

# Неправильные дети, нелишние люди

Как выжить аспику среди нейротипиков.

"Я думал аутистам только вторую половинку трудно найти, а оказывается еще и работу. Пойду вешаться... Вот когда идет человек без ног – сразу видно инвалид, хорошие люди сочувствуют, иногда даже денежным ресурсом делятся. А тут – с виду вроде обычный, сразу так и не скажешь, вот что плохо-то. Может, нам клеймо на лбу ставить?"

Это цитата с форума группы поддержки для людей с синдромом Аспергера (интернет-сайт группы). Синдром Аспергера – одна из форм аутизма, причем наиболее легкая. Но и она способна значительно усложнить жизнь человеку.

В последнее время много говорят о том, что количество диагнозов "аутизм" во всем мире неуклонно растет. И хотя специалисты склонны объяснять эту статистику улучшившимся качеством диагностики, число посещений сайта группы поддержки для людей с синдромом Аспергера говорит об актуальности проблемы. За полгода на этот сайт зашло 86 282 человека.

Долгое время было принято считать, что к 18 годам расстройства аутического спектра (далее – РАС) либо излечивается, либо преобразуется в шизофрению. Но сейчас очевидно, что дети с аутизмом вырастают во взрослых с аутизмом, судьба которых в нашем обществе не всегда складывается благополучно, даже несмотря на то, что они зачастую обладают талантами и способностями, недоступными обычным людям.

## Неправильные дети

Во втором классе к нам в школу пришла новая девочка, Лена. Ее невзлюбили сразу. Во-первых, она была полная, а во-вторых, странная. Она могла часами говорить о собаках, смеялась невпопад, а однажды залезла на перегородку в женском туалете и отказалась спускаться.

А еще Лена играла на пианино лучше нашей учительницы музыки: как-то она пол-урока исполняла замысловатые этюды и даже подпевала себе. Одноклассники притихли, переваривая это зрелище. В результате на перемене Лену травили с удвоенным энтузиазмом: ее учебники и тетради летали по всему классу. Хорошо, что родители вскоре забрали ее из нашей школы.

Возможно, у Лены были какие-то нелады с психикой. Может, это был аутизм, а может, и нет. Но основной ее проблемой были не поведенческие странности, а мы – "нормальные" и злые дети. Она просто была другой и расплачивалась за это.

Малоприятные воспоминания остались после школы и у трех молодых людей, членов московской группы поддержки для людей с синдромом Аспергера, которые согласились на условиях анонимности рассказать о том, каково это быть "аспиком" в обществе "нейротипиков", то есть неаутичных людей.

## "Против меня стали ополчаться толпой"

Мы назначили встречу у парка искусств "Музеон". Участники группы прислали не только подробную инструкцию, но и карту, на которой красной стрелкой было обозначено место встречи. Корреспондент-нейротипик засунул ее в карман и, конечно, пришел не туда.

Но пунктуальные аспики отнеслись с пониманием. Они с детства учатся разбираться в логике непоследовательных нейротипиков. Для них этот вопрос выживания.

"В школе отношение сверстников было очень негативным, хотя я не делала ничего специально, чтобы такое отношение заслужить, – рассказывает Анна, худенькая, хорошенькая девушка в солнечных очках на пол-лица. – Я была типичной "белой вороной", против меня стали ополчаться толпой. Мне устраивали бойкоты, нападали, портили вещи".

Похожий опыт и у Антонины, неформального лидера группы поддержки. Но как человек более жесткий, она сумела положить этому конец:

"Первые три года одноклассники меня били, никакие разговоры на них не действовали, – говорит она. – Бить они меня перестали только тогда, когда одного из них я чуть не удушила. В состоянии, как я теперь знаю, которое называется "мелтдаун".

Антонина – красивая брюнетка, она держится почти сурово, говорит уверенно, даже безапелляционно, сыпет терминами. Про синдром Аспергера она знает, наверное, все. Это вообще характерно для аспиков. В России очень мало специалистов, которые разбираются в РАС, поэтому многие аутичные люди засели за книжки, чтобы разобраться в собственном состоянии и самим помочь себе.

"При попытках поговорить с российскими психотерапевтами о РАС у взрослых я в основном слышала, что это во всяких Америках и Израилях делать нечего и денег девать некуда, а наша психиатрия считает, что ко взрослому возрасту аутизм либо проходит, либо преобразуется в шизофрению, – рассказывает Антонина. – Правда, двое специалистов косвенно признали, что, возможно, РАС продолжается и во взрослом возрасте, но они никогда не дадут мне официального заключения, поскольку это настроит общество психиатров против них".

## Когда окружающий мир – один большой коллаж

Мы встретились в самый час пик, неподалеку шумит Крымский Вал. Застрявшая в пробке скорая включает сирену. И тут на моих глазах с Антониной и Натальей начинают происходить странные вещи. До этого момента понять, что с ними что-то не так, было практически невозможно. Но сейчас они замолкают, закрывают руками лица и уши – девушек буквально корежит.

Алексей, третий участник встречи, по всей видимости, не столь чувствительный к шуму, тоже пугается: "Антонина, начинается эскалация?" – "Слишком высокий уровень входящей звуковой информации..." Ответ вполне в духе Антонины.

Мы срываемся с облюбованной скамейки и почти бежим вглубь парка. То, что только что случилось, называется сенсорная перегрузка. Когда мозг получает большее количество стимулов, чем он может обработать, аутичный человек начинает испытывать весьма специфические ощущения. Алексей объяснил, что это не больно, но очень неприятно, и может спровоцировать истерику.

Впервые диагноз, связанный с аутизмом, этот интеллигентный молодой человек получил, когда ему было около 6 лет. "Тогда это звучало как черты аутичной личности, – рассказывает Алексей. – Я долгое время не понимал, что со мной происходит. Слабую степень сенсорной дезинтеграции, которая у меня имеется, я воспринимал как норму. Я думал, что абсолютно у всех людей, когда говорят несколько человек одновременно, получается каша из звуков в голове. Я полагал, что все не слышат речь на фоне автострады, например. Я думал, что у всех людей на танцах может наблюдаться фрагментация и перепутываться предметы на фоне".

Фрагментация зрительных образов превращает окружающий мир в один большой коллаж. Но так как взрослый аутизм долгое время вообще не признавался, просто некому было намекнуть Алексею, что с ним происходит нечто особенное. Только когда девушка, с которой он начал было встречаться, заявила, что его социальный интеллект находится на уровне пятилетнего ребенка, он решил расставить все точки над "i": перелопатил интернет, наткнулся на статью о синдроме Аспергера в Википедии и поставил себе диагноз.

## Алекситимия: а что я чувствую?

После этого стала возможна более или менее успешная работа над собой. Чтобы справиться с коммуникативными сложностями и некоторой неуклюжестью, присущей аутичным людям, Алексей записался на танцы и курсы актерского мастерства.

Сейчас при повседневном общении с ним почти невозможно заметить ничего необычного. Ну, разве что слишком внимательно он вглядывается в лицо собеседника, пытаюсь расшифровать его реакцию.

Дело в том, что еще одна особенность аутичных людей – сниженная способность определять эмоциональное состояние. Случается даже, что ребенок-аутист не вычленяет другого человека из мира предметов.

"В зависимости от выраженности РАС бывает, что доходят только базовые эмоции – гнев, страх, радость. И то, если они показаны явно. А бывает, что и они не проходят", – рассказывает Алексей.

Но самое удивительное, что аутичные люди даже свои собственные эмоции не всегда способны различить. Это не значит, что они их не испытывают. Просто не могут дать им оценку. По-научному это называется алекситимией.

"Сначала мы отмечаем у себя некие физиологические признаки, например, учащенное сердцебиение, – рассказывает Антонина. – Появляется тяжесть в мышцах. Мы понимаем, что это связано не с усталостью, а с какой-то эмоцией. Мы начинаем анализировать ситуацию, искать в памяти сходные обстоятельства и подбирать подходящие названия. Я, например, могу сказать, что сейчас мне радостно, но при этом с точно таким же внутренним состоянием могу сказать, что сейчас мне грустно. И для меня это будет просто набор слов. Понимаете?"

"А я, например, могу осознавать, что меня почему-то трясет, – говорит Алексей, – но понять, что я гневаюсь, я в этот момент не могу..."

## "Я могла бы отдать почку своему другу"

Все это слишком экзотично для нейротипика, который, по словам Антонины, улавливает эмоции "так же естественно, как дышит".

"Теперь вы, наверное, хотите спросить, способны ли мы дружить?" – интересуется она, и в голосе ее звучит сарказм. Во всяком случае, мнительному нейротипику-корреспонденту слышится именно так. Наверное, подобное любопытство действительно оскорбительно. Но мои собеседники готовы отвечать даже на незадаанные вопросы. Они действительно хотят рассказать о себе.

"У многих аутичных людей есть и дружеские привязанности, и личная жизнь. Может быть, она не настолько сильно окрашена эмоциями. Но я, например, могла бы отдать почку своему другу, если бы это потребовалось, – говорит Антонина. И добавляет: "Я же понимаю, что при моем образе жизни могла бы качественно прожить и с одной почкой".

Алексей не исключает для себя и создание семьи, но добавляет, что его девушка должна обязательно понимать и принимать его аутичные черты. У него был опыт как удачных, так и не очень отношений с нейротипичными девушками. Одни отношения пришлось прервать, так как девушка оказалась "излишне эмоциональной", чем провоцировала у него истерики и срывы.

Что касается Антонины, то она однозначно отказывается от возможности иметь детей.

"Я не смогу полноценно исполнять материнские обязанности, – говорит она. – К тому же существует опасность получения аутичного потомства. А такого я не хочу никому. Я знаю, как тяжело жить аутисту. А по поводу брака... У меня был опыт совместного проживания с аутичным человеком, пять лет. Это были лучшие отношения в моей жизни".

## "Вы куда более сложная система"

На прощание Антонина формулирует основную причину, по которым они, люди, избегающие любого лишнего общения, согласились дать интервью: "Мы хотим, чтобы нас научили понимать этот мир. Только скажите нам, что вы собой представляете. Но вместо этого мы часто получаем насмешки и травлю в школьном возрасте, а

затем – изоляцию или обвинения в симуляции и ипохондрии".

"Ваш мозг устроен по-другому, вы куда более сложная система по сравнению с нами. Это действительно так, – и Антонина жестом пресекает возражения. – Не надо уподобляться англоязычному сообществу "Aspies for freedom", которые считают, что аутизм – это дар, – продолжает она. – Это тяжелое расстройство развития, которое очень осложняет жизнь во взрослом возрасте. Когда приходишь к этому пониманию, начинаешь учиться сосуществовать с этим миром. Но если в ответ на свои попытки ты получаешь отторжение, то отсюда и берется статистика по суициду аутичных людей, большие показатели по безработице и неустроенности в личной жизни".

"Мы не требуем ничего особенного, просто не надо нас изолировать от общества, – говорит она. – Нам тоже необходимо общение. И работа. Люди с РАС способны на многое. Конечно, у большинства из них средний уровень интеллекта, но и они вполне способны работать. Я считаю, что это задача нейротипичных людей – попытаться понять нас".

## Удивительные способности

В России об аутичных людях судят, в основном, по фильму "Человек дождя". Но его главный герой – савант, то есть аутист-гений. Таких людей в мире единицы. В основном, аутичные люди имеют средний уровень интеллекта.

Но Алексей, Антонина и Анна тоже исключения: они необычайно умны. Высокий уровень интеллекта позволил им найти свое место в нашем, отнюдь не толерантном, обществе.

Анне лишь один раз мама показала буквы. Этого оказалось достаточно: вскоре она уже самостоятельно читала книги. Сейчас Анна занимается "аналитической работой", но рассказать о своей профессии подробнее отказалась.

Антонина помнит себя с одного года и семи месяцев. Ее отдали на воспитание прабабушке, которая заботилась о ней и оберегала от сенсорных импульсов, вызывавших у нее истерики: закрывала окна картонками, не давала сверстникам ее дразнить. Никто и не думал учить Антонину читать. Ее обычными игрушками были обрывки газет.

Раскладывая и сортируя их по одной ей известной системе, она и научилась читать. В школе Антонина блистала в математике и физике, в последних классах за 15 минут выполняла сразу все варианты контрольных работ и уходила, оставив решения на парте.

Одноклассники, которые в свое время издевались над ней, старательно списывали. Сейчас Антонина занимается системным администрированием и программированием. Эта работа позволяет ей свести к минимуму все личные контакты.

Школьные годы Алексея сложились более удачно, одноклассники были терпимы к его особенностям. Он окончил школу с золотой медалью, а вуз с красным дипломом. Сейчас Алексей занимается наукой, он химик-вычислитель.

Но так успешно складывается судьба совсем не у всех аутичных людей.

## "Мы идем абсолютно правильным путем!"

Центр социальной адаптации и профессиональной подготовки при Технологическом колледже № 21, наверное, единственное учебное заведение в Москве, которое пытается интегрировать в общество своих воспитанников – взрослых людей с ограниченными возможностями. У студентов Центра, как правило, сложная структура дефекта, у многих есть аутичные черты.

Здесь открыты творческие ремесленные мастерские, в которых ребята обучаются столярному, гончарному, швейно-ткацкому делу. Здесь же можно купить замечательные сувениры, которые выходят из их рук.

Художник-керамист Татьяна Чемоданова, ведущая занятия в гончарной мастерской, рассказала, что почти все ее ученики поразительно талантливы. Непостижимым образом их керамика буквально лучится энергией. Однажды в занятиях группы принимали участие вполне здоровые студенты, проходившие в Центре практику. Их работы можно было отличить сразу же, поскольку они были банальны.

Руководитель центра, Ольга Волкова только что вернулась из поездки по Израилю, где вместе с русской делегацией изучала, как там устроена система реабилитации людей с ограниченными возможностями. Она привезла оттуда финики, свечи, обожженные благодатным огнем, и огромный заряд оптимизма.

"Мы идем абсолютно правильным путем! Если бы у нас были деньги, мы бы сделали у себя еще лучше, чем в Израиле. Нам бы сейчас только найти тысяч 60–70 долларов, и мы бы еще свечное производство в Центре открыли".

## "Пожалейте меня, пожалуйста"

Ольга Волкова – не стандартная чиновница от образования. Поначалу она курировала похожий проект – профессиональные мастерские – в общественной организации, Центре лечебной педагогики. Потом удалось наладить сотрудничество с Технологическим колледжем № 21.

Родная племянница Ольги страдает редким генетическим заболеванием: синдромом Вильямса. Поэтому дочка самой Ольги всегда относилась к маминим ученикам как к самым обычным людям, может, немного на нас непохожим.

Но большинство пока не готово дружелюбно воспринимать людей с ограниченными возможностями. Ольга рассказывает, что когда ее дочка съездила в летний лагерь с воспитанниками Центра, а потом с воодушевлением рассказывала об этом своим одноклассникам и показывала им снятый там документальный фильм, те "смотрели на нее, как на дуру".

В Израиле Ольгу поразило, что люди с ограниченными возможностями работают там даже в Кнессете, то есть в парламенте: "Идет мальчик, я вижу, что он "наш". А сначала нам казалось, что там совсем "легких" трудоустраивают. Причем каждому такому работнику полагается сопровождающий, который как минимум один день в неделю обязательно находится в Кнессете. А в другие дни может приехать в любое время, как только понадобится".

В Центре мечтают, чтобы их воспитанники, заканчивая учебу, оставались работать в ремесленных мастерских, где они могли бы общаться и даже кое-что зарабатывать. Конечно, идеальный вариант – трудоустроить бывшего воспитанника за пределами Центра, но пока что такого не случилось: у ребят слишком тяжелые нарушения.

Тем не менее, работа, которую они любят и могут выполнять, существует. В колледже они чувствуют себя нужными и здоровыми. Хорошо бы, чтобы так было и за его стенами. Ведь и общество тоже здоровое, если в нем нет отверженных.

Уже на выходе к преподавательнице колледжа подошел молодой парень, крепкий, невысокий, с лица которого не сходила улыбка. Он достал из кармана скомканный носовой платок, весь в пятнах запекшейся крови, и сообщил: "А мы сражались. И я был ранен. Видите, у меня кровь шла из носа!" А потом вдруг добавил: "Пожалейте меня, пожалуйста..."

Учительница погладила его по могучему плечу, и он снова расплылся в улыбке.

*Мнение автора может не совпадать с позицией редакции*

Автор: Полина Орлова © РИА-Новости ЗДОРОВЬЕ, РОССИЯ 👁 4024 19.06.2012, 01:11 📌 457

URL: <https://babr24.com/?ADE=106458> Bytes: 17048 / 16660 Версия для печати

[👍 Порекомендовать текст](#)

Поделиться в соцсетях:

Также читайте эксклюзивную информацию в соцсетях:

- [Телеграм](#)

- [ВКонтакте](#)

[Связаться с редакцией Бабра:](#)

Автор текста: **Полина Орлова.**

#### **НАПИСАТЬ ГЛАВРЕДУ:**

Телеграм: @babr24\_link\_bot  
Эл.почта: newsbabr@gmail.com

#### **ЗАКАЗАТЬ РАССЛЕДОВАНИЕ:**

эл.почта: bratska.net.net@gmail.com

#### **КОНТАКТЫ**

Бурятия и Монголия: Станислав Цырь  
Телеграм: @bur24\_link\_bot  
эл.почта: bur.babr@gmail.com

Иркутск: Анастасия Суворова  
Телеграм: @irk24\_link\_bot  
эл.почта: irkbabr24@gmail.com

Красноярск: Ирина Манская  
Телеграм: @kras24\_link\_bot  
эл.почта: krasyar.babr@gmail.com

Новосибирск: Алина Обская  
Телеграм: @nsk24\_link\_bot  
эл.почта: nsk.babr@gmail.com

Томск: Николай Ушайкин  
Телеграм: @tomsk24\_link\_bot  
эл.почта: tomsk.babr@gmail.com

[Прислать свою новость](#)

#### **ЗАКАЗАТЬ РАЗМЕЩЕНИЕ:**

Рекламная группа "Экватор"  
Телеграм: @babrobot\_bot  
эл.почта: eqquatoria@gmail.com

#### **СТРАТЕГИЧЕСКОЕ СОТРУДНИЧЕСТВО:**

эл.почта: babrmarket@gmail.com

[Подробнее о размещении](#)

[Отказ от ответственности](#)

[Правила перепечаток](#)

[Соглашение о франчайзинге](#)

[Что такое Бабр24](#)

[Вакансии](#)

[Статистика сайта](#)

[Архив](#)

[Календарь](#)

