

Донна Уильямс

# НИКТО НИГДЕ

удивительная  
*автобиография аутичной девочки*

четвертое издание

Москва «Теревинф» 2018

УДК [159.922.76:616.896]:821.111(94)-312.6Уильямс Д.  
ББК 84(8=432.18)6-442.3+88.72  
Узб

Перевод с английского *Наталии Холмогоровой*  
На обложке рисунок *Донны Уильямс Over The Edge*

Уильямс, Донна.

Никто нигде : удивительная автобиография аутичной девочки. –  
4-е изд. / Донна Уильямс. – М. : Теревинф, 2018. – 238 с.  
ISBN 978-5-4212-0466-4.

«Никто нигде» – рассказ о душе человека, жившего в мире «аутизма» и выжившего – несмотря на недоброжелательное окружение и на страшный внутренний хаос. В книге описывается, как, преодолевая препятствия, Донна научилась жить самостоятельно, поступила в университет и окончила его, а затем написала свою примечательную автобиографию. Донна Уильямс (1963–2017) – автор девяти книг, художница, автор и исполнитель песен, сценарист, работала консультантом по проблемам аутизма.

Книга представляет интерес для педагогов и психологов, для людей с аутизмом и их родственников, а также для широкого круга читателей.

© Donna Williams 1992 and 1999

'This translation of Nobody Nowhere is published by arrangement  
with Jessica Kingsley Publishers Ltd.'

ISBN 978-1-85302-718-5 (англ.)

ISBN 978-5-4212-0466-4 (рус.) © Перевод, оформление, «Теревинф», 2012

# содержание

*О.С. Никольская* об этой книге.....6

предисловие..... 13

никто нигде ..... 16

послесловие .....215

эпилог .....221

*Очерк языка «моего мира»* ..... 226

*Несколько подсказок*..... 233



## ОБ ЭТОЙ КНИГЕ

Эта книга имеет много адресатов. Многих она увлечет, потому что дает обычному человеку возможность почувствовать, что переживают люди с аутизмом. Позволяет ощутить не только их потерянность в мире «нормальных» отношений, но и очарование волшебного чувства пустоты и полноты растворения в ощущениях тела, звуках, ритмах, кружении, в разноцветных пятнах, узорах букв, слов, орнаментов. И описания этого «упоительного небытия», наверное, не одного вполне «нормального» человека вернет к воспоминаниям собственного раннего детства, заставит испытать родственные чувства: «я сам такой». Вместе с тем, воспринимая эту книгу как помощь в понимании, что такое аутизм, мне кажется, надо учитывать, что эти яркие и точные воспоминания написаны и систематизированы человеком, много читавшим и думавшим, то есть представлены нам уже в соответствии с определенными теоретическими установками автора.

Мы найдем здесь и послание к специалистам, старающимся пробиться к аутичным детям – не думайте, что их можно просто научить правильно вести себя, у них есть основания вести себя плохо, и, продвигаясь в социализации, важно учитывать эти основания и искать компромисса. Человек, вырвавшийся «из ниоткуда», говорит нам: будьте твердыми, не оставляйте попыток, вы нужны и работаете не зря, но будьте и терпеливы – сохраняя внешнюю сдержанность и отстраненность, вы поможете детям самим стать более активными в контактах. «Спокойное присутствие рядом, не глядя на меня, может быть, даже повторение моих действий в нескольких футах от меня и без всяких попыток обратиться ко мне напрямую – все это я восприняла бы как знак понимания того, что я пытаюсь сообщить, и это придало бы мне надежды и отваги». Важно и то, что здесь показывается: просто установлением контакта наша работа не исчерпывается, даже самому умному ребенку с аутизмом для раз-

вития нужен постоянный переводчик, подсказчик в осмыслении происходящего.

Читая эту книгу, наверное, все мы, в первую очередь, будем напряженно следить за развитием реальной драматической истории отважного ребенка растущего в очень тяжелых и враждебных житейских обстоятельствах, в чрезвычайно травматических отношениях с мамой. Эту историю легко прочитывать и понять традиционно по-диккенсовски: жестокая мать, ребенок, физическое насилие. Все так, но и гораздо сложнее, большее – они обе отвергнуты, и это их общее глубокое несчастье, унижение от невозможности пробиться друг к другу, отчаянное стремление матери, пусть сломав дочь, но вбить ее в рамки «нормального поведения», и стремление дочери доказать, что она не ненормальная и сама не пропадет. Дочь ничего не прощает, но и помнит момент, когда «она, наконец, заплакала обо мне», что мама искала школы, сняла квартиру, позвала в отчаянный момент домой.

На основе жестокого опыта своего детства Донна Уильямс пытается определить, какую любовь близких она могла бы принять, какая стала бы ей поддержкой. Поэтому эта книга адресована и семьям, воспитывающим похожих детей. Она думает, что это должна быть умная, терпеливая и уважительная любовь-забота и симпатия, не требующая непременно немедленной взаимности, бережно принимающая, но «твердая», с разумными и четкими запретами. «Мне совершенно не требовалось, чтобы меня любили до смерти»; «если любящие родители смогут отстраниться, насколько это возможно, от собственных эмоциональных потребностей и общаться со своими детьми соответственно тому, как сами дети воспринимают мир – тогда, быть может, эти дети обретут уверенность и отвагу... Помогите им, не вторгаясь в их жизнь – и дети поверят, что вы принимаете их такими, какие они есть, и там, где они сейчас находятся..».

Помимо реальной истории трудного взросления ребенка мы считываем здесь и историю внутреннего становления души, узнаем, каково это было, когда «душа выбирается из мусора и встает на путь самоопределения». Это история поиска себя и выхода из своего мира в мир других людей, но «на своих условиях», и, думаю, что чувство собственного достоинства, которому мы сопереживаем, не мо-

жет не вызывать глубокого уважения. Энергия самоутверждения питается здесь, конечно, не только желанием доказать свою состоятельность матери и брату. Донна Уильямс стремится в реальный мир, который считает чужим, и потому что уже любит его: небо, землю, деревья, траву, цветы, музыку. Любит «стеклянные окна, в которых можно увидеть себя и помахать себе рукой», маленькую девочку, которая с ней разговаривает, ножки стульчика этой девочки и ее маму, которая кормит ее угрем.

Также и с людьми, с ними воевала маленькая перепуганная девочка, но она же, и тянулась к ним, отзывалась на их симпатию. А людей, пытавшихся «до нее достучаться», тех, кому нравилось то, что нравилось ей, все-таки было много: бабушка и дедушка, отец, тетя, соседские дети и их мамы, девочки в школах, учителя, доктор, и, чтобы не говорилось, она, понемногу, училась принимать их дары. Донна Уильямс запоминает и называет в этой книге, наверное, всех, кому была интересна, кто помогал, учил, кормил, давал приют. Призывом для нее стала и беспомощность маленького брата, желание его защитить. То есть и здесь, в этой жестокой и жесткой истории взросление души движется любовью. Бывает ли по-другому?

О. С. Никольская,  
*д-р психол. наук, зав. лабораторией*  
*Института коррекционной педагогики РАН*

*Шерон, моим дедушке и бабушке, и всем Лоури мира сего – просто за то, что вы есть.*

*И отдельное спасибо доктору Лоури Бартак и Морганам – за то, что помогли мне улучшить качество связи.*





В комнате без окон,  
В обществе теней,  
Ты знаешь: тебя не забудут,  
Тебя возьмут с собой.  
Потрясенная,  
Не спрашивай, важно ли это,  
Не позволяй этому тебя расстроить –  
Просто начинай сначала.

В мире под стеклом  
Смотри, как мир проплывает мимо.  
Никто здесь тебя не тронет,  
Ты думаешь, что ты в безопасности.  
Но что, если холодный ветер  
Повеет в глубинах твоей души,  
Пока тебе кажется, что никто не причинит тебе боли –  
И будет дуть, пока не станет слишком поздно?

Беги, пока не упадешь –  
Умеешь ли ты останавливаться?  
Все проходят мимо,  
Ты машешь им вслед.  
Они просто улыбаются –  
Ведь ты похожа на ребенка,  
Они видят твои слезы,  
Но никогда не поймут, что ты плачешь из-за них.

Так послушай моего совета –  
Не обращай к специалистам  
И долго не раздумывай.  
Просто прислушивайся,  
Беги и прячься  
В уголках своего сознания,  
Одна,  
Как никто нигде.

Эта книга – история двух битв: одна – за то, чтобы не подпускать к себе «мир», другая – за то, чтобы с ним соединиться. Она рассказывает и о боях внутри «моего собственного мира», и о стратегии, тактике и боевых потерях в ходе моей личной войны с другими.

Эта книга – попытка перемирия на моих условиях. В своей личной войне я была «она», «ты», «Донна», – и, наконец, «я». Теперь все мы расскажем о том, каково это было – и каково это сейчас.

Если вам нелегко меня понять – не удивляйтесь, так и должно быть. Добро пожаловать в *мой мир*.

## предисловие

Книга «Никто нигде», впервые изданная в 1991 году, стала международным бестселлером, заняв первое место по продажам в США, Канаде, Японии и Норвегии. Пятнадцать недель она оставалась в списке бестселлеров «Нью-Йорк Таймс» и была переведена на 20 языков. «Никто нигде» прочли миллионы «обычных людей», а также и те, кто находится на периферии общества. По иронии судьбы, мужчины и женщины по всему миру, увлеченные моей историей, благодаря ей обретали голос – мой рассказ помог им понять о себе те истины, которые обычно скрываются от глаз и порой загоняют нас в ловушку. Издание моей книги – и многих других книг, для которых моя стала предшественницей – привело к серьезным изменениям в лечении, обучении и статистических исследованиях людей с трудностями развития и помогло запустить на мировом уровне общественные, политические и культурные перемены в отношении к аутизму.

Несколько лет после издания моей книги люди еще продолжали верить, что аутизм чрезвычайно редок, что он поражает лишь четверых из десяти тысяч. Существовал стереотипный образ аутиста – угрюмый, замкнутый, лишенный речи мальчик из среднего класса. Считалось, что 90 процентов людей с аутизмом страдают тяжелой умственной отсталостью, что аутисты неспособны ни к эмпатии, ни к близким отношениям.

Само слово «аутизм» было почти под запретом: с трудом оно пробивало себе путь сквозь Беттельгеймову теорию «матери-морозилки» (предполагалось, что причиной аутизма у детей становятся их матери – эмоционально холодные работающие женщины из среднего класса). Многие, кому в 1960-х годах ставили диагноз «аутизм» или «психоз раннего возраста», с младенчества попадали в специализированные заведения; или, если по мере взросления им удавалось «выправиться», – ничего не знали о «грязной тайне» собствен-

ного диагноза и зачастую никогда в жизни не встречались с «другими такими же».

Уже была переведена на английский книга Ханса Аспергера, и первые диагнозы синдрома Аспергера уже маячили на горизонте. Однако новые средства коммуникации еще не открыли нам мир, в котором люди, неспособные говорить, могут быть «не глупее других», требовать равенства и уважения к своему достоинству. Не было чатов, форумов, блогов, многолюдных конференций по аутизму, какие есть сейчас. После выхода в свет «Никто нигде» толпы людей бросились к психиатрам и психологам со словами: «И я такой же!» Мне приходилось слышать о тех, кто прожил долгие годы в специальных заведениях, терпел дурное обращение, был бездомным или хронически безработным. И о тех, кто делал первые шаги в общении с людьми, печатая записки на пишущей машинке.

Прошло несколько лет – и диагноз синдрома Аспергера начал ставиться на каждом шагу: наступила эра упрощенного представления о «высоко-функциональных» и «низко-функциональных» людях с аутизмом. В то же время появились книги, написанные людьми с аутизмом, не способными говорить – и бросили вызов многим распространенным представлениям о «низкой функциональности».

Скоро само понятие «аутист» двинулось в том же направлении, что и понятие «глухой», разделившееся надвое: «глухими» с маленькой буквы называют тех, кто пользуется слуховыми аппаратами и речью, «Глухими» с большой буквы – тех, кто заменяет звуковую речь жестовой и, как считается, образует особую культуру. Так и среди аутистов выделились те, кто считает свой аутизм неотъемлемой частью собственного «я» и приветствует его, – и те, кто относится к нему как к состоянию, с которым нужно бороться. Эта разница отразилась в том, как они начали себя называть – «аутисты» или «люди с аутизмом». Были и «неопределившиеся» – те, кто жил на границе двух миров.

Среди людей с синдромом Аспергера были и те, кто не хотел, чтобы с ними связывали ярлык «аутизма», и те, кто начал видеть в «аутичности» политическую и культурную реальность; последние зачастую яростно протестовали против любых попыток лечения или исправления аутизма. В век интернета сформировались сетевые

организации, в которых страстно обсуждаются права «аутичных» людей.

Старые стереотипы умерли быстрой смертью – но на смену им приходили новые. По мере того как низко-функциональные аутисты демонстрировали большие способности, а высоко-функциональные рассказывали о сложности некоторых стоящих перед ними задач, жесткое деление на высоко-функциональных и низко-функциональных размывалось.

Появился термин «РАС» – расстройства аутистического спектра: так аутизм, синдром Аспергера и НПНР (неспецифическое первазивное нарушение развития) впервые были объединены в одну группу. Вскоре это сокращение заменилось другим – САС (состояния аутистического спектра), а затем и просто АС (аутистический спектр). «Никто нигде» написана на заре эпохи, в течение которой мы шли от пуризма к многообразию, от единых «безразмерных» категорий – к холистическому взгляду на аутизм как на еще один, необычный облик многоликой «нормальности».

«Никто нигде» написана через год после того, как в 1989 году биомедицинское вмешательство (в то время мало кто знал о его применении в области аутизма!) начало пробуждать меня и склеивать части моей личности. Я написала ее за четыре недели, после самоубийственного опыта влюбленности в Сиона – свое «зеркало» из реального мира; впервые в жизни, ибо до того все отношения у меня возникали и разыгрывались во «внутреннем мире». Первым мою рукопись прочел доктор Себастиан Кремер, детский психиатр из Великобритании. Возвращая ее мне, он спросил, что я собираюсь с ней делать. Изорву и сожгу, ответила я. Он спросил, не разрешу ли я вместо этого переслать рукопись его коллеге. Коллега передала ее своему издателю, тот – литературному агенту, а затем я получила факс с просьбой о разрешении ее напечатать.

Для меня «Никто нигде» – книга о том, как душа выбирается из груды мусора и встает на путь самоопределения. Надеюсь, «Никто нигде» заставляет читателей задуматься о равенстве и человеческом достоинстве «маргиналов»; а тем, кто потерял, напоминает: даже если никто не в силах спасти нашу душу, всегда остается надежда, что мы сможем помочь себе сами.