

# отворяя ДВери надежды

# серия **ЛЮбовь** изгоняет страх

# emergence: labeled autistic

### Темпл Грэндин, Маргарет М. Скариано

# отворяя двери надежды

Мой опыт преодоления аутизма

4-е издание (электронное)

УДК 376.1-056.3 ББК 74.3я91 Г91

#### Грэндин, Темп

Г91 Отворяя двери надежды [Электронный ресурс]: Мой опыт преодоления аутизма / Т. Грэндин, М. М. Скариано; пер. с англ. Н. Л. Холмогоровой. — 4-е изд. (эл.). — Электрон. текстовые дан. (1 файл pdf: 185 с.). — М.: Теревинф, 2015. — (Любовь изгоняет страх). — Систем. требования: Adobe Reader XI; экран 10".

#### ISBN 978-5-4212-0299-8

В 2010 году журнал Тіте включил Темпл Грэндин в список ста самых влиятельных людей в мире в категории «Герои». Профессор Колорадского университета, всемирно известный специалист в области животноводства, автор множества книг и статей, выступающий по всему миру, — эта женщина сумела преодолеть аутизм и реализовать свой творческий и общественный потенциал. Эта книга — самая известная из всех, написанных человеком с аутизмом. Вскоре после издания она была переведена на датский, исландский, немецкий, шведский, японский и другие языки. Автор делится воспоминаниями о жизненном пути, на котором было много и сложнейших препятствий, и замечательных людей, понимавших ее и помогавших справляться с трудностями.

Опыт Т. Грэндин, которая сумела изменить себя и найти свое место в жизни, очень важен для родителей аутичных детей и специалистов.

Книга адресована широкому кругу читателей.

УДК 376.1-056.3 ББК 74 3я91

**Деривативное электронное издание на основе печатного издания:** Отворяя двери надежды. Мой опыт преодоления аутизма / Т. Грэндин, М. М. Скариано; [Пер. с англ. Н. Л. Холмогоровой]. – 2-е изд.– М.: Теревинф, 2012. – 184 с. – ISBN 978-5-4212-0052-9

В соответствии со ст. 1299 и 1301 ГК РФ при устранении ограничений, установленных техническими средствами защиты авторских прав, правообладатель вправе требовать от нарушителя возмещения убытков или выплаты компенсации

# Моей семье, с любовью

# напутствие читателю

Чтение этой книги станет для вас приключением. На свете нет другой книги, даже отдаленно на нее похожей. Причина проста: рассказанная автором история (совершенно, кстати, правдивая) захватывающе необыкновенна – настолько необыкновенна, что многие сочтут ее за полнейшую выдумку. Однако тут всё – чистая правда.

С Темпл Грэндин (это ее настоящие имя и фамилия) я познакомился почти двенадцать лет назад. Она позвонила мне по телефону, сказала, что прочла мою книгу «Детский аутизм» и хотела бы кое-что со мной обсудить. Она объяснила, что ей самой удалось преодолеть аутизм и сейчас она обучается психологии в колледже. В последние годы аутизм стал «моден», и сам этот термин часто употребляется чересчур широко. Немало людей в общении со мной называли себя аутичными, но подходило такое определение едва ли к одной четверти. В случае с Темпл ее голос и необычно резкая манера разговора убедили меня, что передо мной действительно человек, преодолевший (или преодолевающий) аутизм; однако все остальное вызвало у меня недоверие. Очень немногие аутичные дети оканчивают школу, и совсем уж редко они поступают в колледж. Те же, кому это удается, занимаются обычно математикой или программированием, но не психологией. Мало того, Темпл сама, первая, позвонила незнакомому человеку и собиралась самостоятельно ехать в другой город, чтобы поговорить с ним! Такая уверенность в себе большая редкость для аутичных людей, а проявление инициативы в подобных вещах не встречается почти никогда.

Увидев эту высокую, угловатую девушку, увлеченную станками для скота и пресс-машинами (да, станками для скота и пресс-машинами – читайте книгу!), я убедился, что она поставила себе верный диагноз.

...Честно говоря, согласившись написать напутствие, я и не предполагал, каким это окажется трудным делом. О многом хотелось бы упомянуть – но не хочется портить читателям удовольствие от книги. Ведь сама Темпл расскажет об всем лучше меня. Что ж, продолжу...

Воспоминания Темпл о своем детстве увлекли меня, как несколько страниц спустя увлекут и вас. Поразила меня и ее научная работа. Как любой ученый, она жаждала знаний, но в ее случае жажда была сильнее обычной, поскольку одновременно она пыталась понять саму себя. Меня удивила выбранная ею профессия, а успехи, достигнутые еще в годы учебы в колледже, произвели огромное впечатление. Эту встречу я запомнил надолго.

Поговорив немного у меня дома, мы с Темпл и моей женой отправились пообедать в ресторан. Громкий монотонный голос Темпл (очень характерный для аутичных людей) вызывал у окружающих удивленные взгляды, и, рискуя обидеть собеседницу, я несколько раз просил ее говорить потише. Поразительно: она ни капли не оскорбилась! Передо мной сидел человек, который понимал, что аутизм наложил определенный отпечаток на его речь и поведение, но относился к своим странностям спокойно, рассматривая их не как причину гордости или самоуничижения, но лишь как недостатки, которые нужно преодолеть. Такие же открытость, прямота и рациональная объективность делают увлекательной и информативной настоящую книгу. Удивительно приятно иметь дело со столь открытым и прямодушным человеком, не увлекающимся самокопанием и жалостью к себе!

В моей книге Темпл заинтересовала небольшая глава, где говорилось о необычной реакции многих аутичных детей на чужое прикосновение. В научной литературе об аутизме данной теме до сих пор не уделялось должного внимания. Об этом феномене известно очень мало, и большинство ученых полагали, что и говорить-то здесь не о чем, хотя упоминания о самом явлении

встречались мне в столь многих описаниях аутичных детей, что я невольно заподозрил в этом симптоме какое-то более глубокое значение, чем ему обычно приписывают. Как выяснилось, Темпл по своим личным причинам серьезно интересовалась данной темой и хотела узнать, удалось ли мне за годы, прошедшие со времени публикации книги, выяснить что-либо новое в этой области. Действительно, кое-что я выяснил (хотя совсем не так много, как хотел бы) и поделился своими наблюдениями и мыслями с Темпл. Как вы увидите, она развила эти идеи гораздо дальше.

Насколько мне известно, настоящая книга – первая, написанная человеком, преодолевшим свой аутизм. И книга эта поистине необыкновенная. Вместе с автором читатель пройдет трудный путь роста и увидит, как ребенок с серьезнейшими проблемами развития, казалось, приговоренный к жизни в специальном интернате, превратился в разумную, талантливую и уважаемую взрослую женщину, всемирно известного и авторитетного специалиста в своей области. Темпл делится с читателями внутренними переживаниями и сокровенными страхами; это, в сочетании со способностью научно объяснять процессы, происходящие в ее собственной психике, позволит читателю проникнуть во внутренний мир аутичного человека так глубоко, как до сих пор удавалось очень немногим.

Встретившись с Темпл недавно, через несколько лет после первого разговора, я был поражен тем, насколько «менее аутично» звучит теперь ее голос. Она по-прежнему продолжает свое развитие и совершенствование. Она достигла больших успехов не только в профессиональной, но и в общественной деятельности, и свидетельство тому – книга, которую вы держите в руках. А главное – она достигла очень многого как личность. Ее неукротимый дух, свет от которого исходит со страниц этой книги, вызывает у читателя гордость за принадлежность к человеческому роду.

Д-р Бернард Римланд Институт исследований поведения ребенка, Сан-Диего, Калифорния, США

## предисловие

Учитель нечасто видится с учениками после окончания школы, и такие встречи всегда приятны. Но узнать при встрече, что твоя ученица преодолела казавшиеся непреодолимыми препятствия, достигла исполнения мечты и сформировалась в прекрасного, яркого человека, стала авторитетом с мировым именем в избранной ею деятельности и написала книгу, чтобы облегчить такой же путь другим, – это поистине редчайшая радость!

Однажды директор нашей школы попросил меня поговорить с Темпл. По словам учителей, она «как-то странно общалась» и задавала необычные вопросы. Директор выглядел озабоченным и хотел узнать мое мнение (Темпл была одной из его любимых учениц).

Так я познакомился с Темпл. Прямота, резкость, несговорчивость, крепкое рукопожатие – все говорило о том, что передо мной необычный подросток. Она была аккуратно и опрятно одета, однако явно не следила за модой и школьными понятиями о красоте – ее интересы лежали в совсем иной области. В своей упрямой, настойчивой манере она задавала вопросы и требовала ответов. Мы проговорили несколько часов – гораздо больше, чем я ожидал. Затронутые ею «странные» темы и необычные вопросы попросту предвосхищали изучаемый в колледжах курс «Основы философии». Невольно я обнаружил, что втягиваюсь в ее удивительный мир – мир станков для скота и коров, нуждающихся в ласке и успокоении.

Прошло двадцать лет. Когда эта книга готовилась к изданию, мы встретились вновь. И встреча была поразительно похо-

жа на ту, которая состоялась при нашем первом знакомстве. Темпл изменилась, но не настолько, чтобы ее нельзя было узнать. Многие аутистические качества остались при ней, но проявлялись теперь иначе или даже были использованы во благо. Глубокое увлечение психологией животных, так явно проявлявшееся в рассказе о работе над докторской диссертацией; прежнее крепкое рукопожатие; «ковбойская» одежда, простая и удобная; стальное «Нет» в ответ на все просьбы матери «сделать что-то с волосами» (об этом я знаю со слов самой Темпл)... Очевидно, она



не стала совсем другим человеком – полностью освободившимся от аутизма, но, использовав имевшийся в ней «материал», весьма существенно его переработала.

В школе Темпл активно участвовала во всем – от «академической» учебы до плотничанья. Ее настойчивость, проявлявшаяся и в повседневном поведении, и в упрямом требовании ответов на свои (умные, но трудные) вопросы, вечно мальчишеская одежда, нередко эксцентричное поведение, хотя и вызывали у большинства учеников и учителей признание, порой даже уважение, но все-таки препятствовали установлению нормальных человеческих взаимоотношений.

Несмотря на асоциальностъ поведения Темпл, она серьезно беспокоилась, что думают о ней другие. Она постоянно работала над собой, стремясь выработать подходящие правила поведения и развивая свое нравственное чувство. Помню, как на конкурсе моделей ракет я присудил приз мальчику, для которого построить модель было гораздо труднее, чем для Темпл, – но она все поняла и не стала возражать.

Быть может, самую большую трудность для Темпл представляла та «жестокая доброта», с которой окружающие пытались порой оградить ее от непосильных, как им казалось, задач и испытаний. Учителя в основном полагали, что после школы ее ждет самое большее ремесленное училище — она ведь так любит плотничать! Однако Темпл увлеклась психологической проблемой, связанной со станком для скота, и именно на этом пути нашла выход из аутизма.

История Темпл убедительно свидетельствует, что для аутичного ребенка есть надежда, что глубокая и постоянная забота, понимание, признание, высокие (но не завышенные) ожидания, поддержка и поощрение его лучших черт могут создать стартовую площадку, с которой он двинется по пути, ведущему к раскрытию его скрытых способностей.

Из этой книги вы узнаете, что в свое время я оказал определенное влияние на Темпл. Должен сказать, что это влияние было взаимным. Я видел, как она преодолевает свой аутизм, как тяжело и подчас мучительно борется с сомнениями и при-

ступами отчаяния; я видел ее победы. Думаю, мне довелось увидеть лучшие проявления человеческого духа.

Прочтите книгу – и вы увидите то же самое.

Уильям Карлок, преподавать Берри-Крик, Калифорния, США

## введение

«Школа "Горная страна" в Вермонте приглашает выпускников на вечер воспоминаний». Я откладываю приглашение в сторону и наливаю себе новую чашку чая. Далекое прошлое встает у меня перед глазами...

Добрая старая «Горная страна»... Милый мистер Питерс, ее основатель... Не по ошибке ли он прислал мне приглашение? Выходит, в школе еще помнят «эту ненормальную», «зацикленную надоеду», «чокнутую, которая колотит людей по головам»?

Да и как они могли забыть! Я ведь в самом деле была «ненормальной». До трех с половиной лет я не разговаривала и общалась с внешним миром с помощью крика, визга и мычания: у меня был ярко выраженный аутизм. Данным термином в 1943 году клиницист Каннер обозначил определенный набор симптомов. Несколько лет спустя мне был поставлен именно этот диагноз.

За прошедшие годы я немало прочитала об аутизме и узнала, в частности, что многие родители, а также врачи и учителя до сих пор считают аутизм неисправимым нарушением. Такое мнение обрекает многих детей, получивших этот диагноз в первые годы жизни, на жалкое и безрадостное существование. Придерживающиеся этого мнения не понимают, что аутистические проявления можно контролировать и даже устранять. Я – живое доказательство того, что так оно и есть. В особенности верно это для аутичных детей, достигших значительного развития речи в возрасте до пяти лет.

Сейчас мне почти сорок. Я работаю в редкой области: проектирую оборудование для ухода за скотом на фермах, и работаю

успешно. Я объездила весь мир, выполняя заказы различных фирм, а также выступая как консультант. Я регулярно публикую статьи в специальных изданиях и выступаю на профессиональных конференциях по всей стране. В настоящее время я работаю над докторской диссертацией по зоологии. Живу нормальной, самостоятельной жизнью, без особых денежных проблем.

Возможно ли, чтобы ребенок, которому врачи прочили жизнь в четырех стенах специального заведения, так посрамил специалистов? Может ли человек с ярлыком «аутизм» вырваться в реальный мир?

Прежде всего, что же такое аутизм? Аутизм – это нарушение развития. Дефект в системе, отвечающей за восприятие внешних стимулов, заставляет ребенка обостренно реагировать на одни явления внешнего мира и почти не замечать другие.<sup>1</sup> Зачастую аутичный ребенок бежит от всего окружающего, пытаясь спрятаться от невыносимого для него потока впечатлений. Аутизм отделяет человека от мира межличностных отношений. Аутичный ребенок не способен исследовать окружающий мир, вместо этого он остается в своем маленьком внутреннем мирке. Из глав, посвященных детским воспоминаниям, вы увидите, что я, как и многие аутичные дети, была чрезвычайно чувствительна к запахам, движению, вращению и звукам. Вы узнаете, что самые простые движения превращались у меня в персеверации (так называется поведение, при котором человек даже при всем желании не способен прекратить начатое действие), доводившие окружающих взрослых до умопомрачения.

Чем вызывается аутизм? Это до сих пор загадка. Неврологическое ли это нарушение? Или физиологическое? Каковы его причины? Внутриродовая травма? Нелюбовь матери? Недоста-

 $<sup>^1</sup>$  Среди специалистов существуют и другие точки зрения на причины возникновения аутизма. Подробнее о них, а также об отражении научных данных на страницах данной книги в целом, говорится в помещенной в качестве дополнения к русскому изданию сопроводительной статье. –  $\Pi pum.\ ped.$ -консульт.

ток минеральных веществ? Повреждение мозга? Психогенные причины? Мнения известных специалистов расходятся. Исследования показывают, что аутизму может сопутствовать нарушение развития некоторых отделов центральной нервной системы. По какой-то непонятной причине многие миллионы нейронов, растущих в развивающемся мозге, образуют иногда неправильные связи. Изучение мозга людей с дислексией (дислексия – состояние, в некотором отношении сходное с аутизмом) обнаружило, что нейроны иногда растут в неверном направлении. Сканирование мозга с помощью современных систем компьютерной и позитронной эмиссионной томографии показало, что при аутизме нередко имеются нарушения в развитии нейронов и отдельные участки мозга бывают гиперактивны. Однако очевидно, что основные симптомы аутизма, безотносительно к причинам его происхождения и особенностям различных форм, остаются схожими.

Эти симптомы обычно проявляются в первые же месяцы жизни. Младенец реагирует на окружающее не так, как другие дети. Он не глухой – реагирует на звуки. Однако его реакция на другие сенсорные стимулы явно неадекватна. Запах роз, доносящийся из сада, может вызвать у такого малыша вспышку бешеной ярости или заставить его спрятаться в своем внутреннем мире. Имеются и другие симптомы аутизма: избегание прикосновений, недостаточное использование речи, стереотипное поведение, вспышки гнева, чувствительность к громким или необычным звукам, слабость эмоционального контакта с окружающими.

Какими же средствами борются обычно с аутизмом? Сенсорной стимуляцией, техниками модификации поведения, обучением, лекарствами, диетой, витаминами... Выбирайте на вкус. Применяются все эти средства, и каждое дает определенный эффект. Одним помогает одно, другим – другое. А некоторые аутичные люди проводят всю жизнь в условиях стационара – из-за неспособности следовать законам окружающего мира или из-за склонности к разрушительным действиям.

Моя история совсем другая. Я предлагаю надежду всем, кто в соответствии со своими родительскими обязанностями или профессиональным долгом имеет дело с аутичными детьми. Дело в том, что у меня тот же самый диагноз. Возможно, прочтя в книге отрывки из маминого дневника, иные врачи назовут этот диагноз ошибочным: мое поведение, мол, было слишком близко к нормальному. Однако Мэрион Сигман и Питер Манди из Университета в Лос-Анджелесе обнаружили, что аутичные дети ведут себя более социально, чем о них обычно думают. При сравнении трех групп детей – обычных, аутичных и умственно отсталых – оказалось, что аутичные дети выполняют указания матери с такой же готовностью, как и дети двух других групп. Неверно полагать, что аутичный ребенок абсолютно не реагирует на окружающее. Лорна Уинг из лондонского Института психиатрии утверждает, что аутичный ребенок может в одних ситуациях реагировать на окружающих, а в других – нет. По умениям, способностям, социальным навыкам, симпатиям и антипатиям аутичные дети так же различаются между собой, как и обычные.

В 1950 году мне поставили диагноз «аутизм». Так начался мой долгий путь из тьмы к свету.

В процессе написания книги я рассылала рукопись немалому числу специалистов по развитию детей и аутизму. Мне была интересна их реакция. От некоторых я получала многословные письма примерно такого содержания: «А почему вы не попробовали такую-то терапию? Она бы обязательно вам помогла!» Но они не учитывают, что тридцать лет назад «такая-то терапия» либо не существовала вообще, либо была известна лишь узкому кругу специалистов. Не нужно забывать, что в годы моего детства термин «аутизм» только-только вошел в употребление. Многое из того, что сейчас кажется очевидным, в то время не было доступно даже специалистам, не говоря уж о более широких кругах.

Мои детские воспоминания похожи на старинный гобелен: одни его участки вытерлись до полной неразличимости рисунка, другие видны так же ясно, как много лет назад. Краски, звуки, места и люди ушедших лет, вызванные мной из небытия, расскажут вам увлекательную историю о том, как необычно аутичные дети воспринимают окружающий мир – странный, хаотический мир, в котором они отчаянно пытаются навести какойто порядок.

## детские воспоминания

Помню тот день, когда я чуть было не убила маму и сестренку Джин.

- ...Мама садится за руль и, повернувшись ко мне, говорит:
- Вот твоя шляпка, Темпл. Ты ведь хочешь быть красивой на занятиях?

 ${
m C}$  этими словами она надвигает голубую плисовую шляпку мне на уши и включает мотор. Машина трогается с места.

Шляпка сдавливает голову. Завязки немилосердно режут под подбородком. Уши как будто слиплись в одно большое ухо. Я срываю шляпу и громко визжу. Крик для меня – единственный способ выразить недовольство. Я не хочу носить шляпу! В ней неудобно! Она давит мне на голову! Я ее ненавижу! Ни за что не пойду в «речевую школу» в шляпе!

Остановившись у светофора, мама оборачивается ко мне.

– Ну-ка надень шляпку! – приказывает она и выезжает на шоссе.

Ненавистная шляпа лежит у меня на коленях; я тру ее пальцами, стараясь стереть ворс. Затем, немелодично мыча, принимаюсь комкать ее в руках. Вскоре шляпа превращается в бесформенный мохнатый ком. «Куда бы ее деть? – думаю я. – Выброшу в окошко! Мама ничего не заметит. Она ведет машину и не смотрит по сторонам».

Однако мне немногим более трех лет, и открывать окна в машине я еще не умею. Жаркая, кусачая шляпа лежит у меня на коленях. Мне кажется, она притаилась и чего-то ждет. Я им-