



Елизавета
Заварзина-Мэмми

Приключения другого мальчика

Аутизм и не только

CORPUS

“ Нет ложной надежды —
есть ложное отчаяние.
Пенн Доман

Елизавета Заварзина-Мэмми Приключения другого мальчика. Аутизм и не только

http://www.litres.ru/pages/biblio_book/?art=8321181

*Елизавета Заварзина-Мэмми. Приключения другого мальчика. Аутизм и не только: АСТ :
CORPUS; Москва; 2014
ISBN 978-5-17-085772-2*

Аннотация

В конце восьмидесятых в московской семье родился второй ребенок – мальчик. Он оказался не просто вторым, младшим братом, сыном и внуком, но еще и совсем другим. Умный, тонко чувствующий, обаятельный, Петя не умел делать простых вещей – бегать, показывать пальцем, говорить; боялся незнакомых людей и громких звуков. Прошло довольно много времени, прежде чем Пете поставили диагноз “аутизм”. “Приключения другого мальчика”, написанные его мамой, – это не только бесценное пособие для родителей и воспитателей, подробный и доступный рассказ о том, как помочь особому ребенку и его близким жить полноценной жизнью. Это книга о том, что усилия никогда не бывают напрасными, а надежда – ложной. А еще – о том, как легко и трудно любить детей.

Елизавета Заварзина-Мэмми – кандидат биологических наук, специалист по динамическому нейрофидбеку и методу облегченной коммуникации (FC), член ассоциаций *Autisme France*, *Autisme Europe*, *National Autistic Society (GB)*, участник международных конференций по аутизму.

Содержание

Предисловие	7
Пролог	10
Часть первая	11
Глава 1	11
Рождение	11
Только посмотрите, какие у него умные глаза!	13
Заставляйте его лучше жевать	14
На карьере можете поставить крест	16
Глава 2	19
Лечебная педагогика	19
Петя и Ати	19
Большой красный экскаватор и маленькая зеленая бетономешалка	20
Снова дома	24
Глава 3	26
Поролоновый банан	26
Свободное плавание. Ветрянка	28
Быстро! Весело! Коротко!	31
Глава 4	33
Точка отсчета	33
Учимся ползать	37
Своими глазами	40
Конец ознакомительного фрагмента.	41

Елизавета Заварзина-Мэмми Приключения другого мальчика. Аутизм и не только

Гленну Доману – с бесконечной признательностью

*Жду чуда каждый день
Мне снится иногда, что я такой как все
Я просыпаюсь и опять я в панцире своей болезни,
Которая и не болезнь как думают врачи
А просто – состояние души и тела.
Вам хочется, чтоб я стал двигаться и говорить
как вы,
Чтоб у меня такие были мысли и поступки как у
вас,
А я другой и никогда таким не буду.*

Пьетро Мэмми

© Елизавета Заварзина-Мэмми, текст, иллюстрации, 2014

© Елена Фокина, иллюстрации, 2014

© ООО “Издательство АСТ”, 2014

Издательство CORPUS ®

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)

Дети с аутизмом – особые дети, и подходы к их воспитанию начинают определяться только сейчас. Имеет большое значение применение особых подходов к обучению таких детей. Преодоление трудностей общения с ними требует поистине нечеловеческих сил, а для этого необходимы бесконечное терпение и железная воля родителей; все это невозможно без переполняющей сердце материнской любви, что и отражено в этой книге. Она будет полезна для родителей детей с аутизмом, так как медицинская литература содержит сухую информацию о клинической картине этого расстройства, художественные фильмы полны вымысла и фантазий авторов, а “Приключения другого мальчика” основаны на переживаниях матери. Вопреки устоявшемуся мнению о редкости подобного состояния, я как врач могу сказать, что подобное расстройство распространено в популяции с

такой же частотой, что и сахарный диабет. Поэтому я уверен, что книга будет полезна не только родителям, но и врачам и педагогам.

Профессор А. С. Петрухин

Член Королевского медицинского общества Великобритании, Международной ассоциации детских неврологов, Европейской академии эпилепсии, президиума Всероссийского общества неврологов, член редколлегии “Неврологического журнала”

Это книга о великом жизненном Приключении, выпавшем на долю семьи. И о великом Испытании. И о великом Преодолении, на котором люди – мама, папа, бабушка и сестра – выходят из тьмы к свету вместе с “другим мальчиком”. Почти бесстрастная хроника терпения и труда, терпения и труда, терпения и труда – вот цена чуда преображения. На которое нельзя было не только рассчитывать, но даже надеяться. И потому еще – это книга о великом Успехе. “Другой мальчик” Петя, который был признан в детстве неспособным – к движению, речи, мышлению, – в юношеском возрасте напишет: “Мне снится иногда, что я такой, как все”. Он занимается спортом, читает книги, прекрасно пишет, знает языки, но таким, как все, он никогда не будет. Он очень умен, но еще очень молод и просто пока не знает о том, что никаких людей “как все” не бывает. Каждый человек – по-своему другой. *Любовь Аркус, главный редактор журнала “Сеанс”, режиссер фильма “Антон тут рядом”*

Главная героиня книги – на самом деле сама Заварзина-Мэмми, “другая”, особенная мама. Она не опускает руки, когда общепринятые лечебные схемы не помогают ее сыну адаптироваться к реальности. Обдирая коленки, поднимаясь и падая, впадая в депрессию и выходя из нее, она тратит все свои силы на то, чтобы дать своему сыну жизнь заново. Какое счастье, что этих сил ей хватает.

Светлана Рейтер, журналист

Я рад появлению книги госпожи Мэмми по многим причинам. Но прежде всего потому, что она проделала потрясающую работу... Госпожа Мэмми стала первой матерью из России, принявшей участие в программе интенсивного лечения Институтов достижения потенциала человека в Филадельфии. Для родителей наших русскоязычных пациентов то, что сделала госпожа Мэмми, положило начало настоящей революции в воспитании детей с повреждениями мозга. Ее книга – о любви, целеустремленности, нежелании смириться со статус-кво. О том, что никогда и ни за что нельзя сдаваться.

Дуглас Доман, вице-директор Институтов достижения потенциала человека (ИАНР)

Эта книга будет полезна не только родителям, желающим помочь своему ребенку-аутисту, но и тем семьям, в которых есть детишки с ДЦП, задержкой развития, гиперактивностью, нарушениями в поведении. Лично мы получили от этой замечательной книги не только мощный заряд оптимизма, но и новые знания, которые сами будем применять в своих занятиях с Лерой. Эта книга – из разряда тех, которые меняют мир.

Наталья и Андрей Труновы, родители особого ребенка

Это своеобразный путеводитель по различным подходам к работе с РАС (расстройствами аутистического спектра). Не со всеми выводами относительно эффективности того или иного метода можно согласиться, но родителям, безусловно, будет проще ориентироваться в объеме информации, опираясь на описания, приведенные в книге. Живое яркое повествование и разнообразный полезный теоретический материал исключительно удачно сочетаются и дополняют друг друга.

Мария Пукач, логопед-дефектолог

Предисловие

В последние годы постоянно слышишь о детях, у которых “что-то не так”: один никак не начнет говорить, другой не хочет играть и избегает сверстников, третий постоянно кричит или плачет. Иногда подобные проблемы гораздо серьезнее, и их множество. В связи с этим все чаще звучит слово “аутизм”.

В чем причина широкого распространения диагноза, о котором еще относительно недавно мало знали, а сегодня говорят в средствах массовой информации, и редкий человек о нем не слышал? Мнения расходятся. Одни утверждают, что число людей с аутизмом во всем мире стремительно увеличивается. Другие считают, что таких детей было много всегда, просто в наши дни улучшилась диагностика, а термин “аутизм” стали применять для обозначения самых разных отклонений в развитии. Как бы то ни было, приходится признать, что детей, нуждающихся в специальном обучении и лечении, все больше и все острее стоящая перед обществом необходимость решать их проблемы. Между тем, как отмечалось на 1-й Московской международной конференции по аутизму (2013), “в связи с отсутствием понимания механизмов развития заболеваний этой группы объективных критериев диагностики аутизма, равно как и лабораторных методов диагностики, в настоящее время не существует”.

Ни одна мама, ни одна семья, в какой бы стране она ни жила, не готова к рождению больного ребенка и множеству возникающих вслед за тем проблем. Не стоит полагать, что “у них”, на Западе, за родителей все делает государство – это не так. Больше десяти лет наша семья живет во Франции, и мы знаем об этом не понаслышке. В одних странах вопросы реабилитации решены лучше, в других – хуже, в третьих не решены вовсе, но родители аутичных детей со страхом думают об их будущем независимо от того, где они живут.

Главная проблема аутизма во всем мире в том, что далеко не каждый специалист может помочь: один пользуется устаревшими знаниями, другой, проводя стандартные тесты, не находит отклонений. Знающие специалисты есть, но их катастрофически не хватает, и родителям сплошь и рядом приходится искать решения самостоятельно.

Худшая рекомендация, которую можно услышать, – это предложение подождать. В результате ребенок не получает необходимой помощи своевременно, и его состояние становится все тяжелее. Чем раньше вы начнете занятия с ребенком, тем больше шансов достичь успеха.

Доктор Джонатан Томми, директор клиники, специализирующейся на аутизме, один из основателей журнала *Autismfile* и отец ребенка с аутизмом, пишет: “Очень жаль, что многие врачи и другие специалисты, призванные лечить наших детей и заботиться о них, знают слишком мало о проблеме, в результате чего родители остаются без нужной помощи и вынуждены самостоятельно воевать с трудностями, без направления и поддержки. Это очень реальная, очень обычная и очень трагическая ситуация. Наши дети опутаны болезнями и проблемами, и мы должны добираться до их корней. <...> Необходимо находить и лечить причину нарушения, а не убирать его симптомы медикаментами” (*Tommeu J., Tommeu P., 2011. P. 77*). К сожалению, при аутизме слишком часто применяют сильнодействующие медикаменты.

Когда много лет назад в нашей семье появился “не такой” мальчик Петя, никто не мог объяснить, в чем причина его проблем и как ему можно помочь. В 2014 году Пете будет 25, и до сих пор ни один специалист не ставил ему диагноз более точный, чем “органическое поражение центральной нервной системы”. Самые подробные анализы, существующие в мире на сегодня, в том числе генетические, не выявляют никаких отклонений от нормы.

Двадцать лет назад слишком мало было известно об аутизме и связанных с ним сенсорных проблемах. Сегодня, к счастью, родители находятся в несравнимо лучшем положении.

За прошедшие годы многое удалось понять благодаря совместным усилиям и специалистов, и самих людей с такими нарушениями, и их родителей. Эти бесценные свидетельства позволяют из первых рук получить полезные советы и лучше понимать суть явления, а благодаря интернету появилась возможность быстро находить нужную информацию.

Я не раз думала, насколько легче была бы наша с Петей жизнь, если бы *тогда* мы знали то, что нам известно *теперь*. “Мы можем написать книгу, как мы занимались, чтобы жить так интересно. Это поможет другим”, – написал он однажды. Добавлю: “И чтобы перестать чувствовать себя несчастными и беспомощными”.

У меня была возможность не работать и заниматься ребенком, мы могли ездить за рубеж и благодаря знанию языков знакомиться с существующими методиками. Некоторые из них требуют значительных денежных средств, другие – небольших, третьи – никаких. Хочу предупредить недовольство профессионалов упрощенными объяснениями. Я не медик по специальности, и эти заметки – не научный труд, а описание *нашего опыта*. Тем не менее это не просто рассказ о жизни. Я постаралась изложить *наиболее важное* из того, что мы узнали за эти годы. Название книги – “Приключения другого мальчика” – предложил сам Петя. Хочу подчеркнуть: речь идет именно о мальчике, и книга посвящена в основном аутизму в контексте детства. Проблемы повзрослевшего молодого человека с аутизмом – отдельная история.

Книга адресована в первую очередь родителям, которые далеко не всегда обладают необходимыми знаниями в области физиологии или неврологии, ведь даже для нас, биологов с ученой степенью, многое оказывалось неожиданным или долгое время не приходило в голову. Надеюсь, изложенные факты и соображения позволят понять, на чем основаны те или иные методы реабилитации, и послужить отправной точкой в поисках решений. Тот, кто захочет узнать больше, может обратиться к специальной литературе, теперь ее очень много, от более или менее популярной до серьезной медицинской.

Первая часть заметок – о нашей жизни, занятиях с Петей и о том, как из растерянных родителей мы постепенно превращались в опытных специалистов. Когда Петя был совсем маленьким, нам говорили, что с ним все в порядке, а мои тревоги не имеют оснований. Затем проблемы сделались очевидными, и мы стали слышать: “Вы должны научиться любить и принимать его таким, какой он есть”. Полезная рекомендация, но разве любить не значит лечить, учить, помогать?

Бесконечные консультации и занятия с логопедами, психологами, дефектологами, арт-терапия, музыкотерапия, иппотерапия, массажи – всего не упомнишь – принесли весьма незначительные результаты; мы жили, постоянно испытывая унижение и ощущая собственное бессилие. Чем дальше, тем больше убеждались, что специалисты чего-то не понимают, не знают или не говорят.

Мы стали сами искать выход и узнали о работах Гленна Домана, директора Институтов достижения потенциала человека в Филадельфии (*The Institutes for the Achievement of Human Potential; IANP*), в которых уже более полувека разрабатывают методы реабилитации для детей с поражением мозга. (Возможно, название следовало бы перевести, к примеру, как Институты раскрытия человеческого потенциала, но калька уже вошла в обиход.)

Мы были первой семьей, приехавшей в *IANP* из России, где в конце 1990-х годов об этих методиках почти никто не знал. В течение шести с лишним лет мы занимались по индивидуальным программам. Мы бесконечно признательны Гленну Доману и сотрудникам Институтов за обретенную надежду, благодаря которой почувствовали почву под ногами, за Петины достижения, о которых не смели и мечтать, а также за полученные знания, совершенно изменившие наше представление о детях с проблемами и позволившие двигаться дальше самостоятельно.

Сегодня по программам *IANP* занимается уже много русскоязычных семей, а в 2012 году в Москве в первый раз проходил курс “Что делать, если у вашего ребенка поражение

мозга”. Благодаря энтузиазму Сергея Калинина, папы “особого ребенка”, официально переведена и издана одноименная книга Домана (Доман, 2007), а также другие его труды (Доман Г., Доман Дж., 2008; Доман Дж., Доман Д., Доман Г., 2012; Доман Д., Хаги Б., 2013). В 2013 году вышла первая “родительская” книга на русском языке о занятиях по программам Институтов, написанная Андреем Труновым (Трунов, 2013).

Вторая часть – о том, что мы узнали об аутизме и нарушении обработки сенсорной информации, *SPD* (*Sensory Processing Disorder*, другое название – *SID*, *Sensory Integration Disorder*; нарушение сенсорной интеграции).

В наше время уже трудно найти человека, не слышавшего об аутизме, однако о нарушении обработки сенсорной информации часто не знают не только родители, но и специалисты. Между тем оно широко распространено и тесно связано с аутизмом.

Впрочем, в последнее время *SPD* уделяется все большее внимание. В России появились публикации на эту тему, в частности, переведены и изданы книги Джин Айрес (2013) и Кэрол Крановиц (2012). Многие авторы считают именно *SPD* причиной различных проявлений аутизма. Есть и те, кто полагает, что большинство случаев, описанных как аутизм, на самом деле являются тяжелыми случаями *SPD*.

Во второй части я рассказываю также об одном из методов альтернативной коммуникации – *Facilitated Communication, FC* (облегченная коммуникация). Он дает возможность неговорящим людям выражать мысли, участвовать в жизни семьи и общества, а окружающим – понять и оценить истинный уровень интеллекта такого человека. *FC* – альтернативный способ общения, такой же как жестовый язык глухонемых, о котором все знают и потому не подвергают сомнению его действенность. В России, к сожалению, метод *FC* пока малоизвестен, хотя есть люди, которые им пользуются довольно давно.

Когда мы только начинали осваивать *FC*, нам очень помогла советами его автор Розмари Кроссли, затем я прошла несколько тематических курсов во Франции. В 2003–2004 годах я рассказывала о *FC* в Институте проблем передачи информации РАН, в Московском психолого-педагогическом университете, в Центре психолого-педагогической помощи детям и подросткам, а также написала про *FC* статью (Заварзина, 2004).

Хотя обсуждение метода *FC* заслуживает отдельного издания, я сочла возможным включить в эту книгу сведения, которые помогут на начальном этапе его освоения. *FC* полностью изменила нашу с Петей жизнь, и мне кажется важным, чтобы как можно больше родителей и специалистов получили представление об этом методе.

Помимо использованных в тексте источников я упоминаю литературу, с которой, на мой взгляд, следует по возможности ознакомиться. Большая ее часть – на английском и французском языках. Хочется надеяться, что эти книги, многие из которых написаны родителями, будут когда-нибудь переведены и станут более доступными русскому читателю.

Пролог

Наверное, нашу историю нельзя назвать сказкой со счастливым концом. Петя не ушел в самостоятельную жизнь, и вряд ли это произойдет в той форме, в какой бывает с обычными детьми. На нас иногда оборачиваются на улице: Петины реакции не всегда понятны посторонним. Он, несомненно, нуждается в нашей помощи. Главной проблемой остается речь, так как отчетливо он произносит лишь несколько слов. Но благодаря нашим совместным усилиям Петя очень многому научился и продолжает учиться, и сегодня уже трудно вообразить, каким он был в детстве.

Он не мог пробежать и нескольких шагов – обязательно падал. Заплетались ноги, любая неровность представляла собой почти непреодолимое препятствие. Спускался по лестнице, только вцепившись в чью-то руку или перила, каждая ступенька вверх давалась с невероятным усилием. Невыполнимы были самые простые действия – включить свет, повернуть ручку двери, поставить книжку на полку, задвинуть ящик. Он вообще руками почти не пользовался – не мог удержать ложку, не то что поднести ко рту. Напряженно вглядывался, повернув голову боком, в какой-нибудь предмет, прежде чем его взять, а потом, протянув к нему руку, все равно промахивался. Смотрел – и не видел, слушал – и не слышал.

Бесконечная череда затяжных запоров и поносов. Бессонные ночи много лет подряд, когда он просыпался от малейшего движения или шороха. Необходимость постоянно менять мокрые штаны. Попытки объяснить ему самые простые вещи и его мучительные усилия нас понять. Отсутствующий взгляд при необыкновенно умных глазах.

Трудно представить все это... Сегодня Петя катается на велосипеде, ходит на лыжах, ездит верхом, бегает (по пять километров, регулярно), делает сложную гимнастику, плавает. Недавно научился нырять.

Он очень любит музыку, больше не боится громких звуков. Мы можем вместе ходить на концерты, и от других слушателей он отличается только тем, что не стесняется бурно выражать свой восторг.

У Пети необыкновенная память, он много читает на нескольких языках. Да, проблемы с речью серьезные, но у него есть иные способы объясняться и высказывать свою точку зрения по самым разным вопросам.

Нас часто спрашивают, что Петя станет делать, если его оставить одного. Скорее всего, погрузится в очередной том энциклопедии или документальный фильм на тему истории или живописи. Возможно, станет слушать записи лекций по литературе, песни Высоцкого или Окуджавы или любимых “Битлз”.

Хотели бы мы, чтобы Петя был другим? Конечно, наше главное желание – чтобы ему жилось легче, не приходилось постоянно бороться со своими проблемами, чтобы он мог осуществить мечты. Но его индивидуальность мы бы ни за что не хотели изменить.

За годы занятий мы узнали много интересного, познакомились с замечательными людьми. С одними трудностями мы благополучно справились и уже забыли о них. Им на смену приходят другие, но ведь так происходит со всеми, и детьми и взрослыми.

Мы продолжаем работать и не считаем, что в нашей истории написан конец.

Часть первая

Приключения другого мальчика

Глава 1

До четырех лет. “А он у вас ничего”

История эта про Петю, но невозможно рассказывать о нем, не сказав несколько слов о себе, так связаны наши жизни.

Мое счастливое детство, отрочество и юность протекали в окружении замечательных родителей, бабушек и дедушек, друзей и родственников. Я имела вполне определенное представление о том, как будет складываться моя взрослая жизнь: интересная и полезная работа, любимый муж и много детей, которых мы научим всему, что умеем сами, и мы постараемся сделать так, чтобы они знали и умели больше нас.

С выбором специальности больших колебаний не было: хотя меня интересовали языки, победила семейная традиция и страсть к путешествиям, и я поступила на биологический факультет МГУ. Поначалу все шло по плану, правда, не всегда легко: муж получился иностранец, что в те времена сильно усложняло жизнь. Морис окончил тот же факультет и аспирантуру, вскоре у нас родилась дочка, Поля. Когда ей было полтора месяца, мужу пришлось уехать из России, чтобы проходить военную службу на родине, во Франции. Мы жили от одного телефонного звонка до другого и снова увиделись, когда нашей девочке исполнилось полтора года. Морису разрешили вернуться в СССР, через полгода он нашел работу в крупном издательстве и получил вид на жительство.

Жизнь была прекрасна, и перспективы открывались радужные. У нас были замечательные друзья, интересная работа, я тоже защитила диссертацию. Наша девочка была удивительным и радостным ребенком с яркими глазами, чудесными темными кудряшками и редким чувством юмора. Говорить начала в год, в два без запинки декламировала “Золотого петушка”. Все удивлялись, какая она необыкновенная. Мы, конечно, гордились и радовались, но казалось, что это само собой разумеется, и я даже представить себе не могла, что может быть иначе.

Рождение

Жизнь для меня делится на две части – до Пети и с Петей, первая часть – как у всех, вторая – совсем не как у всех. Петя родился, когда Поле было шесть. Мечта заниматься детьми начала сбываться, только совсем не так, как мне представлялось.

Все истории болезней начинаются с описания беременности и родов. Так вот, беременность была нелегкая, чувствовала я себя неважно, хотя исправно выполняла все медицинские предписания. Был сильный токсикоз, но молодой врач из женской консультации на мои несмелые жалобы говорил “тебе кажется” и “всех тошнит”. В последний визит в консультацию вместо него принимала строгая дама средних лет. Она срочно направила меня делать УЗИ и на испуганное “Что-то случилось?” раздраженно ответила: “Пока ничего, только вот рожать пора, не знаю, почему вы до сих пор тянете!”

В те времена в августе лучше было не рожать: все роддома закрывались на профилактику, – но Петя должен был появиться на свет ровно в середине августа 1989 года. За две недели до родов меня по знакомству приняли в отделение патологии действовавшего на тот момент заведения.

Стояла жара, выходить на улицу запрещалось. Из раскрытых окон четвертого этажа вывешивались еще не родившие “женщины”, этажом ниже “мамочки” показывали стоявшим внизу родственникам кульки с новорожденными, а со второго неслись вопли тех, кто находился на переходном этапе. Две недели я провела “в подготовке к родам” – лежала в палате на продавленной койке.

По поводу закорючки в графе “Врожденные нарушения” в описании УЗИ, сделанного накануне родов, разъяснения получить не удалось. Поэтому, когда на следующий день мой мальчик появился на свет, сопровождаемый сердитыми замечаниями: “Заячья губа, и небо затронуто” и “Вот не слушаетесь нас, а дети потом страдают!”, сердце у меня оборвалось.

Я мало что знала об этом дефекте. Ясно было только то, что с моим детенышем что-то не в порядке. Нас положили в инфекционное отделение (“Там уход получше”) отдельно друг от друга (“Чтобы понаблюдать”). По неведомым соображениям телефон в отделении отсутствовал, мобильных тогда не существовало, свидания не полагались, а окна в палате были густо замазаны белым. Роженицы протерли в краске окна крошечный глазок “на волю” и через него тайком общались с приходившими посетителями. Через этот глазок я спросила Мориса, сказали ли ему что-нибудь про ребенка. Ничего не сказали.

Детей приносили только на кормление, мне же два дня не приносили вовсе. Я не могла ни рассмотреть, ни покормить своего малыша, и за это время какие только черные мысли не приходили в голову. Он был буквально в соседней палате, казалось, я слышу его плач. На третий день умолила медсестру, и она, приговаривая: “Только быстро, быстро”, вынесла в коридор нашего мальчика. Он оказался очень красивым, с огромными черными глазами, а пресловутая заячья губа была небольшой выемкой.

В следующий раз нам довелось встретиться еще через два дня. (Какой богатый материал для детских психологов! А ведь давно известно, насколько важны первые часы после появления ребенка на свет. Впоследствии мы неоднократно слышали упреки по этому поводу: “Ну как же вы допустили!”)

Все эти дни малыша кормили через катетер, то есть трубку, вставленную в пищевод через нос. Робкие попытки уговорить врачей давать мое молоко были отвергнуты (“У нас так не делают”). Его поили детской смесью – а я литрами выплескивала драгоценную жидкость в умывальник. Таким образом, с самого начала было совершено сразу несколько серьезных ошибок: кишечник не был заселен правильной микрофлорой, а вместо этого наполнен чем-то искусственным на основе сахара и коровьего молока (которое само по себе может вызвать серьезную аллергию) и основательно подорван один из самых важных первичных инстинктов – сосания.

На пятый день малыша осмотрел вызванный специалист, констатировал, что дефект незначительный, и на шестой день нас отпустили домой. Когда я собралась с духом и заглянула в обменную карту, то узнала, что вес – 3950 граммов, рост – 55 сантиметров и имеют место 8–9 баллов по шкале Апгар, то есть состояние младенца при рождении прекрасное.

После возвращения домой помимо врачей из районной поликлиники Петю наблюдал частный доктор. Он уверенно сказал, что, не считая косметического дефекта, с ребенком все в порядке.

Петя был на редкость спокойным ребенком, улыбался, видя нас и слыша знакомые голоса. Ночью в отличие от Поли в этом возрасте спал замечательно. Однако какие-то намеки на то, что не совсем все в порядке, были. Иногда живот болел после еды – но у кого же он не болит? Обнаружили – вроде бы – небольшую кривошею. Вроде бы – некоторую гипотонию. Назначили массаж, физиотерапию – врачи были удовлетворены результатами. Вроде бы все прошло. Но действительно, ребенок не очень подвижный... Не тянется к игрушкам – просто

рассматривает их... “Гулит, но не лепечет”, – записала в карте патронажная сестра, когда Пете было почти полгода.

Тем не менее врачи от моих тревожных вопросов отмахивались, уверяя, что эти сомнения и страхи – глупые выдумки.

Только посмотрите, какие у него умные глаза!

Через полгода пора было Петю оперировать. Когда на консультации мы сказали, что есть возможность сделать операцию во Франции, мнение медиков было единодушным: “Конечно, лучше поезжайте туда!” Свекровь связалась с известным хирургом, тот сказал, что, поскольку у Пети твердая часть неба не затронута, он берется исправить губу и небо за один раз.

Получив визы, мы отправились во Францию. Операцию делали в день, когда Пете исполнилось шесть месяцев. Профессор выполнил обещание, заметив, что “из-за такого пустякового дефекта не стоило ехать из Москвы”. Но операция под общим наркозом длилась два с половиной часа...

Такого ужаса, какой был в Петиних глазах, когда его привезли в палату, я ни у кого никогда в жизни не видела. Думала, что ко всему приготовилась, но тут буквально подкосились ноги, пришлось схватиться за спинку кровати, чтобы не упасть. Ни кричать, ни махать руками он не мог: язык был временно пришит к подбородку, руки и ноги привязаны к стенкам кровати.

Всю ночь Петя плакал. На следующий день освободили язык, стали кормить с ложки, он даже пробовал улыбнуться распухшим ртом. Мы пробыли в больнице еще пять дней и при выписке спросили профессора, понадобится ли какая-то неврологическая реабилитация. Нет, только занятия с логопедом, когда начнет говорить.

Со своей работой доктор справился блестяще. Шрама почти не видно, и сейчас трудно представить, что был какой-то дефект. Но мальчика будто подменили: из спокойного и улыбающегося он превратился в вялого и безразличного, с каким-то отрешенным взглядом. Спрашиваем врачей: “Что-то не в порядке?” “Нет, – отвечают, – все в пределах нормы. Такая непростая операция, надо подождать, пока сойдут на нет ее последствия... К тому же все дети разные, а мальчики вообще развиваются медленнее, чем девочки”.

Меня не покидала уверенность, что во всем виноват этот злополучный общий наркоз, который пришелся на какой-то неблагоприятный фон. В течение многих лет каждый визит к специалистам я начинала с изложения этого соображения и каждый раз встречала непонимание. Врачи утверждали, что этого не может быть. Теперь знаю: очень даже может (*Szakas, Davy, 2011*). Моя подруга, работающая на медицинском факультете Чикагского университета, спустя несколько лет сказала: “Если бы ты знала, сколько к нам попадает детей с тяжелейшими мозговыми поражениями после общего наркоза при самых пустяковых операциях!”

Временами казалось, что Петя выправляется, так хотелось в это верить. Но было очевидно, что он отличался от Поли в таком же возрасте: совсем не ползал на животе, на четвереньки вставал, но не передвигался. Когда пробовали ставить на ноги, поджимал их. ДЦП? Нет, не похоже... Сделали очередной курс массажа – и в девять месяцев Петя смог наконец самостоятельно сидеть. В год встал, держась за опору. Но игрушками, ладушками или прятками не интересовался. А Поля в его возрасте уже начала говорить...

Летом пора было показывать Петю оперировавшему профессору-хирургу. Мы вновь отправились во Францию, проконсультировались там с французским педиатром – и в очередной раз услышали: “Нет, зря волнуетесь, все в норме”.

“Ты наконец успокоилась?” – спрашивали родные и друзья. “Нет, – думала я, – все-таки что-то не так...”

Заставляйте его лучше жевать

На выходные мы старались уезжать на дачу. В дороге Петя сворачивался клубочком у меня на руках и засыпал. Похоже, только в таком положении ему становилось спокойно и хорошо. Он очень поздно начал ходить, почти в два года, ноги заплетались, без поддержки терял равновесие, вынужденно хватаясь за нас или за стенку. Движения были замедленные и нескоординированные, руками почти не пользовался, как будто они чужие. Наконец Петя все же начал строить под нашим руководством башенки из крупных блоков лего, но ни о каком складывании кубиков в коробку, самостоятельном раздевании или одевании и речи не было. Во-первых, он не понимал, чего от него хотят, во-вторых, не мог выполнить само действие. Мы рассматривали картинки в книжках, пробовали рисовать, но карандаш не держался в слабой ручке, и Петя только внимательно смотрел огромными черными глазами. Примерно тогда же у него появилась привычка брать меня за палец и им показывать на предметы.

Было странное впечатление, что Петя одновременно чувствует и не чувствует. На что-то реагировал очень болезненно: не переносил, когда дотрагивались до его головы, и подстригать ему волосы приходилось, пока он спал, в несколько приемов. Чего-то вовсе не замечал, например укусов комаров; падая и ушибаясь, не плакал. Однажды мы были вдвоем на кухне, я что-то делала на столе, а обернувшись, увидела, что Петя стоит возле плиты, положив ладошку на раскаленную конфорку. Когда я в ужасе отдернула его руку, на ней уже вздулся огромный красный пузырь, но он даже не заплакал. Боялся пушистых плюшевых игрушек, с криком их от себя отталкивал, а любые заводные повергали его в настоящую панику. Ночью просыпался больше 20 раз, приходилось его подолгу утешать и успокаивать. Зато днем спал по три часа.

Он не плакал так, как другие дети: хныкал или кричал, когда пугался, но слез не было. Мы удивлялись, что он не потеет даже в сильную жару. Очень быстро уставал, словно у него внезапно кончался запас энергии. Поэтому мы старались его кормить чаще, чем четыре раза в день, и по возможности содержательно. Это было непросто, дети вообще, как правило, очень консервативны в отношении пищи. Петя не был исключением – с большим подозрением относился к любой незнакомой еде и предпочитал известные ему молочные продукты и каши, желательно белого цвета. Потом появилась страсть к макаронам, которые он и теперь готов есть по три раза в день. Лук и чеснок жевал не морщась, пробовал соль и горчицу. Когда Пете было около двух лет, умеренные запоры сменились сокрушительными поносами. Он очень плохо пережевывал пищу, она выходила непереваренной, с ясно различимыми кусочками съеденного.

Мы обращались к докторам и сдавали анализы. Они рассматривали Петины кашки – светлые, рыхлые, часто с характерным кислым запахом, иногда покрытые какой-то блестящей пленкой – и сообщали то, что мы и так знали: “Еда плохо переваривается, клетчатка не переварена совсем, много следов жира, паразитов нет”. Никаких известных им признаков пищевой аллергии не было: ни зуда, ни красных пятен или сыпи, ни покраснения ушей после еды.

Меры предлагались в принципе разумные: избегать острого, соленого, копченого, – но они не давали никаких результатов, курсы лечения – тоже. Нам советовали: “Заставляйте его лучше жевать”, но как раз заставить Петю было невозможно. Все усилия на поле правильного питания приносили мало пользы: из съеденного почти ничего не усваивалось. До сих пор непонятно, откуда он все-таки брал необходимую для жизни энергию.

Порой казалось, что с ним все в порядке – трогательный улыбчивый мальчик, и, глядя на некоторые фотографии того времени, трудно представить, что у него были столь серьезные проблемы. Между тем они становились все заметнее, и начались бесконечные консультации со специалистами. В два года мы показали его очередному невропатологу, который, едва глянув на Петю, уверенно заявил: “Олигофрения. А что вы, собственно, так испугались? Они счастливейшие люди”. На мой оторопелый вопрос, что же делать, доктор ответил: “Я ему назначил энцефабол, а там посмотрим”. Пропив месячный курс, Петя действительно стал бодрее. Однако, позвонив этому доктору в следующий раз, мы узнали, что он больше не практикует.

Вскоре после этого я встретила нашу добрую знакомую, детского врача, которая несколько раз лечила маленькую Полю. В первые два года Петиней жизни мы с ней встречались нечасто. Я рассказала ей про наши беды и попросила помочь. Необыкновенно талантливым доктор, Наталия Ивановна нередко ставила совершенно неожиданные диагнозы, которые, однако, практически всегда были безошибочными.

Она всегда очень внимательно слушала рассказы о Пете и не раз говорила: “Обязательно не забудь упомянуть об этом, когда будешь писать книжку”. И вот я пишу, а ее уже нет, и в это трудно поверить...

В тот раз она предложила проконсультировать Петю у своего мужа – известного детского невропатолога, профессора. Тот, осмотрев Петю, возмущенно спросил: “Кто это вам сказал, что у него олигофрения? Задержка психоречевого развития, надо заниматься, к пяти годам все нормализуется”. Он нас очень приободрил, но тем не менее предложил показать мальчика и другим специалистам.

Снова проверили слух – не глухой, зрение – тоже норма. Плохо двигается? Занимайтесь физкультурой. Как только улучшится мелкая моторика, пойдет и речь. И я стала каждую свободную минуту растирать Петины руки, до сих пор у меня живо ощущение его крошечных вялых пальчиков.

Петю смотрели психологи, логопеды, дефектологи, но предлагаемые тесты ясности не вносили: он на них просто никак не реагировал. Однако практически каждый специалист говорил: “Вы только посмотрите, какие у него умные глаза!” Уж кто-кто, а я в эти глаза смотрела непрерывно и какие они, знала лучше всех. Я старалась убедить себя, что все не так уж плохо, ничего, наладится, ведь дело как-то движется...

Нашли массажистку, которая пыталась заставить Петю делать гимнастику. Но ее команды он не выполнял: не поднимал, не переступал, не подпрыгивал. Когда она пробовала положить его на большой надувной мяч, кричал благим матом.

Появилась дама-логопед, которая хотела, чтобы сначала мы научили Петю складывать губы в трубочку, дуть и дудеть, но мы не знали, как этому учить, а он не понимал, чего от него хотят... С той поры в нашем доме поселились всевозможные свистелки и дудочки и в жизнь прочно вошли логопедические упражнения.

Примерно в два года Петя начал интересоваться машинами и мотоциклами, надолго замирал возле них на улице. Он был счастлив подаренному педальному трактору и, когда папа вечером вернулся с работы, повел показывать свое сокровище. Я помогала Пете садиться на трактор и передвигаться на нем по дому: педали он крутить не мог, но кое-как отталкивался ногами от пола. Двигался по-прежнему с трудом, придерживаясь за опору, это требовало огромных усилий. Я старалась как можно больше с ним ходить, но он очень быстро уставал, и приходилось брать его на руки. Пете нравилось, когда его качали на качелях, это можно было делать до бесконечности. Очень любил карусели, выбирая, конечно же, машины.