обстановка, дом был наполнен негативными эмоциями, иногда доходило до рукоприкладства. Иногда я не разговаривала со своими сестрами по несколько дней, но они или не замечали, или не придавали значения, так как были поглощены собственными проблемами. Какое-то время школа была моим спасением, пока не началась травля, и тогда у меня не осталось пристанища – мои любимые поля и леса, куда я уходила раньше, были уничтожены и застроены новыми домами и торговыми центрами. Немота достигла критического уровня в подростковом возрасте – особенно в присутствии старшекласников, или тех, кто меня травил – но хуже всего было на школьных мероприятиях и вечеринках, в которых не было ни структуры, ни цели. Казалось, все остальные были спокойны и расслаблены, и знали, о чем говорить друг с другом, словно им выдали сценарий, а я единственная, кому приходилось импровизировать. Все это приводило меня в замешательство. Если я была в хорошем настроении, что случалось редко, я могла притворяться и изображать общительность. Но чаще всего это было мне не под силу. Начиналось с того, что я ощущала неловкость, словно была там лишней. Возможно, я чувствовала исходившую от кого-нибудь враждебность. Дискомфорт нарастал, и все тело охватывало оцепенение. Это влияло не только на речь – мои движения становились резкими и скованными. Мои мысли тоже застывали – я могла думать только о том, что мне здесь не рады. Мое неучастие в разговорах, вместо того, чтобы сделать меня невидимой, чего мне хотелось, заставляло меня выделяться еще больше. Я не могла встать и уйти, так как буквально физически застывала на одном месте. Взгляды все чаще обращались на меня, как прожекторы. Иногда люди просто поглядывали озадаченно – что с ней не так? Я чувствовала себя, как в ловушке, словно мне никуда не скрыться. Ко мне подходили, задавали вопросы, вынуждая говорить. К этому времени, я могла лишь выдавливать из себя нечленораздельное мычание или повторять что-то сказанное другими. Или еще хуже, я начинала смеяться – нервным жутковатым смехом. Я мысленно начинала ругать себя: «Прекрати и успокойся, что с тобой такое?» К сожалению, если уж это началось, оно не прекращалось до тех пор, пока я не оказывалась вдали от тех людей и той обстановки, пока я не оставалась в одиночестве или с близкой подругой. Только тогда это состояние рассасывалось, медленно и болезненно. Постепенно это разрушало все мои дружеские отношения, потому что даже лучшим друзьям надоедает, что ты ведешь себя странно и позоришь себя, а заодно и их. Я чувствовала себя раздавленной, никчемной и даже готова была покончить с жизнью – я помню, как однажды на несколько секунд засунула голову в духовку. Я не знала, что со мной не так, и почему у других детей все иначе. Даже те, кого я считала «ботаниками», могли разговаривать, шутить и улыбаться, находясь в компании. Немота наполняла меня чувством сильнейшего стыда, унижения и отчужденности.

«На выходных знакомые пригласили меня в гости, но все время, что я там была, немота не отступала. Я ничего не могла сказать,

только если мне не задавали конкретный вопрос, и даже тогда было сложно ответить, не заикаясь.» (Elle)

«Когда на меня обращено все внимание или в напряженной ситуации, я впадаю в ступор и не могу связать слова в предложение. Это самое ужасное, что можно представить. Это мешает всем моим отношениям и бьет по самооценке.» (Bramble)

Ощущение парализованности во время немоты становилось все сильнее, и я дошла до того, что просто стала терять сознание. По словам доктора Стивена Эделсона из Центра изучения аутизма (2009), примерно каждый четвертый ребенок-аутист страдает от припадков в период полового созревания. В большинстве случаев, это субклинические припадки без явных конвульсий. Эти приступы и сами могут вызывать немоту. Я четко помню ощущение, словно мой мозг не получает достаточно кислорода. Когда у меня начались обмороки, даже моя мать стала обращать на это внимание. Мне сделали электроэнцефалограмму, но ничего не обнаружили, так как субклинические припадки не выявляются обычной ЭЭГ.

В те дни детей не водили к психологам и психотерапевтам, поэтому все осталось как есть. Примерно в то же время одна родственница, которая уделяла мне больше внимания, чем другие, заявила, что ей не нравится, кем я вырастаю, и решила самоустраниться из моей жизни. (Сейчас я думаю, что она сама была аспи, но ей гораздо больше повезло в жизни, и ей не хватало эмпатии.) Я осталась одна, с недиагностированным синдромом Аспергера, среди одноклассников, которых боялась, и безразличных учителей, в семье, которую нельзя было назвать семьей. Я не могла нормально разговаривать, нормально ходить (я размахивала руками во все стороны), я не могла выглядеть, как все, не могла думать, как все. Я не была нормальной. Стоит ли говорить, что жизнь была адом, а немота была главным проклятием – абсолютно худшей частью моего детства и взросления. Я не знаю, что такое счастливое детство, и завидую тем, у кого оно было. По-хорошему завидую.

«Немота – на самом деле, моя самая большая проблема. Всегда ею была. Мне и без того трудно говорить быстро, потому что мой мозг не думает словами. Он думает картинками, звуками, образами. Когда я расстроена или нервничаю, мой механизм «перевода» ломается. Я думаю, думаю и думаю, но не могу преобразовать это в слова – и не могу транслировать свои мысли иным образом. Это мучает меня и обижает других, когда я не могу им ответить.» (Andi)

Алкоголь и наркотики не помогают. В подростковом возрасте, пытаясь избавиться от своей социальной неуклюжести и немоты, я решила прибегнуть к помощи алкоголя и наркотиков. Я хотела узнать, смогу ли я «освободить свой разум» и воспринимать мир иначе. Возможно, это был способ сравняться с остальными моими соседями. Травка не улучшила мои социальные навыки. На самом деле, стало только хуже. Мои приступы немоты и обмороки участились. Аспи-

девочки и родители, будьте осторожны – мы слишком восприимчивы физически и психически, чтобы пробовать даже «легкие» наркотики. Они могут нанести сокрушительный удар по нашему здоровью.

В редких случаях, когда я действительно могла расслабиться и общаться в компании, я ощущала счастье, восторг и облегчение. И сейчас, если человек меня настораживает или заставляет нервничать, это влияет на мою способность воспринимать его речь – мне становится трудно разобрать слова. В свою очередь, ухудшается и моя способность говорить, а мысли становятся мутными и заторможенными. Теперь я использую это как некий радар – хотя я учусь общаться с более широким кругом людей, я стараюсь не иметь дел с теми, кто на меня так воздействует. Добрые, открытые, приветливые люди не лишают меня речи, и с ними я хочу находиться рядом. Многие люди с СА и аутизмом говорят, что мы обладаем «шестым чувством», которое, возможно, служит компенсацией или альтернативой обычному восприятию. Думаю, у меня есть детектор «нехороших» людей, и когда он улавливает такого человека, он не дает мне с ним разговаривать. Хотя иногда помолчать стоило бы им, а не мне.

«Немота длилась у меня лет до 25. Она возникала в присутствии незнакомых или враждебно настроенных людей и продолжалась, пока я находилась в их обществе. Когда возникает избирательная немота, я не могу формулировать мысли – это словно чернота внутри.» (Widders)

Немота – не то же самое, что нежелание разговаривать или отсутствие интереса. Мы не выбираем ее добровольно.

«Когда я не принимаю лекарства, я не могу говорить – только если односторонне рассказываю о своих интересах. Диалог отнимает много сил, за ним трудно уследить. Большую часть времени я провожу сама по себе, наедине со своими мыслями.» (Camilla)

Совет аспи-девочкам

Месячные – это неприятно, но это совершенно естественный процесс, а не наказание за грехи, как некоторые могут думать. У нас есть возможность продолжить свой род, если мы этого захотим, и месячные – часть механизма, который отвечает за это. Все функции нашего тела естественны – включая чихание, посещение туалета и прочие вещи, которые могут вас смущать. Периодические боли могут быть мучительны, но от этого есть простые и эффективные лекарства; также может помочь йога, массаж и другие легкие физические упражнения. Ведите календарь месячных, чтобы вы могли подготовиться. Держите тампоны при себе. Не бойтесь, никто ни о чем не догадается. Но стоит помнить, что наш запах в это время усиливается. Если вы не пользуетесь дезодорантом, возможно, в такие дни стоит к нему прибегнуть. И, конечно, регулярно принимать душ.

Избирательная немота ужасна и напоминает паралич, хотя это не так. Приступ оставляет после себя тяжелое ощущение, от которого не

всегда легко избавиться. Каковы бы ни были неврологические процессы, отвечающие за немоту, причина ее – социально-эмоциональная. Это неуверенность в себе, чувство дискомфорта или страха. Я действительно думаю, что мы сверхчувствительны, и если мы улавливаем хоть малейший негатив от человека, мы закрываемся. Важно не только развивать свою уверенность, но и искать в людях хорошее – ищите то, что созвучно с вами, а не то, что диссонирует. Это труднее всего в подростковом возрасте, когда мы постоянно подвергаемся оценке сверстников и пытаемся справиться с атакой бушующих гормонов – как изнутри, так и снаружи.

Нам нужно тренироваться разговаривать. Для этого подойдет что угодно – курсы развития речи, клубы, группы по интересам, телефонные звонки, даже незнакомые люди... нам просто нужна практика. Я не говорю, что мы должны опускаться до пустой болтовни, но если вам есть, что сказать – говорите. Чем дальше, тем лучше у вас будет получаться. Получите образование, чтобы расширить свой круг общения, диапазон интересов и базу знаний. Тогда у вас будет больше возможностей получить такую работу, какую вы хотите, и оказаться среди единомышленников.

Навыки беседы можно улучшить. Большинство разговоров – это игра в теннис, а не раскладывание пасьянса, где один человек играет, а второй наблюдает. Это может быть интересно для игрока, но утомительно для наблюдающего. Старайтесь слушать, что говорят другие, и не беспокойтесь раньше времени о том, что говорить дальше.

В социальных ситуациях, там, где другие люди ступают по твердой земле, мы идем по тонкому канату, и нам много не надо, чтобы потерять равновесие. Наша способность справляться с немотой зависит от нашего общего здоровья, состояния психики, настроения и даже питания. Помните, что хорошее здоровье – это не просто отсутствие болезней, но и хорошая физическая форма.

С большой вероятностью, немота пройдет с наступлением взрослого возраста или, по крайней мере, ее приступы станут реже и слабее. Ваша неспособность говорить возникает из-за смятения, незнания, что сказать, и сомнений в себе; все это забивает и ум, и горло – как засор в трубе. Когда это случается, не истязайте себя мысленно (и, тем более, физически). Это пройдет. Если вы находитесь в месте, где вам некомфортно, например, на вечеринке, постарайтесь уйти оттуда. Идите домой, включите свою любимую музыку, обнимите кота или мягкую игрушку, изложите свои мысли письменно. Если вам есть, с кем поговорить – сделайте это, когда речь к вам вернется.

У многих из нас все же есть люди, которые нас понимают. Даже если у вас нет такого человека, есть бумага с ручкой или компьютер. Пишите. Это не раз спасало если не жизнь, то рассудок мне и многим другим аспи. Это упорядочит ваши мысли – прочтите их позже на свежую голову, это поможет вам разобраться в себе и в происходящем. Какие-то из этих мыслей могут быть негативны – возможно, вам стоит пересмотреть свои мнения и взгляды. Наша психика – как цветные линзы. Иногда мы всё видим в серых тонах, иногда – в розовых. Вы можете сами решать, через какие линзы смотреть, но для этого нужна целеустремленность и дисциплина – которых аспи не занимать.

Если вы не любите писать, используйте свое любимое средство выражения – рисование, танцы, музыку и т. д.

Совет родителям

Важно, чтобы вы рассказали своей дочери о месячных до того, как они начнутся, чтобы вид крови ее не испугал. Ей может быть особенно трудно, если дома она держится отстраненно. Возможно, она не сможет или не захочет рассказать вам, что с ней происходит, и будет пытаться разобраться сама с этим «ужасным» событием. Возможно, она сильно стыдится всех физиологических процессов. Будьте с ней открыты на эти темы, тогда ей будет легче относиться к этому как к чему-то естественному. Лучше всего не использовать эвфемизмов и не называть это «наказанием», так как, воспринимая все буквально, она будет стыдиться еще больше. Сообщите ей медицинские факты – что в матке созревает яйцеклетка, и раз в месяц от нее необходимо избавляться, чтобы дать место новой. Ничего страшного в этом процессе нет.

Когда ваша аспи-девочка молчит, возможно, ей нечего сказать. Возможно, она погружена в свои мысли. Но бывает, что она действительно не в состоянии говорить или двигаться – и тогда это совсем другое дело. Подобный приступ вызывается чем-то извне – событиями, словами. Попросите дочь записывать свои мысли, когда это происходит, чтобы вы могли определить различные триггеры – обычно это стресс от присутствия незнакомых или враждебно настроенных людей.

Хотя может казаться (или она прямо говорит об этом), что в этот момент она хочет остаться одна, ей может быть очень тяжело, и ей нужно знать, что вы ее любите, даже если она не желает вашего присутствия в комнате. Происходящее для нее мучительно. Дайте ей знать, что вы не упрекаете ее за немоту, что другие девочки с синдромом Аспергера испытывают то же самое. Дайте ей понять, что ее бессилие временно и устранимо.

Повторюсь – я считаю, что мы способны улавливать намерения людей, и как только мы чувствуем что-то негативное, мы закрываемся. Особенно часто это случается в подростковом возрасте, когда мы постоянно на виду у сверстников и чаще всего подвергаемся оценке и критике. Не будучи взрослыми, мы имеем меньше контроля над обстановкой и ситуацией. Уважайте ее потребность в тишине и уединении, но дайте понять, что вы рядом.

Глава 8

Чувства, свидания, секс, отношения

Мы обладаем замечательной способностью – когда что-то занимает наш ум, мы полностью посвящаем этому свои мысли, и длиться это может очень долго. Когда речь идет о наших хобби – это страсть. На работе или в школе – это сосредоточенность. Но в нашей личной жизни – это одержимость. Все это одна и та же черта аспи. Нет ничего плохого в страсти к знаниям или каким-либо неодушевленным вещам, но одержимость человеком – это опасно, особенно если интерес не взаимен. Мы сами, а также наши врачи и родители, должны понимать, что мы склонны к чрезмерному увлечению. Это может проявиться в отношениях с людьми и потому требует контроля. Верно, что некоторые аспи-девочки вообще не заинтересованы в романтических отношениях. Но мы эмоционально наивны, зависимы от сенсорных ощущений, плохо понимаем гендерные роли и склоны реагировать на людей в стиле «дерись или беги». Поэтому, если девочка все же склонна к романтике, может оказаться так, что она мечтает о любви и бежит за мальчиками, но не представляет, как действительно быть с кем-то в отношениях.

«У меня ничего не получалось с мужчинами, которые мне нравились, никогда! Они начинали думать, что я их преследую. Я усвоила, что не стоит звонить парню 12 раз за вечер, чтобы узнать, дома ли он, но до сих пор не различаю, что уместно, а что нет.» (Elfinia)

Когда мне было 12 лет, я ходила с ума по одному из самых клевых и симпатичных парней по соседству. Ему было 17. Мне очень важны сенсорные ощущения, поэтому я просто не отрываясь смотрела на его волосы и глаза. Однажды мы с друзьями смотрели кино по телевизору. Я сидела на полу, а он на диване у меня за спиной, и я ежесекундно оборачивалась, чтобы посмотреть на него. Он смотрел мимо меня и только посмеивался. Уверена, когда я ушла, в мой адрес было отпущено немало шуток. Я четко помню, что просто не могла удержаться, чтобы не поглядеть на него. А еще я помню, как думала, что никто этого не заметит. Разумеется, они заметили – я ведь была у всех на виду. Но я не понимала этого. Мне казалось, если я не вижу себя со стороны, то и остальные не видят. Кроме того, я считала – если я люблю его, то и он меня любит. Я бегала за ним несколько месяцев, и в конце концов он сказал мне со злостью и чуть ли не страхом: «Ты не человек, а вообще черт знает что.» Тогда я впервые осознала, что мое поведение может пугать людей, но все равно не могла понять, что я сделала не так.

Считается, что девушки должны казаться недоступными, но аспи не любят играть в игры. Помимо того, что мы плохо понимаем гендерные роли и ожидания окружающих, мы по натуре логичны и прямолинейны. Мы рассуждаем примерно так: «Я хочу с ним

встречаться. Значит, я должна пойти и сказать ему об этом». В итоге, мы сталкиваемся с отказом и выставляем себя на посмешище. Весь механизм свиданий – что нужно делать и как – для большинства из нас просто китайская грамота. Мы стараемся, но не знаем, как вести себя так, чтобы привлекать людей. Не только в юности, но и во взрослом возрасте нас порой отвергают из-за неприемлемого поведения. Тогда мы начинаем все больше бояться отказа и избегаем романтических отношений вообще. Для кого-то из нас это становится путем к одиночеству.

«Мне не нужен парень, я вообще не хочу иметь никаких дел с романтикой.» (Megan)

«По большей части, я боюсь мужчин. Поэтому, когда на меня кто-то обращает внимание, мой радар подозрительности просто зашкаливает. Обычно я успокаиваюсь, когда вижу, что мне не нужно воспринимать этого человека всерьез (то есть, опасаться его). Тогда я могу расслабиться и принять его как есть.» (Anemone)

Когда речь идет о свидании с новым человеком, мы не знаем, как себя вести. Кроме того, нас беспокоит его реакция на более острые проявления СА – такие, как временная немота или аутические срывы. Даже менее явные особенности, например, излишняя прямолинейность или склонность монополизировать разговор, могут озадачить человека.

«В школе у меня было много друзей, но свиданий почти не было. Мои спонтанные приступы паники на публике отпугивали парней.» (Dame Kev)

«Прежде чем сблизиться с кем-то, я должна быть уверена, что человека не будут задевать мои многочисленные “странности” – например, если мне понадобится срочно уйти с вечеринки, чтобы не сорваться в истерику на людях.» (Stella)

Социальная замкнутость, скрытая боязнь и непонимание нашего собственного тела, избирательная немота, «странности», стимулы, нехватка навыков общения – все это ограничивает наш выбор партнера. Общество ценит уверенность и внешний вид, а мы зачастую не выглядим уверенными. И склонны забывать о своей внешности. Мы не замечаем, что наша прическа совершенно не модна. Мы знаем, что в дезодорантах и косметике содержатся вредные для нас вещества, но не задумываемся о том, что без этого выглядим бледно и неухоженно. Все это не делает нас привлекательными. Нам необходимо найти собственный стиль, который легко поддерживать, и природные продукты, которые подчеркнут нашу внешность.

К счастью, нам бывает достаточно, чтобы всего один человек нас понял и принял. Может быть, такой же аспи или кто-то достаточно необычный сам по себе. Кто-то, кто знает, что мы странные, и любит нас за это, а не вопреки. Кто-то, в ком мы будем уверены, что он не станет использовать наши особенности против нас.

«Мы вместе ходили в художественную школу и познакомились там. Мы не сразу начали встречаться. Как-то он пригласил меня на свидание, но я так удивилась, что от неожиданности сначала сказала “нет”.» (Riley)

«Я знаю своего парня с тех пор, как нам было по четыре года, и в начальной школе мы уже были парой! Он знает о СА больше чем я и замечательно помогает мне справляться с истериками и жизненными проблемами.» (Sarah)

Отношения с другими людьми – сфера, к которой мы меньше всего приспособлены. Мы иногда не понимаем, что кто-то обращается с нами плохо, или считаем, что так и положено. В юности мы бываем согласны на кого угодно, лишь бы кто-то был – нам удивительно и лестно, что кто-то нас заметил. Так как мы не всегда можем добиться того, кого желаем, часто наши первые партнеры выбирают нас, а не мы их; и порой мы бываем не слишком разборчивы.

«Обычно выходит так, что партнеры выбирают меня, а я слишком польщена вниманием, чтобы принять обдуманное решение. Кажется, я могла бы полюбить кого угодно, лишь бы он хорошо ко мне относился.» (Bramble)

Многим из нас романтические отношения даются легче, чем дружба. Нам, как аспи, важно иметь определенный контроль над обстановкой, а парня бывает легче убедить пойти на уступки, чем друга, в том, что касается сенсорных и социальных проблем. Но при этом мы остаемся легкими мишенями для жестоких и властных партнеров, которые чувствуют нашу уязвимость и подверженность чужому влиянию.

«В молодости я позволяла себе оставаться в отношениях, где был контроль и насилие, потому что не знала, как защитить себя. Меня заставляли считать, что все, что я думаю, автоматически неверно. Мне не хватало понимания (которое, видимо, от природы есть у других людей), с чем можно мириться, а с чем – нет.» (Olive)

Потенциальные последствия этого совсем не вяжутся с нашим видимым интеллектом – ранняя беременность, венерические заболевания, воспитание детей в одиночку, эмоциональная и сексуальная неудовлетворенность. Часто мы даже не знаем, что не удовлетворены, поскольку нам не с чем сравнить. А окружающие качают головами и удивляются, как такая умная женщина могла наделать столько ошибок.

Даже общие интересы, хоть и являются хорошим критерием для дружбы, не всегда служат достаточным фундаментом для создания отношений. Если, к примеру, вы слушаете одну и ту же музыку, это не значит, что человек будет хорошо с вами обходиться.

Из-за эмоциональной наивности и пристрастия к книгам и фильмам, некоторые из нас имеют очень «диснеевское» представление

о романтике. Наши мысли полны историй, которые не отражают реалистичную картину отношений. Быть идеалистом прекрасно, но не имея при этом разборчивости, легко угодить в беду.

«В начале отношений я даю парню “презумпцию невиновности” и отношусь к нему, будто он самый лучший и единственный. Часто это заканчивается разочарованием и депрессией. Мой психолог, друзья и прочие говорят мне, что я должна узнать его лучше, подождать, пока он проявит себя – теперь я стараюсь так и делать.» (Ann Marie)

Некоторые аспи-девички осознают свою уязвимость, но не знают, как это изменить, поэтому предпочитают вовсе избегать отношений и секса.

«У меня никогда не было настоящих интимных отношений. Я довольно красива и при этом доверчива, поэтому слишком многие парни пытались меня домогаться. В результате, я очень настороженно отношусь к физической близости.» (Andi)

В юности наше обостренное сенсорное восприятие заставляет нас обращать внимание на такие детали, как волосы и глаза. С возрастом мы начинаем обращать больше внимания на личность – например, на других аспи. Становясь старше и мудрее, мы стараемся найти того, кто соответствует нашим потребностям. Но ощущения для нас остаются крайне важны – например, для многих аспи-девичек абсолютно решающую роль играет запах.

«Чтобы я испытала к человеку физическое влечение, он должен, как бы это описать – “правильно” пахнуть. Мне достаточно вдохнуть запах нужного человека, и я теряю голову – если при этом мы находимся на одном интеллектуальном уровне. Но эти элементы редко совпадают в одном человеке, поэтому за всю жизнь у меня было только два мужчины.» (Siv)

Сенсорные особенности оказывают значительное, если не определяющее, влияние на нашу сексуальную активность – некоторые аспи-девички любят секс, и он доставляет им чрезвычайное удовольствие. Но для большинства женщин, которых я опрашивала, этот процесс либо слишком болезнен, либо просто неприятен – из-за тех же сенсорных проблем. В результате, многие из них осознанно предпочитают воздержание, тогда как другие занимаются сексом только ради желаний своего мужа или партнера.

«Я получаю огромное удовольствие от секса, больше, чем мои подруги. Думаю, дело в моем обостренном восприятии.» (Ann Marie)

«Секс вызывает у меня слишком болезненные ощущения. У меня уже долгое время никого не было.» (Anemone)

«Я счастлива, если мой муж счастлив. Для меня самой это слишком насыщенный процесс, чтобы расслабиться, даже спустя 30 лет жизни с одним человеком.» (Pokegran)

«У меня семь лет не было интимных отношений. Мне очень сложно на это решиться. Даже если я испытываю к кому-то влечение, я боюсь позволить ему прикоснуться к себе.» (Elfinia)

Не интересуясь поиском и поддержанием отношений, некоторые заранее отказываются от секса вовсе.

«У меня никогда не было секса, и я не планирую им заниматься. За всю жизнь у меня было только одно свидание. Также у меня были короткие виртуальные отношения с мужчиной-аспи. Я часто забываю об отношениях, в итоге это только ранит людей.» (Shannon)

Отношения влекут за собой риск разрыва, что всегда нелегко, но может быть особенно тяжело для аспи. Мы открываем перед кем-то свои уязвимые стороны, впускаем в свою жизнь, привыкаем к новым правилам. Мы имеем наивное представление о любви – для нас это «навсегда», а для него «на какое-то время».

«Когда я расставалась после долгих отношений, было много боли и слез... это приводило к сильнейшему срыву, потому что мне приходилось заново перестраивать свою жизнь, в которой больше нет парня (или девушки).» (Dame Kev)

Некоторые авторы отмечают, что мужчины-аспи склонны заводить отношения и вступать в брак с более зрелыми женщинами, но в нашем случае я заметила, что мы зачастую встречаемся или выходим замуж за мужчин младше себя. Во многих случаях, это работает – мы ведем себя, ощущаем, а часто и выглядим моложе своего биологического возраста, поэтому логично, что мы сближаемся с более молодыми мужчинами. Но это может привести и к разочарованию. К примеру, если вам 34 года, а вы встречаетесь с 22-летним, вы можете прекрасно ладить, но он, возможно, не готов к настолько серьезным отношениям, на которые вы надеетесь.

Найти заботливого и внимательного партнера непросто, но мы и сами бываем сложными людьми, особенно, если не знаем о своем диагнозе. Полагаю, мое незнание о СА, в какой-то мере, подрывало все мои отношения. Признаюсь честно, всю свою жизнь я была непросто в обращении человеком. Я была неуравновешенна, склонна к перепадам настроения, ужасным истерикам и депрессиям, отталкивающим мужчин. Я была сверхчувствительна – любая мелочь вызывала моментальную перегрузку. Я не умела понимать людей, была прямолинейной, заикленной на себе, негибкой в мыслях и поведении. В свою защиту могу сказать, что я также была верной, честной, идеалистичной и страстной. Но при этом наивной. У меня было много романтических и физических желаний, но я не умела принимать правильные решения относительно мужчин.

У большинства из нас не было близких друзей после школы. Это возлагает на партнера дополнительную ответственность – быть не только нашим возлюбленным, но и лучшим другом. Если мы не можем постоянно работать и испытываем финансовые трудности, ему приходится брать на себя и эту сферу. Возможно, нам не нужна насыщенная социальная жизнь, и мы будем рады сидеть каждый вечер дома и смотреть «Гамлета» или «Разум и чувства» в миллионный раз, но он может и не захотеть этого. Независимо от того, нейротипик он или аспи, у него будут свои интересы. Нужно найти того, кто примет вас такой как есть, но важно и другое – если вы сами не знаете, какая вы, как кто-то другой сможет это узнать? Мы должны осознавать свои особенности, чтобы не только найти хорошего партнера, но и самим стать хорошими партнерами. Об этом я говорила в книге «22 вещи, которые должна знать женщина, если она любит мужчину с синдромом Аспергера» (2009), и это в равной степени справедливо и для женщин аутистического спектра.

Сообщать о своем диагнозе или нет – всегда трудный выбор. Рассказав, мы рискуем потерять человека раньше, чем он сможет нас как следует узнать. Но скрывая диагноз, мы не даем ему «систему координат», позволяющую понять нас. Мы можем вызывать у партнера недоумение и беспокойство, ранить его чувства... а это способно привести к осложнению или разрушению отношений. По этой причине многие женщины говорили мне, что стали бы встречаться только с другим аспи или, по крайней мере, с человеком, очень терпимым к чужим странностям и имеющим собственные. В том, чтобы иметь партнера-аспи, есть явные плюсы, но преимущество нейротипичного партнера в том, что он умеет многое из того, что сложно дается вам – запоминать длинную череду словесных инструкций, заводить беседу в гостях – а вы в это время можете просто улыбаться и выглядеть загадочной. Приятно иногда знать, что кто-то может прикрыть ваши слабые стороны. А он, возможно, обратится к вам, когда ему понадобится разобраться в новой компьютерной программе, так что, в любом случае, это будут взаимовыгодные отношения. Но важно, чтобы он был умным, имел хорошее чувство юмора и с большим пониманием относился ко всем проблемам, с которыми нам приходится сталкиваться.

Совет аспи-девочкам

Если парень не выносит ваших разговоров о квантовой физике, манге или “Dungeon and Dragons”, возможно, это не ваш человек. Если его смущает ваша прямота, если он не понимает вашего юмора, возможно, он не очень вам подходит. Хотите ли вы развивать эти отношения? Мы склонны чувствовать себя ущербными и готовы переделывать себя, лишь бы нас приняли. Мы хорошие подражатели, и нам кажется, что мы можем «изобразить» такой тип девушек, который нравится парням. Конечно, работать над собой необходимо, но, прежде всего, оставайтесь собой. Не пытайтесь сделать себя проще или глупее. Цените свою уникальность. Гордитесь своим умом, своим владением словом. Не стесняйтесь быть «гиком». В конце концов, ум – это сексуально. Может быть, вы не такая уж странная, просто вам не

хватает уверенности. *Стилиста может найти каждый. Интеллект нигде не купишь.* Ваша уникальность может со временем превратиться в личный стиль, который и будет для вас настоящим. И это поможет вам найти действительно подходящего человека. Возможно, вы не были самой популярной девочкой в школе. Меня, например, однажды выбрали «худшей» из всех (на неофициальном, но многочисленном собрании мальчиков), и я знаю, что это очень обидно. Но если вы будете искренни и верны себе, это поможет вам находить близких по духу людей – будь то друзья, коллеги или романтические партнеры.

Вместо того, чтобы тратить время и энергию на то, чтобы кому-то понравиться, обратите внимание на тех, кому вы уже нравитесь. Это сэкономит душевные силы. Верите или нет, но этот совет пригодился бы всем одиноким людям, независимо от возраста и нейротипичности. Но если все-таки вас не замечает тот, кто хотелось бы, спросите себя – используете ли вы все, что дала вам природа. Многие из нас, включая меня, думают, что тратить деньги и время на свою внешность нелогично и глупо, но если думать об этом как об «униформе», необходимой для работы (или, в данном случае, отношений), у нас появится больше мотивации «надеть» ее. Когда я пишу, и дома никого нет, я могу целыми днями сидеть в банном халате, без макияжа и прически, но я хочу, чтобы мой партнер был во мне заинтересован. Поэтому я прилагаю усилия, чтобы поддерживать свой внешний вид. То, что внутри, по-прежнему важнее, но мужчины – существа визуальные, и, как бы мы ни хотели, этого не изменить. Этот совет относится ко всему, чего мы хотим добиться в жизни. Наш внешний вид должен соответствовать обстановке, работе, субкультуре и т. д., если мы хотим быть частью этого и хотим, чтобы нас принимали.

Многие из нас не доверяют химическим веществам, которые добавляются в мыло, шампуни, лосьоны и краски для волос, а также парфюмерию. Задолго до того, как мы узнали о своей диагнозе, мы испытывали отвращение к ним, они вызывали у нас физиологическую реакцию – от сыпи до головной боли. Поэтому мы пользуемся очень малым количеством косметических продуктов. Мы очень придирчивы и верны своему выбору, когда находим то, что нам нравится. Мы не всегда замечаем собственный запах, поэтому лучше все же найти натуральное средство, чем не мыться совсем. Существуют не содержащие металлов дезодоранты и природная косметика, если вам это необходимо. Кроме того – да здравствует интернет – мы можем посещать форумы и узнавать, чем пользуются другие, находить магазины и сайты, где продаются нужные нам продукты, или обмениваться советами с другими аспи-девочками.

Мы испытываем потребность контролировать ситуацию, и это может отразиться на отношениях. Когда парень нам нравится, мы готовы сами звонить ему, приглашать на свидание и т. д., но если у него нет СА или он не придерживается продвинутых взглядов, это может оказаться не лучшей идеей. Такое поведение может отпугнуть его. Даже если вы аспи – вы все равно женщина, а наше общество гораздо более традиционно, чем оно предпочитает думать. По-прежнему мужчине «полагается» звонить первым (хотя лично я против этих правил). Возможно, вас расстроит, если он не позвонит сразу же, и

вам будет трудно удержаться и не позвонить самой – но старайтесь избегать назойливости.

Юным аспи-девочкам

Дайте ему знать, что он вам нравится – когда вам это будет комфортно. Достаточно улыбки и приветливых фраз время от времени. Но если парень не понимает и не принимает вас, он не подходит вам – и не важно, какие красивые у него глаза или волосы. Если вы почувствуете, что скатываетесь в «одержимость», остановитесь и подумайте. Фанатичное увлечение – не проблема, когда речь идет о неодушевленных вещах, книгах или знаниях, но когда дело касается другого человека – это опасно. Как минимум, это может напугать человека или встревожить. Это может разрушить потенциальные отношения и создать вам плохую репутацию. Помните, что в этой ситуации вы необъективны. Нас могут привлекать его черты характера или странности (особенно, если он тоже аспи) или просто его волосы, глаза и легкая небритость. Но мы должны напомнить себе, что: (а) мы еще плохо его знаем; и (б) жизнь – это не роман Джейн Остин. Обдуманый выбор для аспи-девочки лучше, чем «любовь с первого взгляда», хотя бы потому что мы не так хорошо читаем намерения других людей, и нам может понадобиться больше времени, чтобы как следует кого-то узнать. Лучше всего действовать не спеша.

Если симпатия действительно взаимна, возможно, имеет смысл раскрыть диагноз пораньше. Когда я начала встречаться со своим нынешним партнером, он уже знал по работе, что у меня синдром Аспергера. Он понимал, что ему придется прочесть и принять к сведению немало информации, если мы будем вместе. Именно такое отношение и было мне нужно. Я не хотела пытаться быть «нормальной» – я просто не способна на это. Теперь он знает о СА не меньше меня и может предвидеть мои сенсорные и эмоциональные проблемы. Мужчины могут быть заботливы и внимательны. То, что мы женщины, не значит, что вся работа над отношениями должна ложиться на нас.

Если вы не хотите сообщать о диагнозе, вы все равно можете высказать свои потребности, чтобы он знал, чего ожидать и как действовать. Например, если он приглашает вас на вечеринку, вы можете сказать, что предпочитаете более тихую обстановку, где можно спокойно поговорить и узнать друг друга. Если это вызывает у него неприятие, скорее всего, это не ваш человек.

Мы сами должны осознать свои потребности, прежде чем другие смогут им соответствовать. Кому-то из нас нужна постоянная поддержка партнера; кому-то достаточно общаться пару раз в неделю, а остальное время проводить в одиночестве. Любовь может оказаться не такой, как мы себе представляли. Возможно, мы будем бороться с желанием убежать из комнаты, или нам будет неприятно держаться за руки, или мы не захотим видеться чаще, чем один-два раза в неделю. Это вызовет конфликт с нашими ожиданиями. Мы будем спрашивать себя: «Что со мной не так? Почему я не хочу видеть его чаще?» Эти проблемы могут заставить нас отказаться даже от хороших отношений. Хотя «правильный» человек не будет доставлять нам такой дискомфорт, как другие, это все равно живой человек, и мы можем от

него уставать. Нам кажется, что любимый человек не должен на нас так действовать. Но это все равно что думать, будто хороший партнер излечит нас от аутизма. Это не так. Иногда вам по-прежнему будет хотеться убежать, независимо от того, какие чувства вы испытываете к этому человеку.

Часто мы бываем прямолинейны и нуждаемся в столь же прямолинейной реакции. Если мужчина не выражает своего отношения явно, мы волнуемся, что он подумает на наш счет. Не судите о ситуации по каждому отдельно взятому моменту. Когда люди только начали встречаться, это нормально, если он не будет звонить вам каждый день. Это не значит, что вы ему не нравитесь или он не думает о нас. Вот совет, который дал мне мой нынешний партнер:

«Ты можешь многое предложить человеку, но ничего не получится, если ты дашь ему слишком малый отрезок времени, чтобы оправдать твои ожидания.»

Это оказалось очень ценным советом, который помогает мне удержаться от беспокойства о том, что думают другие люди, и от искушения заполнять пробелы собственными мыслями, которые часто выходят из-под контроля. Вот что мой партнер добавляет о наших отношениях:

«Я продолжаю узнавать многое об аутизме Руди и о том, как с этим справляться нам обоим. Страхи заставляют ее замыкаться в себе, и если так происходит, это нарастает, как лавина. В отличие от нас с вами (не-аутистов), ей сложно остановить свои мысли. Аутичным людям нужны очень четкие «рельсы». Любое нарушение планов выбивает их из колеи. Это как маленький пожар, который нужно немедленно потушить, пока он не разгорелся. Как и в любых отношениях, прежде всего, важно общение. Я до сих пор продолжаю узнавать, в чем она нуждается как человек с синдромом Аспергера.»

Как и многие аспи-девочки, раньше я не устанавливала особых стандартов и соглашалась на отношения с мужчинами, которые были ко мне безразличны или даже жестоки. Я всегда старалась найти в них лучшее и любила их положительные стороны, но такое терпение не всегда во благо, особенно, если вы отдаете гораздо больше, чем получаете. Без них мне было бы лучше, но я действительно провела многие годы своей взрослой жизни в одиночестве.

Некоторые аспи-девочки счастливы одни, но начинают думать, что с ними что-то не так, когда окружающие принимаются давить на них и спрашивать: «Неужели тебе не одиноко?» Ваша личная жизнь никого не касается, и если вам хорошо одной, это ваша удача, а не проблема.

Будьте так же прагматичны в вопросах романтики, как вы прагматичны в других вещах. Спросите себя:

- Вы счастливы наедине с собой? Ваш партнер увеличивает ваше счастье или мешает ему?

- Можете ли вы быть собой рядом с ним?
- Привносит ли он что-то, что делает вашу жизнь лучше?
- Работаете ли вы над своим стилем и внешностью, чтобы она подчеркивала в вас лучшее и отражала вашу суть?

В том, что касается интимных отношений, это должен быть ваш выбор, а не окружающих. Когда речь идет о взрослых людях, справедлив принцип «живи и не мешай жить другим». Если вы чувствуете, что не получаете от секса то, что могли бы, и хотите в этом разобраться, есть врачи, книги, видео и другие вещи, которые могут вам помочь.

Не спешите с сексом только потому, что «уже пора». Любой наш первый опыт оставит неизгладимый след. Это должно произойти с «правильным» человеком – тем, кто вас знает, понимает и, желательно, знает о вашем диагнозе. Нам необходимо чувство комфорта и безопасности. Если у вас уже был неприятный опыт, знайте, что с человеком, который вам подходит, все может быть совсем по-другому.

Наша нехватка социальных навыков может приводить к непониманию. Меня часто обвиняли во флирте, когда, на самом деле, я просто была приветлива и тренировала зрительный контакт. Мужчины часто неверно истолковывают наши намерения. Внимание может льстить, но вы не обязаны непременно отвечать взаимностью. Не стоит ложиться в постель только потому, что у вас низкая самооценка, и на вас редко кто-то обращает внимание. Работайте над любовью к себе и пониманием того, что вам нужно в партнере. На поиски его или ее может понадобиться время, но ожидание того стоит.

Совет родителям

Вашей дочери может быть сложно разобраться в вопросах романтики. Постарайтесь выяснить, счастлива ли она, одинока и т. д. Помогите ей следить за своей внешностью и сочетать личные предпочтения с современным стилем, чтобы она не подвергалась насмешкам. Быть уникальной и идти против течения прекрасно, до определенной степени, но не стоит приходить в школу в пижамных штанах или в разной обуви. В юности многие из нас забывают вовремя мыть голову, менять одежду, наносить макияж. Большинство из нас ненавидят шоппинг. Помогите ей с покупками. Узнайте, чьей внешностью или стилем она восхищается – возможно, какие-то элементы можно скопировать. Помогите ей подобрать хорошую прическу и одежду. Напоминайте ей ухаживать за волосами, ногтями и прочим. Скорее всего, с возрастом она станет лучше следить за собой, но, возможно, будет забывать об этом в периоды депрессии или когда слишком чем-то поглощена. Возможно, она не будет слишком женственной в общепринятом смысле, но ваша поддержка и одобрение придадут ей уверенность в себе.

Аккуратно поговорите с ней о сексе. Дайте понять, что это может быть прекрасно, если происходит в правильное время с правильным человеком. Если мы не получаем от вас поддержку и понимание, мы сталкиваемся с окружающим миром раньше времени и непременно оказываемся в ситуациях, с которыми не готовы справиться, так как не

обладаем нужными навыками. Это может иметь тяжелые последствия для впечатлительной, эмоционально наивной девушки – мы часто становимся мишенью мужчин, которые имеют не лучшие намерения. Вы должны сказать своей дочери-аспи, что она прекрасна и достойна самого лучшего, даже если вам кажется, что она не нуждается в этих словах или слишком бурно реагирует на малейший комплимент.

Некоторые родители выражают беспокойство, что их дочь имеет необычные сексуальные интересы – например, посещает порносайты и т. д. Аспи, в целом, очень моногамные создания. Мы довольно консервативны в интимной жизни, как минимум, по причине своей замкнутости и стеснительности, хотя в воображении можем давать себе волю. Не бойтесь, что она станет «распущенной». Если вы научите ее ценить себя, этого не случится.

Глава 9

Дружба и общение

В одном английском пабе я увидела надпись: «К чему враги – спаси нас Бог от наших друзей!» Тот, кто это сказал, наверное, был аспи. Мы ценим уединение. Мы любим, чтобы наш покой не нарушался бессмысленными разговорами и бесполезными занятиями. И в то же время, большинство из нас стремится к общению и нуждается в чувстве товарищества. Все очень сложно. Людей с синдромом Аспергера страшит любой социальный контакт. Мы хотим, чтобы нас принимали такими, как есть, но нам сложно быть собой, когда в присутствии других мы находимся в постоянном напряжении. Адреналин бьет в голову, и если мы не убегаем сразу, то привлекаем к себе лишнее внимание и, может быть, даже пытаемся веселиться вместе со всеми, а потом идем домой, и нас накрывает волной срыва.

«Я не люблю пустой болтовни. Все должно иметь цель и поддаваться анализу. Иногда я хожу куда-нибудь со всеми, но расплачиваюсь за это эмоциональной перегрузкой или мигренью на следующий день.» (Camilla)

Из-за этого, а также сотен других сенсорных и коммуникативных проблем, с которыми мы сталкиваемся ежедневно, нам нелегко поддерживать дружбу – и мы превращаемся в волков-одиночек. В глазах окружающих женщины-аспи воспринимаются иначе, чем мужчины – когда вы в последний раз слышали фразу «волк-одиночка» применительно к женщине? Женщину, у которой нет друзей и которая кажется странной, скорее назовут «синим чулком». В то время как мужчине приемлемо быть одному, предполагается, что женщины каждую неделю устраивают девичники с подружками и не отрывают телефон от уха. Если верить мифам поп-культуры, девушки даже в туалет идут компанией, не говоря уже о магазинах. Реальность в том, что, хотим мы этого или нет, у большинства аспи-девочек друзей мало или нет вовсе.

Проблемы начинаются еще в школе. Другие девочки смеются над нами из-за того, что мы немодно выглядим, необычно себя ведем или сторонимся других. Когда вы подвергаетесь травле, вам открывается темная сторона человеческой природы, которую другие видят редко или вообще никогда. Такое никогда не забывается, даже если позже вы научитесь ладить с людьми и видеть в них хорошее. Это может помешать по-настоящему сблизиться с кем-то. Однако, если кто-нибудь все же решает проявить внимание и узнать нас поближе, иногда нам удается найти в школе одного-двух друзей.

«У меня была лучшая подруга с четвертого по девятый класс (потом она переехала в другой штат). Все остальные друзья были временными.» (Widders)

«Меня травили с первого дня школы и до восьмого класса. Потом у меня появилась одна подруга. Сейчас многие люди считают меня интересной (по крайней мере, поначалу), но я стараюсь держать их на расстоянии, я не хочу никаких отношений.» (Siv)

Мы с трудом формируем и поддерживаем отношения с людьми своего возраста. В юности нам интереснее со старшими из-за нашей интеллектуальной зрелости и начитанности, но когда мы вырастем, нам становится комфортнее с теми, кто младше нас, поскольку наша эмоциональная зрелость запаздывает. Будучи уже взрослыми, мы считаем сверстников скучными и не находим с ними общих интересов. К примеру, мне чрезвычайно интересны новинки альтернативной музыки, но большинство моих ровесников перешли на кантри или слушают то, что слушали в юности. Они одеваются солидно и носят прически, соответствующие возрасту. Мне они кажутся просто занудами. Когда я присутствовала на каком-то званом ужине (редкий случай), через короткое время разговоры стали навевать на меня тоску. Не важно, насколько все эти люди были умны и милы, мне хотелось пойти домой и покататься на роликах в балетной пачке. Мне очень сложно найти людей, которые были бы зрелыми и опытными, но при этом открытыми, полными энергии и интересующимися тем же, что и я.

«Я уже мать, но моя собственная комната выглядит, как детская – с односпальной кроватью, плюшевым медведем, коллекцией слоников и прочими мелочами и безделушками. Я живу, как ребенок. Мои эмоции словно бы чрезмерны и порой мечутся из крайности в крайность. Я склонна к срывам и истерикам. Со взрослыми я чувствую себя не в своей тарелке, если только дело не касается моих специнтересов. Мне 47 лет. Я выгляжу примерно на свой возраст, но при этом одеваюсь, как студентка.» (Camilla)

Ирония в том, что сейчас девочки-подростки мне ближе, чем когда я была в их возрасте. Я словно наверстываю упущенное – я покупаю те же вещи, что они, слушаю те же группы, смотрю те же фильмы. Поначалу им кажется, что я «в теме». Но через несколько минут разговора обеим сторонам становятся ясны наши интеллектуальные и нейрологические различия. Мне они кажутся незрелыми и зацикленными на внешности. Я выгляжу для них странной и нелепой, и иногда пугаю их своей прямоотой. В каком-то смысле, мы снова разминулись – я по-прежнему хочу смотреть детские фильмы и играть в игры, а они думают о мальчиках и о своем будущем.

«Я люблю компьютерные игры и фильмы, например, «Гарри Поттера» и «Стар Трек». И я много говорю о них. Из-за этого люди считают, что я веду себя, как ребенок.» (Siv)

«Мне не кажется, что я выгляжу, веду себя и чувствую себя младше, чем есть. Я знаю, что это так. Я не легкомысленна, но активна и энергична, как молодая девушка. Многие мои друзья младше меня. У меня нет каких-то особых проблем с ровесниками, но иногда они кажутся мне слишком скучными.» (Dame Kev)

Я умею симпатизировать людям и сопереживать, но это не то же самое, что дружба. Есть люди, которые мне нравятся, которыми я восхищаюсь, чья компания и общение мне приятны в малых дозах, но я не люблю делать то, что многие женщины делают вместе – обедать, ходить по магазинам или в кино и т. д.

«Я эксцентрична, но нравлюсь людям. У меня хорошее чувство юмора, и я хороший подражатель. Но я не ощущаю контакта с другими, который сохранялся бы через время и расстояние. Многие принимают мою активность в общении за какую-то особенную дружескую близость. Но я оперирую в иной плоскости, чем большинство людей.» (Camilla)

Из-за наших сенсорных и социальных проблем многие аспии общаются только со своими супругами или партнерами и детьми, потому что они понимают нас. Мы можем решать, куда пойдём с ними и что будем делать. Друзья, которые приглашают нас куда-то, не всегда понимают наши тревоги и опасения, если не знают толком, что такое СА.

«Иногда я смотрю на других людей и задумываюсь, каково это – иметь много друзей. Но мой муж – мой лучший друг, у нас есть сын, тоже аспии, и всем нам хорошо вместе.» (Nikki)

Школа и работа создает среду, где мы можем найти кого-то, с кем можем общаться. Но когда мы заканчиваем школу, и особенно если не можем найти работу, мы оказываемся в изоляции.

«Мне бывает одиноко. Мне всегда было сложно заводить друзей. Уже несколько месяцев я живу у родителей и большую часть этого времени провожу дома. Сейчас, когда учеба перестала задавать ритм моей жизни, мне приходится самой чем-то ее заполнять, но мне трудно найти мотивацию даже для того, чтобы выйти из своей комнаты.» (Stella)

«Единственное место, где я встречаюсь с людьми, это работа. У меня мало друзей, но я и не особо стараюсь их заводить.» (Jen)

Если мы хотим иметь друзей, нам приходится проявлять изобретательность, чтобы найти близких по духу. Мы можем искать единомышленников, опираясь на свои специнтересы, или посещать курсы, если можем себе это позволить (многие из нас живут в сложных финансовых условиях). Но даже если у нас есть такая возможность, нам нелегко сделать шаг к общению.

«У меня совсем нет друзей! Я пыталась вступить в клубы, ходить на курсы и тому подобное, но ничего не помогает. Например, когда я ходила на курсы вязания, я научилась вязать, но ни с кем не познакомилась и ни с кем особо не общалась. Если мне и

приходилось с кем-то говорить, разговор получался вымученным.» (Polly)

«Я хожу на местные кинофестивали, некоторых людей встречаю там снова и снова и привыкаю к ним. Кого-то из них можно считать знакомыми, но не друзьями. Моя жизнь слишком нестабильна, чтобы иметь постоянных подруг, с которыми можно куда-то ходить. У меня нет денег, к тому же, встречи – слишком большой стресс для меня, чтобы просто раскованно общаться.» (Anemone)

Facebook, Twitter и другие средства интернет-общения могут быть чрезвычайно полезны в том, чтобы поддерживать хотя бы подобие социальной жизни. Они бесплатны и, поскольку большинству из нас легче изъясняться письменно, дают возможность формировать достаточно близкие отношения в сети.

«Мне сложно общаться лицом к лицу, но интернет мне помогает. Я могу быть собой – той, которая в реальной жизни заперта в моей голове. Я много времени провожу на одном форуме. Он мне как дом! У меня много друзей в сети, но ни одного в реале.» (Elfinia)

Сетевое общение позволяет избегать людских компаний, но в то же время дает нам возможность чувствовать себя частью чего-то большего. Растущие сообщества для людей с синдромом Аспергера для многих означают шанс найти друзей среди аутистов. Очень приятно говорить с теми, кто понимает, и кому не нужно постоянно объяснять свое поведение. Обратная сторона этого – в том, что мы можем еще больше отдалиться от нейротипичных и начать делить людей на «их» и «нас».

«Я давно перестала пытаться искать близких друзей среди не-аутистов. Я общаюсь только с теми, кого я понимаю, и кто понимает меня.» (Pokegran)

В юном возрасте у аспи-девочек гораздо выше потребность иметь «реальных» друзей, с кем можно сидеть за одним столом в школьной столовой, играть после уроков и чем-то делиться. На нас это может повлиять на нас даже сильнее, чем на мужчин-аспи. Женская дружба в большей степени основана на общении, в то время как мужская – на общих интересах и общих занятиях. Одиночество, которое ощущает аспи-девочка в детстве, означает, что она будет рада любому другу.

«Я была готова дружить с кем угодно. Часто это были дети, которые даже не разговаривали по-английски.» (Olive)

Хотя верно, что некоторые аспи-девочки не хотят иметь друзей и довольны одиночеством, в ходе своих бесед я выяснила, что это не столько изначальное нежелание иметь друзей, сколько принятие факта, что их никогда не будет.

«У меня есть лишь несколько знакомых и один друг, которого я вижу довольно редко. Да, можно сказать, я сдалась. Я не знаю, как заводить или поддерживать дружбу. Когда я знакоюсь с кем-то, думаю, они считают мое поведение странным или слишком детским.» (Elle)

В отсутствие человеческой дружбы, многие аспи-девочки впускают в свою жизнь только четвероногих, пушистых или пернатых друзей. Почти все из мною опрошенных сказали, что животные – их ближайшие спутники.

«С животными гораздо легче поладить и подружиться, чем с человеком. Они честные и понимающие. Их нужды и желания просты, понятны и легко удовлетворимы. Они не хитрят и не обманывают.» (Pokegran)

Притом что мы часто чувствуем себя отвергнутыми, мы и сами часто отвергаем других. К примеру, мы отказываемся от тех, кто не разделяет наши страсти. В старших классах я пыталась увлечь своих лучших друзей Толкиеном и музыкой, но их больше интересовали другие темы (например, парни и будущая работа). Постепенно они перестали со мной общаться. Мне было невероятно обидно, хотя, на самом деле, я не оставила им иного выбора, так как не скрывала своего презрения к их интересам.

«Я склонна водружать людей на пьедестал, но потом они очень быстро с него падают, когда оказывается, что они не разделяют мои интересы, хотя вначале притворяются, что им это важно. Я чувствую себя преданной и обманутой.» (Sam)

У нас короткая память на эмоции. Мы можем отчаянно злиться или обижаться на кого-то, а через какое-то время абсолютно забываем, что нас так задело. Это может привести к тому, что мы будем снова и снова возвращаться к одним и тем же нездоровым отношениям, с прежним поведением и прежними ожиданиями, пока не произойдет что-то из ряда вон выходящее – достаточное, чтобы полностью потерять терпение и закрыть дверь навсегда.

Специалисты говорят, что мы не формируем «адекватные отношения со сверстниками», но в свете всего вышесказанного это логично. Мы выглядим, чувствуем себя и ведем себя младше своего возраста, но не можем водить дружбу с подростками или детьми – это неуместно. Сверстники кажутся нам скучными, или мы не находим с ними общего языка. Мы склонны много времени проводить дома. Если после учебы мы не находим работу или находим плохую, это означает, что наши возможности будут ограничены, и нам будет сложно завести большое или просто приемлемое количество друзей.

Некоторых из нас это вполне устраивает.

«Я никогда не могла наладить контакт с людьми, но я не чувствую себя одинокой.» (Kiley)

Совет аспи-девочкам

Когда вы уверены в себе, эта уверенность распространяется и на социальную сферу. Люди чувствуют, когда вы знаете себе цену, и реагируют на это. Одобрение помогает, но прежде чем придет одобрение со стороны, нужна вера в себя, в свои мысли и возможности.

«Я фанат "Властелина колец", ярмарок Ренессанса и комиксов – типичный "гик". Наверное, еще до того, как мне исполнилось пять лет, я знала, что отличаюсь от других. Я поняла, что всегда буду выделяться, и просто сказала себе "ну и ладно" и приняла все свои странности. Такой я себя и люблю.» (Elfinia)

Если вы счастливы в одиночестве, это прекрасно, потому что вы можете наслаждаться тишиной и больше времени посвящать своим увлечениям – писать книги, рисовать картины или просто смотреть британские сериалы. Но я хочу, чтобы вы задумались и спросили себя, правда ли вы счастливы или, как многие из нас, просто сдались. Я сама прошла через это. До недавнего времени меня устраивала мысль, что я всю жизнь проживу одна и умру в одиночестве, и мое тело будет валяться, погрызенное дикими белками, пока какие-нибудь свидетели Иеговы случайно не заглянут в мое окно.

А потом в мою жизнь вернулся один старый друг, засыпав меня рассказами о людях, музыке, танцах, развлечениях – и я разозлилась на себя за то, что позволила жизни взять над собой верх, за то, что фактически просто легла и сказала «Сдаюсь!» Я прикрывалась работой, как щитом, изматывала себя нагрузкой, а по вечерам смотрела в одиночестве фильмы, убеждая себя, что все в порядке, и что у меня вполне насыщенная жизнь.

Я призналась этому другу, что у меня синдром Аспергера, и спросила, сможет ли он отнестись с пониманием к моему порой необычному поведению. Сейчас, к моей радости, он много читает о СА. Он задает ценные вопросы, заставляющие задуматься, и рассказывает другим, с какой замечательной девушкой-аспи он знаком. Он делится с людьми тем, что знает, и, по мере возможностей, распространяет информацию о СА. Он принял меня полностью, хотя ради него мне пришлось пересмотреть свои границы. Теперь мы встречаемся. Другие друзья были не столь понимающими, но это не повод сдаваться.

Если вы хотите иметь больше друзей, *делайте что-нибудь для этого*. Не сдавайтесь. Используйте свои интересы, свои сильные стороны. Важно помнить, что вы можете дружить и с теми людьми, которые не разделяют всех ваших увлечений. Благодаря этому мы расширяем свои горизонты. Скорее всего, вам придется выйти из дома, если, конечно, вас не устраивают только сетевые отношения. Интернет, возможно, не улучшит навыки общения лицом к лицу, но это хорошее место для старта, и в нем вы можете приобрести некий опыт взаимодействия с людьми. Безопасность превыше всего – не сообщайте свой адрес, реальное имя и т. д. никому, кого встретите в сети. Помимо форумов и чатов, есть бесплатные программы, которые позволяют общаться посредством веб-камеры. Вы можете намного лучше узнать человека, когда видите его во время разговора. По крайней мере, это

верно для меня – хотя зрительный контакт бывает труден, мне сложно определить намерения человека по одному только голосу. Мне придают уверенности приветливые лица и добрые глаза.

Еще одно свойство интернета – в том, что люди в нем могут говорить (и говорят) все, что придет им в голову. Поэтому сеть не всегда дает верное представление о человеке. Люди могут притворяться кем-то иным и намеренно вводить вас в заблуждение. Я часто сталкиваюсь с тем, что в сети люди говорят то, что, скорее всего, не осмелились бы сказать в глаза. Будьте собой и будьте вежливы – если со временем вы решите перевести сетевое общение в реальное, вы наверняка захотите, чтобы человек имел представление о вас настоящей, так же, как и вы о нем.

Не отказывайтесь от друзей только потому, что вас не устраивает 10% их поведения, и дайте людям время, чтобы оправдать ваши ожидания. Нет идеальных людей, которые бы полностью соответствовали нашим критериям. Мы стремимся все контролировать, и нам нужно знать, чего ожидать, но дайте самим себе и своим друзьям пространство для маневра и право на ошибку. Мы часто подвергаемся осуждению, но и сами бываем излишне категоричны – и к себе, и к другим.

А в том, что касается недостаточной «взрослости» – если вы способны позаботиться о себе и о тех, кто от вас зависит (особенно детях), никто не вправе запретить вам носить пижаму со Спайдерменом.

Совет родителям

Есть родители, которые не понимают увлечений своей дочери и ее любви к уединению. Они думают, что если вытолкнуть дочь из дверей дома в распростертые объятия других детей (у которых есть кулаки и предметы, которыми можно бросаться), девочке это пойдет на пользу. Социализация важна, но лучше поискать тех, кто будет ее понимать, чем навязывать общение с любыми детьми, живущими поблизости.

Многие молодые аспы говорили мне, что занятия по развитию социальных навыков действительно им помогли. Изучите варианты, доступные там, где вы живете – местные организации аутизма, школы, психотерапевты. Кроме того, есть книги, посвященные проблемам общения, языку тела и т. д.

Найдите клубы или кружки, соответствующие интересам вашей дочери. Интеллектуальные занятия принесут ей радость и помогут найти контакт с единомышленниками – тогда общение будет складываться естественным образом.

Некоторые родители ограничивают или вовсе лишают интернета своих детей-аспи, полагая, что это откроет их навстречу реальному миру. Я не рекомендую это делать. Интернет – наш любимый способ связи с людьми и получения информации, благодаря ему же могут формироваться связи и в реальном мире. Кроме того, сейчас немало способов найти работу в сети. Нужно поддерживать сильные стороны аспы-девочки, а не бороться с ними.

Если ваша дочь несчастлива, и у нее мало друзей, вы и другие члены семьи можете предпринять активные меры. Если вы знаете кого-

то, с кем ваша дочь может поладить, не будет лишним устроить встречу. Доверяйте своему чутью, но имейте в виду, что это должен быть кто-то, кто соответствует ее предпочтениям в людях, а не вашим.

«Я знаколюсь с новыми друзьями через своего мужа, или других членов семьи, или давних друзей. Часто оказывается, что именно такие знакомства длятся дольше. Получается так, что люди, которые хорошо меня знают, словно бы оценивают человека заранее, чтобы убедиться, что мы можем поладить.» (Dame Kev)

Одна из матерей, Дебора, организовала группу поддержки для людей с синдромом Аспергера, чтобы она и ее дочь могли познакомиться с другими аспи, живущими поблизости. Именно это я и называю активной деятельностью. Может быть, рядом с вами уже есть такая группа, которую вы могли бы посещать. Попробуйте – вы ничего не потеряете, а приобрести можете очень многое.

Глава 10

Высшее образование

Университет или колледж – это нечто совсем иное, чем школа. Предметы зависят от нашего выбора специальности, они более сложны, но у нас больше свободы, и никого особенно не волнует, как мы распоряжаемся своим временем, если мы все сдаем в срок. Поначалу это кажется раем, и мы полны энтузиазма, но вскоре обычные проблемы СА вновь дают о себе знать. Они словно говорят: «Помнишь нас? Ты думала, что избавилась от нас, но мы еще здесь!»

Покинуть дом, вести самостоятельную жизнь, соблюдать учебный график и, может быть, при этом подрабатывать – все это достаточно сложно для любого юноши или девушки. Для аспи это и вовсе может оказаться ошеломляющим.

Помимо обычных сложностей общения, возможно, вы не увидите ни единого знакомого лица (хотя для кого-то это может быть облегчением). Жизнь в общежитии лишает нас личного пространства, обостряет сенсорные проблемы и приводит к тому, что мы страдаем от нехватки сна. При этом нужно помнить о сроках сдачи, справляться с многочисленными заданиями и т. д. Это лишь некоторые из проблем, с которыми мы сталкиваемся. Кому-то из нас будет сложно поддерживать собственную мотивацию, и нагрузка будет казаться непомерной. Другие аспи, наоборот, будут чувствовать себя как рыба в воде – четкие цели, строгий распорядок и знания, знания, знания!

«В университете я чувствовала себя превосходно! В школе полно глупых правил и требований, и это приходится терпеть целый день. В университете, хочешь – ходишь на лекции, не хочешь – не ходишь, главное, чтобы все было сдано вовремя.» (Widders)

Успешность аспи-девочки будет зависеть и от ее индивидуальных проблем, и от самого учебного заведения.

«С сентября я пишу докторскую диссертацию. Первые два года учебы я провалила. Это был огромный государственный университет с лекционными залами на 600 человек, и я просто не справлялась. Потом я перешла в другой, поменьше, и там было очень хорошо. Мне пришлось учиться дольше, но это того стоило... Теперь у меня хорошая поддержка.» (Andi)

Из-за жажды знаний и переменчивой природы наши интересы могут меняться быстро и радикально, и мы не всегда знаем, что хотим изучать. Некоторые из нас несколько раз меняют специальность, но в итоге, в большинстве случаев, мы возвращаемся к самым ранним своим увлечениям. Многие из нас с детства знают, кем хотят быть. Если мы идем к цели с характерным для нас упорством и не отвлекаемся, у нас есть хорошие шансы на успех. Если вы знаете себя и знаете, что вам нужно, это облегчит вашу задачу. В книге «Синдром Аспергера и

работа» (2010) я упоминаю о необходимости определить наиболее острые проблемы вашей будущей карьеры – триггеры, которые будут провоцировать аутичную реакцию, которые могут помешать вам получать удовольствие от работы, ослабить ваш энтузиазм и способности. Триггеры будут всегда, но если работа связана с тем, чем вы искренне увлечены, шансов на успех будет больше.

«Я изучаю проектирование интерактивных систем. Не могу представить, чтобы я занималась чем-то еще.» (Andi)

Многие из нас обнаруживают в себе интерес к психологии и профессиям, связанным с оказанием помощи людям. Часто это происходит либо благодаря нашему диагнозу, либо оттого, что мы находимся в его поиске. В нас просыпается желание помогать другим, потому что мы знаем, как нелегко бывает нам самим.

«Сейчас я учусь на психолога. Раньше я хотела стать ветеринаром, но потом мой интерес к биологии пропал, и я очень увлеклась психологией. Мой диагноз сильно повлиял на это.» (Shannon)

«Я училась на композиторском отделении в консерватории, но после того, как побывала в больнице, я поняла, что на самом деле хочу быть медсестрой. Сейчас я уже два года учусь в медицинском.» (Kylli)

Сочетание высокого интеллекта, низкой самооценки и большого рвения приводит к тому, что иногда мы берем на себя больше, чем можем вынести. Когда речь идет о женском СА, очень важно понимать следующее: окружающие рассчитывают, что мы будем сильными и трудоспособными, исходя из нашего ума и внешней нормальности. К сожалению, часто мы и сами предъявляем к себе те же требования. Но даже если что-то по силам нашему интеллекту, это не значит, что мы справимся с этим физически или эмоционально. Нам нужно больше времени, больше сил. Запас прочности у нас меньше, чем у большинства людей.

«Я училась одновременно на двух специальностях – журналистика и английская литература. Я перегружала себя, потому что ощущала, что должна это делать. Занятия включали в себя практику и исследования. За те два года у меня было вдвое больше лекций, чем у большинства других студентов, но я получала высокие баллы. Однако, потом я перестала справляться. Мне дали испытательный срок (из-за неуспеваемости), а под конец я разозлила декана какой-то выходкой. В итоге, мне пришлось уйти.» (Dame Kev)

«В последний год школы я была лучше всех в классе. Потом я три раза пыталась поступить в колледж. В итоге оказалась в психбольнице. Я не могла справиться с требованиями к

поступлению и не могла иметь дело с людьми. Я бросила попытки продолжить учебу.» (Camilla)

Отделы социальной адаптации. В отделах социальной адаптации некоторых университетов нет достаточного понимания, что такое аутизм и синдром Аспергера. У кого-то из персонала есть общее представление о СА, тогда как другие не знают почти ничего и ссылаются на нехватку финансирования для обучения сотрудников. Когда я позвонила в один университет, чтобы задать несколько вопросов, и сказала, что у меня СА, со мной начали разговаривать чуть ли не по слогам, как с умственно отсталой.

Уровень помощи, которую вы получите, зависит от того, насколько эти люди знакомы с аутизмом. Те, кто не сталкивались с этим лично и не общались ни с одним аутистом, не будут знать, что это такое, если они не прошли специальное обучение.

Синдром Аспергера – не инвалидность, но, в каком-то смысле, это ограничение возможностей. Никто не может сказать человеку в коляске, что он должен подняться по лестнице, если хочет попасть на второй этаж. Но когда мы пытаемся объяснить наши проблемы, например, трудности восприятия или общения, то обычно получаем ответ: «постарайтесь потерпеть» или «вам нужно постараться ладить с людьми». Разумеется, нужно, но никто не говорит, как это сделать, чтобы это соответствовало нашим возможностям. Кроме того, часто оказывается, что другие люди не заинтересованы в том, чтобы ладить с нами. И все же, вы должны хотя бы попытаться получить какую-либо помощь – отсрочку при сдаче заданий, больше времени на тестах, консультацию психолога, разбирающегося в СА.

«Я жила в общежитии, и мне было очень тяжело без моих питомцев. Теперь мне дают собаку для эмоциональной поддержки, которая может жить со мной.» (Shannon)

«Мне разрешено пользоваться ноутбуком на всех лекциях. Преподаватель дает мне план занятий, чтобы я знала, на чем нужно заострить внимание. Я также могу обратиться в отдел адаптации и объяснить, какие проблемы может вызывать мой СА.» (Ata)

«Высшее образование было для меня бесконечным испытанием. Когда я сообщила о своем диагнозе и предоставила справки от врача и психотерапевта в отдел адаптации, понимания я не встретила. Мне сказали, что не могут создать для меня подходящие условия. Учеба сама по себе не проблема, но необходимость иметь дело с людьми сводит меня с ума. В нашей системе образования до сих пор не понимают проблем людей аутистического спектра, особенно взрослых.» (Brandi)

Сенсорные, социальные и когнитивные проблемы могут означать, что нам придется искать собственный подход к учебе, и на это может понадобиться время.

«У меня пять лет ушло на то, чтобы закончить трехлетнее обучение. Я не могла воспринимать лекции на слух. Сейчас я учусь онлайн на специалиста по деловому администрированию и получаю высшие баллы.» (Kes)

Нашему обучению всегда будут помогать или мешать те, кто войдут в нашу жизнь на этом этапе. Большинство из нас, кто получил высшее образование, сделали это благодаря собственному упорству, а отнюдь не всегда поддержке и содействию окружающих.

«Я поступила на отделение социальной коммуникации. Как только стало известно о моих проблемах, большая часть преподавателей стала относиться ко мне очень прохладно. Один и вовсе предложил мне покинуть факультет. Однако, сейчас у меня степень магистра.» (Widders)

«Я имею степень бакалавра и магистра по астрофизике. Мне постоянно приходилось бороться с паническими атаками и ужасной предвзятостью профессоров. Часто я совсем не могла говорить и была отстающей. Сейчас я пишу докторскую диссертацию.» (Michelle)

«Я получила степень бакалавра. И чуть не умерла в процессе. Если бы я с самого начала знала о СА, я могла бы обеспечить себе поддержку и избежать многих мучений.» (Heather)

«Мне повезло, что у меня были понимающие преподаватели и друзья – это просто дар свыше.» (Stella)

Одна из проблем, с которыми я столкнулась при изучении психологии – это недостаток воображения и негибкость мышления моих преподавателей (притом что у них не было СА – насколько мне известно). Благодаря синдрому Аспергера и свойствам интеллекта, я вникала в материал глубже, чем меня учили, и находила уникальные закономерности и взаимосвязи, но меня не хотели слушать. Также у меня были этические возражения против некоторых аспектов психологии. Думаю, из-за эмоциональной наивности и идеалистичности многие из нас могут разочароваться, столкнувшись с тем, как в реальном мире применяются знания наших любимых областей.

«Я выучилась на специалиста по охране окружающей среды, но проработала в этой сфере недолго, потому что люди, которые мне встречались, раздражали меня своей консервативностью и отсутствием энтузиазма.» (Ann Marie)

«Последние шесть лет я проработала школьным логопедом-дефектологом. Я возненавидела работу в школах. Администрация и учителя часто очень предвзяты к детям с особенностями. Они обсуждают родителей за их спиной и говорят ужасные вещи. Конечно, попадаются и хорошие люди, но их слишком мало.

Теперь я работаю, выезжая на дом. Мне это нравится гораздо больше.» (Widders)

Многие аспи любят математику, потому что в ней важно не субъективное мнение преподавателя, а верные ответы. Субъективность оценки сочинений или презентаций (которая часто зависела от личного отношения профессора) всегда меня раздражала. Если бы я знала тогда то, что знаю сейчас, я сменила бы университет, чтобы найти более понимающих преподавателей вместо того, чтобы бросить учебу. Искать повод уйти, сжигать мосты, бросать начатое еще до того, как мы потерпели неудачу – в этом мы профессионалы, и именно этого нам нужно остерегаться. В свое время, все это, включая предвзятость окружающих, я использовала как оправдание, чтобы бросить университет.

«Со временем я получила диплом, но так и не доучилась до степени. Моя квалификация гораздо ниже, чем могла бы быть. Я так и не смогла ничего с этим сделать.» (Sam)

Совет аспи-девочкам

В том, что касается высшего образования, я хочу сказать всем аспи-девочкам – не сдавайтесь ни в коем случае. На кону стоит очень много – деньги, время, качество будущей жизни, независимость. Женщины, с которыми я беседовала, многого достигли, и было бы трагедией, если бы кто-то из них отказался от своих целей.

Не берите на себя больше, чем вам по силам. Не хватайтесь за несколько курсов сразу, если в реальности вам нужен только один. Возможно, ваш интеллект с этим справится, но эмоциональных, психических ресурсов может не хватить. Вместо того, чтобы заполнять свой день дополнительными занятиями, используйте свободное время, чтобы отдохнуть, восстановиться и привести в порядок свое физическое и эмоциональное здоровье.

Важно заручиться как можно большим количеством поддержки. Начните с отдела социальной адаптации, выясните, насколько они информированы и готовы вам помочь. Если они не так прогрессивны, как вам хотелось бы, возможно, кто-нибудь из местной организации аутизма может вам помочь. Можно привлечь даже родителей или родственников, так как самой отстаивать свои права может оказаться очень непросто. Я рекомендую составить список условий, необходимых вам для успешной учебы. Перечитайте этот список несколько раз и убедитесь, что его пункты четко изложены и выполнимы (не стоит просить слишком многого или заведомо невозможного), и отдайте его преподавателям и в отдел адаптации. Продолжайте добиваться своего. Иногда нам приходится быть сильнее, чем мы о себе думаем. Это нелегко. Временами нужно будет идти на компромисс, но не отказывайтесь от своей цели. Нейротипичный мир только начинает знакомиться с аутичным сообществом. Во многом мы первопроходцы, и наши действия могут положительно повлиять на жизнь тех, кто придет следом.

Определите то, что вы любите больше всего, и выберите наиболее соответствующую вашим интересам специальность. Мы склонны к смене направлений – взгляните на свою жизнь в перспективе. Представьте мысленно, как должна выглядеть ваша жизнь в будущем, и используйте свой логический ум, чтобы определить шаги, ведущие к этому. Если вы еще не знаете, чем хотите заниматься, выберите специальность, которая даст более широкие возможности в выборе карьеры и будет соответствовать вашим сильным сторонам.

Большинство из нас – самоучки и не хотят это менять. Кому-то из нас университет покажется слишком скучным, а некоторые предметы – слишком далекими от наших интересов. Но вам необходим документ, доказывающий другим вашу ценность и открывающий вам дорогу к карьере. Отсутствие высшего образования может очень негативно сказаться на вашем доходе и ваших возможностях. Ищите поддержку, выражайте свои нужды (даже если не хотите раскрывать диагноз), сообщайте о предвзятом отношении и не сдавайтесь.

Есть профессора, которых больше волнуют привилегии, которые дает университет, и гранты на их исследования, чем собственно обучение студентов. Если вы не получаете от преподавателей то, что вам нужно, не бойтесь сменить учебное заведение, но помните, что и во время учебы, и позже вы будете встречать людей, которые не всегда добросовестны и полны энтузиазма в своей работе. Не позволяйте их равнодушию заразить вас.

Примите в расчет, что вам может понадобиться больше времени, чем большинству, чтобы получить диплом, и не упрекайте себя за проблемы в учебе или общении. Хотя наш интеллект зачастую выше среднего, у многих из нас есть когнитивные особенности, которые затрудняют обучение. К примеру, мы легко усваиваем письменную и визуальную информацию, но плохо воспринимаем устные лекции. Если вы испытываете трудности, наймите репетитора и подберите способ усвоения материала, который будет вам удобен. Попробуйте записывать лекции на диктофон, а потом переписывать их или даже рисовать схемы, чтобы закрепить информацию в своей долговременной памяти.

Если университетский психолог говорит, что ваши проблемы связаны не с синдромом Аспергера, а с каким-либо другим состоянием, откажитесь от его услуг. Найдите того, кто понимает и учитывает все многочисленные аспекты СА. Если психолог готов прочесть эту или другие книги о синдроме Аспергера, особенно СА у женщин, не упускайте свой шанс восполнить его знания на эту тему. В будущем он сможет помочь другим таким же, как вы. Никогда не стоит недооценивать, сколь многих людей вы можете просветить, и скольким они смогут помочь, в свою очередь.

Существуют специальные университетские программы для аутистов (например, “Pathway” в Калифорнийском университете в Лос-Анджелесе). Насколько мне известно, они рассчитаны на людей, имеющих большие сложности с жизненными навыками. Обучение по такой программе стоит немалых денег и включает в себя проживание и уход. Однако, новые программы появляются каждый год, поэтому следите за информацией по этой теме, если вы думаете о поступлении или восстановлении в университете.

Совет родителям

Убедитесь, что ваша дочь контактирует с отделом адаптации. Найдите там человека, который готов вас понять, и с которым вы можете поделиться литературой и информацией о синдроме. Многие сотрудники этих отделов молоды и неопытны, но имеют добрые намерения, и, скорее всего, будут готовы вас выслушать. Возможно, все, что им известно о СА – это «трудности в общении и буквальное понимание слов». Помогите им получить представление о сложной природе синдрома Аспергера и его положительных, а не только проблемных, сторонах.

Поддерживайте свою дочь, обсуждайте с ней учебу, выясните, относятся ли к ней с пониманием (например, дают дополнительное время), и выслушивайте ее, когда она в этом нуждается. Ей необходим тот, кто будет отстаивать ее права, поскольку сама она не всегда может быть способна это сделать.

Глава 11

Работа и карьера

Человека с синдромом Аспергера на любом рабочем месте ожидает немало подводных камней и сложностей. Не в последнюю очередь, само получение работы. Универсального решения здесь не существует, но есть десятки методов, стратегий и советов, которые могут оказаться полезны. Многим из нас трудно удержаться на работе, и основная причина все та же – социальные навыки. Я не устаю подчеркивать, как важно знать свои сильные стороны и знать свои триггеры – то, что вызывает у вас аутическую реакцию – чтобы выбрать верный путь в карьере. (Для этого в своей книге «Синдром Аспергера и работа» я привожу «карту карьерных путей».) Наши интересы лежат в самых разных областях – рисование, дизайн, музыка, писательство, архитектура, техника, физика, медицина. Ни одна женщина не сказала мне, что всю жизнь мечтала быть секретаршей, продавцом или официанткой, но часто именно на этих местах мы оказываемся, особенно, если не имеем высшего образования. Такая работа не требует квалификации, но она требует социальных навыков – *то есть, именно того, чего у нас нет*. Но если человек с синдромом Аспергера сможет работать в сфере своих специнтересов, своих страстных увлечений, работа будет доставлять намного больше радости и приносить чувство самореализации.

Финансовая стабильность важна для всех – мужчин, женщин, аспи, нейротипичных. Но, в каком-то смысле, для женщины-аспи это важно особенно. Она часто остается без семьи, по собственному выбору или вынужденно, что ограничивает домашний доход. Также она оказывается без «мужской защиты» – физического присутствия мужчины, которое ограждает ее от желающих воспользоваться или обмануть. Она будет зависима от милости других, если не сможет твердо стоять на своих ногах. Если у вас будут деньги, вы сможете позволить себе жилье, отвечающее вашим сенсорным потребностям – например, тихий частный дом, а не дешевую шумную квартиру. Вы сможете бывать, где захотите, и платить за себя, не полагаясь на партнера. Чувство беспомощности часто сопровождает женщин с СА, и бедность только усиливает это ощущение.

Часто аспи-девочки с детства знают, чем хотят заниматься, и при благоприятных условиях они могут этого достичь. У них будет больше шансов получить желаемую работу, если они получат высшее образование.

«Я всегда мечтала работать в библиотеке. Я специалист по каталогизации и пробыла на этом месте уже 20 лет. Сегодня я работаю с самыми разными материалами, от средневековых манускриптов до изданий XVIII века. Время и пространство для меня исчезают, когда я работаю со своими коллекциями.» (Siv)

«Я работаю журналистом, как и хотела с самого начала. Аутист, который зарабатывает общением – замечательная ирония! Меня взяли сюда сразу после университета, и я до сих пор здесь работаю. Я очень-очень благодарна этим людям, потому что в этой организации много аспи (даже если не все они об этом знают), и все очень терпимы к чужим особенностям.» (Polly)

Тем, чье призвание лежит в сфере музыки или живописи, трудно зарабатывать этим на жизнь – но это реально. Одна из частых проблем этой карьеры – отсутствие стабильности. Кроме того, у вас может возникнуть ощущение, что вы не получаете достаточно признания, что ваша музыка или картины не оценены по достоинству. Карьеры, связанные с искусством, полны субъективности, и часто помехой нашему продвижению становится отсутствие социальных навыков. Еще одна особенность такой карьеры – в том, что поначалу вам придется искать другой источник дохода, пока вы не сделаете себе имя. Многие из нас не считают нужным тратить время на учебу или постороннюю работу, когда мы просто хотим рисовать или петь, и этим зарабатывать на жизнь. Поэтому мы начинаем с подработки, например, официанткой, но в результате застреваем на этом бесперспективном месте надолго. Во многих случаях, это означает для нас неопределенность, бедность и высокий уровень стресса.

«Я пишу в надежде создать что-нибудь стоящее, что будет продаваться – в том числе, большой исследовательский проект по эволюции культуры. Почти 12 лет своей взрослой жизни я живу на социальное пособие.» (Anemone)

«Я с пяти лет мечтала быть художником. Теперь я известный художник в Австралии, а также выступаю за права аутистов. Я живу и работаю в уединении, но достигла успеха. Я продаю свои работы, которые выставляются в коммерческих галереях, и получила несколько наград. Однако, в прежние годы я часто работала на низкооплачиваемой работе. Обычно я увольнялась через год или около того, потому что просто не выдерживала.» (Camilla)

Я училась в музыкальном училище, но вскоре начала петь в группе и бросила учебу. После того, как моя группа распалась, я побывала официанткой, секретаршей, администратором гостиницы, няней, домработницей, оператором колл-центра и кем только еще, где мои сенсорные и социальные проблемы проявлялись во всей красе. Полный список гораздо длиннее, чем имеет смысл вспоминать. Как певица, я так и не смогла вновь достичь тех вершин, что в 18-19 лет. Мне понадобилось двадцать лет мучений, прежде чем я сдалась. Все это время я меняла одну бессмысленную работу на другую. Это убивало мою самооценку, не давало реализовать таланты и либо усиливало личные проблемы, связанные с СА, либо СА создавал проблемы в работе. И хотя за последние годы я достигла успеха как писатель и консультант, если бы я могла повторить все снова, я бы закончила

учебу и избежала всей этой вереницы работ. Иногда нужен трудный урок, чтобы наставить нас на верный путь.

«Сейчас я без работы. Я работала более чем в 30 местах. Продавец фаст-фуда, посудомойка, няня, сиделка, санитар в психиатрической больнице, работник конвейера, мусорщик, оператор пресса, бармен, продавец-консультант, медсестра, ассистент учителя. Это лишь то, что могу вспомнить. А сейчас я учусь в университете.» (Brandi)

Высшее образование – неотъемлемая составляющая успеха для большинства из нас, так же, как и знание своих сильных сторон. Но это не гарантия. Мы должны не только развивать свои таланты, но и работать над проблемами, иначе нам будет сложно найти хорошую работу и удержаться на ней.

«Я ненавидела убираться. Это так бессмысленно. И какое ужасное место для человека с высшим образованием. Уборщица? Позор. Сейчас я не работаю. Я нигде не могла продержаться дольше четырех месяцев.» (Heather)

Большинство аспи хотели бы приходить на работу, выполнять свои дела и идти домой, но все не так просто. Нас будут окружать люди, и от них будет зависеть атмосфера на рабочем месте. Вот почему многие аспи стараются избегать взаимодействий с людьми, предпочитая работать на дому или с животными.

«Я не работаю – занимаюсь домашним обучением своего сына. Я не могу долгое время иметь дело с людьми.» (Nikki)

«Я делаю стрижки для собак и очень люблю свою работу. Я легко лажу со своей собакой и с другими. Я ощущаю себя частью их мира, я для них как мать-волчица.» (Elfinia)

Я много говорила о творчестве и самореализации, но, конечно, не каждая аспи-девочка имеет творческие порывы. Некоторым нравится простая и монотонная работа.

«В 13 лет я решила, что буду стоматологом-гигиенистом. Мне нравятся однообразные действия по удалению отложений на зубах. Самое сложное – это люди, которым эти зубы принадлежат, и проблемы, которые из-за этого возникают.» (Jen)

В том, что касается интересов и увлечений, аспи порой бросаются из крайности в крайность, поэтому при выборе работы лучше придерживаться своего самого постоянного и сильного интереса – так вы сможете сохранять внимание и концентрацию долгое время и получать деньги за то, что вы любите делать. Занимаясь тем, что вам неинтересно, вы будете ощущать скуку, утомление, подавленность, вам может даже быть физически плохо. Нам нужны наши увлечения. Они служат нам внутренним якорем, они придают нашим мыслям

упорядоченность и последовательность, что для нас очень важно. Без них наши мысли будут плыть, как воздушный шарик по ветру, без цели и направления.

«Я испытываю огромный стресс от того, что столько времени провожу с людьми и не могу заниматься тем, что мне интересно. Я засиживаюсь до утра, чтобы уделить время своим увлечениям, и очень мало сплю.» (Widders)

Темпл Грандин советует людям аутистического спектра: «Продавайте свою работу, а не себя». И она права – но как это сделать в обществе, где успех зависит от качеств личности, а психометрический тест часто является необходимым условием приема на работу? Эти так называемые личностные тесты выявляют наши коммуникативные и когнитивные отличия (не всегда это недостатки) и могут помешать человеку с синдромом Аспергера получить работу и проявить себя. Возможность самореализации и снижение числа безработных аутистов зависит от того, насколько работодатели будут готовы признать наши таланты, принять наши особенности и задействовать наши сильные стороны.

«Сейчас не имеет значения, насколько ты старателен, добросовестен и порядочен. Они скорее выберут кого-то более открытого и коммуникабельного. Я ни на одном месте не продержалась больше года. Сейчас я нигде не работаю, но из-за финансовой ситуации мне придется взять любую работу, какую найду, независимо от того, подходит она мне или нет.» (Elle)

«Я еще учусь в школе, но меня волнует получение работы... Я не знаю, как справлюсь с собеседованиями. Мне очень трудно смотреть в глаза, особенно незнакомым людям.» (Megan)

«Моя работа всегда была ниже моей квалификации, и так всю жизнь. Это худшая сторона синдрома Аспергера.» (Michelle)

Раскрывать свой диагноз или нет – и если да, то где и когда это делать – это всегда вопрос личного выбора и необходимости. Есть вариант частичного раскрытия – попросить об индивидуальных условиях, но не сообщать, что у вас СА. Некоторые из нас считают своим долгом не скрывать диагноз и распространять знания о синдроме Аспергера. Но даже самое полное раскрытие, с детальным обсуждением и рекомендацией книг – не гарантия, что вас действительно поймут или создадут необходимые условия. Вот почему многие из нас выбирают индивидуальную занятость – как художники, писатели, юристы и т. д. Или же работают в сферах, наиболее комфортных для аспи (например, связанных с техникой или разработкой ПО), где наши странности будут не так заметны.

Получить нужное образование в своей сфере, принимать взвешенные решения и не отказываться от мысли стать полезной частью общества очень важно, особенно для идеалистичных аспи-

девочек. Если мы не возьмем жизнь в свои руки, обстоятельства могут обернуться против нас.

«Я работала на ярмарках Ренессанса и жила в палатке или в машине. Каждые два месяца я переезжала на новое место вместе с другими такими же скитальцами. Два года назад я попала в серьезную аварию (в мою машину на полном ходу врезались сзади, когда я ждала левого поворота на перекрестке). В результате, я осталась со смещением 11-ти позвонков, фибромиалгией и без машины. Долгое время я жила в какой-то развалине и едва могла встать с кровати. У меня нет постоянного дома уже пять лет.» (Bramble)

Как я говорила во вступлении к этой книге, я действительно считаю, что проблемы с экономикой и трудоустройством стали причиной, по которой все больше людей получает диагноз СА. Высокая стоимость жизни, растущие требования к работоспособности и личностным качествам, конкуренция при приеме на работу – все это заставляет нас задуматься, почему мы не справляемся с этим так же хорошо, как другие, и вынуждает искать ответы.

Совет аспи-девочкам

Для аспи вполне реально иметь хорошую карьеру и работу, приносящую радость. Для этого работа должна быть связана с вашими искренними увлечениями. Получите высшее образование или иное максимально качественное обучение, найдите место, которое даст вам определенную независимость, престиж и возможность задействовать свой ум. В то же самое время, учитывайте свои сенсорные нужды.

Верно, что во многих местах социальные навыки ценятся больше, чем рабочая этика. Социальные навыки можно и нужно развивать – для этого есть книги, курсы, терапия и т. д.

Есть виды работы, которой вы можете заниматься одни, с минимумом социального контакта. Есть также индивидуальная занятость. Владельцам частного бизнеса и фрилансерам часто приходится нелегко, но есть свое удовлетворение в том, чтобы делать то, что вы хотите, и быть самому себе начальником. Однако, самостоятельная занятость имеет и свои трудности – в том числе, финансовую нестабильность и необходимость выполнять многочисленные и разнообразные задачи (даже если вы художник, вам придется быть собственным секретарем, менеджером и бухгалтером). Малое количество социального контакта может помешать вам развивать эти свои стороны.

Те, чья единственная работа – материнство, тоже могут быть счастливы и довольны жизнью. Однако, полагаться на мысль, что мужчина будет вас обеспечивать, неразумно. Не каждый мужчина в наше время может содержать женщину, даже если хотел бы. Женщина-аспи должна твердо стоять на ногах, стремиться к самореализации и не нуждаться в других для поддержки – особенно в США, где добиться пособий и льгот очень сложно, и процесс этот сопряжен со многими препятствиями, каждое из которых как будто

специально служит для того, чтобы унижить вас и подорвать вашу самооценку.

Если у вас есть склонность к искусству, я не хочу вас отговаривать, но поверьте той, кто была на том же месте – вам нужно получить образование и иметь два или три запасных плана, которые будут для вас привлекательны. Следуйте своему призванию, учитесь как можно больше и держите в запасе «план Б» или несколько. Это не отступление от своей мечты, это разумный расчет – лучше иметь подстраховку заранее, даже если она никогда не понадобится.

Не каждая аспи-девочка – творческая натура. Возможно, вы обнаружите, что рутинная и предсказуемая работа приносит вам уверенность и покой, которые вам необходимы. Не все ненавидят быть кассирами – некоторые люди с высокофункциональным аутизмом или синдромом Аспергера любят однообразную работу со строгой последовательностью действий.

Работа вторгается в наш распорядок жизни – но можно создать новый распорядок. Планирование питания и сна, а также конструктивное использование свободного времени облегчат переход к новому режиму.

Прислушайтесь к себе и будьте честны в том, чего вы хотите, и что вам по силам. Если вы собираетесь прибегнуть к помощи психолога для подготовки к работе, убедитесь, что он хорошо разбирается в СА. Вы можете прочитать сами и/или предложить ему мою книгу о работе, где описываются многие коммуникативные, эмоциональные и другие проблемы, связанные с рабочей обстановкой. Есть и другие книги, например, “Asperger Syndrome Employment Workbook” Роджера Майера (2001) и “Asperger Syndrome and Employment” Сары Хендрикс (2009).

Сделайте финансовую стабильность и независимость своей целью и следуйте ей с теми же упорством и концентрацией, с которыми вы делаете все другое.

Совет родителям

Поддерживайте свою дочь в получении как можно более высокой квалификации в сфере ее интересов, поощряйте развитие социальных и других практических навыков, с которыми ей может понадобиться помощь. Как говорилось в предыдущей главе, получение образования само по себе связано со многими трудностями, но их необходимо преодолевать, чтобы ваша дочь могла полностью реализовать свой потенциал. Для ее благополучия нужна значимая работа, свобода творчества и неконфликтная обстановка, поддающаяся контролю. С другой стороны, не давите на нее – наши увлечения меняются, и если нас восхищает космос, это не значит, что мы хотим быть астронавтами. Аспи-девочке необходима работа, которая позволяет задействовать ее сильные черты, но не конфликтует с ее аутичными особенностями.

Многие аспи-девочки боятся ходить на работу. Может оказаться, что она не вписывается в коллектив, что к ней предвзято относятся или даже травят, или она испытывает дискомфорт по иным причинам. Родителей часто не устраивает, что их 18-летняя дочь (или 38-летняя) все еще живет с ними и не может найти подходящую работу. Не думайте, что она ленива. Очень сложно объяснить тому, кто не испытал

этого, но чувствовать себя белой вороной, постоянно ощущать неловкость и дискомфорт, находиться под пристальным вниманием, быть оторванной от привычного распорядка, не иметь возможности контролировать обстановку – все это делает поиск работы, которая нам подойдет, невероятно сложным. Скорее всего, ваше родительское терпение будет часто подвергаться испытанию. Ваша дочь способна встать на ноги и построить карьеру, но, вероятно, это произойдет не так быстро, как вы ожидали. Не упрекайте ее, а поддерживайте, обсуждайте с ней ее мечты и возможные пути к их осуществлению.

Глава 12

Брак и совместная жизнь

Дом для аспи-девочки – святая святых. Это наша территория, наш женский аналог «холостяцкой берлоги», хотя, возможно, более уютный. Место, где мы полностью контролируем обстановку – температуру воздуха, звуки, запахи, текстуры. Место, где мы можем по-настоящему быть собой. Если у нас есть возможность жить там, где мы хотим, дом – это рай на земле. Зачем в нем что-то менять?

«Мысль о том, чтобы жить с кем-то вместе, меня безумно пугает. У меня уже был такой опыт, я жила с человеком пять лет, и за это время полностью закрылась в себе, чтобы как-то справиться. Я не хочу снова потерять себя. Я надеюсь встретить кого-то, кому будет достаточно отношений “как есть”, без каких-либо ожиданий.» (Kes)

Некоторые аспи-девочки, с которыми я говорила, счастливы одни и не хотят ничего присутствия в доме, кроме своей морской свинки. Другие хотят найти мужчину, с которым могли бы встречаться, но жить отдельно. Третьи очень счастливы замужем или вместе со своими партнерами. Брак – еще одна ситуация, относительно которой все мы имеем разные взгляды и разный опыт.

В совместной жизни немало плюсов – делить с кем-то счета, демонстрировать свои гениальные творения, смеяться вместе над фильмами, разговаривать с кем-то кроме себя самой, получать стабильную порцию секса, ходить куда-нибудь. Это означает быть с кем-то, кто удержит нас от полного ухода в себя – жизнь в одиночестве не помогает нам раскрываться и не мотивирует нас к совершенствованию.

«Иногда мне одиноко. У меня есть друзья, но нет отношений. Мне часто хочется привязанности, комфорта и стабильности. Жить одной для меня вредно, мне нужен кто-то, кто может вытащить меня из дома.» (Andi)

Брак – сложный процесс. Это постоянный взаимный обмен, компромиссы, разговоры. Это означает делить с кем-то свое физическое пространство и пищу, меньше времени проводить в уединении. Возможно, вам придется принять его детей, его собаку, его друзей, его запахи и его привычки – и наоборот. Найти правильного человека сложно даже нейротипичной женщине. Нам же тем более нужен особенный человек, который сможет быть рядом, и с которым сможем быть рядом мы, чтобы отношения сложились надолго.

«Мой партнер необходим мне, чтобы сохранить рассудок. Он знает о СА больше, чем я, и умеет справляться с моими срывами и сложными моментами.» (Sarah)

Понимать себя – значит, точно знать, кто вы есть, что вы любите, а что нет. В нашем случае – также знать, насколько СА будет влиять на ваши отношения. Поскольку у нас порой отсутствует четкое восприятие своей личности, нам может потребоваться больше времени, чтобы быть готовыми к браку. Некоторые аспи-девички знали своих супругов с детства и счастливы с ними, другие вышли замуж неудачно, еще до получения диагноза. Успешный брак будет зависеть от вашего понимания себя и от того, насколько ваш партнер готов узнавать, что такое СА, и считаться с этим.

«Я выбрала своего мужа-аспи за то, что он открытый, прямолинейный, честный – и сильный в тех областях, которых недостает мне. Мы без слов ощутили связь между нами. Я знала, что он поймет меня, а я пойму его.» (Jen)

С другой стороны, поскольку мы не любим сам процесс свиданий и имеем мало опыта отношений как таковых, некоторые из нас бросаются в брак очертя голову. Некоторые аспи-девички, включая меня, вышли замуж только потому, что были в подходящем возрасте. Мы понятия не имели, что такое любовь, просто нам казалось, что уже пора.

«Я выходила замуж дважды, оба раза очень быстро и по инициативе второй стороны. Не советую поступать так же. Оба мужчины оказались склонны к насилию. Теперь я дорожу своим одиночеством!» (Widders)

Некоторые из нас выходят замуж или живут вместе, потому что нуждаются в ком-то, кто бы заботился о нас, решал проблемы, которые мы не можем решить, особенно, если нам сложно найти работу.

«Я живу со своим парнем, который обо мне заботится. Это единственный человек, с кем мне нравится жить. Не думаю, что это любовь. Любовь я испытываю к другому человеку, который для меня недостижим.» (Michelle)

Мы наивны. Мы верим тому, что люди нам говорят, и верим, что они будут держать слово. Если кто-то говорит, что любит нас и хочет жениться, мы верим в серьезность их намерений, даже если их поведение противоречит словам. Я была замужем дважды. Я не люблю ощущение одиночества, особенно рядом с другими людьми. С обоими мужьями мне было очень одиноко. Первый был старше, и я думала, что он будет заботиться обо мне. Однако, он совершенно не понимал меня, его все во мне раздражало, и примерно через полтора года он ушел, бросив меня и нашу дочь. Вторым муж был на 12 лет младше меня. От него я тоже не получала ничего кроме критики – в нем не было ни капли уважения или хотя бы симпатии ко мне. Он тоже ушел, достаточно внезапно, и я больше никогда его не видела.

Для человека с синдромом Аспергера критика очень вредна. Это заставляет нас еще больше закрываться в себе. Нам нужно одобрение,

когда мы делаем что-то хорошее, и тогда у нас появляется еще больше желания это делать. И нужен человек, который будет понимать это.

Многие женщины, с которыми я говорила, вышли замуж за людей с диагностированным или предполагаемым синдромом Аспергера. Независимо от того, аспи ваш муж или нет, нужно, чтобы вы имели схожие взгляды на определенные сферы жизни. Если он придает большое значение внешности и социальным условиям, если быть «как все» для него важнее, чем самовыражение, если внешняя уверенность для него важнее, чем глубина характера, вам будет сложно сойтись. Если ему нужна жена, которая может делать пять дел одновременно, или будет ходить с ним на все вечеринки, или будет образцовой матерью, его ждет разочарование. Необходимо понять, что есть огромная разница между нежеланием что-то делать и неспособностью это делать.

«Мой муж – аспи, и он очень понимающий человек. Мы женаты уже 30 лет. Мы уважаем потребность друг друга побыть иногда в уединении.» (Pokegran)

«Я счастливо вышла замуж за человека с синдромом Аспергера. Мы познакомились на форуме для людей с СА. Он довольно-таки намного старше меня и вырос в то время, когда для женщины считалось нормальным сидеть дома и заниматься хозяйством, поэтому его не смущает, что я не работаю. Мы живем скромно, в маленьком доме. Мы стараемся быть терпимыми к особенностям и привычкам друг друга. Мы оба были одиноки достаточно долго, чтобы по-настоящему ценить наш брак. Годы одиночества и изолированности научили нас, что ни одна проблема не стоит того, чтобы разрушать отношения.» (Heather)

Если у вашего партнера СА – это не гарантия, что вы будете идеально подходить друг другу. Два человека с проблемами в общении, закрытые в себе, обладающие сенсорными особенностями и склонные к аутистическим срывам – это может означать мучение и одиночество для обоих, особенно если они не влюблены по-настоящему.

«Я несчастлива из-за постоянных ссор в браке. Кажется, мы никак не можем понять друг друга. Помимо прочего, его мало интересует секс, и он не замечает, что мне это нужно.» (Sam)

Когда мы, наконец, узнаём себя и перестаем пытаться быть кем-то другим, у нас может сложиться довольно необычная система ценностей. Некоторые из нас имеют очень простые и традиционные взгляды, в то время как другие выбирают альтернативный стиль жизни, подходящий под их нужды. Так или иначе, это решение, которое приходит изнутри, и путь каждой из нас индивидуален.

«Я считаю, что отец должен работать, а мать сидеть дома с детьми. Я целую речь сочинила о том, как это могло бы исправить

многие проблемы в мире, но мои взгляды не очень-то популярны, особенно у современных женщин.» (Nikki)

«У меня есть основной партнер, с которым я живу, и второй парень, с которым я вижу каждый вторник. Всех это вполне устраивает. Оба моих парня ладят между собой. Второй очень не любит перемен, и ему нужно много пространства. С ним было бы практически невозможно жить.» (Olive)

«Отец моего сына и я живем вместе. Мы друзья, но ведем раздельную жизнь, в основном, из-за проблем с моим аутизмом. Однако, мы живем довольно счастливо.» (Camilla)

Некоторым из нас, из-за критики со стороны окружающих и долгого одиночества, может казаться, что мы «не заслуживаем» хорошего партнера, что одиночество – это цена, которую мы платим за свои недостатки. Но правильный человек может отнестись к вашим качествам совсем иначе, чем тот, кто вас не понимает.

«Я берегу ее как зеницу ока, потому что она для меня всё. Меня не волнуют ее странности. Это лишь часть ее личности, и это то, что делает ее личность интересной. Она умная, веселая и поистине самая отважная женщина из всех, что я знаю. Ей очень многое пришлось пережить, но она все выдержала. Причиной многих бед было то, что люди не понимали ее СА, но для меня ее диагноз не имеет значения. Она моя, и я ничего не хотел бы в ней менять. Мне хотелось бы, чтобы жизнь обошлась с ней лучше, но, наверное, тогда она была бы другим человеком.» (муж Dame Kev)

Аутистические срывы и депрессии могут достигать серьезных масштабов, и нужен особенный человек, который устоит перед натиском нашей эмоциональной бури.

«Мой муж действительно со мной “в болезни и в здравии”. Во время ужасных депрессий, когда я лежу и едва могу двигаться, он приносит мне еду, даже если я совсем не ем, напоминает, что нужно принять душ, и помогает переодеться. Иногда я открываю глаза и вижу, как он лежит рядом со мной, ожидая, когда я проснусь. Он вытирает мне слезы и утешает словами, которые хоть и не спасают меня от депрессии, но помогают мне сохранить рассудок. Без этого меня бы сейчас не было здесь. Иногда он плачет вместе со мной, словно ощущает мою боль – но я понимаю, что, на самом деле, ему не хватает меня, не хватает «нас», и от этого плачу еще больше. Он ждет меня день за днем, ночь за ночью. Я не могу представить большего проявления заботы.» (Brandi)

Совет аспи-девочкам

Раньше я выбирала потенциальных партнеров, основываясь на физическом влечении и общих интересах. Но, помимо прочего, спутник

женщины-аспи должен быть заботлив и терпелив, и он должен читать о СА как можно больше – иначе он никогда не поймет вас. Он должен быть готов идти на компромисс в том, что касается сенсорных проблем – от шума в доме до обивки мебели. Он должен быть понимающим и прощающим, потому что аутистические срывы, по моим данным, свойственны, в той или иной степени, 97 процентам из нас, и у некоторых они довольно часты. Есть миллионы ситуаций, на которые может повлиять СА, и спутник должен быть готов мириться с этим.

Точно так же, вам тоже нужно будет идти на компромисс. Ваш муж не может быть единственным, кто всегда уступает и берет на себя всю ответственность. Время от времени вам придется покинуть ради него свою «зону комфорта».

Если вы хотите найти мужа или партнера, но вам кажется, что вы не заслуживаете этого, я хочу, чтобы вы помнили слова мужа Dame Kev и понимали, что вы имеете то же самое право быть любимыми. Не важно, что вам говорят родители, родственники, знакомые, даже ваши дети (которые бывают нашими самыми беспощадными критиками) – вы заслуживаете любви, и вы найдете ее, если будете верить в это.

Если вы счастливы в одиночестве – все же задумайтесь, действительно ли вас все устраивает, или вы просто сдались. Действительно ли это счастье или просто меньшее из зол? Если вы еще не встретили подходящего человека, это не значит, что не встретите вовсе. Он или она еще могут найтись. Однажды вы можете решить, что жизнь намного богаче, если ее есть с кем разделить. Даже если вы не ищете спутника активно, не закрывайте эту дверь окончательно.

Некоторым аспи-девочкам брак принес столько боли и огорчений, что они полностью в нем разочаровались. Им кажется, что совместная жизнь связана лишь с мучениями и стрессом. Но когда вы встретите кого-то, кто вам действительно подходит, вы удивитесь, насколько иной может быть жизнь рядом с ним, насколько вам станет легче. Эмоциональная поддержка и бескорыстная любовь – редкая, но невероятная по силе вещь, которая может преобразить даже самую мрачную и одинокую жизнь. Моя любимая часть книги Майкла Джона Карли “Asperger’s from the Inside Out” («Синдром Аспергера: Взгляд изнутри») (2008) – это посвящение его жене: «для Кэтрин, которая изменила мир». Я была очень одинока в то время, и эта книга дала мне надежду, что человек с синдромом Аспергера может найти настоящую любовь. Вот поэтому я посвятила собственную книгу своему любимому человеку. Сначала я собиралась посвятить ее всем тем женщинам-аспи, которыми я восхищаюсь, но человек, который буквально зажег во мне свет и осветил весь мир – это Майк.

Чтобы найти его, я перестала горевать о тех, кто был со мной раньше, и перестала думать о том, чего я *не* хочу. Вместо этого я использовала простой, но мощный метод визуализации. Я составила список черт своего мужчины, как будто он уже у меня есть. Я начала список со слов: «У меня идеальный мужчина», а затем стала перечислять его характеристики – только в настоящем времени. Я не упоминала ничего отрицательного, ничего, что мне не нравится, только положительные черты, которые мне нужны. Две недели спустя он нашел меня сам. Независимо от того, верите вы или нет в силу визуализации, этот список поможет прояснить и сформулировать те

черты, которые делают нас счастливыми, а не те, которые, как нам кажется, должны нас привлекать.

Я не могу сказать, как создать хороший брак, но одно могу сказать точно – не говорите «да» первому встречному. Я не единственная аспи, которая вышла замуж только потому, что была в подходящем возрасте и рядом был вроде бы неплохой человек. Если вы до сих пор не влюблялись, не значит, что этого никогда не произойдет. Вы не можете предвидеть, когда это случится, и если к тому времени вы будете замужем не за тем человеком, вы будете об этом сожалеть. Любовь – определенно один из важнейших компонентов счастливого брака.

Не менее важно и еще одно – наличие партнера, который понимает, что такое СА, и не хочет менять вас, а хочет сделать вашу жизнь приятнее и легче.

Совет родителям

Здесь вы можете сделать не так уж много – она выйдет замуж за того, кого выберет. Стоит надеяться, что она найдет кого-то, кто облегчит ее трудности, а не усугубит. Лучшее, что вы можете сделать – поговорить с этим человеком и убедиться, что он действительно понимает ее ограничения и ее потенциал. Он должен понимать, что, несмотря на ее ум и независимость, у нее есть особые нужды, которыми нельзя пренебрегать. Если вы воспитали в ней самоуважение, это поможет ей сделать правильный выбор.

Глава 13

Воспитание детей

Некоторые из нас мечтают о дружной и любящей семье, тогда как на других сама мысль о семейной жизни наводит страх. Если мы едва можем позаботиться о самих себе, как нам заботиться о ком-то еще? К рождению детей никогда не стоит относиться легкомысленно, независимо от того, есть у вас синдром Аспергера или нет. Но в случае СА, существующие проблемы умножаются. Завести ребенка означает проститься с покоем, тишиной и уединением – с тем, что мы так любим. Нам придется выполнять социальные функции, общаться с другими родителями, посещать различные мероприятия – от школьных пьес до родительских собраний. Мы должны будем заботиться о ребенке, ставить его нужды выше своих, быть взрослыми людьми, принимающими зрелые решения – то есть, делать все то, что дается нам с трудом. Многие из нас не будут похожи на большинство матерей, не будут вести себя, как другие матери, или ощущать материнство так же, как они. Мы можем противиться самому слову «мама», так как оно обозначает общую категорию для всех женщин, в которую мы не вписываемся.

«Я избегаю мыслей о браке и детях. Я не хочу терять контроль над своим телом. Я не хочу, чтобы, будучи матерью, мне приходилось все время находиться во «включенном» состоянии.» (Kes)

«У меня нет детей, и я не планирую их заводить. Я не хочу брать на себя ответственность за воспитание ребенка. Мне довольно сложно заботиться о самой себе, не говоря уже о ком-то еще.» (Shannon)

«Мне очень нравилось быть беременной, я чувствовала себя такой красивой! И мне нравилось воспитывать своих детей. Это замечательно – каждый день делать богаче их речь и взгляд на мир. Я вырастила троих. Другие родители тоже часто просили меня присмотреть за их детьми.» (Widders)

Я часто говорила, что рождение ребенка – это не плюшевые мишки и воздушные шарик, как изображают повсюду от обоев до открыток, а боль, кровь, грязные подгузники, отрыжка и прочее. В родах не было ничего красивого или приятного, а появление ребенка лишь усилило все мои проблемы с сенсорикой, общением и контролем. Кроме того, в то время я была весьма эгоцентрична, и жертвовать своими интересами в угоду кому-то еще мне совершенно не нравилось. Однажды, когда моей дочери было два года, я ехала с ней на поезде из Калифорнии в Нью-Йорк. Она играла с мальчиком, который сидел рядом, и его бабушка, глядя на обоих ангелочков, риторически спросила: «Разве это не прекрасно – быть матерью?» Я со всей своей

прямотой ответила: «Ничуть.» На лице женщины отразился чистый ужас, она отодвинулась подальше и отвернулась к окну, старательно избегая смотреть на меня. Определенно, она зачислила меня в категорию серийных убийц. Я мысленно посмеялась и задумалась, как же часто люди кривят душой.

Она не спросила, люблю ли я свою дочь. На этот вопрос я без сомнений ответила бы «да». Мне не нравилось именно быть матерью, потому что, как оказалось, эта роль требовала от меня слишком многого. С момента, как моя дочь появилась на свет, она стала кричать, терзать мою грудь, нарушать тишину моей крошечной квартирки в Сан-Франциско, наполнять ее ужасными запахами – моя дочь была худшим кошмаром для аспи. Я улыбаюсь, когда пишу это, потому что она знает, как сильно я ее люблю, и сейчас, зная мои сенсорные особенности, она сразу выключает музыку, когда хочет поговорить со мной, и успокаивает собак, когда я работаю. Но когда она была ребенком, я не могла спокойно посмотреть фильм без ее крика, что нарушало правило номер 14 моего кодекса аспи: «ни при каких обстоятельствах не отвлекать меня от фильма».

По странной иронии, хотя у моей дочери нет аутизма, в раннем детстве она совсем не любила обниматься. Она была единственным существом, которое я хотела обнять, но она отталкивала меня, и с каждым разом моя привязанность к ней таяла. В воспитании ребенка я стала похожа на Спока – и я имею в виду вовсе не доктора. Я ошибочно решила, что она не любит меня и не нуждается во мне. Возможно, ей будет лучше с отцом, подумала я – к тому моменту он уже ушел от меня. Я препоручила дочь его заботе, и через какое-то время мое сильное чувство связи с ней начало возвращаться. И когда оно вернулось, оно оказалось внезапным и всепоглощающим. Моя дочь говорит, что примерно в то же время она испытывала такое же охлаждение, а затем воскрешение чувств. Я переехала жить в Европу, и она отправилась вместе со мной.

«У меня есть сын, ему десять лет. Он живет с отцом в другом городе, далеко отсюда, и приезжает ко мне пять-шесть раз в год. Думаю, это к лучшему. Я люблю его, он счастье и смысл моей жизни.» (Siv)

Когда моя дочь вернулась ко мне, я стала очень преданной и заботливой матерью. При всех странностях, моя потребность в ритуалах и правилах означала, что обстановка в доме будет упорядоченной, безопасной и предсказуемой. Наша жизнь вошла в ровную колею, и дочь смогла привыкнуть к моему распорядку. Мне нравилось быть матерью-одиночкой гораздо больше чем замужней, потому что мне не приходилось делить контроль с кем-то еще.

«Я счастливая одинокая мама с двухлетним сыном, у нас фантастические отношения. Я не хотела бы жить с кем-то еще. Материнство – лучшая вещь на свете.» (Kylli)

Наша потребность в контроле, сенсорные особенности и любовь к книгам обычно означают, что наши дети будут много читать и мало

смотреть телевизор. Наша чувствительность к пище и искусственным добавкам означает, что они будут правильно питаться. Они будут делать зарядку и бывать на свежем воздухе. Судя по тому, что я узнала от других аспи-девочек, из нас получаются довольно нестандартные, но консервативные мамы: строгие, надежные, логично мыслящие, способные защитить и стимулирующие интеллектуальное развитие.

Из-за стремления все контролировать и недоверия к системе образования многие из нас предпочитают обучать детей на дому. Когда моей дочери было семь лет, я полгода обучала ее дома, потому что в школе маленького городка в Северном Уэльсе, где мы жили, ей было слишком скучно. Мы начинали день с сериала «Моя жена меня приворожила», а затем уроков пения и рисования, но также охватывали и все необходимые предметы – математику, чтение, письмо, географию, обществознание и физику. Когда моя дочь вернулась в школу, она сразу стала круглой отличницей. Я старалась подобрать для нее самую лучшую школу, с дружелюбной и творческой атмосферой – пусть даже расположенную не так удобно. Одно время мне приходилось ехать с пересадками на другой конец города, чтобы отвезти ее туда, при этом выкраивая время на свою учебу в университете и подработку. Другие аспи-девочки, с которыми я говорила, также обучали своих детей на дому или принимали активное участие в их образовании.

«В школе я была достаточно умной, но никогда не получала помощи, которая была мне нужна. Так что теперь я сама обучаю своих трех мальчиков-аспи.» (Naga Empress)

Несмотря на все свои старания, я всегда ощущала, что делаю недостаточно. До того, как мне поставили диагноз, моей дочери приходилось наблюдать мои постоянные метаморфозы. В то время как я пыталась разобраться в себе и найти свое место, ей приходилось следовать за мной, поскольку мои душевные скитания часто сопровождались реальными переездами. К тому времени, как ей исполнилось 14 лет, она успела пожить или побывать в 14 странах. У других матерей было больше денег, больше терпения, больше стабильности, они никогда не выглядели такими изможденными, как я. Они болтали друг с другом на детских площадках, приглашали друг друга на кофе. Меня никто никуда не приглашал.

Однажды дочь воскликнула: «Ну почему ты не можешь быть нормальной, как другие мамы?» Это было больно. Перед этим я очень громко пела оперную арию, сидя в машине. Очевидно, другие мамы так не делают.

Но были и плюсы. Наличие умной, но эмоционально незрелой матери означало, что моей дочери было с кем играть и не только смотреть вместе детские фильмы, но и петь все песни из них. В Новую Зеландию мы переехали потому, что нам понравились пейзажи во «Властелине колец». Когда она была подростком, мы обменивались одеждой. Мы слушали одну и ту же музыку. Потом она повзрослела – а я нет. Я по-прежнему смотрю детские фильмы и пою песни, но теперь делаю это без нее.

Сейчас она учится в колледже и живет далеко отсюда, совершенно самостоятельно. Какая-то часть меня знает, что ей повезло иметь аспи-маму. Другая часть жалеет, что я не знала о своем диагнозе раньше и не имела достаточной поддержки, чтобы обеспечить ей бытовую и финансовую стабильность. Но я надеюсь, что справилась хорошо. Она умеет сопереживать и никогда не станет подвергать кого-то травле, у нее очень открытый взгляд на мир, она лишена многих предрассудков и очень легка в общении. Последнее у нее явно не от меня. А я снова живу для себя, и, должна признаться, мне это очень нравится.

Притом что большинство аспи-девочек, с которыми я говорила, не испытывают особой любви к детям в целом, те из них, у кого есть свои дети, по-настоящему их любят и находят в них источник огромной радости, дружбы и поддержки.

«У меня нет особого чувства материнства, но я очень люблю своих двоих детей.» (Sam)

Я никогда не была в гостях у целой семьи аспи, но представляю себе их дом – должно быть, это замечательное место, похожее на музей, где комнаты заполнены предметами их необычных увлечений, на стенах висят модели нашей галактики, и кипы книг высятся до потолка, а вокруг свободно бегают домашние животные.

«Когда мы идем на пляж или в парк, мы копаемся в песке (или в земле), исследуем округу и просто делаем то, что нас радует и успокаивает. У бабушки мы играем в игры с многочисленными кузенами, поем песни и танцуем.» (Dame Kev)

«Мы ходили в походы по лесу, притаскивали со свалки электронику и разбирали ее, рассматривали сбитых машинами животных. Мы ходили в музеи, делали костюмы и даже создали клуб по дрессировке собак. Мы читали друг другу книги перед сном. Я 12 лет не работала, воспитывая детей, и радовалась каждой минуте. Я ответственная, но сама веду себя как ребенок, и проводить время с детьми было просто замечательно.» (Widders)

Однако, если в семье несколько аспи – это может обострить некоторые проблемы.

«Я думала, что сын хочет поцеловать меня в щеку, но вместо этого он схватил меня за лицо и укусил за верхнюю губу. (Он видел, как меня целует муж, и, видимо, неправильно это понял.) Результатом стала двойная истерика. У него случился срыв, потому что я стала кричать и размахивать руками. Он убежал в свою комнату и стал громить игрушки. Я расплакалась, ушла на кухню, стала вытаскивать из холодильника еду и швырять ее на пол. Осознав, что сделала, я забилась в угол кухни и какое-то время сидела там, покачиваясь взад-вперед. Через несколько минут пришел сын и принес одну из своих игрушек, которая нас

обоих успокаивает. Мы немного поиграли, потом я все прибрала и уложила его спать.» (Dame Kev)

Как уже говорилось, некоторые из нас имеют очень консервативные и традиционные взгляды на семью. Семья – наша защита и поддержка. Но что случается, если брак заканчивается? Потеря партнера – удар для любой матери, но в нашем случае мы можем потерять единственного кормильца семьи и важнейшего посредника между миром и нами, того, кто решал все проблемы, которые не могли решить мы. И тогда нам приходится брать на себя роль и матери, и отца, со всеми последствиями.

«Мой муж был адвокатом. Он бросил меня с детьми и почти без денег (а позже отобрал и детей). Тем временем, появился еще один мужчина, который утверждал, что любит меня. Я родила от него двойню, мальчика и девочку, но он тоже ушел. Я осталась одна с пятью детьми, и мне пришлось идти работать, чтобы кормить семью, притом что до этого у меня не было опыта работы. К тому времени как я возвращалась домой, у меня почти не оставалось сил на детей. Следующие 16 лет я пыталась хоть как-то собрать свою жизнь воедино. Наверное, в мечтах я замечательная мать, но на деле все совсем не так.» (Widders)

Проблемы с детьми не заканчиваются, когда они становятся взрослыми. Наши аутичные черты по-прежнему могут конфликтовать с родительскими обязанностями. А дети могут оказаться самыми требовательными людьми в нашей жизни. Даже зная о нашей аутичности, они хотят, чтобы мы оставались их родителями.

«Время от времени кто-то из моих детей (сейчас им 29, 27, 21 и двоим по 16) начинает требовать от меня чего-то, что я не могу им дать, и не оставляет меня в покое. Я прошу уединения, но они следуют за мной по всему дому и не сдаются. В результате, я оказываюсь взвинчена до такой степени, что просто срываюсь. От остальных я могу скрыться, но не от своих детей. Не подумайте о них плохо. Они умные и талантливые, но у каждого из них очень сильный характер. Они винят меня за все мои ошибки в браке с их отцом. Так как я все потеряла при разводе, они думают, что я бесхарактерна и ни на что не способна. Я оказалась в нищете, и они относят меня к низшему классу. Он забрал их от меня и годами не позволял даже навещать, это было ужасно. Моим детям еще во многом предстоит разобраться. Они думают, что я была плохой матерью, но постепенно они начинают узнавать меня лучше.» (Widders)

Окружающим (например, социальным службам или суду по делам семьи) бывает трудно понять противоречие между нашим интеллектом и эмоциональной незрелостью, между стремлением к порядку и исполнительной дисфункцией. Иногда нас подозревают в том, что мы плохие родители. Некоторые женщины, с которыми я разговаривала, подвергались обвинениям со стороны органов опеки. По меньшей мере,

у двоих временно забирали детей на основании всего лишь подозрений, без каких-либо доказательств. Впоследствии обвинения с них были сняты.

Совет аспи-девочкам

Нам повезло жить в то время, когда быть одинокой женщиной или бездетной парой уже не считается чем-то из ряда вон выходящим. Вы не обязаны оправдывать свой выбор перед другими – это ваша жизнь. Тех из вас, кто хочет иметь семью, я хочу предупредить: это замечательно – иметь собственную маленькую вселенную, но дети вырастут, и у них будет самостоятельная жизнь, особенно если они не унаследуют СА. Возможно, вы будете рады, что снова сможете жить для себя, но если вы слишком опирались на них как на единственный источник поддержки и смысла вашей жизни, вы окажетесь полностью лишены общения. Этот синдром «пустого гнезда», возведенный в энную степень, может оказаться довольно разрушительным. Внезапно вам будет не с кем смотреть фильмы, ходить в магазин и т. д., и вы поразитесь, насколько одинокими позволили себе стать. Кого-то одиночество полностью устраивает, но если для вас это не так, постарайтесь, чтобы у вас были друзья за пределами семьи.

Если у вас нет детей, но вы хотите их иметь, тщательно обдумайте, что это будет означать для вас в финансовом, сенсорном и эмоциональном смысле.

Если у вас есть дети, помните – если они неаутичны, возможно, вам будет трудно понять или предвидеть некоторые их ожидания. Например, мне поставили в упрек уже постфактум, что я должна была приложить все усилия, чтобы придти к своей дочери на выпускной, или помочь ей переехать в комнату университетского общежития. Оба раза я полагала, что она не хочет моего присутствия и не нуждается в нем. У нас было множество ситуаций, когда я просто не знала, что от меня требуется. И поскольку у меня нет подруг, и я не близка со своими сестрами и матерью, мне некому было подсказать, как следовало себя вести. Если у вас есть нейротипичные дети, обратитесь за советом к нейротипичным женщинам. Они помогут вам разобраться, в какие важные моменты своей жизни ребенку будет важно ваше присутствие и участие.

И не забывайте обнимать детей. Даже если вы не любите объятия, найдите способ, который будет вас устраивать. Это очень важно.

Совет родителям

Если кто-то из вас беспокоится о внуках – не стоит. Из аспи получают замечательные, хоть и в чем-то нестандартные матери. Однако, если вы увидите некие пробелы в нашей родительской заботе, например, если мы не видим необходимости тратить деньги на детские прически и маникюр или спортивные велосипеды и хоккейное снаряжение, постарайтесь без лишних упреков направить нас на верный путь и дать совет, который поможет не упустить что-то важное.

Не убеждайте свою дочь выходить замуж или заводить детей, если она этого не хочет. Возможно, мы еще не научились как следует

заботиться о себе, и нам понадобится больше времени, прежде чем мы сможем посвятить себя заботе о ком-то еще. Возможно, мы не захотим этого вовсе. Замужество или рождение детей – слишком важный шаг, чтобы идти на это без готовности и искреннего желания.

Глава 14

Ритуалы и правила, логическое и буквальное мышление,

прямолинейность, эмпатия и недопонимание

В четвертом издании «Руководства по диагностике и статистике психических расстройств» (DSM-IV) говорится, что аутизм и синдром Аспергера сопровождается избыточной приверженностью к ритуалам и правилам. Наша потребность в ритуалах, правилах, схемах поведения – это наш способ контролировать окружающую обстановку. Это гарантия спокойствия – знать, чего ожидать, где ожидать и от кого. Это может проявляться в том, что мы каждый день едим одну и ту же пищу, ездим на работу только одним маршрутом, раскладываем белье в шкафу по цвету – все это дает нам ощущение безопасности в этом непредсказуемом мире.

Эту потребность часто называют «проблемами контроля», особенно когда люди не знают, что перед ними аутист. Это звучит как обвинение – и предполагает наличие некоего психологического невроза, причины которого можно устранить. Предполагается, что если мы постараемся как следует, то сможем избавиться от этой потребности. В действительности, мы можем *ослабить* потребность в ритуалах с помощью самоконтроля, психотерапии и осознанных усилий, но она никогда не исчезнет полностью. Необходимо, чтобы окружающие это понимали.

Поскольку аспи-девочки умны, талантливы и даже временами общительны, легко забыть о том, что у них синдром Аспергера. Легко забыть и о том, что СА – это форма аутизма. Иногда мы нуждаемся в чьем-то обществе, в человеческом контакте и даже в спонтанных действиях. Но большую часть времени нам нужна упорядоченность, организованность, возможность следовать своим ритуалам. В детстве большинство из нас чаще заняты расстановкой игрушек в особом порядке, чем собственно игрой. Как Джоан Кроуфорд в фильме «Дорогая мамочка» бегала и кричала: «Здесь не должно быть проволочных вешалок!», так мы нуждаемся в том, чтобы контролировать наш мир и все, что в нем есть. Отсюда необходимость в правилах, без которых воцарится хаос. В неожиданной ситуации у нас может не оказаться готового сценария или запасного плана.

«В детстве мне было необходимо, чтобы во всем была ясность и строгий порядок, иначе я начинала нервничать. Я терпеть не могла сюрпризов.» (Pokegran)

Наша реакция на нарушение ритуалов и правил может быть самой разной – от раздражения до паники или полноценного срыва. Недостаток спонтанности может отрицательно влиять на наши отношения с людьми – мы оказываемся пресловутой «палкой в колесе». Приверженность ритуалам может помешать нам согласиться на работу,

поехать в путешествие, вступить в отношения. Но есть и положительная сторона – потребность в правилах делает нас надежными. Это может принести пользу в работе, учебе или быту, где нам нужно поддерживать стабильность нашей семьи или социальной группы.

«Моя работа бывает очень монотонной, но это никогда меня не беспокоило. Гораздо больше меня беспокоит, когда привычный распорядок меняется.» (Elfinia)

«Стремление к порядку помогало мне сосредотачиваться и все успевать в учебе и работе, так что это помогло мне в профессиональной жизни.» (Ann Marie)

У многих нейротипичных людей есть та же потребность в порядке. Как и всегда, мы говорим о *степени* этой потребности – ее силе и частоте проявления. Большинство людей не будет беспокойно ворочаться в постели из-за того, что тапочки лежат не на месте – а мы будем. Дело не в том, что они нам так уж нужны, а в том, что они находятся не там, где надо. Некоторые правила имеют практический смысл – если мы будем всегда класть ключи на одно и то же место, нам не придется их искать. Необходимость что-то быстро найти сбивает с толку человека с трудностями визуального восприятия. Другие ритуалы могут казаться бессмысленными или навязчивыми, попадая в категорию обсессивно-компульсивного расстройства (ОКР). У меня был знакомый аспи, которому было необходимо, чтобы его волосы всегда были влажными. Даже когда мы шли куда-то обедать, он периодически отлучался в уборную и возвращался с мокрыми волосами, пугая окружающих. Женщины, которых я опрашивала, не упоминали таких привычек – наши, как правило, достаточно незаметны. Это еще одна деталь, в которой женщины-аспи выделяются меньше, чем мужчины – наши привычки, как и интересы, кажутся более естественными и практичными.

Кое с чем мы способны мириться и идти на компромисс. Те из нас, у кого есть дети, понимают, что идеально чистая квартира останется такой недолго, и большую часть времени в ней будет царить хаос. Нам это не нравится, но мы любим своих детей и готовы смириться с этим. Аспи-девочки могут жертвовать своим уединением ради любви, секса, общения с близкими. То, как много мы готовы уступить, будет зависеть от степени нашей аутичности и от множества других факторов, включая наши черты характера и жизненный опыт.

«У меня часто бывают срывы из-за изменений в привычном ходе вещей. Я совершенно не умею справляться с переменами.» (Brandi)

«Я везу сына в школу, и потом у меня есть шесть часов на рисование. Каждый день я ем одно и то же, и в любое блюдо добавляю азиатский соус чили. Я переписываюсь с людьми по электронной почте и занимаюсь своими специнтересами. Иногда звоню матери. Каждый мой день одинаков.» (Camilla)

Подобная ригидность распространяется и на наше мышление. *Буквальное восприятие* – еще одна визитная карточка нашего синдрома. Нам часто приходится объяснять окружающим свою любовь к точности. Если человек говорит, что позвонит в 6, а сам звонит в 6:30 – значит, мы полчаса будем изводить себя мыслями, что произошло что-то ужасное – иначе почему он не сдержал слово? Или же мы не выдерживаем и звоним сами. Это создает впечатление, что мы навязчивы и стремимся подчинить себе людей.

Буквальность мышления приводит к тому, что иногда сообразительность нам отказывает. Однажды я готовила вегетарианское блюдо, для которого по рецепту требовалось 12 оливок каламата. Я пошла в магазин и попросила у продавца 12 оливок. Мужчина отсыпал пригоршню в пластиковую коробочку и спросил: «Столько хватит?» Я сказала: «Не знаю, вы не могли бы их посчитать?» Он сердито посмотрел на меня и пересчитал их. Там оказалось 18. «Пожалуйста, выньте шесть, мне нужно только 12.» Мне даже не пришло в голову, что остальные я просто могла съесть потом. Он тяжело вздохнул и убрал лишние шесть оливок. Мне было стыдно и неловко, но я даже не могла объяснить, почему. Я ведь просто делала так, как написано в рецепте.

«Я села в машину, и таксист спросил: «Куда едем?» «Мы стоим», – серьезно ответила я.» (Hope)

Люди считают, что мы шутим или издеваемся, либо думают, что мы вовсе не так умны, как казалось. Юмор – отдельная проблема. Почему мы понимаем всё, от Шекспира до «Южного парка», но в реальной жизни не можем определить, когда человек шутит, а когда нет? Мы либо чересчур анализируем смысл, и шутка проходит мимо нас, либо даже не догадываемся, что люди стали бы шутить об этом. Часто это выглядит как отсутствие чувства юмора, и некоторые аспи действительно говорили мне, что совершенно не воспринимают шутки. Однако, это не всегда так. Мозг – гибкий орган, и чувство юмора, как и любой другой навык, можно развивать и оттачивать.

Откровенность и прямолинейность – еще одна особенность, которая может доставлять нам проблемы. Мы стараемся высказываться предельно ясно, но результат не всегда получается таким, как мы ожидаем. Окружающие хотят, чтобы честность была завернута в красивую обертку тактичности. А тактичность аспи обычно бывает на уровне Шрека, а не Шопена.

«Я нажила себе врагов из-за того, что говорю то, что думаю, и не украшаю это цветистыми фразами или бюрократическими оборотами. Но профессия журналиста, в каком-то смысле, дает мне право быть прямолинейной и задавать неудобные вопросы.» (Polly)

«Из-за моей прямоты и откровенности меня много, много, много раз понимали совершенно не так. За последние годы я стала

стараться держать свое мнение при себе. Недопонимание причиняет мне огромную боль.» (Camilla)

Практически все из опрошенных аспи-девочек говорили, что постоянно сталкиваются с недопониманием. Наши слова, намерения, поведение истолковываются неверно, что приводит к ненамеренным обидам. Порой нас обвиняют в том, чего мы не делали и не собирались делать, или в том, на что мы вовсе не способны. Например, наша необщительность и отстраненность может заставить людей думать, что мы что-то скрываем. Несколько лет назад меня выселили из съемной квартиры, так как хозяйка решила, что мое «странное» поведение связано с наркотиками, что было крайне далеко от истины, поскольку я не принимаю ничего сильнее ибупрофена. Проявления легкой формы аутизма почти всегда бывают неверно поняты. Окружающие «заполняют пробелы», исходя из своих соображений, и это может серьезно отразиться на нашей репутации и привести к потере работы, друзей, жилья и т. д.

«Я чуть не потеряла работу медсестры, потому что люди считали, что я заносчивая, несговорчивая и эгоистичная. Для меня было большим ударом узнать, что я их чем-то оскорбила.» (Kylli)

Мы обладаем детской наивностью, но телом взрослой женщины, поэтому, когда мы открыты и дружелюбны, это часто принимают за флирт. Когда мы отводим взгляд, люди думают, что мы врем. Поскольку мы всегда пытаемся предугадать ситуацию и заготовить «сценарий», нас могут считать манипуляторами. Наш высокий уровень тревожности создает впечатление невротичности и мании контроля.

«Часто намного позже выясняется, что мои слова были истолкованы неверно. В детстве меня часто обвиняли во лжи, хотя я была честнее своего брата и сестры. Меня также часто обвиняли в манипуляторстве, притом что у меня и в мыслях этого не было.» (Shannon)

Дети часто ощущают себя непонятыми, и это вызывает боль и обиду. Со временем неаутичные дети вырастают из этого, но мы не взрослеем эмоционально, и это ощущение остается с нами всегда. Оно может заставить нас отдалиться от мира, бросить попытки найти друзей или работу. Зачем тратить силы, если мы знаем, что нас не поймут? Если позволить этому чувству взять верх, это может привести к разочарованию в жизни и ожесточению – что я считаю трагедией для талантливых и от природы идеалистичных людей.

«Я стараюсь высказываться как можно яснее, но, кажется, я многое ощущаю совершенно иначе, чем большинство людей.» (Heather)

Еще одна область, в которой мы сталкиваемся с непониманием – это *эмпатия*. Считается, что люди с синдромом Аспергера ее лишены. На самом деле, когда наша эмпатия активна, она бывает настолько

сильна, что становится невыносимой. Может быть, поэтому мы почти рады, когда она отключается.

«Иногда у меня возникает эмпатия... и возникает чувство, что я ощущаю *слишком* много. При этом меня часто обвиняют в равнодушии. Я знаю, что мне очень важны другие люди, но не всегда получается донести это до них.» (Camilla)

Эмпатия сродни состраданию или сочувствию. Ей трудно дать определение, но мы знаем, когда ее не хватает. В нашем случае, она может отсутствовать по нескольким причинам: 1) мы ощущаем ее, но не знаем, как выразить; 2) ситуация нам незнакома – с нами не происходило подобного, и мы не знаем, что должны чувствовать; 3) мы испытываем давление и закрываемся, чтобы защититься.

«Иногда я сочувствую тому, кто попал в сложную ситуацию, но если подобного не случилось со мной, и мне это незнакомо, то мне трудно сопереживать в той мере, в какой, наверное, следовало бы.» (Nikki)

Мы рассуждаем логически и стараемся быть искренними. Мы прямолинейны в выражении своих мыслей. В результате, мы часто говорим не то, что окружающие хотят или ожидают услышать. Мы многое воспринимаем по-своему и в свое время.

«У меня был дядя, который покончил с собой, но я никогда о нем не плакала. Он был очень несчастен в жизни и все время говорил, что хочет покинуть эту землю. Поэтому я думала – может быть, это нормально, что я ничего не чувствую? Может быть, я столько раз простилась с ним мысленно, что в реальности это было уже не нужно? Я помню, как мать кричала на меня, что я «бессердечная» и «мертвая внутри», из-за того, что я его не оплакивала... эти слова до сих пор меня преследуют. Я часто думаю, может быть, она была права. Иногда я боюсь, что я социопат. Видимо, я не чувствую то же, что другие. Иногда я вру и делаю вид, но на самом деле ничего не чувствую.» (Elfinia)

Я думаю, что большинство людей с синдромом Аспергера в начале своей жизни очень чувствительны. По мере того, как мы сталкиваемся с непониманием и болью снова и снова, мы все больше учимся заглушать эмпатию. Мы еще вернемся к этой теме в главе 18.

«На моей работе есть одна женщина, к которой я испытываю сильную неприязнь. Недавно выяснилось, что она смертельно больна. Другие люди стали относиться к ней иначе, но я не ощущаю к ней ничего нового. Она так же невыносима, как и всегда.» (Siv)

«Обычно я делаю первый шаг в том, чтобы проявить сопереживание. Если человек не отвечает мне тем же, я начинаю на

него раздражаться. Поначалу я стараюсь прощать, но если безразличие с его стороны продолжается, всякое сочувствие к этому человеку у меня полностью исчезает. Наверное, это чересчур, но если бы я увидела, что на него едет грузовик, я бы ничего не сделала. Это не месть, это отсутствие всяких чувств. Я не знаю, как объяснить, но человек словно перестает для меня существовать, превращается в тень. Говорящую, ходячую тень. С другой стороны, если кто-то проявляет ко мне хоть какую-то симпатию, я буду поддерживать его всеми силами.» (Dame Kev)

Совет аспи-девушкам

В том, что касается ритуалов и правил – не бойтесь внести разнообразие. Попробуйте новую пищу, новую одежду, новые рестораны, новые маршруты, новые сериалы. Попробуйте новые способы знакомства с людьми, новые темы для разговора, новые занятия или темы для изучения. Может быть, вам даже понравится! Конечно, мы будем возвращаться к своим основным интересам и привычкам, но в течение жизни мы приобретаем и новые. Если вам сложно самим поменять свои правила, есть методы поведенческой терапии, которые помогают сделать это постепенно. Если ваши ритуалы больше напоминают навязчивые повторяющиеся действия, вам стоит для начала попробовать физические упражнения или, например, йогу, чтобы успокоить разум и снять напряжение в теле. В работе с людьми с синдромом Аспергера я использовала рэйки и рефлексологию, и они говорили, что это помогает им надолго расслабиться. По поводу рэйки сейчас проводятся настоящие научные исследования, и предварительные результаты признаны положительными.

Если ритуалы и правила – это то, что дает вам чувство безопасности, попробуйте вести дневник, куда вы будете записывать свои страхи. Поговорите о них с психологом или с кем-то, кому вы доверяете. Может быть, стоит даже задуматься о своем мировоззрении. В мире, где нам приходится тяжело из-за нарушений сенсорного восприятия, проблем с ориентацией в пространстве, координацией и тревожностью, мы должны научиться полагаться на свою интуицию и веру – как в наши способности, так и в то, что вселенная даст нам то, в чем мы нуждаемся.

Не бойтесь признаться, что у вас мало такта – на самом деле, это может принести облегчение. Дайте себе право на ошибку, и тогда вы не будете так бичевать себя, если ошибка все же случится. Меня по-прежнему часто понимают не так, но я открыто поясняю свои намерения и, поскольку я не скрываю диагноза, я использую это как возможность объяснить людям, что такое СА. Общаясь с людьми, я всегда знаю, что меня могут не понять, но теперь я не злюсь из-за этого на окружающих. Такт – тонкое искусство. Подходите к нему так же, как вы подошли бы к изучению танца. Следите за своими шагами и старайтесь не наступить кому-нибудь на ногу.

В своих лекциях я использую визуальную метафору, которая помогает мне сгладить прямолинейность и сделать мои слова более приятными для других. В общении мы похожи на лучников – мы

пускаем стрелу прямо и точно в цель. Если вы представите свои слова в виде стрел, вы также можете представить, как человек перед вами отшатывается и корчится, когда эти слова в него попадают. Если вместо этого вы завернете свои слова в красивую обертку (тактичность) и преподнесете их собеседнику, он не отшатнется, а примет их в руки, как подарок.

Еще кое-что – никто не любит всезнаек. Есть разница между тем, чтобы быть умным и быть «умником». Осознавать свой интеллект – не то же самое, что размахивать им перед носом у других. Я знаю, что вы этого не делаете, но люди могут воспринять это именно так. Если вы объедините интеллект с тактом, у вас будет больше шансов добиться того, чего вы хотите. Интеллект без такта может привести к тому, что вы не получите желаемого или получите, но при этом потеряете что-то другое, например, потенциального друга.

Недопонимание, по всей видимости, является корнем большинства наших проблем. Чтобы преодолеть этот барьер, важны два компонента (независимо от того, будете ли вы раскрывать свой диагноз): во-первых, вы должны быть достаточно заинтересованы в людях, чтобы продолжать пытаться идти на контакт; во-вторых, необходимо дать себе и другим право совершать ошибки – тогда, даже если вас поймут неверно, это не будет для вас неожиданностью или ударом. Постарайтесь найти хорошего друга, пусть даже лишь одного, который по-настоящему вас понимает.

Эмпатии также можно научиться. Притом что многие из нас любят смотреть фильмы и искренне увлечены судьбами различных персонажей, большинству из нас трудно дается сопереживание реальным людям, рассказывающим о своих бедах. Мой метод – использовать свою любовь к кино, чтобы научиться сопереживать другим. Когда кто-то делится со мной своими проблемами, я прокручиваю у себя в голове «мини-фильм», мысленно представляя персонажей и их действия. Например, однажды моя мама рассказывала мне о своей коллеге, которая так любит свою собаку, что возит ее на работу в детской коляске, так как она очень старая и больная. Недавно собака умерла. Сначала я ничего не ощутила к этой женщине, так как никогда не видела ни ее, ни собаку. Потом я составила мини-фильм у себя в голове – со мной и моей собакой в главных ролях – и тогда я начала понимать, что она чувствует. Я вовлеклась в ситуацию, и сопереживание проснулось. Если бы я не сделала этого сознательного усилия, ее слова просто осели бы у меня в голове, оставив неприятное нервное ощущение. Когда я пропускаю ситуацию через себя, используя этот метод, я сопереживаю другим и сама чувствую себя лучше. Думаю, именно это некоторые аспи имели в виду, когда говорили, что сочувствие им дается лучше, чем эмпатия. Лично для меня разница между этими понятиями размыта – важно то, что мы можем научиться заботиться о других.

Научитесь искусству слушать. Часто вам даже не нужно что-то делать – люди просто хотят и нуждаются в том, чтобы их выслушал другой человек. Многим из нас это дается сложно – возможно, как раз потому, что мы не имеем возможности что-то предпринять и поэтому не хотим слушать, так как это кажется тратой времени для обеих сторон. Но слушать не менее важно, чем действовать.

Совет родителям

Уважайте ритуалы и привычки своей дочери, но договоритесь, что она будет пробовать одно новое блюдо / книгу / занятие, допустим, раз в неделю. Это может понадобиться, даже если она уже взрослая. Однако, если ей действительно что-то не нравится, не стоит критиковать ее или уговаривать. Ей нужны ритуалы и правила, чтобы чувствовать себя комфортно и уверенно. Если эти ритуалы навязчивы и усложняют ей жизнь, а не помогают, есть методы терапии, упражнения и, конечно, лекарства. Но сначала постарайтесь помочь ей найти выход этому тревожному состоянию – найти что-то, что ей понравится делать, что будет продуктивной заменой повторяющемуся действию. Это может быть музыка, наука, искусство, походы на природу. Может быть, придется попробовать несколько вариантов, прежде чем вы подберете нужное.

Если ваша дочь в некоторых ситуациях кажется равнодушной и отстраненной, лучше всего не говорить ей, что она должна чувствовать, а привести похожий пример из ее собственной жизни, который будет ей близок. Тогда ей будет легче понять, как реагировать.

Позитивный подход поможет вашей дочери научиться тактичности быстрее, чем критика. В 99 случаях из ста ее бестактность неумышленна. Если у вас тоже СА, вы знаете, как это бывает, но если нет, вам может быть трудно понять, почему при своем уме она не может предвидеть реакцию, которую вызовут ее слова. Чтобы помочь ей, вы можете использовать мою визуальную метафору или придумать свою собственную, но не критикуйте и не стыдите ее – она только сильнее расстроится из-за того, что кого-то обидела. Цените ее прямоту и честность.

Глава 15

Диагноз, ошибочный диагноз и лекарственные препараты

Одна из проблем получения диагноза СА – по крайней мере, в Америке – в том, что обследование стоит дорого и, чаще всего, не покрывается медицинской страховкой. Кроме того, субъективна сама диагностика – аутизм или синдром Аспергера нельзя выявить по анализу крови. Говорят, что в DSM-V (пятом издании «Руководства по диагностике и статистике психических расстройств»), которое выйдет в 2013 году, синдром Аспергера будет исключен как отдельный диагноз и вместе с другими формами аутизма объединен в «расстройства аутистического спектра». По этому поводу ведется много споров, и, скорее всего, они будут продолжаться. Три разных врача могут поставить вам три разных диагноза, основываясь на своем опыте и знаниях – а знания о женском СА ограничены. Ганс Аспергер описывал симптомы только у мальчиков, поэтому доктора не знают, на что обращать внимание. К счастью, ситуация начинает меняться, хоть и медленно.

«Я думаю, женщины в этом смысле очень отличаются от мужчин, а вся литература описывает именно мужские особенности. Это приводит к ошибочным диагнозам у женщин и, в результате, они не получают достаточной поддержки.» (доктор Барбара Николс, Ассоциация помощи взрослым с синдромом Аспергера, Тусон, штат Аризона)

Когда человек получает диагноз СА, он часто испытывает ощущение «правильности». Я еще не встречала ни одного диагностированного аспи, который сказал бы, что не согласен с диагнозом. При этом многим в течение жизни ставили несколько разных диагнозов, соответствовавших лишь частично – либо потому что учитывался лишь один из аспектов СА (например, навязчивые действия), либо потому что врач заметил только сопутствующее расстройство (например, биполярную депрессию). В результате, женщина-аспи вынуждена принимать лекарства от болезни, которой у нее нет, или от сопутствующих симптомов, не получая при этом необходимой информации и поддержки. Это может подорвать ее здоровье, благополучие и даже финансовую стабильность.

«У меня обнаруживали что угодно – от шизофрении до маниакально-депрессивного психоза и расщепления личности. Мне прописывали любые антидепрессанты, которые только есть на свете. В 25 лет я получила диагноз синдром Аспергера, после того как психиатр провел кучу тестов, всеми силами пытаюсь доказать, что у меня его нет. Это было огромное облегчение.» (Polly)

Ошибочный диагноз означает, что мы не получаем необходимых советов, как справляться с работой, учебой, отношениями, жизнью и всем остальным. В некоторых случаях это подвергает угрозе и наш рассудок, и нашу жизнь.

«В то время я училась в университете, и мне было очень сложно. Я изо всех сил пыталась быть нормальной, общаться, заводить друзей, получать высокие баллы. Я довела себя до полного физического и нервного истощения. Когда я обратилась к университетскому врачу, он поговорил со мной 15 минут и вручил пачку «Паксила». Через четыре дня у меня стало появляться желание взять нож и порезать себя. Мне прописывали нейролептики, СИОЗС (селективные ингибиторы обратного захвата серотонина), противосудорожные, стабилизаторы настроения. Это был абсолютный кошмар. Когда я стала принимать нейролептики, у меня начались галлюцинации. Я слышала голоса, которые велели мне резать себя. Это было очень страшно. Я не могла представить, что голоса вызваны лекарствами, я думала, что схожу с ума. Я оказалась в больнице после попытки покончить с собой. Там мне поставили диагноз – шизоаффективное расстройство.

После того, как меня сняли со всех препаратов два года спустя, желание резать себя исчезло. Голоса исчезли тоже и никогда не возвращались. Когда я перестала принимать лекарства, решилось сразу несколько проблем. Со временем двое внимательных терапевтов в группе поддержки, которую я посещала, наконец сложили всю картину воедино и диагностировали у меня синдром Аспергера. Теперь я принимаю тщательно сбалансированную смесь витаминов и микроэлементов, чтобы поддерживать свое тело и мозг в стабильном состоянии.» (Heather)

Многие женщины не знали, что у них синдром Аспергера, и даже не слышали о нем до тех пор, пока не были диагностированы их дети (обычно сыновья), и врач не обратил внимание на родителей, чтобы выявить источник.

«В детстве мне несколько раз ставили неверный диагноз: умственная отсталость, СДВГ, биполярное расстройство (из-за моих истерик и эпизодов ступора). Потом был синдром Туретта (в 13 лет) – из-за того, что я совершала произвольные жесты, повторяла слова вполголоса и не могла задержать взгляд на лице человека. Синдром Аспергера диагностировали лишь тогда, когда у обоих моих сыновей обнаружили аутизм.» (Dame Kev)

«После того, как нашему третьему ребенку поставили диагноз, мы с мужем начали обращать внимание на сходство между нами и нашими детьми. Я всегда знала, что я не такая, как другие. Диагноз стал для меня облегчением.» (Jen)

«Ошибочных диагнозов у меня было больше, чем я могу перечислить... Мне прописывали различные лекарства, и все они действовали на меня очень плохо. Когда учитель заметил признаки аутичности у двух моих младших детей, я подумала: “Глупости, они такие же, как я”. И я стала искать информацию об аутизме, чтобы доказать, что он не прав. Вместо этого я осознала, что почти вся моя семья находится в спектре. И диагноз это подтвердил.» (Pokeygran)

Другие, включая и меня, впервые встретились с синдромом Аспергера, когда пытались разобраться в странных привычках своего партнера. Потом мы осознали, что и сами имеем схожие черты. В книге, описывавшей, в основном, мужчин, я нашла небольшой отрывок о женщинах, и тогда впервые поняла, что могу быть в спектре. Образ Изабель (прототипом которой стала Мэри Ньюпорт) в фильме «Моцарт и кит» закрепил эту уверенность. Только после того, как я посмотрела фильм несколько раз, я поняла – *она ведь так похожа на меня*. С того момента я стала искать любую информацию о СА, какую могла найти.

Те из нас, у кого нет детей-аспи, вынуждены проходить через долгий и дорогостоящий процесс диагностики. Кто из нас может позволить себе это без хорошей страховки? Самодиагностика – иногда единственная доступная и разумная альтернатива, и она обычно верна. Несколько из опрошенных мной женщин сначала определили диагноз сами, а позже получили официальное подтверждение – после поиска информации и денег или борьбы со страховой компанией.

«У меня нет официального диагноза, потому что у меня нет медицинской страховки. Но в более младшем возрасте мне ставили диагнозы общего тревожного расстройства, социофобии, ОКР и депрессии. Все это соответствовало моим проблемам, но не давало полной картины. Синдром Аспергера соответствует мне полностью.» (Elle)

«В 2008 году я пришла к выводу, что у меня СА. Через год я получила официальный диагноз.» (Rachel)

Когда я позвонила местному нейропсихологу, чтобы обсудить возможность получения диагноза, она сказала, что занимается только детьми. Судя по разговору, она имела довольно слабое представление о СА, не говоря уже о СА у взрослых женщин. Она сказала, что в ходе диагностики ей понадобится беседа с семьей. Я позвонила еще нескольким. Большинство отвечали, что диагностируют только детей. Те, кто занимались взрослыми, тоже настаивали на разговоре с семьей. Притом что некоторым аспи-девочкам повезло иметь заботливых и внимательных матерей, многие из нас подвергались физическому, эмоциональному и даже сексуальному насилию со стороны членов семьи. Привлекать их к процессу диагностики нам хотелось бы меньше всего. Тот, кто способен подвергать ребенка издевательствам – или закрывать на это глаза – едва ли станет достоверно излагать детали.

«Я получила диагноз только в 21 год, до этого никто не знал, что у меня могла быть какая-либо форма аутизма. Оглядываясь в прошлое, я понимаю, что действительно была другой. У меня часто бывали срывы, мне часто случалось драться. Меня изнасиловал старший брат. Мои родители вообще не признавали мой диагноз до недавнего времени.» (Shannon)

«Меня насиловал отец, но мне никто не верил. Семья всегда велела мне «вести себя нормально». Я получила диагноз лишь недавно.» (Bramble)

Родителям некоторых из нас уже по 70-80 лет (если они еще живы), и даже если они были хорошими родителями, возможно, они не смогут вспомнить всех деталей. Во времена нашей юности детей отпускали гулять от рассвета до заката и большую часть времени не интересовались, чем они занимаются. Родителей не заботило внутреннее состояние детей до тех пор, пока внешние признаки не становились очевидны. Если все кости целы, а ужин на столе – значит, все в порядке.

Иногда даже после получения верного диагноза другие врачи подвергают его сомнению.

«Большинство врачей, с которыми я говорила о синдроме Аспергера, просто не верят мне, потому что видят перед собой взрослого человека, способного вести самостоятельную жизнь.» (Brandi)

Многие доктора негативно воспринимают синдром Аспергера и выносят свой вердикт, как смертный приговор.

«Она сказала, что мне не помогут никакие лекарства, если только врачи не введут меня в “медикаментозную кому”. Еще она сказала, что, судя по моей истории трудоустройства, даже если я устроюсь на работу, я могу закончить тем, что порежу себе вены. У меня было впечатление, будто она считает, что меня нужно запереть в клетку до конца жизни.» (Brandi)

К счастью для всех, подобное отношение меняется, невежества становится меньше, и многие профессионалы прилагают большие усилия, чтобы изучить все признаки, симптомы, проблемы и позитивные стороны нашего синдрома.

Совет аспи-девочкам

Помимо бремени синдрома, на нас лежит дополнительный груз – получение диагноза и, возможно, необходимость всю жизнь убеждать других в его справедливости.

Если вы не согласны с диагнозом, вы вольны его отбросить (хотя он останется в вашей медицинской карте, и одному Богу известно, как к этому отнесутся страховые компании и некоторые работодатели). Но я не встречала ни одного аспи, который сказал бы, что диагноз ему не

соответствует. Если вы чувствуете, что это действительно «ваш» диагноз, используйте всю информацию, которую найдете в книгах, в интернете, от врачей или в группах поддержки, чтобы помочь себе.

Остерегайтесь врачей, которые спешат напичкать вас таблетками. Если истории женщин в этой главе вас не убедили, в следующей будут еще. Лекарства стоит принимать осторожно, по одному препарату за раз, и прекращать немедленно при негативных побочных эффектах. Почитайте книгу Темпл Грандин «Мыслить картинками» (2006), где описан разумный и научно обоснованный подход к приему лекарств.

Совет родителям

Есть хорошие врачи и плохие. Есть те, кто разбирается в СА, и те, кто нет. Есть узколобые и широко мыслящие. Они тоже люди, а не боги, и их так же много, как одуванчиков в поле. Ищите такого врача, который будет вызывать у вас доверие и уважение. Он должен прислушиваться к вашим предположениям и опасениям. Он не должен сбрасывать со счетов ваше мнение или самодиагностику вашей дочери, потому что никто не знает ее жизнь лучше, чем она сама – и, возможно, вы, если вы внимательные родители. Посвятите себя изучению информации о СА. Не останавливайтесь на простом подтверждении диагноза, иначе жизнь ее будет очень сложна. Вы должны активно приобретать знания и участвовать в развитии вашей дочери. Будьте частью решения, чтобы не стать частью проблемы.

Глава 16

Депрессия, ПТСР и еще раз о лекарствах

По словам психиатра Томаса Саса, «нет психических расстройств, есть жизненные трудности». Так это или нет, в жизни каждой аспи-девушки трудностей более чем достаточно. Люди с синдромом Аспергера часто подвержены депрессиям, ПТСР и другим расстройствам – однако, это не является неизбежностью. Если наши друзья, семья, учителя и сверстники будут по-настоящему понимать и принимать наши отличия, это может значительно снизить риски.

Депрессия напрямую связана с ощущением бессилия – ощущением неспособности обрести любовь, деньги, друзей, здоровье, понимание или что-либо другое. Но за исключением наиболее тяжелых жизненных ситуаций, например, смерти близких, большую часть обстоятельств можно вернуть под свой контроль и найти новые решения старым проблемам.

Производители антидепрессантов любят использовать термин «химический дисбаланс», желая продать нам очередной новейший препарат. Мы сильнее подвержены депрессии, если организм находится в дисбалансе, это так. Но в каждом отдельном случае причины и особенности этого дисбаланса должны определяться индивидуально, путем профессиональных обследований и анализов. Вы гораздо вернее восстановите баланс с помощью тщательно подобранных витаминов и добавок, чем универсальной психотропной пилюлей.

Антидепрессанты и другие воздействующие на психику препараты – это не решение проблем. Они лечат симптомы, а не первопричину. Однако, доктора спешат нам их выписывать.

«Однажды у меня диагностировали “двойную депрессию” – когда человек с “нормальной” депрессией якобы погружается в еще более глубокую. Не иначе, врача в тот день подменяла уборщица. Какое-то время я принимала “Аддерал” – он чуть не свел меня с ума.» (Olive)

«Когда мне было восемь лет – восемь! – меня обследовали и сказали моей матери, что у меня слишком бурные и неконтролируемые эмоции. Мне прописали лекарства, снижающие агрессию. Думаю, доза была слишком велика. Я ничего не чувствовала. Я словно не контролировала свой мозг.» (Megan)

Некоторым аспи-девушкам лекарства действительно помогают, и я ни в коем случае не говорю, чтобы вы прекращали их принимать – если они помогают, и если положительные эффекты перевешивают риск.

«Я использую многие методы когнитивно-поведенческой терапии и сочетаю их с приемом антидепрессантов так, как это

рекомендует Темпл Грандин: от трети до половины обычной “начальной” дозы – для человека с СА это максимум. Мне это хорошо помогает – облегчает сопутствующие симптомы и уменьшает тревожность. Доза, которая считается нормальной для других, слишком высока для меня и действует ужасно.» (Camilla)

По сути, есть два вида аутистических срывов: эмоциональные, о которых мы поговорим в следующей главе, и депрессивные. Эмоциональные, как правило, заканчиваются довольно быстро, а их физические последствия длятся от нескольких часов до одного дня. Депрессивные срывы могут длиться днями или даже неделями – они лишают сил, лишают способности мыслить и действовать и обладают поистине разрушительным действием. И те, и другие срывы могут сопровождаться болью в животе, тошнотой, рвотой, упадком сил, головокружением, головной болью, диареей, разрушенными отношениями и непроходящим чувством стыда.

Если вы никогда не испытывали тяжелый депрессивный срыв, вы не можете знать, что это такое. Я могу описать только собственные ощущения, хотя, судя по словам других аспи-девушек, все мы переживаем это схожим образом. На краю сознания возникает смутное чувство, словно начинают сгущаться облака. Растет напряжение где-то в районе лба. Поначалу мне просто немного грустно и не по себе. Дыхание становится неглубоким. (Хотя бывает, что мне вполне хорошо и даже весело.) Потом срабатывает триггер. Какое-то событие – чья-то реплика или изменение планов. Это может случиться после избытка общения или сенсорной перегрузки. Может повлиять и что-то более очевидное – разрыв отношений, насмешка, непонимание или обидные сплетни. Какой бы ни была причина, я чувствую себя так, будто меня ударили бейсбольной битой. В животе и в голове все сжимается. У меня начинает кружиться голова, словно мир накренился на своей оси. Это чувство, словно вам сообщили ужасную новость – только растянутое на часы или дни. Когда это происходит, нам очень сложно остановить себя и не сорваться «в штопор». Мы падаем быстро и сокрушительно. Мы плачем до тех пор, пока не начнем задыхаться. Нам кажется, что ничто и никогда уже не будет хорошо. Мы парализованы отчаянием.

«У меня словно образуется черная дыра в животе, куда засасывает все мое тело. У меня все болит внутри, до того, что начинает тошнить. Я ничего не могу делать – только свернуться в комок и плакать. Это может длиться часами, иногда днями. Это ужасно, и после этого бывает очень трудно придти в себя.» (Andi)

Депрессивный срыв – это словно заточение в темном и сыром подвале, полном грязи и пауков. Это как смерть, как самое одинокое место на земле, как худший кошмар, который стал явью. В такие минуты начинает казаться, что я одержима, или безумна, или проклята, и я больше не знаю, смогу ли быть счастлива. Нужен ли мне врач? Или мне нужен колдун, который потрясет надо мной своими амулетами и изгонит злых духов? Почему я все это чувствую, за что мне это? Нет спасения и во сне – я лишь вижу, как кто-то убивает меня лезвием бритвы.

«У меня бывают кошмары и очень яркие сны. Мне снится, что я в самолете, который начинает падать, или я попадаю в бурю, или кто-то гонится за мной, или кто-то тонет, и я пытаюсь позвонить 911, но не могу попасть по кнопкам телефона, зову на помощь, но не слышу своего голоса... Я просыпаюсь три-четыре раза за ночь.» (Jen)

«Во время действительно тяжелых депрессий я целыми днями лежу в постели. Все тело бьет дрожь, и мои мысли мне не принадлежат.» (Brandi)

Хотя срыв наступает достаточно быстро, физическое восстановление после него может занять очень долгое время. По сути, этот процесс чем-то похож на восстановление после приступа немоты. Тяжелое, болезненное состояние оцепенения, скованности, застылости медленно рассеивается, тело, мозг и дыхание начинают возвращаться в норму. Каждый раз, когда я прихожу в себя, я надеюсь, что этого больше не повторится, но это случается снова, хоть теперь и менее часто, чем раньше. Но даже изредка – это слишком много. И каждый раз это связано с чувством бессилия, словно у меня забрали что-то, и я ничего не могу с этим сделать. Финансовые проблемы, трудности в отношениях – это то, что может выбить почву у нас из-под ног. А также романтические неудачи.

Притом что некоторые аспи-девички не очень романтичны, другие – наоборот, чрезвычайно. Неразделенная любовь, несбывшиеся надежды и ожидания, неудачное свидание – все это может привести к сокрушительному срыву. Как обманутая невеста викторианской эпохи, мы лежим в постели, не в силах говорить или улыбаться, утопаем в потоках слез, не можем здраво мыслить или даже нормально дышать. В таком состоянии не спасают даже книги и фильмы – наши привычные средства от коротких срывов и депрессий. Когда такое случается, мир кажется нам беспросветным и страшным.

«Все лето я провела в постели. Я едва могла двигаться. Я была у полудюжины психотерапевтов, но ни один мне не помог. Недавно я стала искать специалистов в городе, где сейчас живу, и каждому написала с вопросом, интересуется ли их работа с аспи. Те немногие, что ответили, сказали “нет”». (Widders)

Как же нам получить помощь? Как выбраться из ямы отчаяния?

«Я хожу к психологу или в кризисный центр. Я знаю, что если быстро не разберусь с этим, депрессия затянется надолго. Мне необходимо, чтобы я могла поговорить с кем-то о своих проблемах, чтобы мне разложили их по пунктам. Меня настолько захлестывают собственные эмоции, что я не понимаю, что творится у меня в голове.» (Andi)

«Я придерживаюсь здоровой диеты и занимаюсь спортом. Общаюсь на форумах или встречах “Анонимных наркоманов”. Раз

в две недели я хожу к специалисту по аутизму. Это помогает мне справляться с тяжелыми периодами. Я всегда напоминаю себе, что они пройдут.» (Camilla)

Я твердо уверена в том, что, хоть мы и предрасположены к депрессии, она не является неизбежностью.

«Обычно у меня нет депрессий, но иногда возникает ощущение, будто я стою на краю обрыва и в любой момент могу упасть в темноту. Через некоторое время это чувство уходит. Уже несколько лет мне удается не падать.» (Riley)

Даже при наличии точного диагноза порой сложно сказать, где заканчивается СА и начинаются психологические проблемы.

«В детстве я подвергалась насилию, поэтому специалистам бывает сложно определить, какие особенности моего поведения относятся к ПТСР, а какие – к аутизму. В этом смысле, мои дети (тоже аспи) помогают мне разобраться в себе. У них было хорошее детство, но их поведение схоже с моим, и это помогает мне понять, где заканчивается ПТСР, а где начинается аутизм.» (Jen)

Несмотря на всю тяжесть депрессий, большинство опрошенных аспи-девочек не задумывались всерьез о суициде. Хотя у многих из нас возникали такие мысли, очень немногие предпринимали реальные попытки, а большинство сказали, что никогда бы этого не сделали. Нас останавливает беспокойство за близких и страх неизвестности. Желание вернуть себе контроль над ситуацией может толкнуть нас на такой шаг – но то, что после смерти мы не сможем контролировать вообще ничего, пугает нас еще больше.

«Не то чтобы я хотела покончить с жизнью, но я хотела отобрать у них “игрушку”, которую они использовали – то есть, меня.» (Dame Kev)

«Я желаю смерти почти каждую ночь, сколько себя помню. Однажды я изрезала себе руку, пытаюсь показать одному человеку, насколько мне плохо. Хотя мое сердце окутывает черная тень, через которую не может пробиться ни капля радости, есть слабая надежда, что завтра будет лучше.» (Bramble)

Девушка под ником Elfinia, горячо любящая собак и занимающаяся их стрижкой, однажды придя на работу, обнаружила одного из своих любимых клиентов, золотистого ретривера Коди, мертвым на полу после того, как приходящий ветеринар усыпил его по просьбе хозяина. Тело перенесли в клетку, которая стояла напротив ее стола и весь рабочий день была у нее на виду. В слезах, она закрыла клетку тканью, но на нее за это накричали. Это событие вызвало тяжелую депрессию, еще больше усиленную стрессом новой работы с многочисленными обязанностями.

«Я смотрела, как люди из крематория забрали Коди. Я вернулась домой как неживая, взяла кухонный нож из ящика и наполнила ванну. Мой парень застал меня, прежде чем я успела что-то сделать. После этого я решила обратиться к терапевту. Он направил меня прямо в больницу, где я провела ночь – мне было страшно, и персонал обращался со мной просто ужасно. Мне даже в туалет не давали выйти без присмотра. Я спала на жестком пластиковом стуле. У меня не было страховки, поэтому я оказалась без кровати. Мне несколько раз давали лоразепам от сильнейших панических атак, которые все равно продолжались. Меня допрашивал очень грубый и раздраженный интерн, хотя от лекарств я едва могла соображать. Он сказал, что меня отправят в психлечебницу в другой город. Меня отвезли на полицейской машине в клинику для душевнобольных преступников в часе пути отсюда. Там я провела еще два часа в запертой палате с парнями, которые на меня пялились и гладили себя. Потом меня отпустили домой. Все это перепугало меня настолько, что я передумала сводить счеты с жизнью, но никакой реальной помощи я не получила. Я ни за что не хочу пройти через это снова.» (Elfinia)

То, что с ней случилось, к сожалению, не редкость. Заставить аутичного человека пережить подобное, поставив на грань полного слома – это невозможно назвать допустимым ни с медицинской, ни с человеческой точки зрения.

Совет аспи-девочкам

Примерно треть женщин, опрошенных перед написанием этой книги, на тот момент принимали антидепрессанты и сказали, что они им помогают. Большинство говорили, что принимали лекарства раньше, но они либо помогали кратковременно, либо не помогали вообще, либо приносили только вред. Когда вы начинаете принимать антидепрессант, у вас может возникнуть чувство эйфории, схожее с легким опьянением или порывом влюбленности, но это ощущение не длится долго и быстро теряет свою силу. В том, что касается контроля тревожности, лекарства могут быть более эффективны. Тревожность – практически неотъемлемая часть СА, но депрессия существует лишь потому, что в вашей жизни есть проблема. Лекарства могут придать вам новый толчок, но если вы продолжаете двигаться по прежней дороге, то скоро увязнете в той же колее – то есть, впадете в новую депрессию. Однако, сменить дорогу никогда не поздно.

Власть над вами должны иметь только вы – не отдавайте ее никому, даже врачу. *Хороший* врач поговорит с вами, выяснит, в чем причина вашей депрессии, и есть ли у вас какая-либо поддержка. Если вам все же необходимы лекарства, он выпишет что-то не вызывающее зависимости и имеющее меньше побочных эффектов. (Всегда тщательно изучайте побочные эффекты и последствия приема того или иного препарата.) Когда выясняется, что лекарство действует не так, как надо, некоторые врачи прописывают нам все новые и новые препараты, меняя их один за другим, что может привести наш рассудок

в состояние полного хаоса. Неправильно подобранный препарат может вызвать приступы психоза.

Людям нужна любовь и чувство товарищества (даже аспи), им нужна поддержка и понимание. Отсутствие этих вещей должно служить сигналом, что необходимо менять свои методы, стратегии – возможно, менять обстановку и окружение. Даже если мы предрасположены к депрессии, правильные решения (особенно в том, каких людей мы пускаем в свою жизнь) помогут избежать ситуаций, толкающих нас к краю.

Легко винить нейротипичное общество в наших проблемах и, как результат, депрессиях, но я считаю, что это лишь часть вопроса. Наши реакции на внешние раздражители должны находиться под нашим контролем. Вы должны найти четкое, обоснованное решение каждой отдельно взятой своей проблеме. Определите источник своей депрессии, будь то «жизненные трудности», по выражению Саса, или дисбаланс в вашем организме. Мы должны быть сами себе детективами и при этом не пренебрегать помощью добросовестных профессионалов. Мы должны задействовать свои сильные стороны – привлекать на помощь собственные таланты и увлечения. А также – предпринимать активные шаги, чтобы противостоять миллионам сенсорных триггеров, окружающих нас. Помимо прочего, это означает искать тех людей, которые готовы нас принять, и избегать тех, кто не хочет этого делать.

Синдром Аспергера – это неврологическая, то есть, физическая особенность, а не психологическая, эмоциональная или духовная. Однако, проблемы будут возникать и в этих областях, если вы не получаете необходимой помощи и поддержки. Попробуйте пересмотреть свои взгляды на каждую проблему, которая вас мучает. Очень многое в жизни зависит от вашего отношения к этому. Негативное мышление может войти в привычку, и хотя в нашем случае оно может казаться оправданным, это мы должны поднимать окружающий мир на новую высоту, а не позволять ему ввергнуть себя в бездну.

Натуральные антидепрессанты

Есть данные, что людям с СА помогают следующие средства: 5-НТР (похоже на название моторного масла, но, на самом деле, это натуральная добавка, которую можно купить в аптеке), зверобой, гингко билоба, эфирные масла “Valor” и другие. Их эффективность не подтверждена Федеральным управлением по лекарственным средствам, но вы можете попробовать сами и проверить, как они будут действовать. Лично для меня оказался очень эффективным антиоксидант “Amrit” – он помогает снизить тревожность, стабилизировать настроение и справиться со стрессом. Как и с любыми препаратами, аутичным людям обычно нужна меньшая доза, поэтому начинайте с одной трети обычной дозы.

Записи

Пишите – будь то ведение дневника или творчество, это очень действенное средство. Если вы не любите писать, рисование или игра

на музыкальном инструменте тоже могут помочь. Не забывайте записывать или иным образом запечатлевать свои счастливые и радостные моменты – необходимо фиксировать и хорошее, чтобы в тяжелый период напомнить себе, что вы можете быть счастливы.

Видео-дневник

Еще одно прекрасное средство. Записывайте себя, проговаривая вслух свои мысли, когда находитесь в плену депрессии. Выплесните все, что вас мучает. Но не выкладывайте это в сеть и нигде не публикуйте, пока не просмотрите запись на ясную голову.

Депрессия – это не часть вас, это не то, кто вы есть. Это временное состояние рассудка, временная линза, которая окрашивает ваш мир и ваши суждения, ваше восприятие реальности. Если вы перечитаете свои записи или посмотрите видео на следующий день или когда будете в хорошем настроении, вы увидите, что некоторые из тех мыслей не отражают ваши обычные взгляды. Другие при этом будут верны и будут указывать на реальные ситуации и проблемы. Но депрессия от этих проблем не избавит.

Депрессия не решает проблем с деньгами, отношениями, учебой; она – противоположность решению. Когда вы погружаетесь в депрессию, вы отдаляетесь от источников своей силы, а значит, и от решения. То, что люди будут вас жалеть, не значит, что они будут знать, как помочь вам. Возможно, они даже не захотят помогать – некоторые ставят депрессию нам в вину, словно мы делаем это специально, чтобы добиться внимания. Никто не знает глубин той бездны, в которую вы можете упасть. Никто не последует за вами в ад. Вы должны быть собственным героем и найти силы внутри себя.

Как только вы ощущаете приближение срыва, принимайте меры. Устранитесь от ситуации, служащей триггером. Ешьте здоровую пищу, пока у вас есть аппетит, и пейте много жидкости. Принимайте ваши обычные витамины или добавки, чтобы тело и разум не ослабели. Займитесь физическими упражнениями! Не ложитесь в кровать – наденьте кроссовки или роликовые коньки, отправляйтесь на стадион, беговую дорожку или в ваше излюбленное место. Пусть негатив выходит вместе с потом.

Используйте свои способности к визуализации – ведь многие из нас мыслят яркими образами и картинками. Примените это к своей жизни. Представьте себе свою жизнь и идите к ней. Представьте свой характер и идите к нему. Представьте свое счастье и силу и идите к ним. Если у вас есть любимый человек, представьте, как берете его за руку (если он не рядом). Держитесь за эту руку и вытаскивайте себя вверх. Если вы верующая, представьте себе Иисуса, или Будду, или кого-либо еще, кто является для вас символом силы и защиты. Визуализация – мощный инструмент, но чтобы возыметь действие, она должна быть устойчивой и постоянной. Окружите себя позитивными образами – фотографиями, картинками – особенно в своей спальне или там, где вы проводите время, когда вам плохо. Пусть это будут изображения, отражающие, кем вы хотите быть или где вы хотите находиться.

Многие женщины смотрят грустные и слезливые фильмы, когда им плохо – попробуйте вместо этого посмотреть комедию.

Некоторые из нас прибегают к алкоголю, но, как я узнала, большинство аспи-девочек пьют очень мало или не пьют вовсе, а также не употребляют так называемые рекреационные наркотики. И это хорошо – потому что все эти вещества, на самом деле, являются депрессантами. Кроме того, они заставляют говорить то, чего говорить не следует, что и без того является проблемой в период депрессии или срыва.

Если нам есть с кем поговорить, мы должны быть благодарны этим людям. Тем из нас, у кого таких людей нет, приходится очень и очень сложно. Если вы одиноки, помните, что это не конец, и вы все еще можете кого-то найти – начинайте сейчас. Это необязательно должен быть любимый человек. Во многих случаях, даже лучше, если вы не будете очень близки, поскольку это будет влиять на ваши отношения. Постарайтесь найти собеседника, советчика, друга по переписке, еще одного аспи – кого-то, к кому вы можете обратиться в период срыва. Кто-то по другую сторону вебкамеры или телефона – это намного лучше, чем ничего. Я знаю, что мы тяготеем к одиночеству, особенно в такие моменты, но это лишь усугубляет ситуацию. Другая душа, как зеркало, может помочь нам осознать, в какие глубины мы падаем. Не допускайте, чтобы вас затянула привычка предполагать худшее и считать, что вы всегда правы.

Количество проблем, подстерегающих нас на пути, может означать, что наша жизнь всегда будет сопряжена с теми или иными трудностями. В результате, возникает риск, что вы привыкнете жить в состоянии кризиса – будь то кризис, связанный с отношениями, карьерой, финансами или депрессией. Вы можете чувствовать себя загнанной в угол, считать, что жизнь к вам несправедлива, и обзавестись целым рядом других негативных взглядов и эмоций. Вы должны вернуть себе свою силу. Жить в состоянии кризиса – означает всем и всему давать власть над собой.

Попытка суицида дает власть над вами кому угодно, только не вам самим. Даже не думайте об этом. Это будет означать, что они победили. Не дайте сбить себя с пути.

Юным аспи-девочкам

Надеюсь, что ваши родители и семья вас поддерживают. Если нет – я понимаю, как вам может быть одиноко. Безразличные родители – худшая пытка для аспи. Они не понимают вашей чувствительности и не понимают, каким мрачным может казаться мир. Если бы они знали это, они бы вели себя иначе. Они не осознают, как больно вам делают. Помните о том, что вы будете доброй и заботливой, когда вырастаете, и если у вас будут дети, вы никогда не подвергнете их такой изоляции. Держитесь за свои мечты о будущем. Вы должны получить хорошее образование, чтобы достичь финансовой независимости и жить самостоятельно, не нуждаясь в чьей-либо помощи.

Совет родителям

Срывы нужно преодолевать здоровыми методами адаптации, а депрессии – действием. Слишком многие аспи-девочки остаются одни в жизни, в своей спальне, в квартире, вынужденные в одиночку справляться со всеми проблемами. Хотя в юном возрасте мы быстро взрослеем, позже этот темп замедляется, и нам может понадобиться больше времени, прежде чем мы будем способны покинуть родительский дом. Если мы не получим от вас поддержку и понимание, которые нам так нужны, мы выйдем в этот мир неподготовленными и неизбежно окажемся в ситуациях, с которыми не научены и не приспособлены справляться.

Ничто не угнетает человека еще больше, чем когда депрессию ему ставят в вину. Нет ничего хуже, чем слышать слова «возьми себя в руки» или мое любимое – «будь проще». Нам нужен внимательный слушатель и разумные вопросы, которые заставят нас рассуждать, а не реагировать эмоциями. Например:

- Из-за чего возникло это чувство?
- Как ты себя чувствуешь в данный момент?
- Что тебе необходимо, чтобы чувствовать себя лучше?
- Ты хочешь есть или пить?
- Ты хотела бы принять горячую ванну? и т. д.

Такие вопросы показывают, что вам небезразлично ее состояние, и вы прилагаете усилия, чтобы помочь. Если мы огорчены или возмущены конкретным событием или человеком, нам хотелось бы слышать слова сочувствия, хотя бы просто: «Да, это очень обидно (несправедливо)»... или что-либо подобное. Тогда, когда мы почувствуем, что нас *понимают*, туман, застилающий реальную причину депрессии, начнет рассеиваться, и мы сможем начать активно искать выход из этой ситуации.

Пожалуйста, не пичкайте свою дочь лекарствами, думая, что больше ничего не требуется. Всегда тщательно расспрашивайте врачей, когда они предлагают вам лекарства. Некоторые антидепрессанты вызывают меньше привыкания, другие – больше. Когда-то я принимала антидепрессанты, вызывающие сильное привыкание, и не знала этого – до тех пор, пока не попыталась прекратить прием и оказалась не в состоянии функционировать.

Помните, что депрессия обычно происходит из ощущения бессилия. Чем больше сил и уверенности ощущает аспи-девочка в себе, тем лучше она будет себя чувствовать.

Глава 17

Эмоциональные срывы

Эмоциональным срывам подвержены и мужчины, и женщины аутистического спектра. При этом что агрессия менее приемлема в современном обществе, чем прежде, вспыльчивость по-прежнему считается нормальной чертой для мужчины. Женщина же, вышедшая из себя, автоматически получает ярлык истерички и «ненормальной». Если это происходит на публике, окружающие, скорее всего, решат, что у нее проблемы с психикой. Если у нее нет очевидных признаков аутизма, никому и в голову не придет, что причина именно в нем.

«Люди считают, если девочка плохо контролирует свои эмоции, то она избалована или пытается привлечь к себе внимание. Другими словами, в их глазах, это проблема воспитания и дисциплины.» (Stella)

Когда мне случалось видеть эмоциональные срывы других людей, их реакция на ситуацию выглядела для меня преувеличенной. При этом мои собственные срывы всегда казались мне обоснованными. Уверена, для них было так же. Почему же это случается? Почему мы не можем сдерживать себя? Не то чтобы мы просыпались утром и думали: «Устрою-ка я сегодня истерику». Это просто происходит. Всплеск наших эмоций может быть вызван сочетанием многих факторов – сенсорных, эмоциональных или связанных с общением. Например, поход на вечеринку с громкой музыкой и большим количеством людей. Или попытка обменять некачественный товар в шумном магазине с несговорчивым продавцом. Неожиданные перемены в распорядке или образе жизни также могут стать причиной – переезд, поездка в отпуск, выход на новую работу или начало новых отношений. Однако, чаще всего, срыв – это всплеск гнева, а за любым гневом скрывается боль, которая долгое время копилась и зрела внутри.

«Я ощущаю нервозность и физическое напряжение. Все это копится в течение дня... а потом вырывается наружу. Эти срывы, как ни стыдно признавать, похожи на истерику ребенка в магазине, когда ему не хотят купить игрушку.» (Brandi)

Эмоциональный срыв обычно не так тяжел, как депрессивный, и его приближение происходит быстрее. Это больше похоже на растущее напряжение, ощущение наэлектризованности. В моем случае, я чувствую, как нарастает раздражение и злость, иногда начинает кружиться голова, сбивается дыхание. Если при этом я не теряю речь, мой тон становится язвительным и саркастическим. Возможно, со стороны срыв нельзя предугадать вплоть до самого наступления. А потом в моей голове словно сгущаются тучи, и это становится заметно по моим глазам – ураган Руди неминуем. Он обрушивается внезапно, и я почти не могу это контролировать. Эмоциональный срыв – это слезы,

крики, ругательства и ярость. Иногда мы говорим то, что не хотели говорить, но в этот момент это кажется правдой. Когда весь сдерживаемый гнев и раздражение вырывается на поверхность, это может быть страшно. В такие моменты мы действительно «сеем хаос и разрушения». На ум приходит «Кэрри» Стивена Кинга.

Наши эмоции обнажены, как у детей. И как дети кричат «Так не честно!», так и для нас одна из многих причин, способных вызвать эмоциональный срыв – это чувство обманутости.

«На перерыве в колледже мы играли в карты, и я поймала своего друга на жульничестве. Это была несерьезная игра – просто, чтобы занять время. Но я совершенно вышла из себя, начала колотить его, а потом потеряла сознание. Остальные потом сказали, что он был настолько ошеломлен, что даже не пытался защититься или ударить меня в ответ. Я помню срыв, но драки не помню. Когда я пришла в себя, надо мной стояла медсестра.» (Dame Kev)

Несправедливость по отношению к другим также может пробудить в нас гнев. В детстве я любила фильмы с Клинтон Иствудом и Чарльзом Бронсоном за то, что негодяи там никогда не уходили безнаказанными. (Позже я поверила в карму, а иначе, наверное, ходила бы по улице в пончо и с нунчаками.) Когда мне было 14 лет, я узнала, что отец моей подруги принуждает ее к сексу. Я хотела спрятать ее у себя дома, но он пришел за ней, и я сорвалась. Мне хотелось убить его, но я выместила гнев на его машине, исколотив ее голыми руками. Я не чувствовала боли, но по всему кузову остались большие вмятины.

Мы больше подвержены срывам, когда голодны. Классический пример – дети в супермаркете. Слишком много раздражителей – свет, люди, музыка, шум... и все эти полки с продуктами. Еще одно рискованное место – ресторан.

«У меня может случиться срыв, когда я долго не ем. Однажды я начала угрожать людям, что закидаю их камнями, если чертова очередь не сдвинется с места.» (Elfinia)

«Я пошла в небольшой мексиканский ресторан и заказала тортлью с авокадо, но по каким-то причинам они не могли ее приготовить. Меня разозлило, что я не могу заказать ничего другого, так как я вегетарианка. Я разрыдалась при всех и после весь день чувствовала себя настолько ужасно, что даже тошнило. Меня часто тошнит после срывов.» (Olive)

Еще одна причина срыва – несправедливое обвинение. Однако, если мы выходим из себя, мы кажемся опасными или несдержанными, что только усиливает негативное мнение о нас.

«Примерно год назад мой сын посещал детские занятия в YMCA (Молодежной христианской организации), и инструктор заподозрил, что я бью его дома. То, что у людей, к которым я вожу его для эмоциональной поддержки, возникло такое подозрение,

показалось мне просто чудовищным. Я была настолько оскорблена, что вышла из себя и начала кричать на них и осыпать ругательствами. У меня был какой-то неестественный саркастический тон голоса, что только усилило их подозрения. Моего сына забрала служба защиты детей, и я целый месяц его не видела. Я даже представить не могла, что все это приведет к разбирательствам с полицией и судом.» (Ann Marie)

Чем более нелепо обвинение, тем сильнее будет наш срыв. К сожалению, гнев только усугубляет ситуацию и заставляет нас выглядеть виноватыми в глазах тех, кто незнаком с синдромом Аспергера.

Еще одной причиной может стать финансовый обман. Рекламные акции, обещающие то, что не соответствует действительности; заказчики, которые отказываются платить; люди, которые берут деньги или вещи в долг и не возвращают.

«Худший срыв за последние несколько лет произошел у меня из-за женщины, для которой я ухаживала за садом. Она решила заплатить мне только половину того, о чем мы договаривались, но сказала об этом лишь после того, как я полдня проработала под палящим солнцем. От несправедливости я рыдала, как ребенок. Наверное, вся улица слышала.» (Tandy)

И, конечно, эмоциональная и сенсорная перегрузка:

«У меня случаются срывы, когда люди раздражают меня своей глупостью, или когда людей вокруг слишком много, а я не могу уйти. Самые сильные срывы бывают у меня во время совещаний на работе. Директор библиотеки проводил со мной беседу по этому поводу. В такие моменты я произвожу довольно пугающее впечатление, и меня невозможно остановить.» (Siv)

Эмоциональные срывы могут напоминать детские истерики, однако, если вам больше 18 лет, то, в соответствии с законом, вы – взрослый человек, и должны вести себя, как взрослый.

«У нас в доме был ремонт. Рабочие приходили, уходили, грохотали, в носу стоял невыносимый запах краски – все эти перемены, все эти ощущения и обстановка, которую я не могла контролировать. У меня было чувство, словно с меня содрали кожу. Я не могла трезво мыслить. Ко мне подошел отец, и я ударила его в лицо. Мой парень вызвал полицию. Они вломились в дверь и повалили меня на пол в коридоре. Я запаниковала, звуки и ощущения в голове смешались, как статика между двумя радиостанциями. Я продолжала твердить себе: «Я не должна сорваться. Я должна сохранить речь, иначе будет еще хуже. Почему я не могу успокоиться?» Это стыд, страх, паника и боль... Меня отвезли в психиатрическую лечебницу, там сочли, что я неопасна для окружающих, ипустили. Я прекрасно понимаю, что агрессия неприемлема – физическая или иная. И я знаю, что

синдром Аспергера – не оправдание, и он не снимает с меня ответственности за мои поступки.» (Stella)

Срыв может быть вызван и физическими действиями – как болезненными, например, на приеме у стоматолога, так и теми, что связаны с уходом за собой и, по идее, должны быть приятны – например, действия массажистов, парикмахеров или маникюрщиц.

Еще одна причина – растерянность, паника или сильный страх. Не так давно я забыла свой бумажник на пункте пропуска в аэропорту. Учитывая, что со мной были две собаки и ноутбук, нельзя сказать, что я путешествовала налегке. Запутавшись, я оставила свой бумажник на сканере, через который проходит ручная кладь. Оказавшись в самолете, я стала искать его и впала в панику. Я начала вытаскивать вещи из сумки и сваливать их на сиденье. Не обнаружив его, я кинулась из самолета, расталкивая людей и совершенно о них не думая. Мне удавалось удержаться от полной истерики лишь потому, что я боялась, что охрана аэропорта вообще высадит меня с рейса. Позже, когда бумажник нашли и вернули, и мы приготовились к полету, я спросила у пассажирки в соседнем кресле, как для нее выглядела ситуация со стороны.

«Было видно, что с вами что-то не так, но я не могла понять, что. Вы были очень растеряны, а взгляд блуждал где-то далеко. Я пыталась заговорить с вами, сказать что-нибудь, но вы не слышали, а только повторяли: «Мне нужен бумажник, мне нужен бумажник». Я чувствовала себя беспомощной.» (Nancy)

Беспомощность – именно то чувство, которое часто испытывают люди, ставшие свидетелями срыва. Если человек не вовлечен в ситуацию (или не находится с вами в самолете), он может просто уйти. Но если вы живете с кем-то и находитесь рядом ежедневно, это неизбежно будет влиять на ваши отношения с этим человеком и на его собственное душевное состояние.

Вот что говорит мой парень Майк:

«Когда у нее начинается срыв, я ощущаю себя беспомощным. Я не в силах как-то ее успокоить. Это страшно. Она не слышит, что я говорю – для нее это как белый шум. Это все равно что пытаться остановить океанскую волну, которая идет на вас – что вы станете делать? Вы ныряете на глубину, чтобы вас не снесло, и ждете, пока все пройдет. Хочется чем-то помочь, но приходится ждать, пока буря стихнет. А после наступает опустошение.»

Совет аспи-девушкам

В день, когда я выясню, как человеку с синдромом Аспергера избавиться от срывов, я, наверное, получу Нобелевскую премию. Но не стоит полагать, что срывы абсолютно неизбежны. Применяйте к ним тот же рассудительный подход, какой вы используете в других случаях: выявить причину – найти решение. Определите свои триггеры

и составьте список. Регулярно пересматривайте его и дополняйте по мере необходимости. Поделитесь этой информацией с близкими.

Поход в магазин для нас – это стресс. Всегда берите с собой воду и что-нибудь перекусить, делайте перерывы время от времени и не пытайтесь обойти много магазинов за один день. Если вам нужно освоиться в новом супермаркете, изучайте его частями по несколько рядов. Не нужно в первый же заход закупаться продуктами на неделю. И не ходите туда на голодный желудок.

Хотя у некоторых женщин, с которыми я говорила, никогда не было ПМС, другие ежемесячно превращаются в Горгону. ПМС усиливает нашу склонность к срывам и депрессиям. Здесь может помочь здоровое питание. Избегайте пищи, содержащей большое количество сахара и соли, а также алкоголя. Существуют натуральные добавки, облегчающие симптомы – например, масло энотеры. Противозачаточные, хоть и регулируют цикл, могут сделать наше настроение еще более нестабильным, поэтому если вы решите принимать их, следите за своим состоянием. Если вы начнете чувствовать угнетение и подавленность, возможно, дело в таблетках. Поищите менее сильнодействующее средство, поговорите с хорошим гинекологом, чтобы подобрать альтернативу. Во многом, наше настроение – продукт гормонов, наше самочувствие – результат химических реакций. Прилагайте все необходимые усилия, чтобы ваше настроение оставалось стабильным и не превращалось в поездку на американских горках.

Помните, что вы не единственная, на кого воздействуют ваши срывы. Для нас это сущий ад, но ничуть не легче и тем, кто находится рядом с нами. Членов семьи или даже случайных людей наше состояние может потрясти и испугать. Даже если нам кажется, что мы совсем одни, это не так. Сильнее всего это отражается на детях, и хотя может показаться, что они привыкают к вашему поведению – это неизменно будет на них влиять. Говорите с ними, объясняйте, что с вами происходит и почему. Близкие будут гораздо меньше тревожиться и чувствовать себя виноватыми, если поймут, что срывы – следствие аутизма, а не каких-то их действий.

Делайте то, что необходимо для вашего и их блага. Если вам помогают антидепрессанты, принимайте их. Некоторые женщины обращаются за поддержкой на форумы, другие – к психологам. Делайте все, что нужно, чтобы защитить душевное равновесие вас и ваших близких.

Совет родителям

Если у вашей дочери, независимо от ее возраста, случаются истерики в супермаркетах или других крупных магазинах, вероятнее всего, дело в сенсорной перегрузке. Мозг вынужден обрабатывать слишком много информации – полки с предметами, музыка, люди, которые ходят и разговаривают. Если вы первый раз ведете ее в новый магазин, осмотрите с ней только пару рядов. Покажите, где находится какой-то ее любимый продукт. В следующий раз, когда она пойдет сюда, она будет чувствовать себя увереннее – и сможет сама найти банку своего любимого арахисового масла. В следующий раз добавьте

еще два ряда. Это неудобно, если нужно сделать много покупок, поэтому берите ее с собой, когда у вас есть время помочь ей освоиться. Если ваша дочь совсем маленькая, купите ей детские затемненные очки, чтобы приглушить освещение, и возьмите с собой ее любимую игрушку.

Если дочь направляет свои истерики на вас, сначала исключите сенсорные причины, в том числе, физический дискомфорт (например, голод), а потом задайте себе вопрос – какие ваши действия могли расстроить ее? Вы критикуете ее или заставляете делать что-то через силу? Упрекаете за ее обычное поведение, обвиняете в том, что она, по ее словам, не делала? Отступите и вспомните, что эффективнее всего использовать позитивное закрепление. Это не значит, что вы должны потакать любым ее капризам. Она должна знать, что у несдержанного поведения есть последствия. Если за истерику вы оставите ее без мультфильма или каких-либо привилегий, она усвоит это. Но это работает в юном возрасте, когда ее характер только формируется. В 20 лет это уже не подействует.

Когда-то я слышала, как одна пожилая англичанка сказала: «Хорошие манеры – это масло, благодаря которому механизм общества работает гладко.» Это правило полезно не только для аутистов, но для нас это еще и действенная визуальная метафора.

Как и в случае со стимулами и депрессивными срывами, вашей дочери необходимы способы для конструктивного выхода энергии и место, где она могла бы уединиться в тишине. Лекарства – последнее средство.

Глава 18

Сжигание мостов

Я сжигаю мосты. Особенно часто это случалось, когда я еще не знала о своем диагнозе, и в какой-то мере, было следствием этого незнания. Когда что-то не складывалось с работой, отношениями, городом или даже страной, я бросала это и оставляла позади. Как я уже говорила, когда-то я считала, что дело не во мне – это с миром что-то не так. Поэтому я с легкостью оставляла позади сложные ситуации и даже считала это неизбежным. Не всегда это плохо. Некоторые места и люди действительно вредны для нас. Другие способствуют нашему развитию и приносят пользу для ума и духа. Однако, если вы объездили весь мир, достигли зрелого возраста и по-прежнему сжигаете мосты, возможно, пора задуматься и разобраться, что к чему. Когда выяснилось, что у меня синдром Аспергера, мне захотелось никогда больше не отступать и в каждой ситуации стоять до последнего. Но это тоже не всегда верно. Мне пришлось (и до сих пор приходится) учиться решать, что нужно сохранить, а с чем попрощаться.

Сжигать мосты и начинать заново было настолько определяющей чертой моей жизни, что я решила спросить других аспи-девушек, поступают ли они так же. Все, кроме одной, сказали, что это свойственно и им.

«Когда все становится настолько плохо, что я не могу больше терпеть, я ухожу и сжигаю за собой все мосты. Именно поэтому я считаю феникса своим личным символом. Сжечь все и восстать из пепла.» (Brambles)

Это же скрывается в критериях DSM за фразой «неспособность формировать отношения со сверстниками» – мы формируем их на какое-то время, но затем обрываем.

«Когда я сжигаю мосты, я словно испытываю чувство отмщения. Я думаю: “Этим людям будет очень плохо без меня. Они не ценили меня и не понимали, сколько я для них делала.”» (Ann Marie)

Сжигание мостов – это, в некотором смысле, психологическая пиромания. Когда мы выплескиваем свой гнев на кого-то или что-то, мы показываем, что больше не нуждаемся в них – да и не нуждались никогда. Сжигая мосты, мы ощущаем, что берем власть над жизнью в свои руки. Проблема в том, что обычно это совершается сгоряча и под влиянием момента. Остынув, мы понимаем, что все еще хотели бы общаться с этим другом, что нам все-таки нужна эта работа, что мы хотели бы и дальше покупать вещи в этом магазине. Как пиромания, поначалу это приносит чувство удовлетворения, ощущение контроля, но в итоге имеет необратимо разрушительные последствия.

Мы часто сжигаем мосты в результате депрессий. Мы хотим вырваться из непроглядной пелены и ищем новые горизонты.

«Во время депрессии я словно падаю на дно, я срываюсь на всё и на всех. Я ненавижу жизнь, ненавижу себя, ненавижу окружающих меня людей. Я выбираюсь из этого состояния, меняя в жизни все что можно – бросаю работу, разрываю отношения, продаю дом и т. д.» (Sam)

Часто к этому приводят и эмоциональные срывы. Мы злимся на человека, место, вещь и решаем никогда больше не иметь с ними дела. Иногда мы и не можем ничего сделать – нас увольняют, или не желают больше видеть, или наше собственное чувство стыда слишком велико, чтобы вернуться к этой ситуации. Сжигание мостов во многом имеет те же причины, что и сам срыв; это последняя капля непонимания – мы устаем от того, что люди не принимают нас, не ценят, не проявляют к нам любви и поддержки, которых мы, по нашему мнению, заслуживаем. Мы хуже учимся на ошибках, чем другие – в основном, из-за того, что у нас плохая память на эмоции. Часто мы забываем причиненную нам обиду, забываем, почему на кого-то злились. Мы прощаем снова и снова. Вместо того, чтобы защищать себя, мы остаемся уязвимыми. Но это накапливается, и рано или поздно мы взрываемся, раз и навсегда прекращая отношения.

«В неприятной ситуации мне гораздо легче просто уйти и не оглядываться. Обычно это приносит облегчение, но если я избегаю кого-то, мне приходится волноваться о том, чтобы на него не наткнуться, а это дополнительный стресс. При этом у меня довольно плохая память, и если спустя какое-то время я встречаю этого человека снова, я искренне веду себя так, будто ничего не случилось.» (Nikki)

Сжигание мостов может затронуть и нашу семейную жизнь – мы бросаем мужей, родителей, сестер и братьев, друзей, которые нас подвели, людей, которые, по нашему мнению, нас использовали. Это заставляет нас, фигурально выражаясь, полить все керосином и бросить спичку.

«Со мной это происходит довольно часто. Особенно когда в отношениях нет отдачи.» (Dame Kev)

Иногда причиной становится чувство несправедливости – мы не хотим поддерживать какую-либо организацию или человека, чья позиция противоречит нашим твердым убеждениям и принципам. Сжигание мостов влияет и на работу. Когда случается конфликт, часто мы, особенно в молодом возрасте, просто уходим без предупреждения.

«Я действительно сжигаю мосты. На последних двух работах мне стоило бы выдержать двухнедельный срок перед увольнением, но я ушла просто так, и из-за этого было невероятно сложно найти следующую работу.» (Elfinia)

Будучи человеком определенного возраста, я имела возможность видеть, как в моей жизни раз за разом повторяется один и тот же сценарий, и убедилась, что сжигание мостов – это, если позволите, плохая карма. Когда я сжигаю мост с какой-либо частью моего прошлого, это значит, что вскоре я столкнусь такой же ситуацией в будущем. Может быть, это будет в другой стране и с другими людьми, но история будет очень похожа.

Консультируя людей с синдромом Аспергера, я часто сталкиваюсь с тем, что аспы, недовольные своей жизнью, возлагают вину только на других. Им кажется, что если они сменят работу, город и прочее, все будет иначе. Иногда это действительно так. Всегда нужно стремиться найти обстановку и окружение, которые будут вас максимально устраивать. Но если вы бросаете все сгоряча и в спешке, будьте уверены – история повторится. Оставляя что-то позади, нужно действовать взвешенно и предусмотрительно. Если вам не близка идея кармы, возможно, вам будет ближе понятие репутации. Вам могут понадобиться рекомендации и связи, которые вы потеряете, если оборвете все раз и навсегда. Это же касается и отношений – людям будет сложнее вам доверять.

Сжигание мостов похоже на превентивный удар, к которому тоже склонны многие из нас – бросить работу, пока не уволили, расстаться, пока не бросили вас, уйти, пока ситуация не усложнилась. У нас вырабатывается чутье на проблемы. Мы учимся читать знаки, как кошки чувствуют землетрясение, а птицы знают о приближении зимы. Циники могут сказать, что это самовнушенное ожидание, которое мы сами заставляем сбыться.

Иногда наши мосты бывают сожжены за нас, особенно когда наши срывы оказываются слишком сильны. Мне доводилось читать, что у женщин с синдромом Аспергера срывы ярче выражены внешне, чем у мужчин. Исходя из собственных наблюдений и бесед, могу сказать, что, по-видимому, так и есть. Не думаю, что мужчины-аспы так же склонны сжигать мосты и делают это столь же часто. По своему опыту предположу, что это может быть связано с менструальным циклом – по крайней мере, определенная корреляция есть. Когда в нашем организме происходит очищение, того же требует и наша психика. В этот период мы более импульсивны, более склонны говорить то, что не сказали бы в другое время.

«Мне часто необходимо проводить, фигурально выражаясь, уборку, чтобы навести порядок в личной жизни.» (Anemone)

Полагаю, эта склонность к резким переменам сбивает с толку врачей при постановке диагноза. Обычно мы не любим перемен. Мы терпеть не можем, когда закрывается наш привычный магазин и открывается новый, в котором нам нужно заново осваиваться и проверять его на предмет триггеров. Сжигание мостов, в свою очередь, находится под нашим контролем. Это наш способ сказать, что нам вообще не нужен магазин. Конечно, иногда мы оказываемся не правы и можем позже пожалеть об этом.

«Моя жизнь – череда сожженных мостов. В такие моменты кажется, что я поступаю правильно, что я твердо отстаиваю свои права. Часто так и есть. Хотя за последние лет десять я убедилась, что мое мышление бывает очень черно-белым.»
(Camilla)

Совет аспи-девушкам

Иногда, особенно в состоянии срыва, мы не видим ни чьей точки зрения, кроме своей собственной. Помните, что я говорила о линзах восприятия? Иногда дело в том, как мы смотрим, а не на что мы смотрим. Возможно, как человек с синдромом Аспергера, вы подвергались нападкам, травле, обману. Все это накапливается и ищет выхода. Поэтому очень важно научиться отстаивать свои права твердо, но взвешенно.

Большинство людей и ситуаций, с которыми вы столкнетесь в жизни, будут обладать смесью различных качеств, и, как я говорила ранее, важно находить в них хорошее – то, что находит в вас отклик. Нас легко застигнуть врасплох и легко обмануть. Люди могут причинять нам вред снова и снова, пока наше терпение не иссякнет. Один из способов, который может помочь вам избежать разочарований и потрясений – держать в уме список черт, о которых вам нужно помнить при общении с кем-то. Например: «Это Салли, моя коллега. Она неплохой человек, но иногда любит приврать. Поэтому не стоит верить всему, что она говорит.» Тогда вы будете начеку, и для вас не станет ударом, что она в очередной раз вам солгала, а выяснилось это слишком поздно.

То же самое касается и мест. «Это большой и шумный магазин. Перед тем как идти туда, мне нужно поесть и взять с собой воду, беруши и темные очки или шляпу с полями. Некоторые продавцы там приветливы, некоторые – нет. Нужно сохранять спокойствие и обращаться только к тем, кто более дружелюбен.»

Если вы действительно оставляете что-то позади, будь то работа или личные отношения, важно расстаться с людьми, по возможности, в добрых чувствах, чтобы ваша совесть была чиста, а новая страница была действительно новой, не запятнанной чувством вины и не отягощенной узами, тянущими вас обратно в прежнюю ситуацию.

Помните о своей репутации и о связях с людьми. Когда-нибудь вам может это понадобиться, чтобы достичь в чем-либо успеха.

Совет родителям

Следите за признаками, говорящими о том, что ваша дочь собирается жечь мосты. Возможно, вы заметите апатию, отговорки, критику, жалобы при разговоре на определенную тему. Если она собирается бросить учебу или работу, возможно, ей не хватает мотивации. Попробуйте найти аргументы, которые смогут ее убедить. Быть может, нужно просто сесть и поговорить с ней, чтобы выяснить источник разочарования или гнева и помочь разобраться с этим.

Но что делать, если она хочет сжечь мосты с вами? Спросите себя – почему ваша дочь хочет разорвать с вами отношения? Что вы могли

сделать ужасного? В уже упомянутой книге М. Дж. Карли (2008) говорится о том, что многие из нас злятся на родителей за то, что они не замечали наших отличий и особых потребностей. Важно простить их, пишет Карли. Во многих случаях, они не были плохими родителями, они просто были людьми, которым в тот момент не хватило знаний. Поговорите с ней об этом. Попросите прощения, если потребуется.

Дети всего лишь хотят, чтобы родители их любили, независимо от возраста. Для меня много значит, что моя мама, которой 73 года, стала выключать звук телевизора, когда я с ней говорю, вместе того чтобы пытаться перекричать рекламу. Если вы и ваша дочь моложе, чем я и моя мама, не теряйте время и приложите усилия, чтобы узнать ее; узнать, что она любит, а что нет, в чем она нуждается и чего ожидает от вас. Вам обоим не пойдет на пользу, если вы отдалитесь друг от друга.

Глава 19

Аутизм и проблемы пищеварения

Возьмите чуть ли не любой список аутичных черт и вы увидите в нем пункт – «проблемы пищеварительного тракта». Практически сам собой напрашивается вывод, что аутизм неким образом вызывает проблемы пищеварения. Однако, большинство врачей и ведущих экспертов в области аутизма теперь считают, что дело обстоит наоборот – аутизм вызывается нарушениями пищеварительной системы, вследствие которых токсины из пищи и окружающей среды проникают в кровь и влияют на развитие мозга на самых ранних и важнейших этапах. Популярными диетами для аутистов – безглютеново-бесказеиновая (БГБК) и специальная углеводная диета – также основаны на этом предположении. Повышенная кишечная проницаемость не позволяет усваиваться элементам, содержащимся в молоке и пшенице (а также некоторых других видах зерновых). Эти элементы становятся токсичными и нарушают развитие и функционирование мозга.

Донна Гейтс, автор книги “The Body Ecology Diet” (2006), и доктор Наташа Кэмпбелл-Макбрайд, автор “Gut and Psychology Syndrome” (2004), приводят очень убедительные доводы в пользу того, что аутизм вызван нехваткой полезной пищеварительной микрофлоры в организме. Плохое питание (избыток ненатуральных продуктов и недостаток ферментированной пищи), излишек антибиотиков, отсутствие грудного вскармливания – все это влияет на микрофлору женщины, которую она затем передает своему ребенку.

Если Гейтс, Кэмпбелл-Макбрайд и другие правы, то напрашивается вывод: большинство, а то и все люди с синдромом Аспергера и аутизмом имеют какие-либо проблемы с пищеварением. Проблемы желудочно-кишечного тракта проявляют себя вполне очевидно – вы и без врача можете заметить, что у вас синдром раздраженного кишечника (СРК) или изжога. Для начала я решила рассмотреть собственную ситуацию: молодость моей матери пришлось на 50-е годы, и ее питание тогда большей частью состояло из обработанных и консервированных продуктов. Когда я была ребенком, она страдала тяжелой язвой желудка, а у меня самой в 12 лет обнаружили язву двенадцатиперстной кишки. Сюда же стоит добавить пожизненный синдром раздраженного кишечника. Раньше я связывала это с тревожностью и стрессом из-за жестокой травли в школе, но, возможно, проблема глубже. Поэтому я решила спросить об этом других аутичных людей. Собирая материал для другой своей книги (Simone 2010), я выяснила, что девять из десяти опрошенных имели очевидные проблемы с пищеварением. Что же касается данной книги, то у всех женщин, кроме двух, также имелись значительные проблемы – от СРК и язвы до пищевой аллергии. Вот неполный список того, что перечислили аспи-девочки, и что так или иначе связано с пищеварением:

Хроническая тошнота, средняя или тяжелая пищевая аллергия (в основном, на пшеницу и молоко), мигрени, каплевидный псориаз, гипофункция щитовидной железы, «плохое самочувствие от ненатуральных продуктов», синдром раздраженного кишечника, грыжа пищеводного отверстия, запоры, язвы, изжога; чувствительная раздраженная кожа; синдром хронической усталости, фибромиалгия, ощущение «стекла в животе» после приема пищи, диагностированный синдром повышенной кишечной проницаемости, сильная тяга к соленой и сладкой пище, полное отсутствие аппетита и интереса к еде.

Некоторые из этих заболеваний и ощущений ежедневно сопровождаются сильной болью, но аспи-девочки, включая меня, жили с ними так долго, что привыкли воспринимать это как нечто неотъемлемое. Многим из нас известно, что наши матери также имели заболевания пищеварительного тракта. Это ничего не доказывает, но подкрепляет теорию о взаимосвязи между аутизмом и пищеварением.

Гейтс, Кэмпбелл-Макбрайд и другие говорят, что лекарство от аутизма, как и его причина, уже найдено – оно кроется в питании. Диеты, которые предлагают эти специалисты, очень строги – к примеру, «Экология тела» от Гейтс включает в себя употребление такого продукта, как свежий кокосовый кефир. В силу своих вкусов, привычек, ограничений бюджета или времени большинство из нас никогда не станет пробовать эти диеты, даже если бы мы имели стопроцентное подтверждение, что они работают, а до этого еще далеко.

Однако, если аутизм действительно начинается с желудочно-кишечного тракта, логично предположить, что если вылечить ЖКТ, то ослабнут и симптомы аутизма. Во взрослом возрасте наш мозг уже полностью развит, но, как и на любой другой орган, на него по-прежнему влияет то, что попадает в наш организм. Я знала, что задача будет непростой, но мне хотелось выяснить, можем ли мы улучшить состояние своей пищеварительной системы, и ослабит ли это симптомы СА. Но как заставить взрослых аспи-девочек, занятых работой, учебой, детьми, поменять свой распорядок? Есть ли более простой способ, чем строгая диета? По чистой случайности я услышала о продукте под названием “Amrit”, о котором заявлялось, что это самый мощный антиоксидант в мире, очень положительно влияющий на проблемы пищеварения. Также говорилось, что он улучшает работу мозга и нервной системы, повышает тонус и внутреннюю энергию; улучшает взаимодействие между психическими и физическими функциями и многое другое – все это кажется полезным для аутиста. Компания-производитель, MAPI, любезно предоставила мне бесплатную двухмесячную норму на 12 человек. Я предложила женщинам добавки “Amrit Nectar” и “Amrit Ambrosia” с условием, что они будут вести журнал и отмечать в нем работу желудка и кишечника, перепады настроения, уровень тревожности и частоту срывов. Я также выяснила у нескольких аспи-девочек, чем они питались за последние две недели, и оказалось, что ни одна из них не придерживалась «аутистической» диеты. Притом что в их рационе было много свежих фруктов и овощей,

не меньше было консервированных и пакетированных продуктов с большим содержанием сахара и соли.

Интересно, что некоторые девушки, которым я предложила “Amrit”, отказались его пробовать. По их словам, они не верят, что аутизм можно вылечить или облегчить, улучшив пищеварение. А некоторые из них просто *не хотят*, чтобы их лечили. При этом аспи-девочки с наиболее тяжелыми симптомами – высоким уровнем тревожности, частыми и тяжелыми срывами, серьезными сенсорными нарушениями – отказывались чаще всего: они не желали подвергать свой организм каким-либо переменам.

Когда я начала принимать добавку, я почти мгновенно отметила, что мое настроение стало стабильнее, а тревожность значительно снизилась. Об этом же сообщали и другие аспи-девочки, участвовавшие в эксперименте. Некоторые из нас испытали легкое чувство эйфории, как после принятия антидепрессанта. Однако, несмотря на хорошее начало, очень скоро у большинства из нас начались проблемы с пищеварением – от запора и колик до диареи и геморроя. Двое из испытуемых выбросили свои таблетки или вернули их мне. Одна отказалась от участия и перестала выходить на связь.

Аутичным людям нужны более низкие дозы лекарств и добавок, чем обычно, поскольку наш организм слишком чувствителен. Оставшиеся участницы снизили дозу с двух таблеток каждого препарата до менее чем одной (также каждого) в день. Компания прислала еще один натуральный продукт, который помог справиться с возникшими проблемами. Вскоре мы смогли принимать добавки, не страдая от побочных эффектов. Эксперимент продлился два месяца. Те, кто продержался до конца, стали чувствовать себя более уравновешенно. Срывы и перепады настроения стали реже и слабее. Некоторые ощутили уменьшение тревожности и потребности в стимулах. Кому-то стало несколько легче справляться с социальными ситуациями. Это не было научным клиническим исследованием, и я не преподношу его как таковое, но действительно считаю, что результаты были положительными. Почему это достойно упоминания?

Во-первых, если аутизм действительно начинается с пищеварения, совершенно логично, что если наладить пищеварение, то симптомы аутизма ослабнут. Во-вторых, хоть мы и привыкли к ежедневной боли и плохому самочувствию – это не то, с чем стоит мириться.

Совет аспи-девочкам

Постарайтесь исключить из своего питания искусственные, химические, консервированные продукты и добавки, приучите свое тело к здоровой нетоксичной пище. Это может стать первым шагом на пути к более строгой диете. Вряд ли вы сразу перейдете с чипсов и колы на диету «Экологии тела», но рацион, основанный, прежде всего, на овощах и натуральных продуктах, будет шагом в верном направлении.

«Я обнаружила, что когда больше занимаюсь физическими упражнениями и регулярно очищаю печень, то прекрасно себя

чувствую, и проблем с весом, болью, эмоциональной нестабильностью становится гораздо меньше.» (Tina)

Многие из нас считают, что без синдрома Аспергера мы не будем полноценной личностью – уберите аутизм, и вы уберете таланты. Я не пропагандирую лечение. Однако, если ваша пищеварительная система не работает как надо, вы не получаете необходимые питательные вещества. Вероятно, ваши проблемы существуют так долго, что вы привыкли либо терпеть боль, либо пить таблетки после каждого приема пищи. Но симптомы, перечисленные выше – *это не наше естественное состояние!* Природа не создавала нас для того, чтобы мы испытывали боль каждый день своей жизни. И не для того, чтобы мы питались из консервных банок. Большинство людей в Америке и других западных странах даже не знают вкуса настоящей еды, им знакомо только немыслимое количество сахара, соли или других веществ, которые попадают им в рот, а затем в кровь. Эта проблема распространилась по всему земному шару, а с ней и эпидемия аутизма. Будьте знатоком собственного тела, изучайте диеты и пищевые добавки, питайтесь так, как должны питаться люди – а затем решите, какой путь вы выберете, чтобы сделать свой желудочно-кишечный тракт *полностью здоровым*. Вы можете этого достичь, если захотите.

Совет родителям

Начните особую диету с раннего возраста, пока ее мозг еще развивается, и пока вы можете контролировать ее питание. Многие аспи-девочки имеют тягу к сахару, что вредно для внутренней микрофлоры. Ненатуральной пищи стоит полностью избегать. Упомянутые выше диеты включают в себя смену образа жизни, и лучше их начинать, когда вкусы и привычки только формируются. Не думайте, что вы ничего не можете сделать с синдромом раздраженного кишечника или другими проблемами здоровья вашей дочери. У всего есть причина. Логично, что если вы устраните причину, вы устраните или ослабите проблему.

Глава 20

Возраст и старение

По поводу старения, как и аутизма, существует множество предрассудков. И хотя некоторые проблемы пожилого возраста более остры для аутичных женщин, точно так же сильны и некоторые преимущества. Поскольку многие женщины получают диагноз лишь в зрелом возрасте, это позволяет им наконец-то обрести внутренний покой и расставить все по местам. Получение диагноза нас не меняет, мы так же реагируем на вещи и ситуации, но теперь знаем самое важное – *почему*. Прибавьте к этому умение разбираться в себе и опыт, который приходит с возрастом, и вы поймете, почему многие из нас в 40-50 лет более счастливы, чем когда-либо.

«Мне кажется, люди даже не знают, что такое старение. Об этом говорят так, будто это что-то ужасное – но мне нравится! Я радуюсь своим седеющим волосам, менопаузе, скидкам для пенсионеров. Я позволила себе расслабиться и перестала так зацикливаться на себе. Я стала отпускать свое прошлое. Возможно, я только сейчас постигаю то, что нейротипичные люди поняли уже к тридцати, но я чертовски рада своей нынешней мудрости и надеюсь, что дальше она будет только расти.» (Widders)

Поскольку довольно многие аспи-девочки избегают интимных отношений, а еще более многие – не хотят иметь детей, менопауза может оказаться долгожданным завершением циклов и гормональных перепадов. Пожилой возраст сглаживает различия между полами. Поскольку женственность не является нашей целью, многих из нас не волнует утрата красоты и привлекательности. Мы прагматично подходим к своей внешности. Кого-то из нас даже увлекает научная сторона процесса старения, и мы с радостью его приветствуем.

«Я помню момент, когда поняла, что утратила привлекательность. На самом деле, я испытала облегчение.» (Widders)

Нелегко найти диагностированных женщин, у которых уже есть внуки (я отыскала только двоих), но, похоже, они действительно наслаждаются ролью аспи-бабушки. В то время как большинство бабушек и дедушек ограничиваются покупкой подарков, мы, скорее, будем ползать с внуками по полу и играть. Дети выросли, и нам без них грустно. Внуки становятся нашими новыми товарищами по играм.

«У меня пятеро детей и четверо внуков. Большинство из них в спектре. Я люблю возиться с малышами, смотреть, как они растут, учатся и взрослеют.» (Pokegran)

С возрастом мы становимся менее устойчивы к стрессу, но даже в этом есть положительная сторона. Наш уровень тревожности всегда был очень высок, а нервы – натянуты как струны, но теперь мы наконец-то осознаём, что должны что-то сделать, иначе эти струны лопнут. Возникает необходимость четко обозначить для себя и других наши нужды и личные границы. К примеру, некоторые люди могут пользоваться нашей слабостью и пытаться оказать на нас давление. Теперь я четко вижу такое поведение и не боюсь сказать «нет», чтобы пресечь его. И это одно из важных умений, которые пришли ко мне с возрастом. Возможно, я только сейчас научилась тому, что большинство женщин знает годам к 20-ти, но все-таки научилась.

«Есть вещи, о которых я сожалею в своей жизни, но теперь, зная о синдроме Аспергера, я понимаю, почему все было именно так. Иногда эта мысль приносит мне облегчение, иногда становится жаль, что я не знала о диагнозе раньше. Хотя сейчас у меня есть отношения (уже два года), я не знаю, как долго они продлятся из-за моего СА. Временами я думаю о том, что могу остаться одна, как моя мама в последние двадцать лет своей жизни. Иногда мне кажется, что это ужасно, а иногда мне нравится идея быть одной в старости.» (Ann Marie)

Еще одна особенность старения – в том, что с возрастом мы устаем скрывать свои странности и особенности. Многие аспи-девочки говорят, что окружающие – врачи, начальство, члены семьи – ожидают, что с возрастом мы станем более «нормальными», более способными справляться с определенными сторонами жизни. Но, с гораздо большей вероятностью, мы станем еще более «странными» и эксцентричными и не будем даже пытаться влиться в мейнстрим. Именно поэтому в наше время так много пожилых людей стало получать диагноз СА – нам надоело притворяться, и мы больше не в силах это делать.

«Большинство врачей не замечают, что моя способность нормально функционировать постепенно снижается.» (Brandi)

Есть проблемы, связанные с возрастом, которые для аутичных женщин стоят наиболее остро:

- бедность
- одиночество
- проблемы со здоровьем

Бедность является для нас большой проблемой из-за сложностей с трудоустройством, низкооплачиваемой работы или отсутствия стабильного заработка. Для высокофункциональных аутистов существует не так много служб помощи, если не считать групп поддержки. Группы тоже важны, но они не помогут оплачивать счета. Учитывая, что в новом издании DSM будет пересмотрено определение синдрома Аспергера, я надеюсь, что взрослые с СА получат какую-либо законодательную поддержку и более легкий доступ к программам для людей с ограниченными возможностями. Вокруг аутизма и СА

существует много невежества и предрассудков. Поскольку во многом способности аспи-девочек высоки, люди смотрят на нас и думают: «ты здоровый человек, иди найди работу». Однако, как я, надеюсь, продемонстрировала в этой и другой своей книге, синдром Аспергера сопряжен с множеством проблем, и иногда мы просто не можем работать с другими людьми. Нам нужна работа, которая задействует наш интеллект, наши сильные стороны. В вопросах трудоустройства нам часто требуется помощь специально обученных психологов.

В Великобритании недавно было принято «Постановление об аутизме» – как обычно, в том, что касается социальных вопросов, британцы прогрессивнее нас. В то время как правительство США постоянно сокращает программы социальной поддержки, наши собратья по ту сторону океана понимают, что подобные действия не идут на пользу человеческому самоуважению и мотивации. Страна, которая не заботится о менее защищенных слоях своего населения, быстро покатится под откос.

Многим из нас придется довольствоваться любой доступной работой, и большую часть своей жизни мы будем ощущать себя как рыба на суше. Независимо от возраста, мы уже сейчас должны стремиться создать для себя обстановку, отвечающую нашим эмоциональным, сенсорным и когнитивным потребностям. Это особенно важно для тех из нас, кто одинок, и о ком будет некому позаботиться.

«Если бы я могла уйти на пенсию (я ненавижу работу) и жить где-нибудь со своими собаками, жизнь была бы прекрасна.» (Widders)

Одиночество: Хотя некоторые аспи-девочки рады быть одни, для многих это не так, а когда вы человек в возрасте, со странностями и без денег, новые знакомства найти еще труднее. Наши дети выросли и ушли. У многих из нас были мужья, за которых мы вышли необдуманно или не зная о диагнозе, и они оставили нас, не сумев принять наши особенности.

В отличие от мужчин, женщины не могут или не хотят в одиночку идти туда, где многие люди знакомятся – в клуб, бар и т. д. Молодая женщина, пришедшая куда-то одна, производит впечатление «охотницы». В зрелом возрасте это может выглядеть как отчаяние. (Я с этим не согласна, но таково общество.) Аспи-девочкам, с их проблемами в общении, сложнее вдвойне.

Если мы не развивали свои социальные навыки, и у нас было много неудачных отношений с людьми, с возрастом наши проблемы могут лишь усугубиться, и мы станем еще более замкнутыми.

Проблемы со здоровьем: Стрессы и жизненные трудности, связанные с СА, в том числе, ПТСР, депрессии, невозможность обеспечить свои базовые потребности (услуги дантиста, хорошее питание, одежду, тихую и безопасную обстановку), в молодости переносятся легче, но их разрушительный эффект накапливается со временем. К определенному возрасту ситуация может стать критической.

Бедность и проблемы со здоровьем ведут к риску закончить свою жизнь в доме престарелых. Совместное проживание с большим количеством людей – тем более, в подобном учреждении, со всеми

звуками, запахами и разными людьми, которых не волнуют ваши триггеры – может обернуться кошмаром. В такой ситуации, человек с СА должен иметь свою отдельную комнату, а персонал должен хорошо разбираться в том, что такое синдром Аспергера... даже один знающий человек может иметь огромное значение.

Совет аспи-девочкам

Состариться с достоинством – это вполне реально. Как уже говорилось, многие из нас лишь с возрастом начинают расцветать и обретать себя.

Начинайте заботиться о своем здоровье прямо сейчас, потому что с годами проблем будет только больше.

Избегайте превращения в полного отшельника. Я постоянно держу в голове образ угрюмой ворчливой старухи, которой боятся соседские дети или смеются над ней, и это заставляет меня работать над собой. Представьте мысленно, каким человеком вы хотели бы стать, и не бойтесь делиться своими знаниями и талантами с другими.

Взвесьте все «за» и «против» в том, что касается отношений и брака. Разве не лучше иметь возможность на кого-то положиться, состариться вместе с кем-то? С возрастом гендерные роли будут иметь все меньше значения. Возможно, в молодости вас отпугивают стереотипы, касающиеся мужчин и женщин, но когда вам уже за 40, это не так важно.

Уже сейчас начинайте искать возможности увеличить свой доход, если еще этого не сделали. С возрастом вы еще больше будете нуждаться в спокойной и контролируемой обстановке, и важно, чтобы вы могли ее себе обеспечить.

Глава 21

Синдром Аспергера - болезнь или дар.

Советы аспи-девочкам от аспи-девочек

Чтобы решить, считать СА болезнью или даром, я должна спросить себя - действительно ли это нарушение, которое ограничивает мои возможности? Я предпочитаю думать, что мои возможности *иные*, чем у других. В каких-то сферах жизни способности аспи выше, чем у большинства. Мы быстро читаем и лучше других воспринимаем письменную информацию, но с трудом можем поддержать разговор. Мы без проблем разберем и соберем компьютер, но заблудимся в супермаркете. Мы часами можем говорить о своих специнтересах, но повседневное общение способно вызвать у нас мигрень или срыв. Мы рисуем картины и создаем вещи поразительной красоты, но не можем позаботиться о собственной прическе. Мы пишем книги, но не можем придумать, что приготовить на ужин.

Некоторые думают, что синдром Аспергера - относительное понятие, и если бы все люди были аутичными, проблема бы исчезла. Соглашусь, что я бы менее остро ощущала свои отличия, но моя сенсорная чувствительность никуда бы не делась. Мне бывает сложно слушать длинные монологи своих братьев по спектру. Кроме того, мне случалось ранить других аспи, потому что они, как и я, чувствительны, а я прямолинейна.

Если убрать аутизм, исчезнут и таланты, с ним связанные - сейчас с этим согласны многие. Конечно, никто не хочет, чтобы люди страдали от тяжелых форм аутизма, но мнение, что от него нужно избавляться путем генетического отбора и тому подобных методов, пугает и печалит. Хотя я не раз жалела, что родилась на свет, меня оскорбляет, когда люди (с искренним сочувствием) говорят: «Мне так жаль», услышав, что у меня синдром Аспергера. Если бы не аспи и их одержимость своими увлечениями, возможно, у нас не было бы ни теории относительности, ни «Волшебной флейты», ни «Майкрософта»... ни «Охотников за привидениями». Вот что другие женщины говорят о СА:

«В каком-то смысле, мне повезло - у меня очень высокий документально зафиксированный уровень интеллекта, и благодаря этому я сделала карьеру как специалист. Это также помогло мне скрывать свои особенности от окружающих. Но близкие люди, например, бывшие мужья и мой сын, знают, что у меня большие проблемы с тем, чтобы заботиться о себе и своем доме. Однако, я никогда не хотела измениться или стать более "нормальной". Я очень многое получаю от своих специнтересов, своих коллекций, я очень восприимчива к впечатлениям и ощущениям. Я считаю СА огромной частью своей личности и не могу представить себя без этого.» (Siv)

«Даже изолированность имеет свои преимущества – это освобождает от мнения большинства и позволяет сохранить свой собственный уникальный взгляд на вещи.» (Widders)

«Когда дело касается образования и интеллектуальной деятельности, я думаю, что СА – это замечательный дар. Я хорошо умею концентрироваться. Я могу долго заниматься одним и тем же. Я обожаю решать логические задачи. Может быть, мне предстоит изобрести какую-нибудь технологию будущего. Однако, оглядываясь на свою жизнь, я понимаю, что у меня никогда не было настоящих отношений, я не могу бывать в большинстве людных мест, меня очень легко обмануть, и в целом мир людей меня просто пугает. И я понимаю, что я не такая, как другие. Наверное, если бы все были такими, как я, то я бы не ощущала своих отличий.» (Andi)

«У меня есть таланты – живой ум, особое видение, умение рисовать. Но есть и сложности. Я не могу иметь дело с людьми – это всегда приводит к конфликтам, беспокойству, растерянности и утомлению.» (Camilla)

«Я заметила, что с годами стала более “нормальной”, по крайней мере, менее аутичной внешне. При этом моя способность концентрироваться также ослабла. Возможно, у меня притупилась зрительная память из-за того, что мне чаще приходится полагаться на речь, а не на мой “родной” язык образов. Если избавиться от проблем, то исчезнут и таланты.» (Stella)

«Когда я читаю о возможностях выявления причин СА, меня тревожит подтекст – что от СА нужно избавиться. На мой взгляд, поиск причин важен для того, чтобы поставить человеку точный диагноз, дать ему возможность развивать свои таланты и помогать ему справляться с проблемами. Насчет того, чтобы избавиться от СА – нет уж... Как бы ни была тяжела моя жизнь, я не хотела бы быть нормальной.» (Tina)

«Важно понимать – то, в какой мере СА считается болезнью, зависит от окружающих и от того, насколько они готовы принять нас.» (Anemone)

«Я знаю, что некоторые считают СА даром и действительно обладают многими качествами благодаря ему – савантическими навыками, выдающимися талантами, развитым визуальным мышлением или способностью концентрироваться. Но у меня ничего этого нет, и для меня СА – это болезнь. Те, кто выступают за права аутистов, все чаще говорят о том, что людям с СА нужно просто дать спокойно жить, а не лечить их и не изобретать способы пренатальной диагностики, чтобы исключить СА из генофонда. Я не знаю, что чувствую по этому поводу... мне не нравится мысль, что родители сделали бы аборт, если бы знали,

что у них родится такой ребенок, как я. Но в то же время не знаю, желала ли бы я этому ребенку такой жизни, как у меня.» (Polly)

«Я отношусь к этому, как к астигматизму. Людям с астигматизмом нужны особые очки, чтобы хорошо видеть. Людям с СА также нужны особые средства, чтобы “хорошо видеть” мир других людей.» (Dame Kev)

«В наше время, из-за требований общества (быть гибким, общительным, уверенным в себе и т. д.), СА часто считается болезнью. Возможно, в другое время и в другую эпоху, где ценились бы другие черты – постоянство, способность к монотонной работе, склонность к уединению – он считался бы даром.» (Elle)

«Я думаю, аспи всегда вносили вклад в общество особым свойственным им образом.» (Jayne)

Советы аспи-девочкам от аспи-девочек

Я спросила аспи-девочек, какой бы совет они дали другим. В результате получился следующий список:

- Получите официальный диагноз.
- Гордитесь своими отличиями.
- Ищите учебу и работу в сфере своих интересов, тогда СА не будет вам мешать.
- Развивайте свои таланты и старайтесь обратить их в навык, приносящий доход.
- Будьте собой. Тогда вас найдут и полюбят такие же люди, как вы.
- Вы можете быть счастливым человеком с синдромом Аспергера или несчастным человеком с синдромом Аспергера. Я пробовала и то, и другое. Счастливой мне нравится больше.
- Аутизм дает нам концентрацию не только для того, чтобы с головой уходить в специнтересы, но и *достичь успеха в жизни*.
- Если у вас плохой день, зайдите на какой-нибудь форум. Даже если вам кажется, что вы одиноки, это далеко не так.
- У вас синдром Аспергера, но синдром Аспергера не владеет вами.
- Тщательно выбирайте мужчин.
- Ищите спутника, который будет любить вас бескорыстно.
- Цените свое одиночество.
- Не беспокойтесь о том, что думают другие. Важно то, кто вы есть, и кем хотите быть. Достичь успеха – означает пройти путь от одного пункта до другого.
- Прислушивайтесь к мнению других людей. Если они высказывают сомнения по поводу какого-либо человека или ситуации, они могут быть правы. Не стоит доверять интуиции, если у вас ее нет – вы можете от этого пострадать.

- Ищите наставниц среди аутичных женщин.
- Не волнуйтесь слишком много, чаще всего для этого нет причин.
- Относитесь с максимальным терпением и пониманием к другим людям.
- Развивайте свою уверенность.
- Старайтесь сделать свою жизнь проще.
- Жизнь дана не для того, чтобы оправдывать чужие ожидания.
- Не позволяйте предрассудкам задеть вас. Боритесь с мнением, что аутизм делает человека ущербным.
- Держите себя в форме, занимайтесь спортом и правильно питайтесь.
- Если вас не устраивает собственная роль в жизни, смените эту роль.
- Читайте много книг, и не только о синдроме Аспергера.
- Если вы учитесь в школе, не беспокойтесь о том, что думают о вас одноклассники. Скорее всего, вы никогда не увидите их после выпуска.

Мой совет – оставайтесь чувствительными и будьте отважными. Как зрительный контакт содержит для нас слишком много информации, видимо, так же дело обстоит и с «жизненным контактом». СА становится болезнью, когда наша чрезмерная чувствительность обращается вовнутрь и заставляет нас замыкаться в себе и обрастать скорлупой. В последнее время, синдрому Аспергера стало уделяться все больше внимания – появляются книги, фильмы, статьи. Расскажите свою собственную историю.

Дополнительные материалы для родителей

Глава 22

Дайте своей аспи-девочке уверенность, принятие, любовь, симпатию и поддержку

Большая часть информации в этой книге рассчитана непосредственно на аспи-девочек. Однако, я рекомендую мамам и папам регулярно перечитывать все секции «Советов родителям», поскольку различные проблемы будут возникать перед вами в течение всей жизни, и со временем вы будете забывать то, что узнали, чтобы освободить место для новой информации.

Понятия, приведенные ниже, объединяют в себе некоторые ключевые моменты и суммируют все то, о чем я пыталась сказать вам в этой книге.

Лучшее, что вы можете дать своей аспи-девочке, это: уверенность, принятие, любовь, симпатию и поддержку.

Уверенность

Поскольку СА принято считать болезнью, многие люди будут заострять внимание на ограничениях, а не на возможностях. Человеку с синдромом Аспергера свойственно сомневаться в себе и испытывать чувство растерянности, поэтому необходимо вселить в вашу дочь уверенность, что она может стать кем угодно и заниматься тем, чем пожелает. Верьте в ее мечты, ее цели, ее мнение, ее ум. Если вы верите в нее и доверяете ей, она выйдет в мир, гораздо тверже стоя на ногах.

Если она уже взрослая и получила диагноз недавно (или провела самодиагностику), возможно, вы не сразу поверите, что у нее действительно синдром Аспергера. Не тратьте время и силы, пытайтесь посеять в ней сомнения. Постарайтесь принять ее диагноз, а затем читайте о нем все, что найдете.

Даже когда родители готовы принять диагноз, часто другие члены семьи или окружающие будут отказываться поверить в ее аутичность. Многие думают, что аутизм «или есть, или нет», без промежуточных состояний. Просвещайте всех, кого можете. У вашей дочери достаточно трудностей в жизни, чтобы тратить силы на убеждение других.

Если она пришла к выводу, что у нее СА, в результате самодиагностики, отнеситесь к ее мнению серьезно. При этом, конечно же, стоит попытаться получить официальное подтверждение. Когда аспи-девочка впервые осознаёт свой диагноз, для нее это истинное озарение. Ей предстоит научиться жить с СА, понять, что это значит для нее – на это потребуются месяцы, может быть, годы. Ваш отказ принять ее самодиагностику не принесет никакой пользы, если у вас нет твердых опровержений.

Принятие

Вы должны принять и понять, какое влияние синдром Аспергера оказывает на ее жизнь. Если она говорит, что какие-либо условия мешают ей учиться, работать, жить или делать что-либо еще, то к ее словам необходимо прислушаться и учесть ее ограничения. Она говорит это не ради того, чтобы добиться внимания или особых поблажек – она хочет, чтобы ее понимали. Конечно, необходимо расширять границы своих возможностей, но ей гораздо легче будет это сделать, если вы не бросите ее в открытое море, а будете поддерживать, помогая постепенно двигаться в нужном направлении.

Те из нас, кто принадлежит наиболее высокофункциональной части спектра, по-прежнему остаются аутистами. Вы должны принять это. Если вы с помощью диет или других средств добились, чтобы аутизм вашего ребенка был «снижен» до синдрома Аспергера, вам все равно необходимы знания о СА, чтобы вы были готовыми к сложностям, которые связаны с ее состоянием.

Примите то, что у нее синдром Аспергера. Примите ее такой, как есть. Это минимизирует риск развития психологических осложнений и повысит ее шансы иметь хорошую самооценку.

Любовь

Очевидно, что если вы, как родители, не любите свою дочь, в глубине души она всегда будет чувствовать, что не заслуживает быть любимой – это азы психологии. Конечно, скорее всего, вы ее любите. Но сколь многие из нас говорят: «Я тебя люблю, но...» Это оценочная любовь, которая подразумевает, что мы любили бы своего ребенка больше, будь он менее «таким» или более «этаким». Вы должны просто любить свою дочь. Потому что иначе – на что еще ей опереться в этом мире? Она будет искать нечто, что поможет ей заполнить эту пустоту. Возможно, это будет какое-то дело, возможно, это будут наркотики. Скорее всего, это будет мужчина (или женщина). Аутичному человеку и без того непросто найти любовь, но еще сложнее, если ее не было в семье, и он не знает, что это такое. Для мальчиков это тоже важно, но, на мой взгляд, для девочек последствия особенно серьезны. Многие аспи-девочки говорили мне о том, что в молодости были в отношениях, где подвергались насилию. Многие из нас расстались с девственностью не в той обстановке и не с тем человеком, потому что мы не умели ценить себя. Многие вышли замуж необдуманно, потому что не знали, что такое любовь и что такое быть любимой. Если родители нас не любят, велик риск, что мы свяжем свою жизнь с человеком, который также не будет нас любить.

Симпатия

Симпатизировать человеку еще более важно, чем любить его. Симпатизируя дочери, вы даете ей понять, что она способна нравиться людям – человеку с СА это дается непросто. Нас не принимают в обществе, и из-за всех наших особенностей с нами бывает сложно иметь дело. У скольких из нас есть член семьи, которого мы любим, но который нам не слишком приятен? Вы должны найти способ понять свою аспи-девочку, взглянуть на вещи ее глазами. Без этого подхода, без этого понимания, как вы сможете проникнуться к ней симпатией? Ей будет сложно заводить друзей и сохранять эту дружбу. И намного проще будет, если она будет верить и знать, что может нравиться другим. Нужно искать подходящих товарищей, а не пытаться переделать себя, лишь бы вписаться в компанию. Не принуждайте ее. Аспи-девочкам все твердят, от родителей до психологов, что они должны «притворяться», чтобы вписаться в общество. Но представьте, что вы всю жизнь будете притворяться кем-то другим? Долго ли вы так продержитесь?

Однако, даже родители, искренне симпатизирующие своей дочери, могут столкнуться с тем, что она не проявляет своих чувств, и у них может возникнуть ощущение, что она их не любит.

«Когда она была младше, мне часто казалось, что я ей неприятна. Она была неласковой, застывала, если я пыталась обнять ее, и отворачивалась, когда я хотела ее поцеловать. То, что я обожала, она терпеть не могла – ходить по магазинам, болтать о пустяках, общаться с друзьями или семьей. Со временем, приобретя знания, я научилась не обижаться на это. Я научилась разговаривать с ней так, чтобы не задеть ее. Все, что мы говорили, она воспринимала очень буквально и часто отвечала что-то совсем невпопад. Думаю,

большинство матерей считают дочерей продолжением себя. Мне понадобилось время, чтобы понять, что она – это не я.» (Deborah)

Поддержка

Вполне вероятно, что аспи-девочке понадобится больше времени, чтобы покинуть родительский дом. Со временем птенец вылетит из гнезда, но если вы вытолкнете ее слишком рано, это не принесет ей ничего хорошего. В детстве она может казаться не по годам взрослой, но, став старше, эмоционально она будет более уязвима, чем ее сверстники. Она не так быстро учится на своих ошибках. Она будет наивна в делах любви. Возможно, ей будет сложно найти работу. При надлежащей помощи и поддержке, она способна достичь успеха, но это может занять больше времени.

С возрастом ее здоровье может быть подорвано пожизненным ПТСР, бедностью (и, как результат, стрессом и плохим питанием), депрессией от одиночества, проблемами пищеварительной системы и т. д. Поэтому крайне важно не выталкивать ее в мир раньше времени и не ожидать от нее того же прогресса, как от неаутичной девушки.

«С неаутичным ребенком можно ожидать, что он будет проходить через определенные этапы развития по довольно типичной схеме. Когда речь идет об аутисте, каждого этапа вы достигаете тогда, когда ребенок к этому готов. Неаутичному ребенку можно предоставить больше свободы, если он демонстрирует, что достаточно взрослый, чтобы с этим справиться. Аутичному ребенку понадобится больше времени. Он сможет защитить себя от непредсказуемого и многогранного мира, который ожидает его за стенами дома, только когда будет старше. Если раньше времени дать ему слишком много самостоятельности, это только замедлит процесс.» (Deborah)

Нам нужна поддержка – моральная, эмоциональная, а иногда и финансовая. Многим аспи-девочкам сложно обеспечивать себя, поэтому, возможно, она будет обращаться к вам за деньгами или будет по-прежнему с вами жить. Я знаю, что для вас это тоже сложно. Но зачастую нам больше некуда обратиться. От правительства и социальных организаций, в целом, помощи ждать бесполезно. В штате Нью-Йорк, если бы мне потребовалась финансовая поддержка, мне пришлось бы обратиться в Центр помощи людям с умственной отсталостью! Поскольку аспи имеют интеллект выше среднего, а критерий умственной отсталости – IQ ниже 70, нас не пустят и на порог. С синдромом Аспергера связано много предрассудков и непонимания из-за недостатка информации. Не имея возможности куда-либо обратиться, мы часто вынуждены полагаться на близких людей. Если у нас нет супруга, нам приходится обращаться к родителям, даже если они уже в возрасте.

Чем меньше будет предвзятости по отношению к людям с СА, тем более уверенно мы будем себя чувствовать, и тем больше у нас будет возможностей и мотивации найти работу и свое место в мире.

Глава 23

Мысли и советы от родителей аспи-девочек

Моя дочь – не аспи-девочка, поэтому для написания этой главы я обратилась за помощью к Деборе Тедон, руководителю группы поддержки для взрослых с синдромом Аспергера в городе Рочестер, Нью-Йорк. Слова Деборы прекрасно выражают все то, что нужно услышать родителям аспи-девочек.

Что самое лучшее в том, чтобы быть родителем аспи-девочки?

Самое лучшее – понимать, что Бог настолько меня любит, что доверил мне заботиться о таком прекрасном, уникальном и милом создании. Я счастлива быть ее матерью – думаю, больше всего я люблю ее честность, ее гениальность (и я не преувеличиваю), ее чистоту и ее твердую решимость добиться всего в этом мире, несмотря на его недостатки. Я уважаю ее. Я доверяю ей. Я каждый день благодарю за нее Бога.

Каковы наибольшие трудности, с которыми вы столкнулись?

Их много, и причина зачастую не в ней, а в окружающем мире. Когда она была маленькой, было очень сложно справиться с истериками. Мы не знали, как ей помочь. Она не могла объяснить, в чем дело. Также она делала вещи, неподобающие возрасту – например, в средних классах непременно хотела идти в школу, надев разные туфли на каждую ногу. Мне больно, когда люди плохо с ней обращаются. У меня разрывается сердце, когда я слышу, что над ней смеются или обзывают. Иногда меня просто переполняет злость от невежества и самовлюбленности других людей. Я многие годы молилась, чтобы люди были к ней не так жестоки. У нас было много таких случаев. Первый был, когда ей было три года, и она сидела в песочнице на нашем заднем дворе. Ей нравилось ощущение прохладного песка на ногах в жаркие дни. Я ненадолго ушла в дом, чтобы ответить на телефон, а когда вернулась (четыре-пять минут спустя), увидела, как соседский мальчик сыплет ей на голову песок из ведерка, смеется и называет ее кретинкой. А она сидела, положив палец в рот и глядя в пространство. Когда ей было 17, мы стояли в очереди в магазине, где она подрабатывала несколько часов в неделю. Кассир нас не заметила и стала достаточно громко обсуждать мою дочь с коллегой. Она говорила про нее: «Как с луны упала... больная на всю голову!» Она побелела, когда увидела нас в очереди. Я была в ярости и готова была вызвать начальство. Но дочь попросила меня не делать этого и абсолютно ровным голосом сказала: «Не волнуйся. Люди все время говорят обо мне такое. Они просто не понимают.»

Какой совет или слова поддержки вы предложили бы девушкам с СА?

Никогда не стыдитесь того, кто вы есть. И постарайтесь не тратить свои силы на то, чтобы казаться кем-то другим. Вы – подарок от Бога нашему миру. «Обычной» быть легко, быть уникальной – счастье.

Какой совет вы дадите родителям девочек с СА?

- Мама и папа – просвещайте себя! Просвещайте семью! Просвещайте учителей! Ваша дочь не сможет делать это сама, это ваша задача.
- Не ожидайте, что она будет такой же, как вы. Не пытайтесь спроецировать на нее свою личность. Она такая, какая есть, и не будет вашей копией. Думаю, важно об этом помнить.
- Никогда не вините ее, себя или своего супруга за то, что у нее синдром Аспергера. В этом никто не виноват, просто так есть.
- Не обижайтесь на нее за то, что она нуждается в уединении. Она не хочет отдалиться от вас. Она хочет, чтобы мир перестал вращаться так быстро и чтобы она могла укрыться от него в своем собственном пространстве.
- Будьте очень аккуратны с советами. Она будет воспринимать все очень буквально и на всю жизнь запомнит то, что вы сказали. Подбирайте слова разумно и тщательно.
- Если у вас есть другие дети, не делайте кого-то любимчиком. Это породит глубокую обиду и неприязнь.
- Любите ее за то, какая она есть, а не за то, какой вы хотите ее видеть. Дорожите той девочкой, которая есть сейчас, и той женщиной, которой она станет.
- Неаутичного ребенка можно воспитывать, используя сложные цепочки доводов и убеждений. На аутичного ребенка такой метод не подействует, он не поймет этих цепочек. Моя дочь была непохожа на своих неаутичных сверстников, в ее голове звучал другой ритм. Нам пришлось принять ее уникальность и постараться не задавить ее личность. От попыток «наказывать» ее за истерики или что-то «объяснять» ей не было никакой пользы. Она устроена иначе, и ожидать, что для нее будут работать те же правила, что и для всех, бесполезно.
- Вы не одиноки. Если есть необходимость, поищите группы поддержки СА там, где вы живете, чтобы помочь ей и себе справляться с жизненными трудностями. (Deborah)

Приложение

Список черт женщин с синдромом Аспергера

Внешность / привычки

- В одежде предпочитает удобство из-за сенсорных проблем и из соображений практичности.
- Тратит мало времени на прическу и макияж. Предпочитает прически в стиле «помыла и пошла». Может вообще обходиться без макияжа.
- Имеет эксцентричный характер, что может проявляться во внешности.
- По внешности, голосу, поведению и вкусам кажется моложе своего возраста.
- Мимика и жесты обычно немного более экспрессивны, чем у мужчин с СА.
- Может обладать андрогинными чертами, несмотря на внешнюю женственность. Может считать себя наполовину женщиной, наполовину мужчиной.
- Может слабо осознавать собственную личность и копировать других, особенно до получения диагноза.
- Любит читать и смотреть фильмы с целью побега от реальности, часто предпочитает фантастику, фэнтези или детские книги.
- Использует контроль как средство борьбы со стрессом – правила, дисциплину, приверженность определенным привычкам, что может противоречить ее внешней эксцентричности.
- Лучше всего ощущает себя дома или в другой контролируемой обстановке.

Интеллект / таланты / образование

- Могла иметь диагноз аутизм или синдром Аспергера в детстве или же просто считалась одаренной, стеснительной, чувствительной и т. д. Могла также иметь серьезные проблемы с обучаемостью.
- Часто имеет талант к музыке, рисованию.
- Может обладать каким-либо савантическим навыком или выдающимся талантом (или несколькими).
- Может иметь сильный интерес к компьютерам, играм, науке, графическому дизайну, изобретениям, технике и другим визуальным занятиям. Девочки, склонные к вербальному мышлению, могут тяготеть к писательству, изучению языков, культуре, психологии.
- Возможно, научилась читать сама, в детстве обладала гиперлексией. Во многих других навыках также является самоучкой.

- Может быть высокообразованна, но иметь сложности с социальным аспектом учебы. Может иметь одно или несколько неоконченных высших образований.
- Может сначала проявлять большую страсть к учебе или работе, но потом сменить направление или очень быстро охладеть.
- Часто имеет проблемы с трудоустройством и с тем, чтобы удержаться на работе.
- Имеет высокий интеллект, но иногда медленно усваивает информацию из-за сенсорных и когнитивных проблем.
- Плохо воспринимает устную информацию - предпочитает записывать или рисовать схемы.
- Имеет специнтересы, хотя, как правило, они не так необычны, как у мужчин с СА (например, вряд ли будет следить за поездами).

Эмоциональные / физические проявления

- Эмоционально незрела и при этом чувствительна.
- Среди эмоций могут преобладать тревожность и страх.
- Более открыта к разговору о чувствах и эмоциях, чем мужчины с СА.
- Имеет сильные сенсорные проблемы - в восприятии звуков, света, запахов, прикосновений - и склонность к перегрузке (реже имеет проблемы со вкусами или текстурой пищи, чем мужчины с СА).
- Склонна к перепадам настроения и приступам депрессии. Возможно, имела диагноз биполярного расстройства или маниакально-депрессивного психоза (которые часто сопутствуют аутизму / СА) до получения диагноза СА.
- Возможно, ей прописывали несколько различных препаратов для лечения симптомов. Очень чувствительна к лекарствам и ко всему, что попадает в организм, поэтому лекарства могли иметь отрицательный эффект.
- Девять из десяти женщин с СА имеют средние или тяжелые заболевания желудочно-кишечного тракта - язва, кислотный рефлюкс, синдром раздраженного кишечника и т. д.
- Использует повторяющиеся движения (стимы), когда расстроена или встревожена: раскачивается, трет лицо руками, щелкает пальцами, постукивает ногой или пальцами и т. д.
- Схожим образом проявляет радость: размахивает руками, хлопает в ладоши, поет, бежит, прыгает.
- Склонна к эмоциональным срывам и истерикам (мелтдаунам), даже на публике, иногда из-за кажущихся мелочей - по причине сенсорной или эмоциональной перегрузки.
- Не выносит несправедливости и недопонимания: вплоть до приступов гнева.
- Склонна к немоте, когда напряжена или расстроена, особенно после срыва. Также в этих ситуациях может иметь хриплый или монотонный голос, но реже заикается, чем мужчины с СА.

Отношения / взаимодействия с людьми

- Ее слова и действия часто бывают истолкованы неверно.
- Может производить впечатление холодной, эгоцентричной, недружелюбной, при этом не являясь такой.
- Иногда может быть очень разговорчива, воодушевляется, когда говорит о своих специнтересах.
- Может быть очень стеснительной и молчаливой.
- Как и мужчины с СА, «отключается» в социальных ситуациях при перегрузке, но, в целом, легче справляется с общением в небольших дозах. Может даже производить впечатление общительной, но это видимость и «игра».
- Редко выходит из дома. Если и делает это, то с партнером или детьми (если есть).
- Имеет мало подруг и не любит типично женских занятий, таких, как шопинг, посиделки с подругами и т. д.
- В школе имела близких друзей, но не во взрослом возрасте.
- Возможно, не желает романтических отношений (хотя не всегда так). Если находится в отношениях, то, скорее всего, относится к ним очень серьезно, но может предпочесть одиночество.
- Из-за сенсорных особенностей либо получает большое удовольствие от секса, либо наоборот чрезвычайно это не любит.
- Когда ей нравится мужчина, может предпринимать явные и крайне неловкие попытки дать ему это понять, например, не отрываясь смотреть на него при встрече или постоянно звонить. Это происходит из-за того, что она фиксируется на объекте и недостаточно понимает гендерные роли.
- Часто предпочитает людям компанию животных, но не всегда – по причине сенсорных проблем.

Обычно очень гордится и отстаивает таланты, которые дарит синдром Аспергера / аутизм, но хотела бы, чтобы ей было легче взаимодействовать с миром и меньше приходилось страдать.

Некоторые основные отличия женщин с СА от мужчин

- Обычно немного более выразительны в мимике и жестах, чем мужчины.
- Лучше копируют других людей, поэтому могут копировать несколько различных типов личности. Женщины могут слабо осознавать собственную личность и оттого бывают «хамелеонами», особенно до получения диагноза.
- Имеют всепоглощающие специнтересы, но не столь замысловатые и необычные, как у мужчин. Специнтересы женщин зачастую более практичны.
- Более открыты к обсуждению чувств и эмоций, чем мужчины с СА.

- С меньшей вероятностью получают верный диагноз в детстве, так как критерии основаны на мужских чертах и мужском поведении. (Ганс Аспергер исследовал только мальчиков). С большей вероятностью могут получить диагноз биполярного расстройства личности или маниакально-депрессивного психоза (эти нарушения часто сопутствуют аутизму и СА).
- Физически проявляют радость более экспрессивно, чем мужчины: размахивают руками, хлопают в ладоши, поют, подпрыгивают, бегают по кругу, танцуют – это относится как к девочкам, так и взрослым женщинам.
- Взрослые женщины больше склонны к истерикам и срывам со слезами, даже на публике, иногда из-за, казалось бы, незначительных вещей – по причине сенсорной или эмоциональной перегрузки. Часто триггером служит голод или проблемы с пищей. Мужчины, как правило, к слезам не склонны.
- Часто окружающие менее терпимы к ее особенностям и предъявляют более высокие ожидания, поскольку внешне она кажется более «нормальной».
- Как и мужчины, будет одеваться из соображений комфорта, но может выглядеть андрогинной, так как испытывает неприязнь к макияжу, сложным прическам и вычурному стилю в одежде.
- Реже заикается, чем мужчины, когда расстроена или при стрессе; хотя представители обоих полов в этих ситуациях могут иметь хриплый, приглушенный или монотонный голос или страдать от приступа немоты.
- Женщины, в целом, лучше справляются с общением в малых дозах. Могут даже производить впечатление общительных, но это «игра». Как и мужчины, будут «отключаться» в социальных ситуациях при перегрузке.
- Чаще содержат домашних животных для эмоциональной поддержки, но не всегда – по причине сенсорных проблем.

Литература и источники

Campbell-McBride, N. (2004) *Gut and Psychology Syndrome: Natural Treatment for Autism, ADD /ADHD, Dyslexia, Dyspraxia, Depression, Schizophrenia*. Cambridge: Medinform Publishing.

Carley, M.J. (2008) *Asperger's from the Inside Out*. New York: Penguin Books.

Edelson, S. (2009) *Autism, Puberty and the Possibility of Seizures. Together for Autism*. Available at www.togetherforautism.org/articles/autism_puberty_and_seizures.php, accessed on 24 December 2009.

Gates, D. (2006) *The Body Ecology Diet*, 10th edn. Bogart, GA: Body Ecology.

Grandin, T. (2006) *Thinking in Pictures*. New York: Vintage.

Hayashi, M., Kato, M., Igarashi, K. and Kashima, H. (2008) "Superior fluid intelligence in children with Asperger's disorder." *Brain and Cognition* 66, 3,306-310.

Hendrickx, S. (2009) *Asperger Syndrome and Employment: What People with Asperger Syndrome Really Really Want*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Lawrence, R. (producer) and Naess, P. (director). (2005) *Mozart and the Whale* [motion picture]. United States: Big City Pictures. Based on the book by J. Newport, M. Newport and Dodd, J.

Markram, H., Rinaldi, T. and Markram, K. (2007) "The Intense World Syndrome — an alternative hypothesis for autism." *Frontiers in Neuroscience* 1, 1,77-96.

Meyer, R. (2001) *Asperger Syndrome Employment Workbook*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Simone, R. (2009) *22 Things a Woman Must Know If She Loves a Man with Asperger's Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Simone, R. (2010) *Asperger's on the Job*. Arlington, TX: Future Horizons Publishers.

Stillman, W. (2006) *Autism and the God Connection*. Naperville, IL: Sourcebooks.

Szasz, T. (2008) *Psychiatry: The Science of Lies*. Syracuse, NY: Syracuse University Press.

Сайты

www.help4aspergers.com

Официальный сайт Руди Симон.

www.aspie.com

Предлагает посетителям несколько возможностей связаться с Лиан Холлидей Уилли, доктором педагогических наук, выдающейся аспи-девичкой, великолепным человеком и международно признанным

оратором и писателем на тему синдрома Аспергера. Также на сайте есть статьи на тему отношений аспи; статьи для родителей, опекунов и учителей; планы уроков; поэзия; блог о терапии животными; интересные статьи из других источников; презентации PowerPoint и раздел часто задаваемых вопросов.

www.autismhangout.com

Новости, видео, вебинары и программы, посвященные аутизму и синдрому Аспергера. Чудесный ресурс, возглавляемый Крейгом Эвансом.

www.camillaconnolly.com

Камилла Коннолли – успешная австралийская художница, живущая в маленьком городке Мервилламба, штат Новый Южный Уэльс. Она проводит много персональных и групповых выставок, и ее работы находятся в частных и общественных коллекциях по всей стране. Камилла получила официальный диагноз СА в 2009 году и проводит публичные лекции на тему синдрома Аспергера у женщин и девочек в Австралии.

www.grasp.org

GRASP (The Global and Regional Asperger Syndrome Partnership)
(Глобальное и региональное партнерство по поддержке людей с синдромом Аспергера)

Адрес:

666 Broadway, Suite 830
New York, NY 10012, USA

Тел.: + 1 888 474 7277

Факс: + 1 888 47 GRASP

Michael John Carley, Executive Director

(Майкл Джон Карли, исполнительный директор)

info@grasp.org

www.templegrandin.com

Сайт одной из первых аспи-девочек, истинного первопроходца и человека, которого я очень люблю. Вы просто обязаны прочитать одну ее из книг и посмотреть ее выступления, если действительно хотите понять чудесную природу синдрома Аспергера и аутизма.