

Ника и Павел Савостьяновы

АУТИЗМ **или плохой характер?**

Невероятная история преодоления
расстройства аутистического спектра,
которая может помочь родителям,
столкнувшимся с РАС у своего ребенка

*Движение к цели всегда связано
с трудностями и препятствиями,
но только постоянные действия и шаги
в нужном направлении
могут довести вас до результата.
Никогда не опускайте руки!*

Содержание

Почему мы решили написать эту книгу?	6
Операция.....	9
Ожидание.....	15
Поиск.....	25
Persona grata.....	31
Post dictum	37
Предложение	41
Ответ	48
Почин	54
Отпуск.....	62
Оптина Пустынь.....	71
Чудеса.....	77
Казенными тропами.....	83
Путевка	90

Содержание

Бой принят.....	96
Магазин	100
В терновой гуще	113
Поломанные цветы.....	120
Временами облачно	125
Фонарик.....	130
+1	137
Так, да не так	144
Титаны	151
Opera et studio	155
Нечаянная досада.....	159
Капитуляция Титанов.....	164
Вместо последней главы.....	173
Иллюстратор	181
Благодарности.....	185

Почему мы решили написать эту книгу?

Написать книгу нас побудило не просто желание рассказать историю болезни и лечения наших детей, а прежде всего — желание помочь другим родителям, которые столкнулись с подобным испытанием в жизни.

Народная мудрость гласит, что дети — это цветы жизни. Мы полностью согласны с этим. Ведь именно с появлением детей наша жизнь обрела и яркие краски, и нежность, и тот дивный пьянящий аромат счастья и безусловной любви, к которому стремятся люди просто по зову природы. Стоит ли говорить, что растить ребенка непросто? Еще сложнее, когда ребенок не один. А растить ребенка-инвалида — это самое настоящее испытание на прочность характера, на любовь, на веру в себя, в своих детей и в других людей, на силу духа, на упорство и еще много на что.

Нам это испытание выпало помноженное на два, потому что оба старших сына получили осложнения. Они родились совершенно здоровыми,

крепкими и смышленными мальчиками с разницей в один год и шесть месяцев и прекрасно развивались. Беда пришла, когда им ввели вакцину, которая ныне более не используется, по достижении полутора лет, как и было положено по программе вакцинации, что повлекло за собой большие осложнения и буквально поломало их и нашу жизни на долгие годы.

Нас часто спрашивают, как же мы справились? Вряд ли мы сможем описать весь путь в подробностях, потому что сложно уместить 10 с лишним лет в одну книгу. И, честно говоря, кое-что уже стерлось из памяти. Все эти годы состоят из множества дел и ежедневных бесконечных усилий. Это как подниматься в гору в тумане, не видя вершины и конца пути. Ты просто идешь и идешь, зная, что останавливаться нельзя, иначе дети свалятся вниз. Вот так мы и шли, с каждым годом замечая, что там, где путь пройден, туман рассеялся и виден результат, есть положительная динамика в лечении и обучении наших сыновей. Тяжелее всего было в самом начале. Осложнения стали проявляться не сразу, а постепенно, мы заметили сильную задержку в развитии и в речи. Мы стали обращаться к различным врачам и специалистам. Многие просто разводили руками и даже не могли сказать, что это за напасть такая. Другие категорично заявляли, что нам надо смириться с тем, что наши дети в лучшем случае к подростковому возрасту научатся читать и смогут написать свои имена печатными буквами. А мы упорно продолжали двигаться дальше. Из почти сотни тех, к кому мы обращались, большинство говорили, что не знают, чем нам помочь, или безапелляционно заявляли, что вылечить детей не удастся, и лишь один человек сказал: «Лечение будет тяжелым и очень долгим, займет не один год, но даже так вероятность того, что оно поможет, в полной мере не гарантируется: может, будут большие улучшения, а может, и нет». И мы ухватились за этот вариант. Стали взбираться на эту гору в густом тумане, слепо веря, что справимся. Было трудно, порой опускались руки, наш

брак несколько раз трещал по швам. Мы постоянно сталкивались с бюрократическими системными сложностями и препонами, большая часть из которых вызвана равнодушием и жестокосердием работников учреждений, в которые нам приходилось обращаться, и специалистов на местах.

В этой книге вы не найдете готового решения, как вырастить ребенка-инвалида, здесь не будет рецептов нашего лечения. В ней описаны самые яркие и значимые моменты нашего пути, как радостные, так и печальные.

Возможно, какие-то из них будут вам очень знакомы. Однако позволим себе раскрыть концовку — все мрачные прогнозы специалистов, к которым мы обращались, не исполнились. Сейчас наши дети живут полноценной и прекрасной жизнью, общаются с друзьями, увлекаются различными хобби, прекрасно учатся, очень трогательно заботятся о младшем брате, ведут домашнее хозяйство, снимая с нас огромную часть бытовых задач, и строят грандиозные планы на будущее. Эпиграфом к каждой главе послужили забавные разговоры всех наших детей, собранные за несколько лет. Так вы сможете познакомиться с ними поближе, особенно с младшим — Михаилом, который намного меньше упоминается в книге, в отличие от старших братьев. Но он прекрасно раскрывает свою остроумную натуру в этих коротких строках.

Посчитав, что Антон (старший сын) недостаточно сильно болен, комиссия оформила инвалидность только Герману (среднему сыну). Но они оба росли, совершенно не замечая, что как-то сильно отличаются от других детей. О своей инвалидности Герман впервые узнал в 13 лет, случайно услышав разговор учителей в школе. Это все результат наших долгих и ежедневных усилий, результат того, что мы не сдавались и не опускали руки, несмотря ни на что. Если хотя бы одному родителю эта книга придаст сил, уверенности и веры в то, что все возможно, то свою миссию она выполнит.

Операция

Ника

Я оказалась в операционной на столе. На меня ярко светила лампа. Вокруг все время носились и что-то делали медсестры. Прокололи вену, вставили в нее катетер, надели на палец какую-то ерунду, и сразу затикал аппарат. Боль в животе, казалось, достигла своего апогея, и я вцепилась пальцами в ничем не повинный операционный стол. Моментально побежала анестезиолог, отрывая мою почти окаменелую от напряжения руку:

— Сейчас, девочка моя, потерпи. Под наркозом боли не будет.

И сразу же вся картинка стала резко размываться, появились светлые круги, которые перешли в яркий свет. Сквозь него стали пробиваться какие-то очертания, становясь все четче. Внезапно я оказалась в вертикальном положении и в странном помещении. В нем были люди, те самые, кто меня оперировал, но будто прозрачные, они словно летали туда-сюда. Время стало ощущаться совсем иначе, я буквально чувствовала его тягучесть и вместе с тем бешеную скорость. Вместо пола я увидела и почувствовала,



*Миша: «Пап, вы мне должны рассказать,
как мне доехать до Марата с Настей.
Я же должен знать, куда мне ехать, когда вы умрете».*

что ступаю по траве, такой мягкой и нежной. Лежали листья, прямо из стен росли деревья с мощными стволами и очень густой зеленью. Летали светящиеся то ли светлячки, то ли бабочки, ярко светило солнце, но совершенно непонятно откуда. Это место было таким теплым, спокойным и комфортным, что вряд ли найдутся слова, способные точно описать, что я почувствовала. Рядом со мной оказался довольно высокий парень:

— Привет, Ника!

Я обернулась на него, но из-за яркого света так и не увидела лица.

— Привет! А кто ты? Мы знакомы? — я пыталась разглядеть лицо, но безрезультатно.

— Конечно! Я тебя еще до твоего рождения знал и всегда был рядом.

— Не понимаю...

— Я твой хранитель, Ника. Ну и задала ты нам задачку!

— Кому «нам»? — я оглянулась, но по-прежнему видела только прозрачные силуэты, некоторые из них с огромной скоростью двигались по операционной, другие стояли почти неподвижно вокруг стола, лишь немного двигались их руки.

— Своей армии хранителей, — в его смехе слышался какой-то приятный звон.

— Вас много?

— Ряды медленно, но верно пополняются. Вон, глянь туда, — он указал рукой вперед, и я увидела открытые двери, а за ними стоял мой дедушка, чуть дальше него, держа его за руку, стояла бабушка, а еще дальше — моя прабабушка. Они были такими, какими я запомнила их при жизни. За ними были еще какие-то люди, но их я уже не могла разглядеть.

— У тебя особенная семья, Ника.

— Почему?

— Не все люди могут оберегать свою семью после смерти. Твои могут и делают это постоянно.

Мне так хотелось подойти к ним, обнять и поговорить. Я вдруг вспомнила один эпизод из своей жизни, когда была в ауле у бабушки с дедушкой. Как-то бабушка варила варенье на зиму и попросила меня помыть литровые банки. Она сказала, что у меня ручка тонкая, мне проще, а ей тяжело туда свои опухшие руки просовывать. Я сказала, что помою, но чуть позже, и ушла в сад собирать яблоки. Совсем забыв про банки, я вернулась спустя полчаса. Бабушка от безысходности сама мыла банки, так как надо было срочно закрывать варенье. Мне стало немного стыдно, но, как и все дети, я быстро забыла об этом. Как же мне хотелось подойти к ней теперь, попросить прощения и сказать, что если бы я только знала, что больше у меня никогда не будет возможности помочь ей, что она больше никогда не попросит меня помыть эти дурацкие банки... А бабушка смотрела на меня таким любящим взглядом, каким только она могла смотреть.

В ее лазах было столько заботы и тревоги за меня. Я попыталась сделать шаг в сторону родных, но хранитель остановил меня.

— Ты должна остаться здесь, Ника!

— Почему? Разве я уже не умерла? Я хочу к ним!

— Ты еще жива.

— Но как же жива, когда я тут?

— Ты все там же, где и была. Это они к тебе пришли.

И всегда приходят, когда нужна их помощь!

На меня вдруг накатило чувство безысходности и отчаяния от одной только мысли, что придется покинуть это пространство, а главное — от невозможности приблизиться к родне.

— Нет! Нет! Я хочу к ним. Я не хочу возвращаться. Ты не понимаешь. Мне не удастся моя жизнь. Я все провалила. Послушай, мной абсолютно все кругом недовольны. Вся жизнь — это сплошные претензии. Меня вечно все ругают за то, как детей ращу; за то, как веду хозяйство; за то, что говорю; и даже за то, о чем мечтаю и чего хочу. Как послушать моих родных, так создается ощущение, будто я — самое плохое, что с ними в жизни случилось. А мои дети... Я не могу с ними справиться. У меня нет сил с ними справляться, я не знаю, как их лечить. Я даже не понимаю, чем они больны. Скольких врачей мы обошли, и все впустую. Дети до сих пор не могут ни слова сказать, а ведь Антон уже вовсе должен разговаривать, как его сверстники. Они только и могут, что на своем птичьем языке лепетать, истерить, кидаться на пол и биться головой. С ними даже гулять выйти невозможно: сразу убегают, так и норовят на дорогу выбежать, под машины попасть. Все кругом осуждают меня. Мне все говорят, что я неправильно их воспитываю. Я вообще все делаю неправильно. У меня испортились отношения с мужем, я устала от его постоянных увлечений и влюбчивости. Те крупницы его внимания, заботы и любви, что он дает, вообще не окупают ту боль, которую он же и причиняет. С мамой тоже отношения испортились с того самого дня, как я решила замуж

выйти. А я всего-то хотела счастья. Да и родителям мужа я не нравлюсь. И мои братья словно не замечают меня, похоже, презирают. Я не знаю, как мне жить... да и не хочу. Не хочу я жить! Понимаешь? Не место мне в этом мире. Я с самого детства это чувствовала. Я не справляюсь вообще ни с одной из сфер своей никчемной жизни. Не может быть, чтобы я просто так оказалась в этом месте... измерении, не знаю, как это правильно называется... Я должна попасть к моим родным. Не может быть, чтобы я продолжала жить. Пусто! Этого не может быть! Не верю, что еще не умерла, — я пыталась вырваться из объятий хранителя, но он крепко держал меня, не давая приблизиться к бабушке с бабушкой.

— Ты еще жива. Если не веришь мне, открой глаза и посмотри сама. Открой глаза. Открой глаза. Открой глаза. Открой. Открой. Открывай глаза, Ника. Открывай, — голос хранителя вдруг изменился и словно размножился, постепенно превращаясь в женские голоса. Я снова оказалась в лежащем положении. С большим трудом открыла глаза. Я лежала на операционном столе, на меня ярко светила лампа. Кто-то сказал мне:

— Все хорошо, умничка. Глазки не закрывай. Операция закончилась. Сейчас тебя в реанимацию перевезем. Все самое страшное позади, не бойся. Только глаза не закрывай.

Я почти ничего не видела, все было словно размыто, и слышались только голоса, а слова толком я разобрать не могла. Держать глаза открытыми было очень трудно. Когда меня уже везли в реанимацию, я все же снова закрыла их и вновь увидела хранителя.

— Говорил же тебе, — улыбнулся он, — не бойся, я всегда с тобой. А им пора возвращаться.

Я посмотрела в открытые двери и увидела, как бабушка закрывает их с той стороны. Мне так хотелось кинуться к ним, я заплакала и попыталась двинуться в сторону дверей, но хранитель вновь удержал меня и прошептал:

— Ты будешь с ними, обязательно будешь. Но не сейчас. Ты должна остаться здесь.

Я не могла ничего говорить, только плакала. Очнулась от того, что кто-то мокрой и холодной тканью вытирает мои слезы. Открыв глаза, увидела медсестру.

— Ничего, девочка моя. Не плачь. Все будет хорошо. Успокойся, тебе нельзя плакать. Тебе силы нужны. Сейчас я тебе укол сделаю обезболивающий.

Если бы она только знала, что от этой душевной боли просто не существует никаких уколов...

Я жива! Я так болезненно это осознала. Все то время, что я была в реанимации, меня не покидало ощущение, что что-то нарушено, что я не должна быть тут, что я не должна жить, будто не имею на это права. Перед глазами крутились образы моих умерших родных. Постепенно я стала успокаиваться. Но окончательно я поняла слова хранителя, только увидев бледное и испуганное лицо моей мамы, которая ждала меня в холле хирургического отделения, когда меня перевозили из реанимации. Почему-то меня удивил ее напуганный взгляд. Я ожидала, что он будет строгим и осуждающим: чаще всего я видела ее такой в последнее время. А сейчас она смотрела на меня просто как мать, которая безмерно любит и боится потерять своего ребенка. Надо же, даже такую никчемную она боится потерять меня!

Я осознала, что моя мама когда-то так же не знала, как ей справиться. Ей тоже было страшно и тяжело растить пятерых детей в непростые времена. Но она как-то смогла. Значит, я тоже смогу. Я должна остаться! Если на мою долю выпали эти испытания, значит, и преодолевать их мне. Никто не будет любить моих детей вместо меня. Никто не будет ими заниматься, если я не буду. Тот свет подождет, и мои родные тоже подождут. Я обязательно вернусь к ним, когда здесь завершу все, что должна.

Ожидание

Паша

Утро выдалось нелегким. Нику увезли на скорой с подозрением на аппендицит, а я, не в силах уснуть, отчаянно пытался сосредоточиться, чтобы хотя бы приготовить завтрак. Но руки упорно не слушались, память саркастично спрятала от меня местонахождение заварки и кофе, а глаза отказывались видеть в холодильнике что-либо подходящее для употребления. Я автоматически нащупал чайник, налил воду и включил его. Не в силах сопротивляться, сел за стол и дал волю своему страху. Почему-то в памяти всплыла прогулка с детьми годовой давности. Тогда мне казалось, что хуже уже быть не может. А сейчас я бы все отдал, лишь бы повернуть время вспять и не допустить нынешних событий. Я смотрел в окно на детскую площадку, медленно заливаемую просыпающимся красным осенним солнцем, а в памяти всплывал свет...

...Белый. Очень белый...

Ослепительно белый свет буквально обжигал мои глаза!

Яркий искрящийся слой свежего снега покрывал все, по чему скользил взор. Небо было чистым и прозрачным, как хрусталь, и легкий

морозец едва касался щек. Солнечные лучи резали глаз не только сверху, но и снизу. Снег отражал все, что освещало солнце. Свежесть воздуха прояснила голову, и поток сумбурных мыслей выстраивался в довольно внушительный список внутренних вопросов.

Не только я опешил от красоты внезапно наступившей зимы, когда мы вышли с детьми из подъезда. Воспользовавшись моментом, пока дети восторженно глазели на пушистые заснеженные деревья, я легко дошел с ними до горки. На мое счастье, она оказалась для мальчиков крайне интересной, и они тут же принялись оживленно кататься. Это позволило мне немного расслабиться, и я окунулся в свои размышления, повторяя про себя одни и те же вопросы, мучившие меня вот уже больше года: «Почему все так сложилось с нашими детьми? Как с этим бороться? Куда еще можно обратиться? Где найти хорошего врача? И главное, что с этим делать?»

Не в силах сам себе ответить, я все же нашел надежный способ не проваливаться в состояние тревоги и стал внимательно следить за детьми на горке. Я смотрел, как они неуклюже преодолевают лесенку, трогательно помогая друг другу, а потом дружно с визгом скатываются вниз, заливаясь звонким смехом. Иногда Герман подбегал ко мне и просился на руки. Я подбрасывал его к небу, и в этот миг меня наполняла абсолютно иррациональная уверенность в том, что с ними все будет хорошо, что мы каким-то образом найдем верное лечение. Я посмотрел на Антона, его глаза излучали искреннюю детскую радость. Радость, которая отчего-то никак не могла хотя бы частично наполнить меня. И это несмотря на то, что сегодня прогулка выходила весьма спокойной. Обычно все случалось по-другому: едва выйдя на улицу, мальчишки срывались с места и разбегались в разные стороны, как дикие зайцы, выпущенные на волю из клетки. Они неслись, не разбирая дороги, без тени страха, не понимая опасности попасть под колеса или банально потеряться. Как правило, гулять с мальчишками одному было непростой задачей,