

ЗМІСТ

	<i>Передмова Олівера Сакса</i>	11
<i>Вступ.</i>	За межами синдрому ГІКА	13
<i>Розділ 1.</i>	Чаклун з Клепем-Коммон	30
<i>Розділ 2.</i>	Хлопчик, який любить зелені соломинки	54
<i>Розділ 3.</i>	Що знала сестра Вікторина	91
<i>Розділ 4.</i>	Дивовижні особливості	146
<i>Розділ 5.</i>	Винайдення токсичного батьківства	191
<i>Розділ 6.</i>	Королі ефіру	225
<i>Розділ 7.</i>	Битва із чудовиськом	263
<i>Розділ 8.</i>	Непевні лінії природи	336
<i>Розділ 9.</i>	Ефект «Людини дощу»	354
<i>Розділ 10.</i>	Скринька Пандори	380
<i>Розділ 11.</i>	У просторі аутизму	422
<i>Розділ 12.</i>	Побудова світу нейрорізноманіття на зразок ENTERPRISE	467
<i>Епілог.</i>	Мер Кенсінгтона	473
	<i>Подяки</i>	476
	<i>Примітки</i>	478

Купити книгу на сайті kniga.biz.ua >>>



Ганс Аспергер з дитиною у Віденському університеті, 1930-ті

Купити книгу на сайті kniga.biz.ua >>>

ПЕРЕДМОВА ОЛІВЕРА САКСА

Я вперше зустрівся зі Стівом Сільберманом у 2001 році. У той час він був молодим журналістом, якому доручили скласти мій короткий життєпис напередодні видання мемуарів «Дядечко Тангстен» (Uncle Tungsten). Стів швидко здобув мою довіру, і я багато часу проговорив із ним. Я їздив з ним у Лондон, де виріс, і познайомив його з багатьма друзями і колегами. Стів завжди намагався копнути щораз глибше, ставив дедалі проникливіші запитання. Він усе обмірковував і встановлював зв'язки.

Приблизно в той самий час Стів зацікавився «епідемією» аутизму й синдрому Аспергера, що набувала дедалі більших масштабів. Його заінтригувала історія Темпл Грендін і художника-саванта Стівена Вілтшира, про яких я написав у книжці «Антрополог на Марсі», тому він вирішив поспілкуватися з науковцями, лікарями, психіатрами, батьками дітей з аутизмом та, що найважливіше, із самими аутистичними людьми. Я не знаю більше нікого, хто так багато часу просто слухав таких людей, намагаючись зрозуміти, що означає жити з аутизмом. Журналістські інстинкти й навички Стіва допомогли йому провести чимало досліджень і вперше висвітлити історію Лео Каннера і Ганса Аспергера, їхніх клінік і наступників. Він описав дивовижний зсув у ставленні до аутизму та синдрому Аспергера протягом кількох минулих десятиліть.

«Що приховує аутизм» — це масштабна і глибока історія про все це, подана з надзвичайним співчуттям і чуйністю. Це захопливе видання, яке змінить ваші уявлення про аутизм, має зайняти своє місце (поряд із книжками Темпл Грендін та Клари Клейборн Парк) на книжковій полиці кожного, хто цікавиться аутизмом і тим, як влаштовано людський мозок.

Вступ

ЗА МЕЖАМИ СИНДРОМУ ГІКА

Існує більш ніж один спосіб зробити це.

Ларрі Волл

Одного ясного травневого ранку я стояв на палубі корабля, що прямував бурхливими водами до Внутрішнього каналу Аляски з понад сотнею програмістів на борту. Хмарочоси Ванкувера, які виблискували на сонці, залишилися позаду, коли ми прослизнули під мостом Лайонс-Гейт, помандрувавши до моря Селіш. Це був перший «Круїз гіків» — спроба одного підприємця замінити технологічні конференції в позбавлених життя конференц-центрах океанськими подорожами до екзотичних місць. Я забронював квиток на цей корабель (лайнер «Волендам» компанії Holland America), щоб написати для журналу Wired репортаж про цю першу морську подорож¹.

З-поміж багатьох легендарних програмістів, які були на борту лайнера, беззаперечною гік-зіркою був Ларрі Волл, творець Perl — однієї з перших і найпоширеніших у світі мов програмування з відкритим вихідним кодом. Тисячі сайтів, на які ми покладаємося щодня (зокрема Amazon, Craigslist та Internet Movie Database), у жодному разі не злетіли б так високо без мови Perl — улюбленої «бензопилки швейцарської армії» змучених системних адміністраторів усього світу².

У надзвичайному і яскравому сенсі ця мова відображає розум її автора — по-хлоп'ячому гарного колишнього мовознавця з вусами Йосеміта Сема. Розділи коду починаються афоризмами з улюбленої трилогії Ларрі «Володар перснів», наприклад «Ох і мова ж у гномів, щелепи зламаєш!»³. Існують різноманітні безглузді бекроніми, що по-

* Пер. з англ. А. В. Немірова (Дж. Р. Р. Толкін. Володар Перснів: Хранителі Персня). — Прим. пер.

яснюють назву «Perl» (як-от Pathologically Eclectic Rubbish Lister — «патологічно еклектичний перелік дурниць»), проте Ларрі стверджує, що він запозичив цей термін з притчі про дорогоцінну перлину з Євангелія від Матвія³. За його словами, він хотів, щоб цей код по-своєму скромно нагадував Ісуса: «Відкритий, здатний змінити життя і доступний кожному». Одна із часто вживаних команд цього коду має назву «bless» («благословляти»).

Проте секрет універсальності Perl полягає в тому, що ця мова програмування є також відображенням розуму розгалуженої мережі компаньйонів Ларрі — глобальної спільноти «хакерів» Perl. Код Perl створений таким чином, щоб програмісти були зацікавлені в розвитку власного стилю й допомагали вдосконалювати цей код. Офіційний лозунг спільноти Perl: «Існує більш ніж один спосіб зробити це».

Завдяки цьому культура Perl перетворилася в успішну цифрову меритократію, у якій ідеї оцінюють з урахуванням корисності й оригінальності, а не особистої харизми чи впливовості. Через такі цінності, як гнучкість, демократичність і відкритість код Perl набув широкого розповсюдження і став тою «клейкою стрічкою, що пов'язує інтернет воедино», як стверджують хакери Perl. Коли лайнер «Волендам» прямував у відкритий океан, я із захопленням спостерігав за тим, як мої попутники дістають зі своїх сумок інтернет-кабелі, маршрутизатори й інші мережеві пристрої, щоб модернізувати комунікаційні системи судна. Замість того щоб дрімати в шезлонгах біля басейну, мої товариші по плаванню із числа нердів завзято прагнули розібратися, як усе працює, і допомогти зробити так, щоб це працювало ще краще. До середини тижня вони вмовили капітана показати їм машинний відділ.

Під час подорожі до Північного полярного кола Ларрі щодня влаштував драматичний вихід в обідню залу корабля під руку зі своєю дружиною Глорією, красуючись у сорочці з комірцем-жабо й неоновому смокінгу. Щовечора він одягав смокінг іншого кольору. Ці кольори (лаймовий, жовтогарячий, блакитний і гірчичний) були такими яскравими, що немов обпалювали сітківку, а самі смокінги Ларрі купив на розпродажі — закривалася крамниця в рідному місті. Спростовуючи стереотип про затятих програмістів як нудних і незграбних співрозмовників, Ларрі й інші мої компаньйони за «Столом чарівника» демонстрували вражаючий талант до складання каламбурів, гри слів і задерикуватого кепкування. Одного вечора темою розмов була теоретична фізика, наступного розгорталася дискусія про плавність

мелодій кантонської опери, після чого починалися роздуми про те, чому багато програмістів і математиків є також шахістами й музикантами. Невтомна допитливість цих чарівників середнього віку надавала їм юнацької привабливості, неначе вони знайшли спосіб перетворити підліткові пошуки таємних знань в успішну кар'єру. Усі вихідні вони писали коди заради втіхи, започатковуючи супутні проекти, що закладали основи нових технологій і стартапів.

Через кілька днів життя на кораблі у мене з'явилося відчуття, ніби мої попутники — це не просто група фахівців у галузі інформаційних технологій, які за збігом обставин використовували однакові інструменти. Вони були скоріше схожі на плем'я цифрових аборигенів зі своєю історією, ритуалами, етикою, формами гри й усною історією. Центральне місце в їхньому житті посідала робота на самоті, проте вони вочевидь насолоджувалися спілкуванням з тими, хто працює на тій самій частоті. Ці програмісти — дружня спільнота самітників.

Середньовічні попередники таких людей могли цілими днями переписувати рукописи, настроювати музичні інструменти, ткати чи намагатися перетворити недорогоцінні метали в золото. У середині ХХ століття такі люди націлювали телескопи на зірки, збирали радіоприймачі з наборів, замовлених поштою, чи підривали мензурки в гаражах. Протягом минулих сорока років деякі представники цього племені мігрували із задвірків суспільства до його центру і працюють зараз у таких компаніях, як Facebook, Apple і Google. За цей час вони змінили поп-культуру за своїм образом і подобою: тепер захоплюватися динозаврами, періодичними таблицями та серіалом «Доктор Хто» у будь-якому віці — це цілком нормально. Підлітки, яких колись висміювали як нердів чи розумників, стали в дорослому віці архітекторами нашого майбутнього.

Коли посередині подорожі лайнер «Волендам» дістався до Глейшер-Бей, ми повільно пропливли через природний крижаний собор з вимкненими двигунами. Гуркіт льодовиків, що відкололися на відстані в кілька сотень метрів, відлунював на палубі. О третій ранку сонце ледь торкнулося горизонту, перш ніж зійти знову.

Незадовго до повернення корабля у Ванкувер я запитав Ларрі, чи можна додатково взяти в нього інтерв'ю, але вже в його будинку у Кремнієвій долині. «Авжеж, — сказав він, — проте мушу вас попередити, що в нас із дружиною дочка з аутистичним розладом». Я прийняв

до відома його слова, проте не надав їм особливого значення. Усе, що я знав про аутизм, було відомо мені з художнього фільму «Людина дощу», у якому Дастін Гоффман зіграв Реймонда Беббіта, здатного запам'ятовувати цілі телефонні книги й перерахувати зубчистки, кинувши на них лише один погляд. Безперечно, це незабутній персонаж, проте в мене було мало шансів зустрітися з такою людиною в реальному житті. Я знав, що аутизм — це рідкісний та маловідомий розлад нервової системи, а також те, що людей із синдромом саванта (як у Реймонда) ще менше.

Під час інтерв'ю Ларрі був люб'язним і привітним, коли пояснював мені, що мова Perl з'явилася на світ як цілком таємний проект Агентства національної безпеки США. Керівник доручив йому розробити програмний інструмент для віддаленого конфігурування двох наборів комп'ютерів, один з яких був на східному, а інший на західному узбережжі США. Проте Ларрі (який написав колись, що три великі чесноти програмістів — це лень, нетерплячість і зарозумілість)⁴ не був схильний витратити цілий місяць на кодування додатку, який виконуватиме лише одне завдання. Натомість він створив код Perl і потай поклав магнітну стрічку з вихідним кодом у кишеню, перш ніж вийти за двері.

Під час невимушеної розмови з Ларрі про його знаменитий винахід на стіні позаду нас засвітилася лампочка. Він замінив звуковий сигнал у сушильній машині для одягу ненав'язливим світлом лампочки, оскільки коротке «дзень!» у кінці кожного циклу виводило його з рівноваги. Такі маніпуляції здавалися цілком нормальними для того, чий код дозволив хакеру Perl Брюсу Вінтеру ще в 1998 році автоматизувати роботу всіх приладів у своєму домі та домогтися того, щоб система прочитувала йому електронні листи по телефону. Лише значно пізніше мені спало на думку, що глибока чутливість Ларрі до звуків може бути пов'язана зі станом його дочки та племені працюючих відлюдників, які створили сучасний цифровий світ.

Кілька місяців по тому я почав працювати над життєписом однієї з найповажніших жінок у сфері сучасних технологій Джуді Естрін. У 1970-х роках після закінчення Стенфордського університету вона допомагала Вінтону Серфу розробляти протоколи TCP/IP⁵, які становлять основу мережі Інтернет. Згодом Джуді зробила успішну кар'єру, створюючи стартапи в технологічній галузі, де панували чоловіки. Щоб зібрати інформацію для історії про Джуді, я зв'язався з братом її чоловіка Марніном Клігфелдом і запитав, чи можна взяти в нього