



ИСКРА БОЖЬЯ,
или как воспитать
ГЕНИЯ

ТРОГАТЕЛЬНАЯ ИСТОРИЯ МАТЕРИ,
КОТОРАЯ СУМЕЛА РАЗВИТЬ
НЕОРДИНАРНЫЕ СПОСОБНОСТИ
СЫНА-АУТИСТА

КАЖДЫЙ РОДИТЕЛЬ И ПЕДАГОГ
ДОЛЖЕН ПРОЧИТАТЬ ЭТУ
ПОТРЯСАЮЩУЮ КНИГУ — ЭМПИЛ ГРАНДИН,
АВТОР THINKING IN PICTURES
И СОАВТОР THE AUTISTIC BRAIN



ЗАБУДЬТЕ О ТОМ, ЧЕГО НЕ МОЖЕТ
ИЛИ НЕ УМЕЕТ ВАШ РЕБЕНОК.
НАУЧИТЕСЬ ВИДЕТЬ ЕГО ТАЛАНТЫ
И СЛАБЫЕ СТОРОНЫ —
BARNES AND NOBLE

КРИСТИН БАРНЕТТ

Кристин Барнетт

Искра Божья, или Как воспитать гения

Текст предоставлен издательством

http://www.litres.ru/pages/biblio_book/?art=6279126

*Искра Божья, или Как воспитать гения: ЗАО Издательство Центр полиграф; Москва; 2013
ISBN 978-5-227-04677-2*

Аннотация

Эта книга – свет в конце тоннеля для всех матерей, которые устали бороться с предрассудками общества. Ее написала Кристин Барнетт, мать Джейкоба Барнетта, мальчика, которому в возрасте двух лет поставили диагноз – аутизм. Кристин понимала, что сын все больше уходит в себя, теряя связи с окружающими и внешним миром. Она решила отбросить ограничения, которые мешают ее сыну развиваться, и сконцентрировалась на том, что действительно интересно Джейкобу. Результат не заставил себя долго ждать: сегодня у Джейкоба уровень IQ выше, чем у Эйнштейна, он обладает фотографической памятью и невероятными способностями к естественным наукам. В двенадцать лет он начал работу над оригинальной теорией об астрофизике, которая, по мнению экспертов, в будущем может принести ему Нобелевскую премию. Кристин Барнетт не хвастает способностями своего ребенка, а делится опытом, рассказывает о том, как воспитать мужчину из маленького потерянного мальчика.

Содержание

Предисловие	5
Путь длиной 1 дюйм или десять тысяч миль	7
Мальчик	13
Что-то НЕ ТАК	15
Рассеянное внимание	21
В рамках диагноза	24
Конец и начало	29
Радуга	31
Прорыв	33
Шаг назад	39
Снова нормальный	43
Конец ознакомительного фрагмента.	44

Кристин Барнетт

Искра Божья, или Как воспитать гения

The Spark

Copyright © 2013 by Kristine Barnett

© Перевод и издание на русском языке, ЗАО «Издательство Центрполиграф», 2013

© Художественное оформление, ЗАО «Издательство Центрполиграф», 2013

Все права защищены. Никакая часть электронной версии этой книги не может быть воспроизведена в какой бы то ни было форме и какими бы то ни было средствами, включая размещение в сети Интернет и в корпоративных сетях, для частного и публичного использования без письменного разрешения владельца авторских прав.

© Электронная версия книги подготовлена компанией ЛитРес (www.litres.ru)

Имена многих детей и их родителей в данной книге изменены, также изменены некоторые биографические данные. Несколько персонажей носят собирательный характер.

Посвящается Майклу, который совершал невозможное каждый день.

А также всем тем, кому приходилось слышать в свой адрес, что они не способны это сделать.

Предисловие

Я сижу в последнем ряду университетской аудитории. Идет занятие по физике. Студенты небольшими группами толпятся у досок белого цвета, которые расположены вдоль боковых стен лекционного зала, они готовы приступить к решению заданного сегодня уравнения.

Работа идет урывками. Студенты много пишут, потом стирают, потом пишут снова. Когда группы студентов принимаются спорить, я отыскиваю взглядом моего девятилетнего сына. Он недалеко от входа в аудиторию весело и непринужденно разговаривает с профессором.

Чувствуется, как у студентов нарастает чувство неудовлетворенности. Наконец мой сын пододвигает к белой доске стул и залезает на него. Даже стоя на нем, он поднимается на цыпочки и вытягивает руку. Он впервые видит это уравнение, как, впрочем, и все остальные студенты в аудитории, но сын не тратит время на размышление. Наоборот, он быстро и четко выводит фломастером буквы и цифры, они так и сыплются из-под его руки. Вскоре уже все в аудитории следят за действиями маленького мальчика в бейсбольной кепке, повернутой козырьком назад.

Мой сын не замечает, что присутствующие не отрывают от него взглядов, потому что он счастлив погрузиться в мир чисел и символов, заполняющих доску. Их число растет с невероятной скоростью: пять строчек, затем десять, потом уже пятнадцать... В конце концов ему приходится перейти к доске по соседству.

Проходит совсем немного времени, и мой сын уже беседует с членами своей команды, он объясняет им и задает наводящие вопросы так, как это сделал бы преподаватель. Серьезная дама, чьи волосы аккуратно заплетены в косу, отделяется от группы студентов и подходит ближе, чтобы лучше слышать то, что говорит сын. К ней присоединяется сутулый молодой человек, который все более энергично кивает по мере того, как начинает понимать, о чем идет речь.

За считанные минуты все студенты, которые находятся в головной части аудитории, окружают моего малыша. А когда он указывает на определенную тонкость, которую нашел в уравнении, даже не скрывает свою радость и пользуется случаем похвастаться. Студент с бородой громко задает ему какой-то вопрос. Я перевожу взгляд на профессора, тот стоит, опираясь на стену, и улыбается. Теперь, когда студенты поняли задачу, они продолжили работу в своих группах и их маркеры задвигались все быстрее и быстрее. Но нельзя было не заметить напряжения, которое выдавали их позы и жесты. Ни один человек в аудитории не любил это уравнение так, как любил его мой сын.

Наконец студентов отпустили, и аудитория стала понемногу пустеть. Мой сын собирает маркеры и оживленно обсуждает с однокурсником новую баскетбольную видеоигру, которая нужна им обоим. Пока они поднимаются по ступенькам ко мне, профессор подходит и протягивает мне руку:

– Миссис Барнетт, мне очень приятно, что Джейк мой студент. Он помогает другим проявлять лучшие качества, ведь ребята не привыкли заниматься таким образом. Честно говоря, я не уверен, что сам способен угнаться за ним!

Я смеюсь вместе с профессором:

– О боже! Вы только что повторили мои слова, я так же говорю о своей жизни.

Меня зовут Кристин Барнетт, моего сына Джейка считают гением математики и естественных наук. Он начал изучать курс старшей школы по математике, астрономии и физике в возрасте восьми лет, а когда ему исполнилось девять, его приняли в университет. Некоторо-

рое время спустя он начал работать над своей оригинальной научной темой в области теории относительности. Уравнения были такими длинными, что не помещались на огромной белой доске, и Джейк продолжал писать их на оконном стекле у нас дома. Я не знала, как ему помочь, поэтому спросила Джейка, не знает ли он кого-нибудь, кому можно было бы показать его работу; известный физик, с которым я связалась от имени Джейка, великодушно согласился просмотреть ранние записи мальчика. Он подтвердил, что Джейк действительно предложил совершенно оригинальную теорию, и добавил: если мальчику удастся обосновать эту теорию, он сможет претендовать на Нобелевскую премию.

В то лето, когда Джейку исполнилось двенадцать лет, ему предложили оплачиваемую работу в должности исследователя в области физики в университете. Это была его первая работа в летнее время. Две недели спустя он разрешил важную научную теоретическую проблему, и его статью на эту тему позднее опубликовали в научном журнале самого высокого уровня.

Несколькими месяцами раньше, весной того же года, в небольшой местной газете появилась малюсенькая заметка о том, каким сокровищем мой муж Майкл и я обладаем. Совершенно неожиданно за этим сообщением последовала статья в более крупном издании. А потом лужайку перед нашим домом заполнили люди с камерами. Телефон не умолкал: звонили режиссеры, ведущие ток-шоу, представители национальных СМИ, агентств по работе с талантами, издатели, представители элитных высших учебных заведений. Цель у всех была одна: взять интервью у Джейка.

Я чувствовала себя неловко. Честно признаюсь, что в то время мы с Майклом и понятия не имели, почему так много людей заинтересовалось нашим сыном. Конечно, мы знали, что Джейк одаренный мальчик. Мы понимали, что его способности к математике и естественным наукам выше средних, а то, что он учится в старших классах, нельзя считать нормой. Но для Майкла и меня гораздо большее значение имело совсем другое: то, что у Джейка вполне приличный удар при подаче во время игры в бейсбол, что у него есть свой узкий круг друзей-ровесников, которые тоже любят играть в видеоигру «Гало», смотреть фильмы у нас на полуподвальном этаже, и то, что у него есть подружка (он меня убьет за то, что я проболталась об этом).

Эти обычные в жизни Джейка вещи для нас были самыми замечательными. Поэтому, когда нами заинтересовались средства массовой информации, мы были несколько обескуражены. Но поняли, как не правы, только поговорив с репортерами и прочитав или услышав о статьях, которые они написали. Дело было в том, что потребовалось сделать нас центром внимания, чтобы показать нам с Майклом, что наша жизнь с сыном изменилась.

Видите ли, все эти репортеры не понимали, что Джейк обладает особым невероятным умом, который замечателен тем, что его как бы нет. Когда все они появились на нашей лужайке, Джейк жил с диагнозом аутизм, который ему поставили в два года. Мы, не имея возможности помочь ему, наблюдали, как наш подвижный, не по годам развитый малыш постепенно перестал говорить, погружаясь прямо у нас на глазах в свой собственный мир. Прогнозы, которые давали нам врачи, очень быстро перешли от мрачных к ужасающим. Когда ему исполнилось три года, специалисты были уверены, что надеяться нам остается на единственное: наш сын сможет завязывать шнурки на ботинках годам к шестнадцати.

Эта книга – рассказ о том, как мы прошли весь этот путь, что пришлось преодолеть рядом с нашим замечательным сыном. Но для меня это прежде всего рассказ о силе надежды и поразительных возможностях, которые появляются, если наш мозг открыт для восприятия, и о том, как научиться раскрывать истинный потенциал, который скрыт в каждом ребенке.

Путь длиной 1 дюйм или десять тысяч миль

Ноябрь 2001 года

ДЖЕЙК – ВОЗРАСТ ТРИ ГОДА

– Миссис Барнетт, я бы хотела поговорить с вами о карточках с буквами алфавита и картинками, которые вы даете в школу Джейкобу.

Мы с Джейком сидим у нас в гостиной вместе с его *особой* учительницей, прикрепленной государством. Джейк больше всего любит эти яркие карточки и привязан к ним так же, как другие дети, случается, привязываются к старым игрушечным медвежатам или уютным потертым одеялам, под которые они прячутся, когда что-то их пугает. Карточки продавали перед кассой магазина «Супер-Таргет», где я делала покупки. Другие дети старались незаметно подсунуть коробки с хлопьями или конфеты в тележки с продуктами, которые везли их матери, тогда как в моей тележке каким-то непостижимым образом материализовались только эти так любимые Джейком карточки с алфавитом, причем их становилось все больше и больше.

– Что вы! Я не даю ему эти карточки специально. Джейк сам берет их, когда выходит. Мне даже иногда приходится отбирать их у него, чтобы надеть на него рубашку. Он даже спать с ними ложится!

Учительница Джейка ерзает на диване.

– Мне кажется, вам следует понять, что можно ожидать от Джейкоба, миссис Барнетт. Наша цель – научить его обслуживать себя в рамках программы по жизнеобеспечению. Мы в основном должны сосредоточиться на том, чтобы помочь ему когда-нибудь научиться самостоятельно одеваться. – Ее голос звучал корректно, но достаточно жестко, по крайней мере, было ясно, что она хочет сказать.

– Да, да, конечно, я знаю об этом. Мы работаем дома, развиваем и эти навыки тоже. Но ему очень нравятся эти карточки...

– Извините, миссис Барнетт. Я хочу сказать, что вам вряд ли стоит беспокоиться о том, что Джейку понадобится алфавит.

И тогда я наконец осознала, *что* учительница моего сына пыталась заставить меня понять. Она хотела убедиться, что я четко представляю себе цели программы по жизнеобеспечению. Она не сказала, что я слишком поторопилась с алфавитными карточками. Она сказала, что нам никогда не придется беспокоиться о том, знает Джейк алфавит или нет, поскольку *они уверены: он никогда не сможет читать*.

Момент был ужасающим, да еще это произошло в тот год, когда подобных ситуаций было достаточно много. Джейку совсем незадолго до этого поставили диагноз: аутизм, а я в конце концов поняла, что совершенно неясно, когда Джейк достигнет определенных рубежей, которые обязательны для любого ребенка (да и будет ли это вообще). В течение почти целого года я неумолимо приближалась к принятию вопиющей, безжизненной неуверенности аутизма. Я находилась как бы в стороне, наблюдая, как исчезают многие навыки Джейка, такие как чтение и способность говорить. Но я не собиралась позволить кому бы то ни было поставить крест на потенциальных возможностях этого ребенка в таком раннем возрасте: ему едва лишь исполнилось три года, и болен он аутизмом или нет, не имело принципиального значения.

Как бы там ни было, я не питала особых надежд, что Джейк когда-нибудь научится читать, но я также не могла допустить и того, чтобы кто-то посмел устанавливать ограничительные рамки, да еще такие низкие, в том, что мы можем ожидать от этого ребенка. Тем утром мне показалось, что учительница Джейка захлопнула перед ним дверь в будущее.

Ужасно для родителя действовать, отвергая рекомендации профессионалов, но глубоко в душе я знала, что, если Джейка направят к специалисту, он замкнется. Поэтому приняла решение следовать собственным инстинктам и обрела надежду, а не потеряла ее. Я решила не тратить время впустую, пытаясь переубедить учителей и врачей в его школе. Не стала уговаривать их изменить мнение или методы. Я не хотела выступать против системы или заставлять испытывать то, что считала правильным для Джейка, на других детях. Вместо того чтобы нанимать юристов, экспертов и адвокатов, стремясь получить то, что было нужно Джейку, я предпочла давать это непосредственно ему. Я приняла решение делать все, что считала необходимым для того, чтобы помочь ему раскрыться полностью – к чему бы это ни привело. В результате мне пришлось принять самое ужасное в моей жизни решение. Это означало идти против экспертов и даже против моего мужа, Майкла. Тогда же я решила поддержать увлечение Джейка. Возможно, он именно таким образом, с помощью своих любимых алфавитных карточек, *пытался* научиться читать, а может быть, и нет. Как бы там ни было, вместо того чтобы забрать их у него, я постаралась, чтобы они всегда у него были и столько, сколько ему хотелось.

Тремя годами раньше я пришла в дикий восторг, когда узнала, что беременна. В свои двадцать четыре года я мечтала стать матерью, да и сколько себя помню, всегда хотела иметь детей.

Будучи еще маленькой девочкой, я осознавала, что дети, несомненно, займут особое место в моем будущем. Да и все, кто окружал меня, понимали это. Дома меня называли Крысоловом, потому что, куда бы я ни шла, за мной по пятам всегда следовали малыши, ожидавшие приключений. Мой брат Бенджамин родился, когда мне было одиннадцать лет, и с самого своего рождения всегда был где-то рядом. К тому времени, как мне исполнилось тринадцать лет, я слыла самой известной нянкой-воспитательницей для всей округи. А в четырнадцать уже отвечала за воскресную школу при нашей церкви. Словом, никто и не удивился, когда я пошла работать няней с проживанием, чтобы помочь оплатить свое обучение в колледже. Затем, после того как вышла замуж, я открыла свой собственный детский центр дневного пребывания – мечта всей моей жизни. Я всегда была рядом с детьми и теперь ждала не могла дождаться, когда появится на свет мой собственный ребенок.

К сожалению, путь к появлению Джейка был не из легких. Хотя я и была еще достаточно молода, беременность с самого начала пошла как-то не так. У меня поднялось очень высокое давление, спровоцировавшее состояние, которое называют поздним токсикозом беременных, это нередко встречается и может привести к неприятным последствиям как для матери, так и для ребенка. Моя мама помогала мне с детским центром, поскольку я более всего беспокоилась о будущем ребенке. Но беременность находилась под все большей и большей угрозой, и врачи опасались, что случится выкидыш и преждевременные роды. В конце концов они настолько обеспокоились моим состоянием, что предписали мне строгий постельный режим. Но даже при этом меня госпитализировали девять раз.

За три недели до предполагаемой даты рождения ребенка меня срочно отвезли в больницу, и на этот раз роды не удалось отсрочить. Существовала целая цепь проблем, и исход событий представлялся очень туманным. Лица акушеров и медсестер, которые заполняли родильный зал, становились все более напряженными. Майкл сказал, что именно в тот день он и понял, какой сильной и целеустремленной я могу быть. Я тогда об этом не знала, но мой врач отвел Майкла в сторону и сказал, что роды проходят не совсем благополучно и ему нужно подготовиться: похоже, домой он сможет вернуться либо с женой, либо с ребенком, но не с обоими.

Я запомнила лишь одно – в разгар всего этого неясного шума, ощущения боли и страха рядом со мной вдруг появился Майкл, он держал меня за руку и смотрел прямо в глаза. Он стал как луч прожектора для меня, точно собирая, фокусируя всю мою сущность. Мне

показалось, что на нас как будто была направлена кинокамера, и весь шум и гам вокруг исчез. Для меня в тот момент существовал только Майкл, невероятно сильный и абсолютно уверенный в том, что я его слышу.

– Сейчас вопрос не о двух жизнях, Крис, а о трех. Мы пройдем через все это вместе. Мы должны это сделать.

Не помню, такие ли точно слова он произнес или просто посмотрел мне в глаза, но его посыл пронзил туман ужаса и боли, который окутывал меня. Он заставил меня понять всю глубину его любви ко мне и почерпнуть в ней силу. Майкл был настолько уверен, что в моих силах выбрать жизнь, что это стало реальностью. И каким-то волшебным образом, как мне показалось, он за это обещал мне быть источником силы и счастья для меня и нашего ребенка до конца своих дней. Он был как будто капитаном корабля во время страшной бури, который приказал мне сосредоточиться и выжить. И я выжила.

То ли так было в действительности, то ли мне показалось, но я услышала, как он обещал, что в нашем доме каждый день будут живые цветы. Майкл знал, что я всегда безумно любила цветы, но букет от флориста был для нас непозволительной роскошью, и мы могли позволить себе такое только по очень большим праздникам. Тем не менее на следующий день, когда я уже держала нашего новорожденного малыша на руках, Майкл подарил мне самые красивые розы, которые я когда-либо видела в жизни. С того дня прошло тринадцать лет, но, что бы ни случилось, каждую неделю я получаю живые цветы.

Нам повезло – это было истинное волшебство. Тогда мы не могли этого знать, но это был далеко не последний раз, когда наша семья проходила проверку на прочность и выигрывала несмотря ни на что. Наверное, только в романах люди рассуждают о любви, которая делает возможным все. Но у нас с Майклом именно такая любовь. Даже когда мы не соглашались друг с другом, наша любовь – надежная пристань в бурных водах. Я уверена, что именно сила любви Майкла помогла мне и сыну выжить в тот день, когда Джейк родился, и сделала возможным все то, что случилось потом.

Покидая родильный дом, Майкл и я чувствовали, что у нас есть все, о чем мы когда-либо могли мечтать. Уверена, что каждая новая семья чувствует себя так же, но мы действительно были самыми счастливыми людьми на планете.

По дороге домой с нашим абсолютно новым свертком мы остановились, чтобы подписать последние документы на получение ипотеки на покупку нашего первого дома. С помощью моего легендарного дедушки Джона Генри мы переезжали в скромный домик в конце тупиковой улицы на рабочей окраине в штате Индиана, где я также смогла бы продолжить свой бизнес. Я посмотрела поверх украшенной волосиками головки Джейка на сияющего от счастья Майкла и внезапно вспомнила, что только благодаря интуитивной прозорливости моей сестры мы с Майклом нашли друг друга – наша первая встреча была полным провалом и не обещала ничего хорошего.

Мы с Майклом встретились, еще когда учились в колледже. Наша якобы случайная встреча фактически была результатом интриг моей сестрицы Стефани, которая очень любит совать свой нос повсюду. В полной тайне от меня она посчитала необходимым сыграть роль свахи – абсолютная глупость, поскольку у меня не было ни малейшего желания гоняться за кем-то из ряда вон выходящим. Даже наоборот, я очень надеялась, что вскоре будет объявлено о моей помолвке с потрясающим молодым человеком по имени Рик, моим принцем на белом коне, и от одной только этой мысли у меня кружилась голова. Мы были на седьмом небе от счастья, и я твердо верила – это навсегда.

У Стефани тем не менее было «предчувствие» по поводу меня и одного молодого человека, с которым она училась в одной группе на курсе ораторского мастерства. Молодой человек не обладал блестящими способностями, но в нем было нечто такое, что заряжало энер-

гией, и моя сестра была уверена, что у нас с ним родство душ. Так у нее родилась идея нас познакомиться.

Однажды днем она устроила ловушку. Я была занята в ее туалетной комнате, прихорашиваясь перед свиданием с Риком: мне предстоял выбор из по меньшей мере двадцати различных оттенков губной помады и восьми пар туфель на выход. Наконец я выплыла из туалетной комнаты и обнаружила, что молодой человек, стоящий передо мной, вовсе не мой друг, а некто, кого я вижу впервые. И тогда в своей малюсенькой студии, придумывая различные небылицы, Стефани представила мне Майкла Барнетта.

Я смутилась, так как не предвидела появления неожиданного гостя, и взглянула на сестру, ожидая объяснений. Она отвела меня в сторону и прошептала мне на ухо что-то совершенно бессмысленное. Что она якобы специально пригласила этого молодого человека, чтобы мы с ним познакомились. Она даже позвонила моему другу и попросила его отменить наше с ним свидание на тот вечер. Сначала я просто онемела и не могла сказать ни слова. Постепенно до меня дошло, что Стефани попыталась сыграть роль Купидона, и мне показалось, что она просто сошла с ума. Кому же может прийти в голову мысль знакомить девушку с кем-то, когда ее друг вот-вот сделает ей предложение?

Я была просто в ярости. Мы с ней были воспитаны не так, чтобы могли себе позволить крутить любовь с несколькими молодыми людьми одновременно. Фактически я ни с кем не встречалась до тех пор, пока не поступила в колледж. Нас также учили не поступать нечестно, не обманывать кого бы то ни было. Что она себе думает? Но, как бы мне ни хотелось накричать на нее или выбежать из квартиры, нам были привиты хорошие манеры, и Стефани рассчитывала на это.

Я подала руку молодому человеку, который был, так же как и я, всего лишь пешкой в игре Стефани, и села рядом с ним и сестрой в гостиной. Последовал натянутый разговор, хотя меня это мало занимало. Когда я посмотрела на молодого человека, оценивая его в первый раз, отметила его бейсболку, которую от надел козырьком назад, яркие глаза и козлиную бородку-эспаньолку. Мне почему-то показалось, что, имея такую заурядную, непривлекательную внешность, он не может быть личностью. Большого контраста с моим строго официальным другом, который был выпускником элитной частной подготовительной школы, не могло и быть.

Почему Стефани захотелось нас познакомиться? Я была деревенской девушкой из семьи, которая поколениями вела скромный, простой образ жизни. Рик показал мне иной мир – мир, в котором существовали пентхаусы – апартаменты под крышей небоскреба, станции технического обслуживания автомобилей, каникулы, проводимые на горнолыжных курортах, и вернисажи. Не то чтобы все это имело первостепенное значение. Стефани могла бы привести самого Брэда Питта в свою гостиную, но я все равно разозлилась бы на нее за то, что она пренебрежительно отнеслась к нашим взаимоотношениям. Но контраст между этим взъерошенным студентом колледжа и тем блистательным молодым человеком, от которого за версту пахло достатком и с которым я встречалась, заставил меня задуматься, чем руководствовалась моя сестрица, когда знакомила нас.

Я попыталась было найти укромное местечко в ее малюсенькой студии, но Стефани быстро разыскала меня и принялась распекать. «Что за манеры? – потребовала она ответа. – Если хочешь, можешь высказать мне все позже, но покажи молодому человеку, что ты умеешь вести беседу достойным образом». Я понимала, что она абсолютно права, и мне было стыдно. Так грубо разговаривать с человеком, который впервые оказался в доме – с гостем! – было просто недопустимо. Вежливость и любезность – эти два качества воспитывались в нас с момента нашего появления на свет нашими родителями, бабушками и дедушками, а также тем обществом, в котором мы выросли. Как я могла быть настолько бесчувственной?

Сгорая от стыда, я вернулась в комнату, села за стол и извинилась перед Майклом. Я объяснила ему, что встречаюсь с молодым человеком и мне совсем непонятно, о чем думала Стефани, устраивая нашу встречу. Конечно, я сержусь не на него – только на сестру за то, что поставила нас обоих в такое неловкое положение. Когда все разъяснилось, мы посмеялись над нелепой идеей Стефани и пришли в восторг от ее упорства в стремлении устроить свидание. Напряжение, царившее в комнате, постепенно спало, и мы втроем продолжали непринужденную беседу. Майкл рассказал мне о своих занятиях и о задумках относительно сценария фильма. Именно тогда я и увидела то, что Стефани хотела мне показать. Такой страстности и напористости, которые буквально преобразили Майкла, когда он заговорил о своем сценарии, я никогда и ни в ком прежде не видела. Он высказывался совсем как я! У меня даже желудок сжался и закружилась голова. Через мгновение я поняла, что мое будущее, такое определенное всего лишь несколько минут назад, будет совсем не таким, как я планировала. Я не выйду замуж за моего друга. Хотя он замечательный человек, наши отношения не будут продолжаться. У меня не было выбора. Я была знакома с Майклом Барнеттом менее часа, но с уверенностью, которую невозможно объяснить и которой невозможно сопротивляться, уже знала, что свою жизнь проведу именно с ним. Мы с Майклом отправились в кафе и проговорили всю ночь напролет. Может, это и звучит сентиментально, но и он и я чувствовали, что встретились с кем-то, кого давно потеряли. С Майклом я чувствовала себя так, как дома. Обручение состоялось через три месяца, а еще три месяца спустя мы поженились. Но и теперь, через шестнадцать лет замужества, мне так же необходимо и непреложно быть рядом с Майклом, как и тогда, той невероятной ночью, когда мы встретились.

Остальные члены моей семьи не приняли Майкла сразу и безоговорочно, также они не приветствовали наш стремительный роман и поспешное обручение. Что же случилось с их умненькой-разумненькой доченькой? Даже Стефани, на которой лежала ответственность за нашу встречу, теперь была обеспокоена и поражена не меньше остальных. Да, Стефани чувствовала, что просто не может не познакомить нас, но не понимала, как за такое короткое время у нас появилась уверенность, что эта встреча на долгие годы – до конца жизни. Мы были очень разные, и это сразу бросалось в глаза: я выросла в сельской местности, и меня старались всячески уберечь от трудностей, у меня были глубокие религиозные корни и уверенность в том, что любящие родственники всегда придут на помощь. Что же касается Майкла, то это был городской парень, выросший далеко не в лучшем районе Чикаго, и его жизнь в семье была отнюдь не безоблачной.

Я бы никогда не посмела выйти из дома, даже если мне нужно было сделать пару шагов до ближайшего магазина, не удостоверившись, что моя прическа безупречна, тогда как Майкл в кожаном пиджаке и увлеченный идеями нонконформиста совершенно не заботился о том, как он выглядит. Для меня дом и семья всегда имели огромное значение. Когда я росла, в нашем доме скорее можно было бы встретить разгуливающего по кухне цыпленка, чем валяющийся рулон бумажных полотенец или пакет бумажных салфеток, – совсем не похоже на то, что творится у меня в доме сегодня. Мой мир так разительно отличался от той обстановки, в которой рос Майкл: он привык есть что придется, в их семье не было принято накрывать на стол, и мои привычки неизменно вызывали насмешки с его стороны.

Остроумие Майкла и его резкие, иногда язвительные замечания, конечно, не доставляли удовольствия членам моей семьи. Тем не менее его способность рассмешить меня – особенно когда нам становилось трудно (или когда мы начинали относиться друг к другу слишком серьезно) – и было именно тем, что позволило мне сразу же влюбиться в него.

Беспокойство моей семьи было крайне красноречивым и единодушным, с одним только исключением. Дед Джон Генри увидел что-то в Майкле и немедленно проникся доверием к нему. Это было его мнение, а оно имело для меня самое большое значение, для меня

было большим облегчением услышать, что он доверяет моему внутреннему компасу и что я должна доверять ему тоже.

Жизнь с Майклом была моей судьбой, и я не подвергала сомнениям свою уверенность в этом. Но наша любовь имела и трагические для меня последствия: я должна была порвать с церковью, верой, в которой была воспитана, – с церковью родителей и их родителей и многих поколений моих предков. Я была амиши¹, – не амиши доавтомобильной эпохи, а амиши, признающей городские удобства. Подобно многим представителям секты того времени, мои бабушки и дедушки хотели пользоваться благами современного мира, сохраняя верность старым традициям и верованиям. Поэтому они образовали новую группу амиши – их иногда называют новые амиши, – которые сохранили веру и жили общинами, но делали некоторые уступки, принимая современный прогресс. Мы носили обычную одежду, пользовались современными удобствами и учились в обычных школах. Но при всем этом церковь не была для нас всего лишь местом, куда ходят по воскресеньям. Она составляла стержень нашей повседневной жизни.

Согласно законам амиши, если ты выходишь замуж или женишься на ком-то, не принадлежащем этой церкви, ты не можешь оставаться членом общины. Мой горячо любимый дедушка Джон сам был в свое время исключен, когда женился по любви. (Хотя моя бабушка тоже была амиши, но из другой общины.) Мой отец не был амиши, но, когда сделал предложение моей матери, он принял ее веру, позволяя ей тем самым остаться в своей общине. Мне, несомненно, казалось трудным нарушить традицию церкви, которая значила так много для меня, тем не менее я всегда была уверена, что традиция амиши устраивать браки среди своих мне просто не подходит. Несмотря на то что мне делали немало предложений выйти замуж, отец (к большому огорчению моей матери) отверг их все. Он тоже не верил в браки по договоренности, и, уж конечно, это было не для его девочек. Как бы я ни любила нашу церковь и наш образ жизни, но если я не смогу выйти замуж за Майкла и остаться в общине, то вынуждена буду уехать, другого выбора у меня не оставалась.

¹ Амиши – секта американских меннонитов; основана швейцарцем Якобом Амманом.

Мальчик

С самого первого дня своей жизни Джейк был любящим и любопытным ребенком. Он рано научился говорить и быстро понял волшебную силу слова «Привет!». Моя сестра Стеффани всегда радостно смеялась над тем, как он очаровывал всех гостей в ресторане, просто приветствуя каждого жестом, полным доброжелательности. Он очень любил чучела животных и, бывало, прятался среди них, каждый раз восторженно взвизгивая, когда его там находили.

К тому времени я уже знала, каким нежным бывает Майкл, но все же была растрогана до слез, видя, с каким упоением он воспринял роль преданного отца. Майкл много работал над Целью в то время, но даже если работал за двоих или выходил в ночную смену, он всегда находил в себе силы повозиться с Джейком на огромной куче диванных подушек на полу в гостиной. Одной из самых любимых Джейком игр с Майклом, когда Джейк был совсем маленьким, была игра «поделись куском пирога» – она в основном заключалась в размазывании сахарной глазури по лицу его папы и истерическом хохоте, когда тот пытался съесть свои руки.

Я вернулась на работу в дневной детский центр менее чем через неделю после рождения Джейка. Мне с нетерпением хотелось снова выйти на работу, поскольку я очень ее любила, а то, что мне пришлось провести так много времени в постели, только увеличило мое желание работать как можно больше. Мне не хотелось терять уважение семей, которые доверяли мне своих детей. Несколько дней я дежурила в детском центре с шести часов утра до семи вечера, и Джейк был там вместе со мной. Малыши воспринимали его как малышку Кэббидж Пэтч². Они одевали его, пели ему песенки и учили играть в ладушки. Мне было забавно видеть, как проявляется собственнический инстинкт, особенно у некоторых девочек. «Мне придется выплачивать ей зарплату», – сказала я однажды маме одной девочки, когда ее дочь посчитала для себя очень трудным оставить со мной «ее» малыша Джейка.

По некоторым ранним признакам стало ясно, что Джейк очень умен. Он выучил алфавит до того, как начал ходить, и любил рассказывать его наизусть с начала до конца и с конца до начала. К году он уже произносил простые слова, такие как «киса», «авва». В возрасте десяти месяцев Джейк, опираясь на подлокотник дивана, подтянулся и смог вставить свой любимый сидиром-диск в компьютер. На нем была записана его любимая программа, которая называлась «Кот в шляпе» доктора Сьюза, и у нас сложилось впечатление, что Джейк следил за маленьким желтым шариком, который подпрыгивал над словами, и читал то, что было там написано.

Однажды поздно вечером я увидела, что Майкл стоит у комнаты Джейка после того, как положил его спать. Он прижал палец к губам и жестом подозвал меня. Я тихонько подошла и прислушалась: сын, лежа в кроватке, что-то бормотал – причем, как мне показалось, по-японски. Мы знали, что он знает наизусть весь диск, мы также видели, что он переключает на пульте кнопку выбора языка, но для нас было шоком то, что он запомнил не только слова по-английски, но, совершенно очевидно, также и большую часть испанской и японской версий.

Мы также были поражены его точностью и ловкостью, особенно в том возрасте, когда большинство мальчиков еще учатся жить в этом мире, пробираясь сквозь тернии подобно миниатюрным Годзиллам. Только не Джейк, он, бывало, сидел спокойно, педантично выстраивая в линию свои коллекционные машинки размером со спичечный коробок

² Кэббидж Пэтч – популярная в США кукла, каждая из которых имеет индивидуальный облик, имя и даже свидетельство о рождении.

в безупречно прямую линию на журнальном столике, выравнивая расстояние между ними пальцем. Он выстраивал с помощью тысяч ватных палочек, приставляя их друг к другу, на ковре причудливые, похожие на лабиринты рисунки, которые занимали весь пол в комнате. Но если мы и гордились иногда, когда нам казалось, что Джейк, возможно, опережает своих сверстников, тем не менее не забывали о том, что все молодые родители считают, что их ребенок – самый замечательный в мире.

Однако, когда Джейку исполнилось год и два месяца, мы стали замечать в нем некоторые перемены. Сначала эти изменения не были особенно заметны, и мы могли легко объяснить их причину. Казалось, что он не говорит и не смеется так же много, как раньше, но он мог просто капризничать, устать или у него резались зубки. В тот год у него часто и сильно болели уши, инфекции следовали одна за другой, что также объясняло его нежелание смеяться, когда я щекотала его, или же он мог уйти куда-нибудь, когда я закрывала глаза руками, играя с ним в «ку-ку». Он уже не так охотно возился с папой, его больше не привлекала игра, ради которой он еще совсем недавно бросал любое другое занятие, но мог же он быть просто не в духе. Тем не менее с каждой проходящей неделей мы все больше и больше убеждались, что Джейк становится менее заинтересованным, любопытным и счастливым, чем раньше.

Он больше не был похож на самого себя.

Казалось, Джейк полностью погружается в то, что раньше очень интересовало его. Его всегда привлекали свет и тени и геометрические фигуры. Но теперь его привязанность ко всему этому начинала казаться мне странной.

Мы обнаружили, например, что еще совсем маленьким Джейк очень любил рисунок клетку. В то время у нас как раз было одеяло с таким рисунком, и только эта единственная вещь успокаивала его, когда у него болели уши. Как любая мать постоянно готова дать малышу соску-пустышку, я всегда держала при себе кусок ткани в клетку. Но после того первого года Джейк стал поворачиваться на бок и внимательно вглядываться в одеяло, причем его лицо находилось всего в нескольких сантиметрах от полос, и он лежал так, пока мы не отвлекали его чем-нибудь. Иногда мы видели, как он, сжавшись, неподвижно смотрел на солнечный луч на стене или, лежа на спине, водил рукой вперед и назад, пронзая луч, наблюдая за тенью, которую отбрасывала его рука. Мне нравились и одновременно завораживали ранние проявления его независимости, но теперь его поведение больше не казалось независимым. Казалось, что его полностью поглощает нечто, чего я не вижу.

Джейк всегда был любимцем в моем детском центре, и ему это очень нравилось. Весь первый год своей жизни он провел, рисуя пальцами вместе с детьми детского центра. Он подпрыгивал вместе с ними, когда они танцевали фриз-данс³. Он спал, когда они спали, и ел, когда ели они. Но теперь я видела, что Джейк с большим удовольствием наблюдает за тенями, чем ползает за своими любимыми малышами, и очень часто их отчаянные попытки завладеть его вниманием заканчивались полным провалом.

Майкл был уверен, что я зря волнуюсь, совершенно справедливо утверждая, что дети переживают различные стадии развития.

– С мальчиком все в порядке, Крис. Что бы там ни было, он перерастет это, – подбадривал меня муж, крепко обнимая и прижимая к себе нас обоих, затем ласково щекотал животик Джейка, вызывая у того вопли восторга.

Моя мать первой в семье заподозрила неладное – с Джейком что-то не так, происходящее с ним вовсе не забавная стадия развития малыша. Мы еще не догадывались, что наш идеальный мир уже стал постепенно приходить в упадок.

³ Фриз-данс – танец с короткими остановками в неожиданных позах.

Что-то НЕ ТАК

Я выросла в центральной части штата Индиана, почти что в сельском доме. У нас даже содержались животные на заднем дворе, обычно куры или коза. Каждую весну моя мама брала какую-нибудь совсем маленькую птицу, которой у нас еще не было. Это стало доброй традицией, и мне она очень нравилась, когда я была маленькой. Теперь, как когда-то, я с нетерпением ожидала, что мы с Джейком продолжим ее. Той весной мама принесла очаровательного утенка. Джейку был год и два месяца, он сидел за кухонным столом в доме моей бабушки, покрывая один за другим листы строительного картона сотнями кружков, которые сам рисовал. Они были красивыми, но какой-то странной красотой, какие-то не такие, более уместные в блокноте архитектора, чем на бумаге, на которой рисовал малыш, которому еще не было и двух лет.

Мама нежно сложила руки, чтобы достать утенка из корзины, и я с трудом могла сдерживать восторг от предвкушения того, что сейчас увижу. Посмеиваясь надо мной, она приложила палец к губам, тихонько подошла сзади к Джейку и положила очаровательный пушистый комочек поверх бумаги, на которой рисовал Джейк.

Но затем произошло то, чего никто из нас не ожидал. Джейк вовсе не пришел в восторг от пушистого маленького утенка, который проковылял в нескольких сантиметрах от его носа. Более того, сын пальцем столкнул утенка с бумаги. Он продолжал рисовать круги.

Мы с мамой снова встретились взглядами, теперь в ее глазах я заметила страх.

– Мне кажется, тебе нужно обследовать его, Крис, – сказала она.

Наш педиатр немедленно провела проверку его слуха, но со слухом у Джейка было все в порядке, хотя к этому времени он уже не всегда отзывался на свое имя, когда мы звали его. Мы все согласились, что пора показать Джейка специалисту по развитию. Врач предложила нам связаться с теми, кто курировал программу «Первые шаги», финансируемую государством, в рамках которой оказывалась помощь и проводилось лечение детей до трех лет, у которых было обнаружено отставание в развитии.

Во время первичного осмотра было отмечено значительное отставание, и «Первые шаги» направили к нам логопеда, который раз в неделю у нас дома стал проводить занятия с Джейком. Несмотря на эти встречи, мальчик с каждой неделей говорил все меньше и меньше, все больше отдаляясь от всех, замыкаясь в своем собственном безмолвном мире. Логопед увеличил число занятий до трех в неделю, это было максимальное число, разрешенное «Первыми шагами» до того, как направить к нам еще и специалиста по развитию. Мы устроили кабинет в кухне, а я купила большой настенный календарь, чтобы следить за всеми назначенными посещениями. К тому времени Джейк уже едва говорил.

Майкл ничего не имел против того количества специалистов, которые приходили и уходили каждый день, но как-то заметил, что, по его мнению, все это лишнее, перегиб – дань времени, чрезмерная реакция.

– Дети развиваются согласно своему собственному четкому графику, Крис. Ты сама так говорила. Еще совсем недавно никто не стал бы устраивать такой переполох по этому поводу. Он переживает определенный этап и самостоятельно перерастет все это. Но если государство желает предоставить нам все эти услуги, чтобы ускорить процесс, – пожалуйста. В этом нет ничего плохого.

Майкл был абсолютно уверен, что, так или иначе, с Джейком все будет хорошо.

В то время я, воодушевленная тем, что нами занимается целая бригада специалистов, тоже была уверена в том, что все образуется. Когда я работала няней с проживанием, один малыш, за которым я присматривала, тоже испытывал трудности с развитием речи, когда был еще совсем маленьким, и я видела, как логопед буквально сотворил чудо за очень корот-

кий срок. Я не сомневалась, что с помощью всех этих специалистов, которые так нам помогали, и нашей усердной работы и терпения наш мальчик «вернется» к нам. Были и другие положительные моменты. Мой детский центр дневного содержания процветал. Он не был похож на обычный детский сад дневного содержания, а скорее напоминал закулисные помещения театра, готовившегося поставить пьесу. У меня никогда не было достаточно денег на то, чтобы купить материалы, необходимые для инициации творческих порывов детей, в хорошем магазине, поэтому я постоянно искала возможности где-нибудь раздобыть нужные нам материалы. К примеру, холодильник мог дать нам несметное число возможностей, более того, я обнаружила, что люди были счастливы отдать мне вещи, как только у меня появлялось желание их получить.

Не прошло и нескольких недель, как в близлежащих магазинах завели «ящики с предметами на выброс», предназначенные для меня, – коробки, наполненные несметными сокровищами. Магазин, где продавали ковры, обеспечил нас «квадратами», а из магазина канцтоваров мы получили наборы образцов устаревших обоев, а также краски, которые смешали по заказу, но покупатели их по каким-то причинам не забрали, и сломанные кисти. Мы всегда старались сосредоточиться на чем-то одном, будь то проект или приключение: огромная фреска, например, или игра в шахматы, где фигуры были величиной с человека (еще один подарок!), так что детям приходилось собираться в команды, чтобы переставить фигуру. Родители, казалось, ничего не имели против того, что их детишки иногда были вымазаны краской с головы до пят, однажды они видели гигантский искусно выстроенный замок – мы немало времени потратили, конструируя его из частей холодильника. Папы и мамы даже не заметили запачканную одежду, когда их малыши, сияя от гордости, повели их на экскурсию по ярко раскрашенному замку, в котором было несколько отдельных комнат.

Но самым замечательным было то, что я снова была беременна, а Майкл – на седьмом небе от счастья. Начинала сбываться наша мечта о доме, наполненном детьми. Хотя в тот момент я еще не осознавала всего, этот краткий момент вновь обретенного семейного, домашнего счастья станет самым уязвимым в ближайшем будущем. Вся тяжесть того, что происходило с Джейком, – мы не могли ни назвать это, ни понять, – навалилась на меня несколькими неделями позже, когда мы втроем были на праздновании дня рождения одного малыша.

Ничто не доставляет малышам такого удовольствия, как общение с персонажем, которого они знают и любят по книгам или телевизионным передачам, и празднование дня рождения Большой красной собаки Клиффорда в доме нашего соседа не было исключением. Когда огромная красная собака вошла в комнату, все просто пришли в экстаз. Майкл пошутил, что это было все равно что встретить Майкла Джексона во время прогулки.

Ни один ребенок в комнате не мог оторвать глаз от этой гигантской красной собаки – никто, кроме моего сына, который прилип к книжке с алфавитом, которую принес с собой. Мы попытались заинтересовать его – «Посмотри, Джейки, это – Клиффорд!» – но Джейк даже не поднял глаза от книги. В этой комнате, наполненной веселыми криками детей, украшенной с пола до потолка гирляндами воздушных шаров и лент, где повсюду стояли огромные вазы с конфетами – не говоря уж о почти двухметровом мужчине в костюме лохматой красной собаки, – Джейк был полностью поглощен буквой «К».

Мне стало тревожно.

– Посади его к себе на плечи, чтобы он мог лучше все видеть, – попросила я Майкла.

Он так и сделал, покачиваясь и напевая песенку Клиффорда про день рождения. Но Джейк просто открыл свою книжку с алфавитом и положил ее Майклу на макушку. Тогда Майкл предпринял последнюю попытку завладеть вниманием Джейка: он осторожно распрямил пальцы сына и вручил ему воздушный шар. Джейк посмотрел на красную ленту в своей руке, затем вверх на блестящий, наполненный гелием воздушный шар из фольги и

снова уткнулся в книжку. Он медленно разжал пальцы, отпуская ленточку. Я стояла рядом и наблюдала за тем, как мой молчаливый серьезный малыш погрузился в изучение алфавита, тогда как его воздушный шарик медленно поднялся к потолку. В тот момент я поняла, что мама была права. С моим сыном что-то не так.

«Первые шаги» продолжали посылать к нам домой специалистов для занятий с Джейком. Я, конечно, все еще с одобрением и надеждой относилась ко всему этому, но после того дня рождения мои надежды начали таять, как постепенно сдувался воздушный шарик, который мы принесли домой. Я уже не была так уверена, что лечения окажется достаточно, чтобы повернуть вспять то, что происходило с Джейком. Он, казалось, все больше и больше замыкается в себе, и ничто не может остановить его движение по спирали вниз.

За час, проведенный с логопедом, он мог произнести одно слово или звук, иногда случайно, как попугай, повторял слова песни или произносил только что сказанную кем-то из нас фразу. Но настоящего общения с Джейком – даже чего-нибудь отдаленно напоминающего беседу, самую простейшую, как «привет» или вопрос «как дела?», – не было.

Оглядываясь назад, я понимаю, что у Джейка были все признаки аутизма, как его описывают в литературе: постепенная деградация речи, неспособность установить зрительный контакт или вступить в контакт с нами или врачами. Но это был 1999 год, с экранов телевизоров еще не прозвучали специальные выпуски, еще не было известно, что мы имеем дело с эпидемией. В 1999 году аутизм у всех ассоциировался с «Человеком дождя», я же не видела никакого сходства у моего мальчика с героем, роль которого в фильме исполнял Дастин Хоффман.

Хотя и сегодня я не знаю, как это назвать, но я начала сердцем принимать всю серьезность происходящего с сыном. Но для меня было очень важно сохранять традиции, которые делали жизнь нашей семьи неповторимой.

Одной из таких традиций, и, пожалуй, самой важной, был воскресный обед в доме бабушки и дедушки. Я выросла как раз напротив дома, где они жили. Работа моей матери – корпоративного бухгалтера – вынуждала ее трудиться допоздна, ей часто приходилось ездить в Нью-Йорк, поэтому мы проводили много времени у бабушки и дедушки, которые жили неподалеку. Неугомонный, крайне эксцентричный выдумщик, мой дед больше всего на свете любил играть с нами. Он умел превращать жизнь всех окружающих в бесконечную замысловатую цепь приключений.

Дед Джон Генри был невероятным человеком, он был не только механиком, инженером и изобретателем, но также и умелым мастером и плотником. После службы в ВМС США во время Второй мировой войны он вернулся в свой родной город Мэнсфилд в штате Огайо и стал работать механиком на заводе «Вестингаус», как и его отец. Помимо этой работы дед Джон получил лицензию подрядчика и стал строить промышленные здания и жилые дома. В местных газетах о нем писали как о типичном носителе духа американской нации, человеку способном вершить свою судьбу и сделать нашу страну великой. О том, как он, бедняк, смог стать богатым человеком. Но это было до того, как он проявил себя наилучшим образом.

Когда дедушка начал работать в «Вестингаусе», он не мог не заметить неэффективность в процессе, который называется отжиг. Для того чтобы просверлить отверстие в стальном изделии, рабочим приходилось нагревать металл, чтобы он стал мягче и чтобы резец мог проткнуть его. Довольно часто сталь остывала, и точно просверленное отверстие теряло форму, и тогда весь процесс необходимо было повторять. От этого страдали все производители стали в мире, а зная деда Джона, можно предположить, что это сводило его с ума. Мы никогда не видели его без блокнота, он всегда лежал у него в кармане, и дедушка заполнял его рисунками и чертежами, записывая идеи и проекты, над которыми работал. Не знаю, сколько времени ему понадобилось, сколько блокнотов он исписал, пока нашел свое решение, но дед Джон и его партнер в конце концов решили эту проблему: они изобрели новый

набор инструментов и предложили новый метод, который позволял рабочим сверлить твердую сталь. Это коренным образом изменило ситуацию в мировой сталелитейной промышленности.

Компания «Форд» заметила изобретение деда Джона и была первой, кто купил неисключительные права на него у команды. Они впоследствии также продали это изобретение и другим крупным компаниям, и не существует автомобиля на дороге или тостера на вашей кухне, производители которых не получили бы выгоду от нововведения моего дедушки.

Именно компания «Форд» коренным образом изменила жизнь деда. Дед Джон был немедленно переведен из мастерских в Мэнсфилде в знаменитый Стеклозавод компании «Форд» в Диаборне, штат Мичиган. Но даже когда он занял должность руководителя, любимым местом деда оставались мастерские. Со временем компания «Форд» предложила ему возглавить отделение на своем самом большом заводе в Индианаполисе, и таким образом он (а потом и все мы) переехали в Индианаполис.

Изобретение и его должность в компании «Форд», которую он занимал, даже когда ему было уже за семьдесят, сделали деда богатым человеком. Но он не стал покупать красивый дом и не отправился в кругосветное путешествие. Дедушка жил в том же самом одноэтажном каменном доме в восточной части Индианаполиса, куда вместе с бабушкой переехал из Диаборна и где прожил до конца жизни, а бабушка живет и по сей день.

Деньги, которые он заработал, позволили деду не работать в течение пяти лет, когда понадобилось помочь моим родителям и присмотреть за Стефани и мной. Каждый день дед Джон отправлял нас в особый волшебный мир. Он был единственным взрослым из всех, кого мы знали, чьи изобретательность и энергия соответствовали нашим. Имея такого деда, мы превращали все богатство нашего воображения в игрушки, а уж они были такими же реальными и материальными, как земля у нас под ногами.

Дед Джон и правда мог построить все что угодно. В то же время, когда помогал поднимать нас, он еще и работал над проектом своей жизни. Один-единственный раз он позволил себе потратить деньги на свою причуду – купил участок земли рядом с нашим домом, чтобы построить там церковь для коммуны новых амиши в штате Индиана. Строительство этой церкви стало жизненно важным проектом для него. Дед Джон вырос в неблагоприятных условиях, но научился столярничать, а когда заработал лицензию подрядчика, не было ничего удивительного в том, что настоял на том, чтобы самому построить каждую скамью в новой церкви. Когда строительная бригада, ответственная за шлифовку и покрытие лаком деревянных перекладин, поддерживающих крышу, выполнила работу ниже заявленных им стандартов, он сам лично все переделал, и вся семья ему помогала – даже Стефани и я, самые младшие. Дед бывал на стройке практически каждый день и чаще всего вместе с нами. Мы играли с сырыми опилками и бракованными шурупами, пока дед Джон отвечал на вопросы или консультировал относительно планов, потом мы отправлялись на озеро, которое тоже принадлежало церкви, там ударили рыбу, сидя в лодке, сделанной дедом Джоном своими руками.

Если мы не были на стройке, то находились с ним в его потрясающей гаражной мастерской, где царил ужасный беспорядок. Другие дети, скорее всего, придумали бы, что это мастерская Санта-Клауса, но я привыкла реально смотреть на мир. Там на мощных кронштейнах покоились ароматные доски, которые ждали того момента, когда понадобится сделать люльку для новорожденного или куклу для Стефани или меня. Молотки, скобы и другие не очень крупные инструменты, ручки которых были отполированы постоянным использованием в течение долгого времени, в беспорядке были развешаны на гвоздях на стене. Сделанные вручную дубовые ящики с блестящими латунными ручками открывались, и мы могли увидеть там тысячи винтиков, шайб и болтов всех диаметров и форм, а в застекленном

шкафчике хранились лаки и краски, кисти и абразивные бруски, стамески и все остальное, что позволяло деду превращать свои мечты в реальность.

По вечерам, устав после долгого, полного хлопот дня с дедом, Стефани и я проскальзывали в безупречно чистую кухню бабушки Эдди и принимали участие в каком-нибудь спокойном деле. Бабушка была более сдержанна, чем дед, мы помогали ей в конце лета консервировать кукурузу и ягоды и мариновать огурцы. Осенью мы ставили огромные чаны с яблочным соком со специями, который она приготавливала из яблок различных сортов, которые мы собирали в саду. Зимними вечерами мы делали арахисовые леденцы с патокой, кукурузу с карамелью, а когда температура была ниже нуля, варили ириски.

После обеда мы проводили еще час перед сном в гостиной бабушки и дедушки, где могли полакомиться сыром чеддер, яблоками или восхитительными булочками, испеченными в неповторимой манере моей бабушки Эдди. Стефани и я особенно любили эти огромные сладкие булочки, которые бабушка посыпала сахаром и корицей и которые мы называли «заплатки на коленки». Летом приготовленное бабушкой домашнее ванильное мороженое украшалось только что собранной клубникой, а зимой она с верхом накладывала нам в чашки персики, которые законсервировала заранее.

В этой же комнате бабушка учила нас со Стефани шить одеяла из лоскутков, вышивать, терпеливо распутывая разноцветные нитки. Когда воскресным вечером вся семья собиралась к обеду, мы усаживались за стол, который дедушка смастерил сам, отшлифовал и отполировал до такой степени, что можно было смотреться в него, как в зеркало. На столе красовались полотняные салфетки, которые были вышиты женщинами нашей семьи. За тем столом всегда находилось место заботе и доброте, и, конечно, там была любовь.

Учитывая, насколько важны для меня отношения с моими бабушкой и дедушкой, я, вполне естественно, хотела, чтобы Джейк тоже вырос рядом с ними. Поэтому каждую неделю наша небольшая семья присоединялась к ним, как когда-то это делала я.

Майкл, так же как и я, любил эти воскресные обеды. До нашего с ним знакомства он и не знал, как это чудесно входить из зимнего холода в теплый и уютный дом, наполненный одурманивающими запахами жареного мяса и пекущихся пирогов. Он никогда не говорил «спасибо» в День благодарения за столом, украшенным свечами из пчелиного воска, сделанными своими руками, раньше ему никогда не приходилось шутить с родственниками по поводу того, как успеть съесть еду до того, как она остыла. Я видела, что такая обстановка и принятие Майкла в качестве родственника было наилучшим подарком ему с моей стороны.

Майкл не был единственным, кто получал огромное удовольствие от наших воскресных посиделок. Джейк был таким же разборчивым в еде, как и Майкл, и с жадностью набрасывался на огромный кусок яблочного пирога, испеченного бабушкой, и съедал его, а если ему давали еще один кусок, никогда от него не отказывался. Он очень любил возиться с деревянными игрушками, которые дед Джон в свое время смастерил для своих внучек, когда мы были маленькими. Но одна игрушка – мраморный шарик – была его любимой, как когда-то моей. Я была уверена, что, когда Джейк подрастет, я наверняка увижу, как он и дед Джон будут стоять в гараже, склонившись над записной книжкой деда. Однажды вечером мы с Джейком отправились на воскресный обед одни, поскольку Майкла вызвали на работу. Дедушка обычно встречал нас у двери, но в тот день его там не было. Я подумала, что он, вероятно, возится с каким-нибудь своим проектом или моется. Бабушка не разрешала ему даже приближаться к столу, пока он не смое с себя машинное масло и стружку, воспользовавшись куском жесткого черного мыла, и не наденет фланелевую рубашку, которую она всегда аккуратно утюжила и держала наготове. Но когда он наконец появился за столом, я была потрясена, увидев, что он сидит в инвалидном кресле. Весь предыдущий год он страдал от высокого давления, и у него случилось несколько ударов, к счастью незначительных, но мы заметили, что он постепенно сдает. Но, даже зная об этом, я была шокирована, уви-

дев, что он стал слишком слаб даже для того, чтобы стоять. У меня сжалось сердце. Тем не менее дед с гордостью продемонстрировал моему брату Бену чудеса техники, которой было снабжено кресло, и у меня отлегло от сердца, когда я увидела, что он такой, как всегда.

Тем вечером произошло нечто удивительное, забавное. Врач, который наблюдал дедушку, дал ему немного пластилина, чтобы он, сжимая его, разрабатывал руку, возвращая ей силу. Когда он его вынул, глаза Джейка расширились, и он, к нашему всеобщему удивлению, стал напевать мелодию. «Что за песенку он поет?» – поинтересовалась бабушка. Это были единственные звуки, которые мы слышали от Джейка тем вечером. Я улыбнулась и начала ему подпевать. «Сделай змейку, сделай змейку...» – это была песенка, которую напевали сыну Майкл и я, чтобы подбодрить его, когда он разминал такой же кусок пластилина, но который ему дал *его* врач.

Но все тем не менее очень скоро закончилось. Когда мы уезжали и я усаживала Джейка в автомобильное кресло, мама протянула мне газетную статью, в которой описывалось, как проявляется аутизм у очень маленьких детей. Пока я читала статью, мне становилось все хуже и хуже. Многие поведенческие признаки были слишком хорошо мне знакомы. По дороге домой мне пришлось сделать над собой усилие, я плакала так сильно, что почти не видела дорогу.

Рассеянное внимание

Любой родитель может отвлечься, когда занимается покупками. Вы думаете: «Хм-м, это совсем неплохое платье. Интересно, а мой размер есть?» Но, когда вы поворачиваетесь и не видите своего малыша – он исчез, растворился, – чувство нарастающего ужаса хватается вас за горло, вы начинаете его звать, в отчаянии выкрикивая имя. Это и есть то ощущение, которое вы испытываете, когда видите, как ваш ребенок исчезает в глубоком темном колодце аутизма. Но вместо нескольких ужасных секунд, после которых маленькое личико появляется из-за вешалок с брюками от тренировочных костюмов, в этом случае ощущение беспомощности и отчаяния может длиться годами или всю жизнь. У Майкла такого ощущения не было. Он все еще отталкивал от себя надвигающуюся черную безысходность, отчаянно пытаясь удержаться за жизнь, прекрасную, как на картинке. В конце концов, это был его маленький мальчик, его Джейк, его *малыш*. Поэтому, когда врач-терапевт произнес слово «аутизм» по отношению к Джейку – это было первое предположение профессионала, – Майкл буквально размазал его. Нам неприятно и стыдно вспоминать об этом, но то была естественная реакция.

Но уже в последующие несколько недель нам обоим стало совершенно ясно, что мы теряем Джейка. В октябре 2000 года «Первые шаги» прислали своих специалистов, чтобы сделать официальную оценку.

Накануне вечером мне стало так плохо, что Майкл даже вызвал моего брата Бена оказать мне моральную поддержку. У Бена в запасе всегда есть какой-нибудь странный новый план, например превратить гостевую спальню в студию для занятий йогой или украсить весь дом кусками говядины, чтобы приготовить вяленое мясо. Но даже такой отличный шутник, как Бен, был серьезным в тот день, когда Джейку должны были поставить окончательный диагноз, и никто на свете не мог бы вызвать улыбку на моем лице.

Когда мы прощались со Стефани Весткотт, врачом, которому предстояло сделать окончательный вывод, я с особой остротой осознавала, что в течение нескольких часов наш мир будет балансировать на краю пропасти. Вердикт, который вынесет эта женщина, либо обрадует нас, либо ввергнет в еще более глубокую пропасть – а мы к тому времени уже знали достаточно много, чтобы понимать, какой бездонной эта пропасть может быть. У меня сильно дрожали руки, и Майклу даже пришлось сжать их, чтобы я могла успокоиться.

Еще не наступил полдень, а я уже чувствовала себя совершенно разбитой физически. Не нужно было иметь специального образования, чтобы увидеть, как плохо прошло оценочное собеседование. Когда Стефани обращалась к Джейку, он по большей части молчал. Она не смогла установить с ним зрительный контакт. Он не показал на круг, не поместил звезду в нужную ячейку, не надел кольца на башню. Джейк не распределил предметы ни по форме, ни по цвету, хотя, занимаясь самостоятельно, он много времени проводил делая именно это. Он не стал петь вместе с ней для маленького паучка Итси, не показал ей, как двигается паучок, на пальцах. Все было впустую.

Когда он стал читать наизусть алфавит, я возликовала. Но на Стефани это, похоже, не произвело того впечатления, на которое я рассчитывала, даже когда он прочитал алфавит в обратном порядке. В какой-то момент, когда Стефани попыталась увлечь Джейка новым занятием, после того как они поиграли с мелками на полу, Джейк заплакал и стал сопротивляться, при этом все его тельце напряглось. Когда ей все же удалось уговорить его выполнить еще одно упражнение, моя блузка была насквозь мокрой от пота.

Затем Стефани попросила Джейка собрать вместе с ней головоломку. Я с облегчением вздохнула – сама того не замечая, я, оказываясь, уже несколько секунд сдерживала вздох, и мы с Майклом позволили себе обменяться взглядами. Мы оба были совершенно уверены,

что с этим заданием Джейк хорошо справится. Он любил собирать головоломки с тех пор, как его пухлые детские ручки стали достаточно большими, чтобы удерживать части пазла, уж в чем, в чем, а в этом он был просто асом. Головоломка, которую Стефани предложила ему, была похожа на одну из тех, которые у него были, – даже проще, – и мы нисколько не сомневались в том, что наконец Джейк покажет хороший результат.

Но как раз в тот момент, когда Джейк мог наконец-то блеснуть, он решил, что ему хочется поиграть с магнитной азбукой.

Джейк был просто помешан на этих цветных буквах-магнитах из пластика, которые мы прикрепляли на холодильник. У него их были десятки, и он всюду носил их с собой. Мы не хотели, чтобы он отвлекался во время оценочного занятия, и поэтому заранее спрятали его магниты в коробке на полке в надежде, что если он не будет видеть их, то и не вспомнит: как говорится, с глаз долой – из сердца вон. Но наша тактика неожиданно привела к обратному результату: теперь Джейк полностью сосредоточился на том, как достать магниты из коробки на полке.

Джейк несколько раз вставал и направлялся к полке, но Стефани каждый раз мягко, но настойчиво возвращала его к столу. Борьба продолжалась, и время шло. Я не могла спокойно смотреть на все это и уставилась на руку Майкла, которая сжимала мою руку так сильно, что костяшки на его руке стали совершенно белыми. В конце концов, после достаточно долгого времени, Джейк остался сидеть за столом, но он, всем корпусом опираясь на спинку стула, все время вытягивал шею в сторону магнитов. После долгих уговоров Джейк все же собрал головоломку – при этом он не смотрел ни на саму головоломку, ни на Стефани, которая сидела напротив него, вместо этого, опираясь на стул, не сводил глаз с коробки на полке.

Я почувствовала, как мир рушится. Все же это было то, что он *умел* делать, и умел хорошо делать. Мы так рассчитывали на эту головоломку, думали, что это будет ярким моментом в том, что можно было бы назвать неудачным представлением. Я поняла, какая была отчаянная оптимистка, надеясь, что успех Джейка на этом этапе сможет затмить общий результат, да и Майкл считал так же.

– Послушайте, – сказал Майкл. – Извините, что вмешиваюсь, но его внимание сейчас было рассеяно. Он на ощупь собрал ее и пользовался при этом левой рукой – но ведь он правша! Дайте ему еще один шанс, чтобы он смог показать вам, как быстро умеет это делать.

Стефани с недоверием посмотрела на Майкла и пояснила:

– Мистер Барнетт, детям возраста Джейка обычно требуется примерно две минуты, чтобы собрать головоломку этого уровня сложности.

Она также сообщила нам, что Джейку, притом что он пользовался не ведущей рукой и постоянно смотрел назад на коробку с магнитами, потребовалось всего лишь четырнадцать секунд.

– Молодец, мальчик! – сказал Майк, ударяя кулаком по ладони, а я почувствовала, как с плеч спадает груз. Джейк превзошел всех! Теперь все пойдет хорошо. Я была уверена, что, как только Стефани увидит, на что способен Джейк, его сильные стороны затмят все неудачи в тех заданиях, которые он не выполнил или не захотел выполнять. Первый раз за многие недели я позволила надежде проникнуть в душу. Мы будем больше заниматься. Мы сделаем все, что они порекомендуют нам делать. Я хотела услышать от нее, что мой мальчик-ангел со временем придет в норму и с ним все будет хорошо.

После того как Стефани закончила тестирование, она села рядом с нами и с серьезным видом сказала:

– Джейкоб страдает синдромом рассеянного внимания.

Я почувствовала, что меня охватила волна облегчения, потому что приготовилась к худшему.

– Что ж, это радостная весть, – ответила я ей. – Мы боялись, что у него аутизм.

Тогда Стефани стала объяснять нам, что синдром рассеянного внимания и есть форма аутизма. В конечном счете разница не будет иметь значения. Диагноз, поставленный Джейку, вскоре изменится с синдрома рассеянного внимания на полномасштабный аутизм. В тот день мы также познакомились с понятием рассеянных навыков. Стефани объяснила, что дети, страдающие аутизмом, в некоторых областях проявляют относительно высокие способности, даже если показывают свои возможности не сразу, а со значительной отсрочкой по времени. В возрасте двух лет, например, Джейк с легкостью мог собрать сложную головоломку быстрее меня, но он не мог установить зрительный контакт, что является определенной вехой в развитии ребенка в возрасте от одного до трех месяцев, и Джейк обладал этим навыком до того, как ему исполнилось год и четыре месяца, когда начался процесс деградации. Стефани объяснила нам, что на научном языке подобные «взлеты» и «падения» в рамках стандартных границ развития и называются «рассеянные навыки». Она также сказала, что диагноз аутизм ставится как раз тогда, когда вместо последовательного развития дети приобретают навыки бессистемно.

В тот момент я поняла, что все потеряно. Я внезапно осознала, что те яркие моменты во время оценочного собеседования, на которые мы с Майклом возлагали надежды, никоим образом не увеличат баллы, полученные Джейком, и не изменят окончательный диагноз. Все как-то сразу стало ясным. Все те мелочи, которыми мы так гордились – то, что Джейк рано научился читать, его умение быстро и четко собирать головоломки, способность сосредотачиваться и концентрироваться в течение долгого времени, – не противоречили вынесенному диагнозу – аутизм, а, наоборот, только подтверждали его.

Способности и дарования Джейка были каким-то немыслимым образом связаны со всеми этими недостатками, и впервые я позволила себе взглянуть правде в глаза, увидеть уродливую реальность того, что эти ограничения дадут Джейку в будущем. Совсем не о том мы мечтали. Я чувствовала себя полной дурой. Какое значение имеет теперь то, что он может собрать головоломку быстрее, чем любой другой ребенок, если это значит, что Джейк никогда не сможет пригласить девушку на свидание или пожать руку после собеседования по поводу устройства на работу?

В заключении, написанном Стефани Весткотт в тот день, говорилось: «Интересуется тенями, ярким светом. Все время вертится. Ограниченная реакция на незначительную боль».

Мы легли спать, чувствуя, что все наши надежды рухнули. Майкл крепко обнимал меня, но я не сомкнула глаз всю ночь. Если я не размышляла по поводу будущего Джейка, то просто с ума сходила от беспокойства за будущего ребенка, опасаясь, какая судьба уготована другому сыну – мы недавно узнали, что будет мальчик.

В рамках диагноза

Аутизм – вор. Он крадет вашего ребенка. Он отнимает у вас надежду, оставляет вас без мечты.

Со своим ребенком я делала все, что только было возможно. Я водила его в детский зоопарк (зоопарк с животными, которых можно потрогать и покормить) и в аквариум. Я купила ему полный костюм с полагающейся к нему шляпой. Мы были самой обычной семьей, и Джейк был обычным ребенком, у которого было обычное младенчество. Затем он стал удаляться от нас, и с первоначальным диагнозом – рассеянное внимание – все наши надежды на нормальную жизнь исчезли.

К двум годам он уже превратился в тень того маленького мальчика, каким был. Его присутствие в комнате почти никогда не ощущалось. Он совсем перестал разговаривать. Он уже не устанавливал зрительный контакт с кем бы то ни было, не реагировал, когда с ним разговаривали. Если его обнимали, он сопротивлялся. Самое лучшее, на что можно было рассчитывать, так это несколько секунд, когда его держали на руках и он не замечал этого, поскольку все его внимание было приковано к теням на стене. Он никогда не просил есть или пить, ел только простую пищу, приготовленную и поданную ему особым образом. Мне приходилось внимательно следить за тем, сколько жидкости он потребляет, чтобы не было обезвоживания.

Он вращался на одном месте, пока у него не начинала кружиться голова. Он вращал предметы, держа их в руках или поместив на плоскую поверхность. Иногда он настолько напряженно смотрел на эти вращающиеся предметы, что начинал трястись всем телом. Такое поведение, когда ребенок вращается, – признак аутизма, его еще называют самостимуляцией те, кто хорошо знаком с этим недугом. Он очень любил самые разнообразные карточки с текстом и картинками, особенно ему нравились карточки с алфавитом, которые он повсюду носил с собой. Джейк был просто помешан на цилиндрах, он мог часами складывать мелкие предметы в пустую вазу для цветов. Его увлечение тенями, зеркалами и светом было всепоглощающим. Он мог провести целое утро, расхаживая вдоль стульев, расставленных у кухонного стола, опустив голову, рассматривая на полу тени, которые отбрасывали различные предметы, наблюдая за тем, как они меняются, когда он двигался.

Многое в его поведении было действительно загадочным и ставило всех в тупик. Будучи еще совсем маленьким, он с удивительным постоянством и удовольствием переворачивал все коробки с крупой, до которых мог дотянуться. Ни одна коробка не осталась без его внимания. И как бы я ни изощрялась, куда бы ни прятала, он обязательно находил их, открывал и опрокидывал вверх дном, высыпая содержимое на пол. Каждый раз какой-нибудь малыш из посещающих мой детский центр дневного пребывания с восторгом пробегал по огромной куче крупы, которую насыпал Джейк. И сколько я ни убирала, беспорядок не уменьшался. Майкл и я уже привыкли, что колечки и шарики сухого завтрака из цельной овсяной муки и пшеничного крахмала с минерально-витаминными добавками «Чириоуз» можно было найти в самых неподходящих местах – в зимних сапогах, в шкафу в отделении для перчаток, даже в ванной.

Но большую часть времени Джейк тем не менее проводил сам с собой, прячась в своем спокойном, ничем не нарушаемом мире. Когда он заворачивался в свое мягкое вязаное шерстяное детское одеяльце желтого цвета с вышивкой, он поступал так не ради ощущения безопасности, как это делали многие дети его возраста. Совсем наоборот, он не отрываясь смотрел на длинные стежки, составляющие вышивку, теперь я думаю, на геометрические фигуры, создаваемые стежками. Его любовь к пледу в клетку и другим рисункам, состоящим из прямых линий, была настолько сильной, что даже пугала. У меня был значительный

опыт общения с детьми, начинающими ходить. Как правило, они очень активны и их просто невозможно удержать на одном месте, даже если пытаешься надеть на них башмачки. Но Джейк мог часами сидеть не шелохнувшись, молча уставившись на рисунок тени на стене или на полу, и ни один мускул у него при этом не дрожал.

Подобно многим детям, страдающим аутизмом, Джейк любил небольшие замкнутые пространства. Любимым местом, где он расставлял свою коллекцию машинок, был пол стенового шкафа. Чем уже было такое пространство, тем уютнее оно ему казалось. Он часто небезуспешно пытался втиснуться на нижнюю полку нашего платяного шкафа, который стоял в гостиной, или в небольшой пластиковый ящик для хранения игрушек.

Однажды днем мне пришлось сильно поволноваться: целых сорок пять минут я безуспешно разыскивала Джейка. Я уже собралась было звонить в полицию, когда он обнаружился: уютно свернувшись клубочком, устроился на стопке только что сложенных полотенец в небольшой корзинке для белья.

В глубине души я себя всегда успокаивала, что мне нечего бояться, уж тем более в нашем доме, где все было для детей, где за Джейком постоянно следят по меньшей мере две пары глаз. Но в те ужасные минуты мальчик, который, казалось, все больше и больше исчезал с каждым днем, вот так вдруг пропал. Это было уже слишком для меня.

Несколько месяцев спустя после еще одного официального освидетельствования, которое проводил другой специалист, диагноз Джейка пересмотрели. Нам объяснили, что первоначально Джейку поставили диагноз синдром Аспергера (легкая форма аутизма, которая характеризуется относительно нормальными умственными способностями) вместо тяжелой формы аутизма, потому что его коэффициент умственного развития был очень высоким – шокирующим, выше всех возможных показателей – 189 по шкале интеллекта Векслера для детей. Майкл и я видели это число, когда внимательно читали отчеты после первого тестирования, но мы совершенно не придали этому значения, отчасти потому, что наше внимание было приковано к другим моментам, упоминавшимся в докладе, а также и потому, что ни Майкл, ни я не предполагали даже, что коэффициент умственного развития может быть настолько высоким. Мы просто посчитали это опечаткой.

Но ошибки не было. Впрочем, какое это могло иметь значение? Астрономические цифры коэффициента умственного развития не помешают Джейку еще глубже погрузиться в свой собственный, изолированный от всех мир. Второе тестирование состоялось незадолго до того, как Джейку исполнилось три года, к тому времени диагноз стал – аутизм умеренный, стремящийся к тяжелой форме. Несмотря на необыкновенно высокий коэффициент умственного развития, оценка функциональных возможностей поместила его в так называемую группу с задержкой развития.

Когда мой брат Бен услышал о том, как изменен диагноз, он сказал:

– Готовься, Крис. Это будет борьба в течение всей твоей жизни.

Даже тогда я оставалась добродушно-веселым миротворцем в нашей семье, но он знал, что я буду бороться за Джейка, хотя ни один из нас тогда еще не понимал масштаба предстоящей борьбы.

Как только в семье появляется человек, страдающий аутизмом, болезнь немедленно оказывает влияние на всех членов фамилии. Вы едите, дышите и спите с сознанием того, что аутизм где-то рядом. Вы боретесь с аутизмом каждое мгновение, как только просыпаетесь, и ложитесь спать, зная, что вы могли бы – *должны* были! – сделать больше. Потому что существует множество неоспоримых доказательств, что улучшение состояния зависит от того, сколько внимания ребенок получает до пяти лет. Жизнь с ребенком, страдающим аутизмом, – постоянная гонка против часовой стрелки, стремление делать больше, больше и больше.

До трехлетнего возраста с Джейком в течение часа пять дней в неделю занимался оплачиваемый из средств штата логопед. С ним также работали специалист по гигиене труда, физиотерапевт и нейрохирург, занимающиеся его развитием, которые приходили один раз в неделю на час и более. Независимо от занятий с «Первыми шагами» мы также стали заниматься по АВА-протоколу модификации поведения, занятия по которому предполагали сорок часов в неделю, что составляет целую рабочую неделю обычного человека! – и это не считая других занятий. По рекомендации Мэрилин Нефф, замечательного специалиста, которая работала с Джейком, в дальнейшем мы перешли на другую программу, которая представляет собой эволюционную модель, основанную на индивидуальных различиях ребенка и взаимоотношениях с ним (DIR). Также часто ее называют Флортайм – «игровое время». Флортайм на самом деле является основной стратегией DIR-подхода. Эта программа в большей степени ориентирована на детей и очень похожа на естественную игру. Флортайм предполагает меньше зубрежки, но на нее тратится непомерно много времени. Было практически невозможно втиснуть дополнительные часы, требуемые для Флортайм, в наше расписание встреч со специалистами. На нашем календаре-расписании, который висел на стене в кухне, никто, кроме меня, не мог прочесть то, что я микроскопическим почерком записывала, пытаюсь скоординировать все занятия. Одна наша знакомая, которая работала секретарем у одного очень делового человека, взглянув на наше расписание, заявила, что самый незагруженный день моего маленького мальчика позволяет ей считать самый трудный день ее босса простой прогулкой в парке.

Кроме всех тех часов, которые мы проводили со специалистами, вся семья (включая даже Руби, молодую женщину, которая помогала мне в детском центре) усиленно изучала американский язык знаков, в надежде, что, может быть, со временем Джейк сможет общаться с нами таким образом. Все стены у нас в доме были увешаны листками, которые помогали нам запоминать язык жестов. Мой живот увеличивался с каждым днем, но я все еще работала в детском центре, а у Майкла была работа, на которой он был занят весь день. Мы были измотаны до предела.

Нам казалось, что никакой передышки у нас никогда не будет. Все начиналось сразу после завтрака. Раздавался звонок в дверь, сообщая, что первый специалист прибыл. Затем в течение нескольких часов Джейк сидел за маленьким столом, который мы поставили на кухне. Специалисты уговаривали его и делали все возможное, чтобы установить с ним зрительный контакт или как-то определить, что он делает или видит: «в», или «рыба», или «один». Они часто пользовались методикой, которую называли «рука на руке», с помощью своих рук демонстрировали, как выполнять простейшие задания, например – открывать коробку.

Можете себе представить, как скучно ему было. Я заметила, что у многих детей, страдающих аутизмом, во время занятий портится настроение, они бросают на пол игрушки, кричат, или у них случаются припадки гнева. С Джейком ничего подобного не происходило. Он просто не отвечал, полностью поглощенный тенями на стене. Иногда он раздражался, если специалист делал что-нибудь отличное от того, к чему он уже привык. Я помню, как однажды он был очень недоволен, когда его врач, Мелани Лоз, попросила Джейка собрать его любимую головоломку вверх тормашками.

Почти все время Джейк выглядел раздраженным, – сегодня я думаю: «Неудивительно!» Ведь ежедневно и постоянно внимание уделялось тому, что Джейк *не мог* сделать. Он не мог правильно держать в руках карандаш. Не мог подняться по ступенькам, ставя одну ногу за другой. Не мог в ответ хлопнуть в ладоши. Не мог повторить мимику специалиста, воспроизвести звуки, которые тот издавал. Эти исполненные сочувствия и целеустремленности специалисты сидели у нас за столом на кухне с Джейком, усердно работая час за часом. Но,

несмотря на их терпение и решимость, мальчик смотрел словно сквозь них, как будто их там вовсе не было.

Этому мы не видели конца. После того как Джейк ложился спать, Майкл и я часами читали литературу или прочесывали Интернет в поисках новых исследований, новых специалистов или групп других таких же родителей. Новости, которые там находили, были даже более удручающими, чем мы предполагали. Одну из новостных групп Майкл назвал «Родители, потерявшие надежду. com».

Я вспоминаю тот первый год, который мы прожили, имея этот диагноз. Совершенно очевидно, что бремя, которое ложится на семьи, в которых есть дети, страдающие аутизмом, огромно и негативные последствия ни для кого не секрет. Хорошо известно, что количество разводов в таких семьях резко увеличивается, когда ребенку ставят окончательный диагноз. К счастью, мы с Майклом не принадлежали к их числу. Даже наоборот, диагноз Джейка, похоже, сблизил нас. Мы не всегда соглашались, но всегда оказывали друг другу поддержку. Я полностью сосредоточилась на Джейке, делая для него все возможное и невозможное, а Майкл помогал мне справиться с беспокойством, заботясь обо мне. Иногда он приносил домой ужин, и, уложив Джейка спать, мы расстилали на полу в гостиной скатерть и устраивали свидание с ночным пикником. И, как всегда, каждую неделю обязательно появлялся букет свежих цветов.

Но на этом наши испытания не закончились. Моему неутомимому дедушке было слегка за семьдесят, но он постепенно сдавал свои позиции в борьбе с приступами, которые подорвали его здоровье в предыдущем году. Он переехал в хоспис – больницу для безнадежных пациентов. Я проводила с ним довольно много времени, отправлялась к нему на машине, как только забирали последнего ребенка в детском центре. Иногда я сидела рядом с ним, пока он спал.

Когда он говорил, был таким же, как всегда. Ну и конечно, замечательное чувство юмора не покидало его, и он с удовольствием подшучивал над моим все увеличивающимся животом. От природы довольно миниатюрная, я прибавила более сорока килограммов во время второй беременности!

Мне было трудно поверить, что дед умирает, что этот столп силы и здравого смысла – который служил мне опорой и защитой в детстве – может стать слабым и хрупким. Однажды днем я заехала в церковь, которую построил дед, чтобы передать матери хлеб – она как раз ту неделю готовила там обед. Выйдя из машины, услышала звук газонокосилки, которая стригла траву на лужайке. Дедушка никогда никого не нанимал, чтобы привести в порядок угоды. Он с гордостью заботился о том, чтобы земля выглядела красиво, радуя взоры людей, которые ею пользовались. В этом вопросе он был дотошным дальше некуда и никогда не упускал возможности выкосить фигурные восьмерки и зигзаги в траве, да так, что малыш, сидевший у него на коленях, взвизгивал от удовольствия.

До того как мой мозг смог оценить обстановку, сердце радостно забилось, и я обернулась, ожидая увидеть, как он поворачивает в мою сторону, как это всегда делал, когда я появлялась. Но косилкой управлял кто-то другой, и, когда я увидела это, мое сердце буквально разбилось.

Именно у деда я научилась ценить любознательность, получать удовольствие от трудной работы и понимать огромное значение семьи в нашей жизни. Я видела смысл в том, что он посвящает свою жизнь высоким идеалам, и в том удовлетворении, которое получает, поступая таким образом. Мне было очень грустно видеть его закат, и я счастлива, что у меня была возможность сказать ему, как много он для меня значит.

Однажды поздно вечером, когда я меняла воду в вазе с цветами у него в комнате, дедушка вдруг спросил меня:

– Что такое аутизм?

Этот вопрос застал меня врасплох. Не желая его тревожить, я не сказала ему об официальном диагнозе, который был поставлен Джейку. Очевидно, кто-то в семье рассказал ему, и теперь я подыскивала какой-нибудь простой способ донести до него суть.

– Джейк не разговаривает с нами сейчас, и они считают, что он никогда не будет говорить, – объяснила я ему.

Дед кивнул и немного помолчал. Затем положил свою большую грубую руку поверх моей, посмотрел мне прямо в глаза и сказал:

– Все будет в порядке, Кристин. У Джейка все будет хорошо.

Я искренне верю, что эти слова были его последним подарком мне. Если бы это сказал кто-нибудь другой, подобное замечание прозвучало бы избитой фразой, бессмысленным комментарием, который делается, когда человек не знает, что еще можно сказать. Но дедушка был полностью убежден, что с Джейком все будет в порядке, и я ему сразу же поверила. На минуту в той больничной палате я снова ощутила себя маленькой девочкой, а деда – источником силы, человеком, который способен привести в порядок все что угодно в мире, работая за своим станком в гараже. Я полностью положила на его слова, уверенная в том, что мой сильный, замечательный дедушка знает что-то такое о моем сыне, чего не вижу я.

Конец и начало

Похороны дедушки были красивыми. Его очень любили в нашей коммуне, и жизнь он прожил достойно. Я сильно горевала. Хотя я и успела сказать ему все, что хотела, его уход оставил в моей душе незаживающую рану. Мне его очень не хватает. И особенно мне было жаль, что он никогда не познакомится с малышом, которого я носила.

После похорон Стефани должна была отвезти меня в своей машине в дом бабушки и дедушки на поминки. Мы присоединились к процессии на кладбище, но, когда она собиралась повернуть направо, я дотронулась до ее руки и сказала:

– Поворачивай налево.

Она обернулась ко мне, не понимая, в чем дело.

– Нужно ехать в больницу, – объяснила я. – Малыш решил родиться.

Это было на месяц раньше срока, но уже не имело значения. Я почувствовала первые схватки, когда гроб с телом дедушки опускали в могилу.

Джон Уэсли родился на следующий день. Майкл и я решили назвать его Джоном в честь моего деда.

Те чувства, которые я испытывала в те первые дни после появления на свет Уэса, навсегда останутся в моей памяти. Я все еще оплакивала деда, но даже та всеобъемлющая грусть, которая охватывала меня, рассеивалась, когда я понимала, что теперь у меня есть этот чудесный новорожденный малыш. Майкл и я никак не могли насытиться вкуснейшим молочным запахом, который исходил от ребенка. Мы восторгались его невероятно малюсенькими ножками и приходили в экстаз при виде забавных рожиц, которые мелькали на его личике. Дед Джон наверняка оценил бы по достоинству аналогию: «Когда жизнь одного человека заканчивается, начинается жизнь другого».

Когда родился Уэс, я поступила так же, как после рождения Джейка, – открыла свой детский центр через несколько дней. И снова дети, посещающие детский центр, получили новорожденного в качестве игрушки. С самого начала было ясно, что Уэс – мальчик до мозга костей. Самолеты, поезда, автомобили – все, что имело колеса, завоевывало его сразу же. Майкл часто усаживал малыша в один из огромных автомобилей Джейка, а я потихоньку возила его по комнате. Это вызывало у него огромную радость, которую он выражал смехом, и чем быстрее мы двигались, тем громче он смеялся. Он радовался и взвизгивал от восторга, когда наш щенок породы бигль (такой милый, но абсолютно непригодный как защитник, которого Майкл в шутку назвал Куджо) входил в комнату. Мы тоже не могли удержаться от смеха.

Джейка, похоже, появление Уэсли никак не взволновало, хотя само по себе его появление принесло множество новых забот. Тогда у меня впервые зародилась надежда, что между малышами может возникнуть соперничество. Но после многих месяцев напряжения и волнений Майкл и я были вознаграждены счастливыми моментами, которые дарил нам новорожденный.

Затем мы заметили, что Уэсли срыгивает и кашляет во время кормления больше обычного. Для меня началась бессменная вахта, я носила его с собой повсюду, он уютно устраивался в сумке-переноске для младенцев. Однажды, когда ему было два с половиной месяца, я кормила его из бутылочки, он внезапно не только прекратил двигаться, но и стал синеть. Мне показалось, что он умер.

Оставив мою помощницу Руби, которая пришла в ужас от происходящего, в детском центре, я помчалась по покрытым льдом дорогам в отделение скорой помощи при больнице Святого Винсента Кармела. Майкл ждал меня там. Мы уже многое повидали, и нас не так-то легко было испугать, но нам было очень страшно. Нашего педиатра не оказалось на месте,

и пришлось ждать, пока целая бригада врачей делала малышу анализы. Никто не говорил нам, что случилось с ребенком. Прошло немало времени, когда кто-то из врачей сообщил, что наш доктор возвращается домой, прервав отпуск, чтобы лично побеседовать с нами.

Наш педиатр, который уже так много прошел вместе с нами, выглядел ужасно, предвидя, что сообщит нам плохую весть. Он объяснил, что у Уэсли обнаружили болезнь, которая называется рефлекторная симпатическая дистрофия (РСД), неврологическое заболевание, которое может поразить любую систему организма. Хотя никто толком не знает, что вызывает это состояние, ее, как объяснил доктор, принято считать результатом неправильной работы нервной системы.

Не отрывая от меня взгляда, он добавил, что РСД практически никогда не встречается у младенцев. А если это происходит, то приводит к настоящей катастрофе, поскольку может оказать влияние на вегетативную нервную систему, которая контролирует все основные системы организма без нашего участия, это, например, поддержание нормальной температуры тела, ровное биение сердца и размеренное дыхание.

Нашему врачу было хорошо известно, что мы с Майклом борцы, и он осторожно сообщил нам, что на протяжении своей долгой карьеры он столкнулся лишь с двумя случаями РСД у младенцев, и оба они умерли, не дожив до года. Как мы вышли от него и добрались домой, не помню. Мы позволили себе на очень краткое время буквально рассыпаться на кусочки, но затем мобилизовались и решили, что сделаем все, чтобы помочь нашему малышу, несмотря ни на что, со всем справиться.

У Уэсли начались припадки, и повторялись иногда до восьми-девяти раз в день. Его маленькое красивое тельце все время было напряжено, и нам казалось, что он практически постоянно испытывает боль. Теперь и у него была своя команда врачей, которые приходили для того, чтобы проводить нейроразвивающую терапию – упражнения на растяжку, направленные на увеличение диапазона движений и тренировку мускулов.

Я понимала, что лечение необходимо, но для матери нет ничего хуже, чем слышать, как плачет ее ребенок, а это значило, что такое развивающее лечение мучительно для нас обоих. Бедный маленький Уэс кричал, кричал и кричал, а я ходила по кухне, сжав руки в кулаки, и чувствовала, что мое сердце рвется из груди. Это отнимало последнюю надежду на то, что мы таким образом помогаем сыну, а не делаем все только хуже.

Однажды Майкл удивил меня, придя домой с работы прямо во время сеанса терапии, – он решил посмотреть, что это такое. Я, как обычно, была на кухне в близком к обморочному состоянии – бледная, трясущаяся, в слезах. Я рассказывала ему о том, какое ужасное лечение было предложено, но ничто не могло подготовить его к тому, что он увидел сам. Майкл лишь мельком взглянул на меня и сказал:

– Упражнения на растяжку? Это больше похоже на лечение криком.

Затем он схватил трубку, позвонил своему начальнику и договорился о том, что будет работать по особому расписанию, чтобы бывать дома, когда Уэсли проводят процедуры. Это означало, что ему придется работать по субботам, но Уэс будет получать то внимание, которое ему требовалось, – а я смогу работать в детском центре и не услышу крика сына.

Это было душераздирающее время. На протяжении многих месяцев мы дважды в неделю ездили в отделение скорой помощи. Уэс не мог глотать жидкости, и мы кормили его, добавляя рисовый загуститель. Спать я не могла, так как была убеждена, что, если постоянно не следить за Уэсом, он может перестать дышать, и ночи напролет просиживала у его колыбельки. Я не могла доверить его никому. Я знала, что не смогу простить ни им, ни себе, если с ним что-то случится. И все это происходило одновременно с лечением Джейка. Пока я занималась детьми в детском центре, Уэс каждую секунду был со мной в переноске слинг.

Радуга

То, что случилось так внезапно с Уэсли, и его лечение никак не отразились на нуждах Джейка – мы понимали, как важно соблюдать его график и продолжать выполнять ежедневные процедуры. Мы по-прежнему проводили часы за часами за кухонным столом, но не видели никаких улучшений, сравнимых с теми огромными усилиями, которые мы прилагали. Жизнь была вдвойне сложнее в то время, поскольку в детском центре меня окружали обычные дети. Помню, как однажды я наблюдала за тем, как ребенок гораздо моложе Джейка попал на территорию, где тот занимался, без малейшего труда дотянулся до края чашки и опустил туда шарик – умение, над которым наставники Джейка безуспешно бились целых шесть месяцев. Я пыталась принять то, что маленькая девочка, которую я знаю только одну неделю, на прощание меня крепко обнимает, тогда как мой собственный сын больше не осознает, что я нахожусь с ним в комнате. Это было очень трудно.

Тем не менее я не могла не замечать того, что, когда наставники Джейка уходили, он продолжал играть, полностью погрузившись в себя. Кому-то могло показаться, что он просто ничего не замечает, но я так не считала. Он сосредотачивался не на пустоте. Когда он крутил шарик в руках или рисовал геометрические фигуры снова и снова или когда высыпал содержимое коробок с крупой на пол, мне казалось, что он полностью охвачен какой-то идеей. И его сосредоточенность не выглядела случайной или бессмысленной. К сожалению, он не мог нам рассказать, что это такое.

Случайные прояснения иногда проявлялись, хотя и казались нам чем-то необыкновенным.

Так как я работала в детском центре, у меня всегда было множество цветных карандашей и мелков, которые я хранила в больших металлических банках, а Джейку очень нравилось разбрасывать их по полу, а затем выкладывать в линию бок о бок, так же как он в свое время выстраивал машинки. Однажды поздно вечером, убираясь в гостиной, я остановилась, чтобы перевести дыхание и полюбоваться точным и гармоничным рисунком, который Джейк выложил на коврике, – это был красивый ряд, в котором сотни обычных карандашей превращались в радугу.

Когда я опустилась на колени, чтобы собрать их, держа металлическую банку в одной руке, из глубин моей памяти всплыли слова, обозначающие порядок расположения цветов радуги (каждый охотник желает знать, где сидит фазан): красный, оранжевый, желтый, зеленый, голубой, синий и фиолетовый. У меня по спине побежали мурашки. Рисунок, который выложил на коврике Джейк, не просто *выглядел* как радуга – это *была* сама радуга. Кирпично-красный располагался рядом с жженой умброй, синий – рядом с по-королевски величественным фиолетовым. Карандаши не просто были педантично разложены в линию, что было само по себе необычно для ребенка двух с половиной лет, они были разложены, точно повторяя порядок цветов спектра.

Утром следующего дня, когда Джейк сидел за завтраком, я рассказала Майклу о радуге, которую Джейк выложил из карандашей. Честно говоря, я была слегка потрясена.

– Как он мог узнать порядок цветов спектра вообще? – спросила я. – Я сама-то с трудом вспомнила.

Как будто в ответ, Джейк дотянулся до стола и перевернул граненый стакан перед Майклом так, что луч утреннего солнца, отраженный от раздвижной дверцы, нарисовал великолепную радугу полного спектра на полу кухни. Мы все втроем обернулись, чтобы посмотреть на живую радугу.

– Думаю, вот так он и узнал об этом, – сказал Майкл.

Еще один случай произошел примерно в то же время. Я спешила найти подходящую игрушку для подарка, пока Уэсли не капризничал. Джейк был занят у полки с музыкальными шкатулками. Он открывал и закрывал крышки, слушая мелодии. Пока я расплачивалась за покупку, Джейк подошел к электронному пианино, которое было выставлено в качестве рекламы у касс. И пока женщина за прилавком заворачивала мою покупку, Джейк склонил голову набок и, не пропуская ни одной ноты, стал играть песни, которые он только что услышал. У продавщицы отвисла челюсть, настолько она была поражена. Джейк смог сыграть мелодии, услышав их только один раз. Это само по себе было невероятным, но женщина не знала, что Джейк сам впервые в жизни видел пианино и клавиатуру.

Иногда мне казалось, что я – единственный человек, который замечает необыкновенные способности Джейка. Сообщения врачей, наблюдающих за Джейком, становились все более тревожными, и отдаленность его от Майкла и меня становилась все более ощутимой.

Наш когда-то любящий нас мальчик не разговаривал с нами, не говорил нам, что он нас любит. Он даже не замечал нашего присутствия, если только мы не закрывали ему обзор теней, которые он пристально рассматривал.

С каждым днем уменьшалось количество действий, которые Джейк выполнял или мог выполнить. Но я тем не менее не теряла надежду. Поскольку Майкл работал в разное время, часы его присутствия на работе могли быть самыми невероятными. Во время каникул он мог, например, работать с трех часов дня до трех часов ночи. Когда расписание Майкла отнимало его время от семьи, Джейк и я будили его утром для того, чтобы быстренько обнять и поцеловать, а затем уже заниматься своими собственными делами. Трудно описать, как я была счастлива, глядя на просветленное лицо Джейка, когда мы открывали дверь нашей спальни.

– Папочка! – кричал Джейк, и, слыша голос сына, Майкл широко открывал глаза и раскрывал объятия.

Все это, конечно, прекратилось, но я все еще продолжала делать попытки, надеясь, что Джейк однажды снова потянется к отцу. Однажды утром, положив руку на ручку двери нашей спальни, я подумала о том, как Майкл устал накануне, нужно ли его будить попусту. Тем не менее я повернула ручку. Выполняя привычные действия, которые раньше наполняли нашу жизнь радостью и любовью, мы как бы оставляли гореть свечу, которая, возможно, когда-нибудь поможет Джейку найти путь и вернуться к нам.

Это было нелегко. Каждый вечер, наведя порядок в детском центре и уложив мальчиков спать, я закрывалась в ванной и плакала, плакала – от изнеможения, от страха и от чувства беспомощности, понимая, что прошел еще один день, а я не все сделала. Плакала, потому что понимала, что завтра нам снова придется вставать и делать все сначала. Тот год был особенно тяжелым, иногда я целыми ночами оставалась под душем, пока не заканчивалась горячая вода.

Случались дни, когда было особенно трудно сохранять веру. Джоуи, маленькому мальчику, ровеснику Джейка, который посещал детский центр с младенчества, поставили диагноз аутизм примерно в одно время с Джейком. Мы начали работать с Джоуи и Джейком вместе, а когда услышали о положительных отзывах о диете, исключаящей казеин и глютен (клейковину), посадили на нее обоих мальчиков.

Джейк вообще никак не отреагировал. Но в случае Джоуи диета дала положительный результат, да еще так быстро, что нам это показалось чудом. Джоуи снова заговорил уже через две недели. Каждый родитель, ребенок которого страдает аутизмом, мечтает услышать голос своего малыша снова, и я плакала от счастья, когда Джоуи снова заговорил. Поздним вечером того же дня я снова плакала, потому что мой сын все еще не говорил, и я стала склоняться к мысли, что все специалисты – врачи и эксперты, – вероятно, правы в том, что Джейк никогда не заговорит снова.

Прорыв

Финансируемая государством программа «Первые шаги» заканчивается, когда ребенку исполняется три года, прекращаются все занятия. Можно, конечно, написать заявление и продолжить некоторые программы, но тогда придется долго ждать своей очереди. Я слышала о случаях, когда ребенок получал необходимую дополнительную помощь, когда ему было уже двенадцать или тринадцать лет.

У Джейка день рождения в мае. Диагноз, который ему поставили, – аутизм – означал, что он имел право на развивающие программы во время дошкольного периода, а именно осенью. Но поскольку программа «Первые шаги» закончилась, мы оставались без занятий все лето, однако у меня не было ни малейшего желания пускать время на ветер. Многочисленные исследования отмечают, что наилучшее время достучаться до ребенка, больного аутизмом, – возраст до пяти лет. Поэтому каждый день для нас становился испытанием, когда мы пытались повернуть время вспять. Мы все слышали легенду о матери – жительнице большого города, которая нашла в себе силы поднять автомобиль, чтобы спасти своего ребенка. Это были именно те чувства, которые я испытывала в то время. Я была готова на все, только чтобы Джейк не ускользнул еще дальше от меня.

Мы с Майклом, как и большинство родителей, хорошо знали, что нам положено. Но мы хотели большего. Некоторые специалисты, которые посещали Джейка, как, например, Мелани Лоз, стали нашими друзьями и любезно отвечали нам, когда мы буквально забрасывали их вопросами. Нам еще предстояло многое узнать. Майкл и я долго не ложились спать, мы читали книги, которые нам удавалось достать. Наша спальня была похожа на спальню для воспитанников в учебных заведениях во время экзаменационной сессии, повсюду валялись открытые учебники и блокноты.

Тем летом мы начали сами работать с Джейком, я была самым решительным образом настроена найти путь к нему, найти способ общаться с ним снова. К сожалению, хотя вся семья и освоила язык жестов, наши попытки использовать его были безрезультатны. Наблюдая за Джейком во время его занятий, я видела, что эти движения не содержат никакой информации для него. В конце концов я сама полностью разочаровалась и сорвала все плакаты, на которых были изображены жесты.

От моих сотоварищей в Интернете я узнала о наборах карточек, которые были разработаны специально для пациентов, перенесших инсульт. Они называются система коммуникативного обмена с помощью карточек. Эти карточки не применялись широко при работе с детьми, имеющими диагноз аутизм, к тому же они были очень дорогими. Но я продолжала вспоминать карточки с буквами алфавита, которые так нравились Джейку, и то, насколько притягательными для него были рисунки. Мне показалось, что карточки могут помочь в нашем случае.

И они помогли. Уже через несколько недель Джейк мог правильно указать на карточку, когда мы произносили слово, соответствующее картинке. Это казалось грандиозным прорывом. Через год, в течение которого Джейк практически не общался с нами никаким образом, мальчик начал отвечать.

Я срочно принялась заполнять пустоты. Помню, как однажды вошла в кухню и застала там Майкла. Он явно был озадачен, быстро просматривая кипу фотографий, которые принес из фотоателье. В конверте вместе с фотографиями Уэсли и Джейка в зоопарке и на ферме, где мы собирали яблоки, а также с несколькими снимками, на которых Джейк выстраивает машинки на журнальном столике, Майкл обнаружил несколько «натюрмортов», которые я попросила напечатать на бумаге, обычно используемой для панорамных снимков. Это были снимки корзинки, наполненной цветными мелками, поллитровый пакет молока, стоящий

рядом с кружкой, прикрытой плотной крышкой, тарелки с бутербродами и сыром и CD-плеер с несколькими дисками рядом с ним. В руках у Майкла был огромный снимок нашего туалета. Я рассмеялась и объяснила ему все. Мне захотелось создать для Джейка его собственные карточки коммуникативного общения с привычными изображениями, чтобы ему было удобно указать на то, что он хочет сделать.

Мелани пришла в восторг от того, как быстро карточки начали работать, и посоветовала мне продолжать в том же направлении.

– Давай подтянем его к самому высокому краю спектра этим летом, – сказала она. – Не дадим ему больше сдавать свои позиции.

Итак, мы вдвоем разработали для Джейка особую программу восприятия. Но мы с Майклом не смогли бы все сделать сами, поэтому обратились за помощью в National Honor Society по рекомендации моей школы с просьбой прийти и помочь нам. Им нужно было использовать часы волонтеров, а нам нужны были волонтеры. Дети были безупречны, но времени на развлечения не оставалось. Джейк не разговаривал, но не нужно было быть профессионалом, чтобы понять, как он относится к тому, что мы хотим от него. Ему было скучно. Иногда нам с Мелани становилось смешно, потому что Джейк выглядел как замученный подросток, его детское тело отклонялось от стола, подбородок устало опускался на грудь. Когда Мелани предлагала ему выполнить какое-нибудь упражнение, Джейк в ответ качал головой в изнеможении, как бы говоря: «Опять это?» А если он и делал это упражнение, то исключительно чтобы доставить нам удовольствие.

– Давай, Джейк, поработаем здесь вместе, дружище, – говорила обычно Мелани, поддразнивая и упрасывая его одновременно.

Иногда он откровенно зевал ей в лицо. Тем не менее я продолжала замечать, что, когда он играл самостоятельно, его внимание было сконцентрировано полностью.

Нельзя часто делать обобщения, когда речь идет о детях, страдающих аутизмом, но мне было приятно сделать этот вывод. Они *любят* нити. Джейк забирался в мою корзинку с вязаньем и часами играл с пряжей. Однажды утром, когда я вышла в кухню, чтобы наполнить чашку кофе, у меня дыхание чуть было не остановилось при виде того, что там происходит.

Джейк размотал клубки разноцветных ниток по всей кухне – нитками были обмотаны ручка холодильника и ведро для мусора, стол и его ножки, ручки ящиков и шарообразные ручки плиты. В результате получилось несколько ярко раскрашенных, переплетающихся, наложенных друг на друга полотен паутины. Используя метры пряжи, Джейк создал вовсе не ужасный запутанный беспорядок, а рисунок, потрясающий своей сложностью, красотой и изяществом. Я стояла как завороченная.

Этот этап длился несколько месяцев. Было полным безумием позволять ему вести себя таким образом. Иногда я целый день не могла войти в кухню. Но его изощренные модели радовали глаз, а когда солнце проникало сквозь окна, тени, которые они отбрасывали, двигались, по мере того как шло время, и вся комната представляла собой причудливую игру света и тени. Эти работы были свидетельством того, что мой маленький мальчик был там, с ними, он был очень занят созданием чего-то великолепного. И именно эти работы позволяли мне заглянуть в его личный мир и его необыкновенный мозг.

Разница в поведении Джейка во время сеансов терапии была огромной. Занимаясь с пряжей, он был заинтересован и внимателен. Препятствия не обескураживали его, и ничто не могло отвлечь его или помешать. Джейк работал без усталости. Я стала замечать, что, если Джейк успел утром создать свои узоры, он более терпимо относился к занятиям, которые проходили во второй половине дня. Я также считала, что его комфорт имеет первостепенное значение, это также касалось и его занятий. Как и многие дети, страдающие аутизмом, Джейк любил доводить себя до изнеможения. Мне приходилось раньше читать о том, что, как показывают исследования, компрессия успокаивает людей, страдающих аутизмом. Я знала, что

доктор Темпл Грандин, замечательная женщина – эксперт по правам животных, сама страдающая аутизмом, соорудила «отжимную» машину, чтобы «выжимать» себя, когда была ребенком. Я соорудила для Джейка специальный мешок из сложенного пополам гамака, прошила его по длине и подвесила к потолку. Когда Джейк находился в гамаке, его пространство было полностью замкнуто, а поскольку гамак был плетеный, Джейк мог выглянуть. Это было очень важно для меня, так как даже когда он удобно устраивался, закутавшись, он одновременно находился и с нами в комнате. Я раскачивала его три-четыре раза, ему это очень нравилось, затем показывала ему две карточки с текстом и картинкой, называла предмет, изображенный на одной из них, а затем просила его указать на нужную карточку. Мы выяснили, что его способность концентрироваться во время игр на узнавание была несравненно лучше, когда он находился в своей «качалке».

Мы старались использовать нашу находку везде, где это было возможно. Я взяла деревянный игрушечный стол из детского центра, но поместила на нем не поезд, а накрыла его мягким одеялом по краям и насыпала туда тысячи сухих бобов, которые купила в оптовом отделе супермаркета. Один из любимых успокаивающих ритуалов Джейка, особенно если он испытывал стресс, такой как, например, изменения в расписании, заключался в том, что он забирался туда и закапывался в кучу бобов, не расставаясь с книжкой-алфавитом. Я знала, что другие дети в детском центре тоже любили играть среди бобов (это было похоже на стол с песком, только бобы было легче убирать), и просила Джейка оторваться на некоторое время от книги и поместить бобы в воронку или предлагала ему поиграть в игрушку с песком, внедряя социальные цели в то, что в противном случае могло бы быть игрой одного человека.

Другое изменение, которого мы добились тем летом, было менее заметным, но в глубине души я считаю, что именно оно обеспечило нам возвращение Джейка из трясин аутизма.

Как-то днем Джейк занимался с одним из старшекурсников, сидя за своим маленьким столиком в гостиной. Это был первый по-настоящему жаркий день тем летом, было так жарко, что мы решили открыть краны дождевальной установки для детей из центра. После долгой зимы, когда они вынуждены были сидеть в помещении, дети выбежали во двор, скользя босыми ногами по мокрой траве, и стали плескаться. Это был значимый момент – пример обычного детского поведения, когда малыши набираются жизненного опыта. Выглядывая в окно, я с содроганием осознала, что у Джейка не было такой возможности с тех пор, как ему поставили этот диагноз. Вид и радостные крики ребятишек, ощутивших свободу, их беготня под холодной водой и смех потрясли меня. Я замерла на месте. За последние полтора года не было ни одного момента в жизни Джейка, если только он не спал, когда мы не думали об аутизме: тренировки и занятия, узнавание по моделям, которое способствует развитию примитивнейших умений. Погрузившись во все это, мы забыли кое о чем жизненно необходимым: о детстве.

Мы забыли о простых радостях, которые познаются в детстве, – видеть, как кожа на замерзших пальцах сморщилась, когда на нее попала холодная вода первым жарким днем года, – эти познания важны для любого человека, не только ребенка. Каждая семья имеет свои традиции и праздники, которые отмечают все вместе, понимая, кто они есть на самом деле и что действительно имеет для них значение. Знаю еще со времен моего детства, что эти традиции вовсе не обязательно должны быть пышными, они и так запоминаются. Может быть что-то совсем простое, например обязательно класть хладагенты, когда пакуешь бутерброды с арахисовым маслом, а поездка к морю, чтобы позапустить воздушный змей, может необыкновенно сплотить семью, создав общие воспоминания. Но мы ничего подобного не делали вместе с Джейком, и я внезапно осознала, что, если не начну бороться за то, чтобы мой ребенок имел детство, у него его никогда не будет.

Я позвонила Майклу на работу.

– Дорогой, нужно, чтобы ты сегодня вечером посидел с Уэсли один. У меня дела.

Майкл был удивлен до глубины души. Уэсли был настолько серьезно болен, что я не оставляла его дольше чем на десять минут, с тех пор как он родился. Но в тот вечер после обеда я именно так и поступила. Я посадила Джейка в машину, опустила люк в крыше автомобиля, открыв доступ наполненному сладкими ароматами летнему воздуху, и мы поехали кататься по просторам Индианы.

Через несколько минут знакомые места остались далеко позади. Узкая дорога, простирающаяся перед нами, имела только одну полосу в каждом направлении, вдоль дороги с одной стороны была стена из высоких стеблей кукурузы, а с другой – темно-зеленые заросли соевых бобов. Когда асфальт закончился и под шинами зашуршал гравий, мы были одни на много километров вперед, единственные огоньки, которые виднелись с дороги, были светящиеся окна фермерских домиков, стоявших далеко от дороги. Все говорят, что ездят за город, чтобы обрести покой, но правда в том, что ночь за городом полна звуков, машину наполнял громкий стрекот кузнечиков и шипящий шум ветра, который шелестел, пробираясь сквозь кукурузу.

Мы двигались вверх по холму к землям, окружающим церковь, которую построил мой дедушка, – это были многие километры открытого поля вокруг озера, где дед Джон любил ловить рыбу. Летом он обычно брал с собой внуков, размещая всех, а нас было тринадцать, и ящик с виноградной содовой водой в вагончике, где также были банки из-под кофе, наполненные червями, которых по его просьбе мы со Стефани собирали под дождем, накинув на себя пончо. Я провела множество долгих счастливых дней с сестрой на этом озере. Целыми днями мы ловили бабочек и лягушек-быков, а когда солнце садилось, ловили светлячков и сажали их в банки из-под варенья, чтобы освещать нашу крепость. Это было место, которое у меня четко ассоциировалось с детством, и мне показалось, что будет правильно, если Джейк тоже попадет туда.

Я переключила свет на противотуманные фары и включила радио-джаз на полную громкость. Оставив туфли в машине, я взяла Джейка на руки. Пока мы с ним танцевали в теплом ночном воздухе под «Танго для двоих» Луи Армстронга, мне казалось, что прошло очень много времени с тех пор, как мы были вместе, и нам не нужно было ни над чем работать. Когда у меня устали руки качать Джейка, мы устроились на капоте машины, и я достала фруктовое мороженое на палочке из большого холодильника, который захватила с собой. Липкие капли подтаявшего мороженого оставались у нас на шее, пока мы лежали, раскинувшись, и смотрели на огромное небо.

Я показала ему созвездия, которые знала. Когда список тех, которые я могла назвать, закончился, мы продолжали лежать в тишине, устремив взгляд вверх. Нам практически не мешал свет, идущий от Индианаполиса, поскольку мы находились довольно далеко от города, а звезды той ночью были очень низкими и такими яркими, что казалось, можно просто протянуть руку и достать их без труда.

Джейк был заморожен звездами. Я не видела его таким спокойным и счастливым с тех пор, как он начал проходить лечение. Я испытывала такие же чувства. Как бы измучена и нерешительна ни была, впервые я почувствовала уверенность в том, что поступаю правильно.

В течение всего лета мы изо всех сил старались сделать так, чтобы на смену долгим, тяжелым, изнуряющим дневным часам лечения приходило несколько часов беспечного детского отдыха вечером. Это было не так просто. Когда заканчивались занятия, оставалось не так уж много времени, а мне не хотелось, чтобы другие знали о том, чем мы занимаемся. Общественное мнение было хорошо известно. Когда с детьми что-то не в порядке, работа вытесняет игру. Другие знакомые мне мамы, у которых дети страдали аутизмом, были бы

шокированы, если бы узнали, что мы украдкой убегаем из дома, да и большинство специалистов тоже не приветствовали бы наше поведение. Я могла себе представить, что бы они сказали:

– А как же занятия? Вы все успеваете?

Я, конечно, сделала все, чтобы мы получали требуемое количество часов занятий, но сердцем ощущала, что Джейку просто необходимо время на игру, чтобы он мог почувствовать «грязь между пальцев ног». Я была полна решимости дать ему и то и другое. Бывали времена, конечно, когда было бы легче отказаться от наших игр в детство – остаться на дополнительный час трудотерапии в спортивном зале или провести немного больше времени за письменным столом. Но если бы встал вопрос о том, что важнее: дополнительные занятия или возможность во дворе сдуть пушинки с одуванчика, чтобы они попали на партнера, наш выбор всегда оставался за одуванчиком. Абсолютно уверена, что именно это и явилось решающим фактором, который дал Джейку возможность вернуться в наш мир, именно это определяло и направляло с тех пор наш выбор в принятии решений, независимо от того, важным или незначительным был вопрос, который нам с Майклом приходилось решать от лица Джейка.

Многие дети проводили лето на пляже. У Джейка такой возможности не было из-за занятий и потому, что пляж располагался слишком далеко. Тем не менее мы все же могли вместе строить замки из песка в песочнице во дворе за домом, даже если нам приходилось делать это при свете луны. У нас там была еще и жаровня. Это была яма, где мы разводили огонь, и Джейку доставляло особенное удовольствие лакомиться расплавленным шоколадом и липким алтеем, которыми были покрыты его пальцы. Правда, комары не отставали от нас и устраивали свое пиршество на наших щиколотках.

Мы также часто выбирались на земли моего дедушки. Там настолько сильно ощущалось присутствие деда Джона, что казалось, будто мы у него в гостях. Когда мне становилось страшно или одиноко, а это часто случалось в те дни, я успокаивала себя словами ободрения, которые когда-то сказал мне дед: «С Джейком все будет в порядке».

Джейк очень любил эти поездки. Сейчас я понимаю, что он терпимо относился к танцам под звездами, потому что сам мог делать то, что любил больше всего: смотреть вверх на ночное небо. Но он не мог сказать мне об этом, а я всего лишь пыталась втиснуть в тесные рамки нашего свободного времени как можно больше старомодных детских развлечений.

Именно эти прогулки за город и помогли мне вернуть сына. Он все еще не говорил, не устанавливал зрительный контакт, но к концу лета я слышала, как он тихонько подпевает, когда слушает джаз, который я проигрывала, и он смеялся, когда я кружила его под яркими звездами. Когда мы лежали на капоте автомобиля и смотрели на звезды, Джейк поворачивался и искал фруктовое мороженое на палочке, потом протягивал пакет мне, чтобы я открыла его. Это может показаться незначительным достижением, но это было большим, чем то, чего мы добились за предыдущий год. А затем, как раз накануне того, когда ему нужно было начать специальный дошкольный курс занятий, случился новый прорыв.

Многие родители жалуются, что им очень трудно уговорить малыша лечь спать. Многие, но не мы. Если только мы с Джейком не отправлялись в наши ночные приключения, он сам укладывался спать ровно в восемь часов вечера ежедневно.

Если честно, это было несколько досадно. В Индиане летние дни длятся довольно долго. В выходные малыши бегают на воздухе до девяти, а то и до десяти часов вечера, едят мороженое, вытаскивая его из холодильника, а взрослые тем временем готовят шашлыки вместе с соседями. Но не Джейк. Если мы ходили к кому-нибудь в гости, он укладывался спать прямо на полу, а один раз, это было в праздник Хеллоуина, заснул на свободной кровати Эллисон, дочери нашего друга Дейла.

Мы до конца не понимали, насколько четко Джейк соблюдал время, пока я однажды не попыталась уложить его спать пораньше. Мы собирались поехать на свадьбу, которая должна была состояться на следующий день утром в другом штате. Планировали всей семьей встать намного раньше обычного и сразу же выехать. Посчитав, что всем будет только лучше, если мы хорошо выспимся, я положила Джейка в его кроватку, которая была выполнена в виде «фольксвагена-жука». К моему удивлению, мне не удалось уговорить его лечь. Не понимая, в чем дело, я позвала в комнату Майкла. Мы вдвоем попытались убедить Джейка лечь, но он, как обычно, не обращая на нас никакого внимания, следил за тенью на стене. В комнате Джейка не было часов, но ровно в восемь он улегся и натянул на себя одеяло.

– О боже, – сказала я Майклу, – его часы – тень на стене.

Мы проверили мое предположение вечерами последующих дней, закрыв полотенцами блок кабельного телевидения и часы на кухне, будильник в нашей спальне мы развернули циферблатом к стене. Каждый вечер Джейк укладывался спать ровно в восемь часов – не в 7.57 или 8.03, а в 8.00 ровно.

Наша процедура укладывания спать с тех пор стала очень пунктуальной. Подобно многим детям, страдающим аутизмом, Джейку нравилось, когда все события в его жизни предсказуемы. Поэтому я всегда делала в точности одно и то же, когда укладывала его спать. Наклонялась над ним, целовала его в лоб и говорила:

– Спокойной ночи, мой ангел. Ты мой ангел-малыш, и я люблю тебя.

Когда Джейк был маленьким, он обнимал меня в ответ, но со временем перестал мне отвечать. Люди спрашивают, что самое тяжелое для родителей, имеющих детей, страдающих аутизмом? Для меня ответ очевиден. Какая мать не захочет, чтобы ее малыш сказал, что любит ее, чтобы обвил ручками ее шею? И однажды вечером, когда лето уже близилось к концу, почти через шесть месяцев после того, как мы начали выезжать с Джейком за город, мое желание исполнилось. Когда я, как обычно, укладывала Джейка спать, я наклонилась к нему, чтобы поцеловать и пожелать моему малышу-ангелу спокойной ночи. Внезапно, без всякого предупреждения, он потянулся ко мне и обнял за шею.

Никогда в жизни не забыть мне тот момент. Это было первое проявление его чувств, пожалуй даже интереса по отношению ко мне, в течение года. Я находилась в состоянии шока, пытаюсь подавить внезапные рыдания, не смея пошевелиться, чтобы не испугать его. Я могла бы так стоять всегда. По моим щекам бежали слезы, а его руки крепко обнимали меня за шею.

А затем его сладкое дыхание обожгло мне ухо, мой сын заговорил впервые за последние восемнадцать месяцев. И вот что он сказал:

– Койной, койной, малыш-багел.

Не переставая плакать, я засмеялась, и никак не могла остановиться.

Шаг назад

Все те положительные моменты, которых мы достигли тем летом, были невероятно обнадеживающими. Все это казалось даже забавным. Но лето закончилось, наступила пора занятий. Начался специальный курс. Джейк стал посещать развивающий детский сад для подготовки к школе.

С самого начала эти занятия по развитию жизненно необходимых навыков не понравились мне. На обычных дошкольных занятиях в первые дни делается упор на помощь детям заниматься самостоятельно без родителей. Но специализированная школа не могла позволить себе подобной роскоши. Маленький школьный автобус желтого цвета появился перед дверью нашего дома в первый день, Джейк сел в него, а затем несколько часов спустя тот же самый автобус привез его обратно. Что происходило в течение нескольких часов, осталось для меня по большому счету загадкой.

Честно говоря, мне кажется, что волнение, вызванное разлукой, было в большей степени моей проблемой, но не Джейка. За исключением того единственного случая, когда он обнял меня перед тем, как лечь спать, Джейк едва замечал меня, когда я находилась в комнате, не говоря уж о том, что не обращал внимания на то, что меня там нет. Как матери мне было страшно сажать его в тот автобус. В свои три с половиной года Джейк был таким *маленьким* – совсем миниатюрным. И хотя он иногда произносил отдельные слова, было бы немыслимым ожидать от него связного рассказа. Джейк не мог рассказать мне, как он провел день в школе, как там было, как он себя там чувствовал. Он не мог поделиться своими страхами и беспокойством или волнением. Я не могла даже узнать, понравился ли ему школьный завтрак. Поэтому вынуждена была доверять системе.

К сожалению, сохранять доверие к системе становилось все труднее. У меня не было ничего, на что опереться, кроме поведения Джейка дома, но то, что я видела, вызывало у меня серьезные сомнения. Ему не становилось лучше. В действительности мне казалось, что он теряет некоторые навыки, приобретенные летом. В конце лета я впервые осмелилась надеяться, что Джейк преодолел определенный барьер. Я молилась, чтобы те несколько слов, которые он смог произнести, означали, что их станет больше, я надеялась, что он сможет снова нормально разговаривать. Но как только начались занятия в школе, прошло несколько недель, и мои надежды снова рассыпались в прах.

Начало занятий по специальной дошкольной программе также совпало с появлением новых поведенческих проявлений, которые привели меня в ужас. Вот один из наиболее наглядных примеров: однажды вечером, когда я попросила Джейка сесть за обеденный стол, он просто лег на пол и не шевелился. Когда я попыталась его поднять, он сделал так, что его тело стало полностью расслабленным, и было совершенно невозможно перенести его. Он не плакал, не кричал, никаких видимых признаков недовольства не было, – он просто расслабился. Со временем я заметила, что он поступает так все чаще и всегда, когда я прошу его выполнить то, чего он особенно не хочет делать.

Один раз в месяц его учительница приходила к нам домой, это было требование программы. В следующий ее визит я упомянула о таком поведении Джейка. Учительница рассмеелась и сказала:

– Наверное, он копирует Остина, мальчика из его класса. У него корковый паралич, и когда он не хочет заниматься, он расслабляется.

С одной стороны, это действительно было забавным, но, с другой стороны, я ощутила беспокойство. Сколько индивидуального внимания может каждый ребенок получить, если все дети собраны вместе в одном классе, независимо от их особых нужд? Более того, я почи-

тала, что подобное поведение, когда ребенок расслабляется подобным образом, должно вызывать тревогу. Цель заключается не в том, чтобы он стал *менее* отзывчивым.

Майкл с сочувствием относился к моим тревогам, но только до определенного момента, и он терпеливо выступал в качестве резонатора каждый раз, когда мои сомнения в прогрессе Джейка выступали на поверхность. Он стал рупором, озвучивая те же мысли, которые я повторяла про себя снова и снова, когда его не было рядом:

– Они – специалисты, Крис. Мы не станем критиковать кардиолога или онколога. Почему мы не должны доверять им и сомневаться в том, что у них нет наилучшего плана работы с нашим сыном?

Несколько месяцев я металась. Мои сомнения подогревались, пока не доходили до точки кипения, затем меня успокаивал Майкл, убеждая, что необходимо пройти курс и доверять экспертам. Но через несколько месяцев мои страхи по поводу школы перешли все границы, когда учительница Джейка вежливо, но настойчиво попросила меня больше не давать ему с собой в школу его любимые карточки с алфавитом.

Такое непонимание было для меня моментом озарения. Майкл и я отправляли Джейка в школу учиться. Но его учителя – люди, ответственные за его образование, – говорили мне, что сомневаются в возможности чему-либо его научить. Как бы вежливо и тактично учительница Джейка ни говорила со мной, то, что она имела в виду, было совершенно ясно. Она поставила крест на моем сыне. В тот день, когда накрывала стол к обеду, я попыталась поговорить об этом с Майклом.

– Он не будет читать? Никогда? Почему бы просто не попробовать? Этот малыш очень любит буквы, и совсем не по принуждению. Зачем же сдерживать его естественные порывы?

Майкл был слегка недоволен мной:

– Крис! Эти люди имеют гораздо больше опыта и практики, чем мы. Позволь специалистам заниматься своим делом.

– А вдруг то, что он повсюду носит с собой эти карточки, его способ сообщить нам, что он хочет читать? Может быть, это и не так, а что, если так? Разве мы хотим, чтобы с ним занимались люди, которые даже не пытаются научить его просто потому, что это не входит в программу занятий по развитию жизненно необходимых навыков? Почему они говорят «нет» тем, кто хочет чему-то научиться?

Я понимала, что все мои вопросы – в действительности все мое беспокойство и сомнения, которые я не могла озвучить в течение месяцев с тех пор, как Джейк начал заниматься по этой программе, и даже с более раннего времени, – можно свести к одному основополагающему вопросу: «Почему все сводится к тому, что эти дети *не могут* делать? Почему никого не интересует, что они *могут* делать?»

Доводы Майкла, что необходимо продолжать этот курс, успокаивали меня, но только до того вечера. Внезапно все мои сомнения исчезли. Как любая мать инстинктивно схватит ребенка, если тот подойдет слишком близко к огню, так и я поняла, что должна забрать *моего* ребенка и оградить его от этого особого курса.

Майкл ощутил перемену, которая произошла во мне, и встревожился.

– Крис, дорогая, ты огорчена и расстроена, но будь, пожалуйста, разумной, – сказал он.

Он часто доверял мне бразды правления, но на этот раз не чувствовал себя в безопасности, выступая против, слишком высоки были ставки. Я прекрасно понимала его позицию. Ведь всего лишь двадцать четыре часа назад я полностью была с ним согласна. Но теперь мне было совершенно ясно, что курс, который он считал наиболее приемлемым и рациональным, принесет несчастье нашему сыну.

Глядя на нас, можно было бы подумать, что Майкл – бунтарь. Именно он вел машину слишком быстро, придумывал изощренные шутки и носил рваные джинсы и кожаную куртку. Но повороты, которые нам преподносит судьба, очень часто бывают совсем не тем,

что мы ожидаем. Из нас двоих именно Майкл чувствовал себя более комфортно, следуя инструкциям, прописанным в книгах, именно ему нужна была безопасность, которую давали строго отобранные правила. Я же, как оказалось, была тем, кто с большей вероятностью выбирал нехоженую тропу, когда в этом возникала необходимость.

Наша беседа затянулась далеко за полночь, хотя Майкл быстро понял, что у меня на уме. В течение последующих нескольких лет, которые провела с Джейком, я снова и снова убеждалась, что если одна дверь закрывается, то другие могут широко распахнуться. Но той ночью я вертелась в постели, в ушах у меня снова и снова раздавался голос учительницы. У меня тогда еще не было знаний, которые могли бы меня успокоить, и поэтому решение забрать Джейка из спецшколы страшило меня. Это было, пожалуй, самым ответственным из того, что мне когда-либо приходилось делать, и требовало огромной веры в свою правоту.

Я встала, стараясь не разбудить Майкла, и прошла по коридору к маленькой зеленой комнате Джейка. На стенах его комнаты был нарисован фруктовый сад в пару к тому, что виднелся из окна. Его лоскутное одеяло было расписано: это были щенки лабрадора в красных грузовичках среди яблонь. Повсюду, как всегда, были разбросаны сотни его алфавитных карточек.

Я положила руку на спину ребенка, чтобы почувствовать, как он дышит. Он был такой особенный, неповторимый. Но он был аутистом, и только поэтому в школе на него навесили ярлык, а затем преждевременно решили, что он может, а что не может делать. Ему нужна была я в качестве адвоката, его защитника, ему нужна была я, чтобы все слышали его голос.

На следующий день я не посадила Джейка в маленький школьный автобус желтого цвета. Вместо этого Джейк остался со мной дома.

Майкл пришел в ярость:

– Ты хочешь сказать, что он не пойдет в школу? Ты с ума сошла, Крис? Совсем потеряла голову?

– Майкл, мы потеряем его, если будем продолжать делать то, что делаем.

– Это не шутки, Крис. В школе Джейк получает курс терапии. Мы не можем позволить себе нанять целую армию частных специалистов, которые будут приходить к нам домой. Мы даже и одного эксперта не можем себе позволить! Как он будет получать помощь, которая ему необходима?

– Я буду сама все делать.

– А как же детский центр? Что будет с Уэсом?

– Никто большего не собирается делать, Майкл. Эксперты только тормозят, а я не хочу терять время, пытаюсь переубедить их.

Майкл стиснул зубы, скрестил руки на груди, но ничего не сказал.

Я пустила в ход последний аргумент:

– Я могу это сделать, Майкл. Я должна.

Все еще злясь на меня, Майкл отвернулся. Я не винила его за то, что он на меня сердится. Официально у меня не было подготовки, чтобы проводить тот курс терапии, который был нужен Джейку. Но, как все родители, дети которых страдали аутизмом, с самого первого дня занятий я присутствовала на уроках. К тому же я знала своего ребенка лучше любого эксперта. И я видела в Джейке «искру». Иногда это было неясное мерцание. Но поскольку я не могу утверждать, что полностью понимаю интересы и увлечения Джейка, также не могу и оправдать то, что эти интересы не поддерживают и не развивают, потому что они не соответствуют так называемым нормам развития ребенка. Если мы хотим помочь Джейку, нам нужно прекратить делать акцент на то, что он *не умеет* делать.

Несколько минут стояла напряженная тишина, потом Майкл повернулся ко мне. Я видела, что не столько убедила его, сколько вынудила. Он согласился, но при условии, что

через несколько месяцев мы еще раз все пересмотрим. Я подумала, что результат может быть совершенно иным, если речь пойдет не о дошкольном образовании, а о детском саде.

– Обещаю, Майкл, Джейк будет готов пойти в детский сад. Но не в специализированный, и он будет готов пойти в обычную общеобразовательную школу. Я сама этим займусь.

Снова нормальный

Тишина на другом конце провода была необычной. Затем Мелани Лоз, специалист по развивающей терапии, которая занималась с Джейком, сказала:

– Вы уверены?

Прежде чем позвонить по телефону в тот день, я сидела в гостиной и пыталась заставить себя дышать ровно: вдох – выдох, вдох – выдох. На меня внезапно навалилось осознание масштабности того, на что я подписалась. Я заняла такую позицию в разговоре с Майклом и одержала победу, – но теперь что? У меня не было книги, не было «Десяти простых шагов» на полке, и у меня не было ни малейшей идеи, с чего начать.

Итак, я позвонила человеку, который, как я знала, способен помочь: Мелани Лоз. Но чтобы привлечь ее на свою сторону, я сначала должна была убедить ее, что не сошла с ума.

По-матерински душевная Мелани работала с Джейком с самого начала, и мы с ней обычно ладили. Она обладала тем естественным авторитетом, который приходит с опытом – этот опыт она приобрела в результате многолетней работы с сотнями детей, сумев еще воспитать и своих семерых. Я сразу же обратилась к этической стороне проблемы: Мелани всегда делала много сверх того, что необходимо, и выкладывалась на все сто. Ценить это качество меня научил мой дед, он также научил меня находить его в людях, что бывало не очень часто. Кроме того, у Мелани было хорошо развито чувство юмора, а Джейк, даже будучи ужасно упрямым, часто смешил ее.

– Мне придется прервать работу с этим малышом, – замечала она, искоса поглядывая на Джейка и покачивая головой, пока Джейк, который никогда не устанавливал зрительного контакта, одним пальцем стучивал со своего маленького стола головоломку, которую она пыталась заставить его правильно собрать. Но что было самым важным, Мелани относилась к детям, с которыми работала, как к *людям*, а не как к проблемам, которые нужно было устранить, или как к объектам, вызывающим жалость.

Мелани была именно тем человеком, с которым мне хотелось поговорить и еще по одной причине: она работала учительницей до того, как стала экспертом, а это означало, что она наверняка знала, что мне нужно для того, чтобы подготовить Джейка к обычному детскому саду. Тем не менее тишина, которая последовала, когда я сказала ей, что забрала Джейка, обеспокоила меня. Ее доводы были практически такими же, что и у Майкла.

– Не уверена, что вы с Майклом полностью отдаете себе отчет в том, на что обрекаете себя, – сказала Мелани. – Джейку нужна помощь – огромная помощь, Крис. И честно говоря, эту помощь лучше окажет человек, имеющий не один год подготовки и опыт работы с детьми, страдающими аутизмом. У вас ведь и так немало забот с другим малышом, который серьезно болен.

Я снова и снова приводила свои доводы. Я не чувствовала себя уверенной, когда наблюдала за тем, как школьный автобус приезжал и уезжал, но у меня была твердая вера в то, что я права. Я знала, что это правильно для Джейка. Но будет ли достаточно моей убежденности? Мелани была профессионалом, но, так же как и у Майкла, в ее словах отсутствовала уверенность.

Мы опять возвращались, затем слегка продвигались вперед, и наконец Мелани сказала, что ей нужно немного времени, чтобы все обдумать и решить, будет ли она принимать в этом участие.

На следующий день утром я услышала автомобильный гудок. Это была Мелани Лоз. Она одну за другой выгружала из своего багажника коробки. Мелани посмотрела на меня и спросила:

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «ЛитРес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на ЛитРес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.