

ЗМІСТ

<i>Вступне слово Джима Айзенрайха</i>	9
<i>Передмова</i>	11
<i>Подяки</i>	13
1 «Ігрова ідентичність»	17
2 Некерованість	29
3 Тики вступають у свої права	40
4 «Диво-хліб» і «Чудо-намазка»	51
5 Знайомство з незнайомцем	61
6 Запрошення	71
7 Коли перемагає «Щось»	81
8 Відправляємось у розвідку: студент-практикант	94
9 Йти хибним шляхом	107
10 Шукайте, і знайдете	126
11 Ми не будемо гратися в хованки	137
12 Сходження на вершину	151
13 Пам'яті Хізер	166
14 Репризи і сюрпризи	179
15 Вийти за рамки повсякденності	189
<i>Епілог</i>	200
<i>Додаток: Роздуми про життя із синдромом Туретта та іншими захворюваннями</i>	206
<i>Відгуки про книгу «Перед класом»</i>	214

ПЕРЕДМОВА

Синдром Туретта — це нейропсихічний розлад, який спричинює неконтрольовані вокальні та м'язові тики. Залежно від наявного в мене рівня стресу та сили-силенної інших обставин, я можу кілька разів на хвилину гучно випалити залпом «Ва, ва, ва» чи одиночне «вуп». Водночас моє обличчя може бути відносно пасивним, а деякі частини тіла можуть скорочуватися, ніби їх судомить. Оскільки більшу частину життя мене супроводжують ці некеровані рухи та гучні шуми (які ще називають *гавкотом*), мене дражнили стільки, що вже й не злічити, а часом доходило й до рукоприкладства. Траплялося, що і вчителі виставляли мене з класу. В 1980-х роках, на які припало моє зростання, лікарі мало що знали про цей розлад, а широкий загал і взагалі не підозрював про його існування. Доходило до того, що через мої посмикування дорослі в моїй присутності, не криючись, розмірковували, чи не одержимий я дияволом. Сьогодні люди регулярно оглядаються на мене в торгових центрах, піти в кіно чи на концерт мені практично неможливо, ну, а побачення — то взагалі ціла історія. Я представник ста з гаком тисяч американців, які живуть із яскраво вираженим синдромом Туретта.

Якщо ви можете уявити собі таке життя, то уявіть тепер, наскільки складно не просто отримати роботу, а й досягти в ній певного рівня, працюючи із солідною людською аудиторією. Так, я не мав підтримки й розуміння серед однолітків і вчителів,

тому логічно припустити, що всі мої думки крутилися довкола спокійної домашньої роботи — аби подалі від чужих недобррозичливих очей. Але ні, моє бажання стати вчителем, доброзичливим і терпимим, якого в мене так і не було, тільки міцнішало. Так, світ не завжди поблажливий до наших мрій; перші двадцять чотири директори, до яких я ходив на співбесіду, не горіли бажанням наймати людину із синдромом Туретта.

Загалом, я почав розуміти: синдром Туретта не є чимось нездоланим. Навички, які я мусив виробити в себе через свою недугу, допомагали мені вчитися і зміцнювали віру в те, що я здійснию свою мрію і стану хорошим, небайдужим до дітей учителем. Через синдром моє дитинство проминуло так, неначе я був ізольований від світу, тому я щиро переконаний: постійне намагання вчителя покращувати світовідчуття дитини — його найбільший внесок у професію. Сьогодні я розповідаю своїм учням, що синдром Туретта — мій постійний супутник і без нього я не став би тим, ким став. Чи було це боротьбою? Звичайно. Чи стало це винагородою? Безперечно.

Тут я міркую так: ми всі самі вирішуємо, як дивитися на чашу нашого життя — як наполовину повну чи як наполовину порожню. Попервах я дивився на свою як на повну по вінця. Кожен із нас має якусь ваду. Одні з них, такі, як моя, більш помітні сторонньому оку. Інші, такі як страх висоти, невпевненість у собі чи невміння читати, менш явні. Не знаю, у якій ситуації ви, та сподіваюся, моя історія вам стане в пригоді. Я щиро сподіваюся, що вона, незалежно від того, які проблеми перед вами постають, змусить вас усвідомити: ви також можете здійснити свою мрію.

І на завершення. Я тут для того, щоби змінити ситуацію на краще. Маю надію, усі погодяться з моїм баченням, як крок за кроком покращити світ. Освіта нам потрібна як повітря, і невігластво — не благо. Будь ласка, допоможіть мені передавати цю ідею далі за-для тих, хто позбавлений голосу.

Дякую,
Бред Коен
січень 2005 р.



«ІГРОВА ІДЕНТИЧНІСТЬ»

Я РІС у СЕНТ-ЛУЇСІ, штат Міссурі, на батьківщині Арки* та бейсбольної команди «Сент-Луїські кардинали»**. Мої батьки, Норман і Елен, розлучилися, коли я був зовсім малим. Настільки малим, що, на відміну від інших дітей, мені й на думку не спадало, що це розлучення було якось пов'язане зі мною. Звичайно ж, не було. Коли я подорослішав настільки, що вже міг усвідомити сам факт розлучення, то вже нічого дивного я в цьому не знайшов.

Сказати, що я був дуже жвавим хлопчиком — нічого не сказати. У торгових центрах я й мій брат Джефф гасали між рядами з одягом, носилися проходами — енергія фонтаном біла з нас обох, виснажуючи нашу маму. Мене від брата відрізняла тільки ступінь невгамовності. Джефф, молодший за мене на півтора року, був типовим хлопцем-непосидьком, з яким часом бувало непросто, проте в усьому іншому він був таким же, як і переважна більшість хлопчиків.

А я? Рівень моєї енергії просто зашкалював. Моя тяга до різних пригод була куди сильніша, ніж у Джеффа, і я був значно

* Арка в Сент-Луїсі (англ. Gateway Arch), відома ще як «Ворота на захід» — меморіал у формі арки, має 192 м заввишки і стільки ж — у своїй основі.

** «Сент-Луїські кардинали» — (англ. St. Louis Cardinals) — професійна бейсбольна команда із Сент-Луїса, заснована в 1875 р. Символ команди — птах червоний кардинал, поширений у східних штатах Америки.

збудливіший, аніж брат. На той момент, коли я перейшов у другий клас, моя повсякчасна гіперактивність уже викликала серйозні побоювання в нас удома. Мама стала підозрювати, що це якась аномалія — зовсім не те, що стояло за сплесками дитячої непосидючості в Джеффа.

Інтернету в ті часи ще не було, люди не мали доступу до інформації, що могла б дати вичерпні відповіді на всі запитання — чи розігнати всі страхи. Знань, які прояснили б мою ситуацію, було катастрофічно мало, і подеколи (а надто — у моменти загострень) мамі з братом здавалося, що з ними мешкає фактично незнайомиць. Зовні він був такий, як я, та міг у будь-який момент увірватися в їхнє життя спалахами поведінки, якої не міг передбачити й на яку не здатний був уплинути. У мене, як і в багатьох людей із синдромом Туретта, коротка тривалість концентрації уваги та схильність до певних нав'язливих дій. (Чимало людей із синдромом Туретта також мають синдром порушення уваги — СПУ; синдром дефіциту уваги та гіперактивності — СДУГ; або невроз нав'язливих станів — ННС, він же — обсессивно-компульсивний розлад, ОКР.) І так разом із початком посмикування обличчя та бунтарською поведінкою, моя концентрація уваги була мізерною.

Усі ми шкандибали, сподіваючись на краще.

Батько, який був причетний до наших життів лиш побіжно, приділяв моїм спалахам рівно стільки уваги, скільки треба було, щоби винести вердикт: дитина я нестримана і дратівлива. Причина відома, тож усі намагання розібратися в ситуації для нього вже не мали сенсу. Я знаю, що зміни в моїй поведінці його шокували й розчаровували. З мене вийшла нікчемна версія отого ідеалізованого первістка, чий уявний образ він плекав у мріях — як це робить будь-хто з батьків. Роздратування мною, що подеколи переходило в лютий гнів, аж ніяк не зближувало батька з вельми непростим нащадком. Він будь-якої миті міг замкнутися, віддалитися, сховавшись за вже звичною йому личиною людини, що розлютилася на мій останній вибрик.

Дивлячись на ті часи тепер, очима дорослого, я більш ніж певен, що в батька, крім усього того, було ще якесь почуття безпорадності.

Авжеж, ми бачилися лише по вихідних, і він намагався зав'язати якісь нові стосунки з колишньою дружиною. Деякі люди просто перестають зважати на те, чого вони не розуміють і не можуть змінити. Пізніше я дізнався, що батько робив те, що робив, за порадами лікарів. Ті казали йому, що всі мої проблеми — від моєї поведінки, а отже, треба більше дисципліни. Я думаю, він завжди шкодував, що реагує на мене так, а не якимось інакше, але, на жаль, у той життєвий період це був єдиний доступний йому спосіб.

Та цей етап — лише прелюдія до моїх проблем. По-справжньому все почалося в літньому таборі перед четвертим класом. Щороку я і Джефф не менше місяця проводили в таборі «Сабра» біля озера Озарк, це дві години машиною на захід від Сент-Луїса. Мені подобалося там, бо я міг бігати, стрибати, виплескуючи надлишок енергії, і ніхто мене за це не сварив. Мені подобалися командні ігри, спілкування з дітьми, вожаті — геть усе. Але в той рік у мене з'явилася дивна звичка — прочищати горло кожні кілька секунд, і так весь день. Робив я це, майже не помічаючи своїх покашлювань.

Ясна річ, інші діти це помітили. Але ніхто, включно зі мною та моїми рідними, навіть не чув про синдром Туретта, тож на мою невинну звичку просто не зважали. Дітей це здебільшого забавляло, хоча постійне прочищення горла чимраз довшало, перетворившись на практично безперервний скрегіт.

Наприкінці літа, на церемонії закриття сезону, мій вожатий вручив мені імпровізовану «Жаб'ячу нагороду» — за те, що я весь час веселив народ смішними звуками. Мене не засмутили ані насмішувата нагорода, ані написана від руки паперова грамота. На той момент мої вокальні тики не виходили за межі горлових звуків і дивного бурчання, яке їх супроводжувало. Зазвичай усе це сходило з рук: люди приймали мене за ексцентричного хлопчика, що видає подібні звуки «по приколу», і я не мав нічого проти.

Однак мене ця дивна поведінка так лякала й бентежила, що я до останнього намагався про неї не думати. І попри всю іронію, закладену в моїй «Жаб'ячій нагороді», як тепер пам'ятаю, як я ступив крок уперед, щоби прийняти її, почувуючись абсолютно

невимушено. Можна сказати, я був таким собі шкільним веселуном, відзначеним за свої штатні витівки. Нагорода вкупі з доброзичливою увагою допомогли мені повірити — на певний час, — що я зможу подолати свої дев'яці чи сховати їх за маскою ексцентричного жартуна.

Звісно, така репутація притягує більше уваги від старших, але жартун-ексцентрик — це ідентичність, яку можна розіграти, будучи «на людях». Не все в тобі може подобатись оточуючим, однак ніхто їх не примушує дивитися на тебе. А якщо вони дивляться, то бачать не фріка, а розіграну ідентичність — і це означає, що наразі в мене все вийшло. Народ, зі мною все гаразд, я всього-на-всього прикольний чувак, що любить видавати смішні звуки, правильно?

Після того ще декілька років люди питали мене, чи не образився я на іронію, закладену в отій відзнаці. Та я вже в ті часи, не так інтелектом, як серцем починав розуміти: не треба зосереджуватися на негативі, натомість, краще бачити все світле, що було в тій історії.

Не можу ставити собі в заслугу мудрість (чи удачливість) цього вибору, але відтоді я, без жодних сумнівів, навчився користуватися його плодами. Чи йдеться про моє життя, чи про життя когось іще, мене завжди дивує те, як часто бачу я людей, що з гнівом чи болем реагують на особистісні випадки, геть-чисто забуваючи, що завжди можна піти іншим шляхом: ніщо не заважає *вирішити*, що ремарку чи вчинок, кваліфіковані як образа, цілком можна розцінити як не позбавлений приємності вияв уваги.

Ні, звичайно, це спрацьовує не завжди. Але моє життя й робота яскраво свідчать, що частіше спрацьовує. Коли ми кажемо собі, що увага — це добре, то й результат такого ставлення скоріш за все теж буде позитивним.

Коли закінчилося літо, розпочався новий, жахливий навчальний рік із його нескінченними годинами примусового тихого часу й тотальною нетерпимістю до прикольних язикатих хлопців типу мене, які «постійно тільки те й роблять, що намагаються привернути до себе увагу за допомогою відволікаючих сторонніх звуків». Це дослівна цитата одного з моїх колишніх учителів.