

# Юра Бейлезон

*Бейлезон С.В.*

Мой сын Юра – младшенький. Его старший брат уже живет отдельно. Своему бывшему мужу я, Бейлезон Светлана Витальевна (для большинства знакомых людей – просто Светлана), благодарна уже за то, что он подарил мне моих любимых детей.

Наверно, не зря Господь установил, что человек, взрослея, отделяется от своей матери и становится самостоятельным. Трудно рассказывать бесхитростную историю малыша, когда он уже вырос, когда ему 24 года, и на самом деле он должен быть уже взрослым.

Но мы-то с моим мальчиком вместе. И я должна пробыть здесь так долго, насколько хватит сил, чтобы утром улыбаться ему. Кто еще каждое утро будет радоваться моему психически больному сыну?

Мой большой мальчик ложится спать.

- Мама, - говорит он из своей комнаты, уже из-под одеяла, - ты знаешь, когда я ложусь спать и еще не сплю, но все дневные дела уже закончились, а ночь еще не настала, - ты знаешь, мама, я заметил, что в это время я будто бы нахожусь в каком-то совсем другом мире!

Рассказывая о нем, я говорю: "ребенок". Конечно, все дети пожизненно остаются маленькими для своих матерей. Но наши дети – они совсем другие...

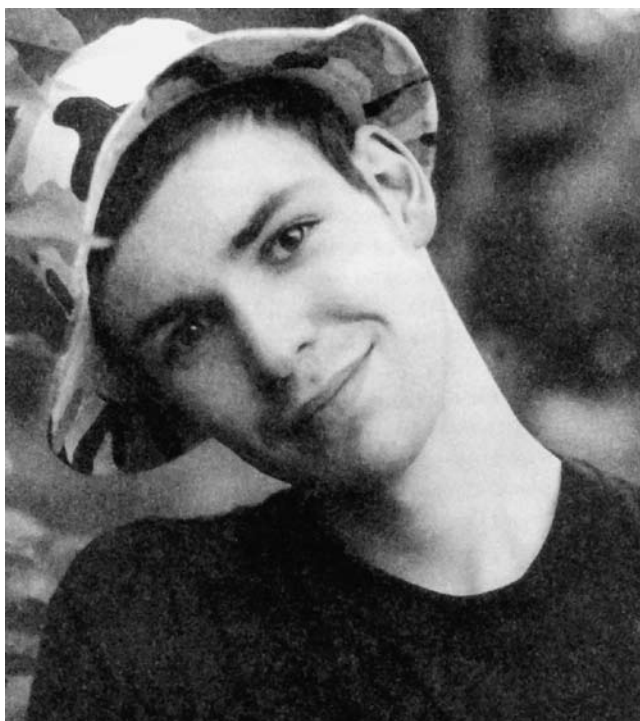
Когда родился мой старший, обычный мальчик, он очень много плакал, все время болел и поначалу казался мне инопланетянином. Через три года я ждала второго ребенка. Нам тогда не делали УЗИ, не говорили, с кем предстоит встреча. Я волновалась, радовалась своему будущему малышу и думала, что со вторым я уже не стану бояться ночного плача и мокрых пеленок, смогу

предотвратить бесконечные простуды, и жизнь наша будет богатой радостными открытиями и счастливой...

Я не знаю до сих пор, в какую точку надо вернуться, чтобы это стало возможным. И уже много лет почти не вспоминаю об этой точке. Ведь мой мальчик – он уже есть.

Юрка родился летом. Он был крупный, красивый и активный. И роды были, в отличие от первых, не такие тяжелые. Юрка даже (не то, что старший, который после роддома проспал полчаса и потом кричал, как мне казалось, без остановки, подряд полтора года!) целую неделю спал нормально, как положено младенцам. Правда, он очень сильно срыгивал, но это, как говорили врачи, было в пределах нормы.

Потом мальчик стал плакать – все чаще, все громче. Я еще не очень боялась, я была опытная мама. Но срыгивание усиливалось. И какой-то не такой, как у старшего сына, как у других младенцев, был взгляд у люби-



мого моего малыша.

Когда ему был месяц, я сказала врачу на приеме в поликлинике: он почти не поправился, его все время рвет, он очень сильно кричит, и у него странный, будто бы непрозрачный взгляд! Мне сказали: вес на нижнем пределе нормы, ребенка мучают газы, кладите его на живот и делайте клизмы.

Так хочется верить. Но все это совершенно не помогает.

В 2 месяца – госпитализация по поводу острого расстройства пищеварения. Не может есть – не может пить – кричит. Участковая: сделайте клизму ПОЛТОРА ЛИТРА. – Но он весит всего 4 килограмма?! – Ничего, надо как следует промыть. – "Скорая": обезвоживание, может погибнуть, срочно госпитализация. – В инфекционной больнице: поколем димедрол, кормите кефиром каждые 15 минут, мойте полы и присмотрите за остальными тремя детьми в боксе, которые без родителей. – Через 3 дня – медсестра (тихо): у вас нет инфекции, здесь можете подхватить невесть что, лучше бегите отсюда поскорее под расписку.

Убежали.

У меня пропало молоко, а мальчика рвет от любой пищи. Что делать, чем кормить? – Тем, что он лучше всего переносит. – Но от однообразной пищи у него разовьется рхит! – Не будет, не успеет...

Приятельница-домохозяйка сказала: у моей девчонки подозревали пилороспазм. Это когда привратник, клапан такой, сокращается и выкидывает съеденное. Может, у Юрки твоего эта штука? А еще бывает пилоростеноз, врожденное сужение клапана этого, тогда операцию надо делать...

Я повторила вопрос участковому педиатру. – Успокойтесь, – сказали мне, – это не то, пилороспазм обычно оперируют! – Да нет, – сказала я, – оперируют совсем другое, пилоростеноз!

Когда Юрке было 5 месяцев, я прочитала у доктора Спока, что срыгивание к этому возрасту в норме всегда прекращается. Кто скажет, куда мне двигаться дальше?

В роддоме лежала рядом с Олей, у нее

девочка, у меня мальчик. Оля – рентгенолог-онколог, работает в институте Герцена. – Оля, что делать мне?

Оля подумала, договорилась с рентгенологом детского отделения НИИ онкологии на Каширке (ближе нигде не могли, не догадались!). Юрке сделали рентген желудка. Какое счастье, у ребенка обычный пилороспазм. Ну и с ферментами плохо, не переваривает еду. Конечно, это еще человеческие проблемы! Но Юра не усваивает почти ничего, вес набирает очень плохо, взгляд у него непрозрачный и фокусируется слабо, и кричит он день и ночь. И игрушку в руки взять не может, промахивается...

Когда Юрке было около 6 месяцев, близкая подруга зашла поздравить моих детей с Новым годом. За несколько дней до этого она пережила большое горе. Наташа подошла к Юрке, протянула ему приготовленную игрушку, улыбнулась. Ребенок посмотрел ей в глаза – и просто зашелся криком. Что малыш, которому еще не было полугода, увидел в ее взгляде – боль, беду? С того дня он стал бояться чужого взгляда. Случайный взгляд на улице, – и крик, ужас, рвота – иногда на несколько часов...

Потом, после переезда в другой район, в руки мне случайно попадет наша поликлиническая карта (родителям тогда карты на руки не давали). Около каждой даты ежемесячного нашего посещения стоят аккуратные записи о росте-весе моего сына, о его успехах в развитии. Развитие признается нормальным.

К году мой сын отставал абсолютно по всем параметрам.

Это было давно, 23 года назад. Я была очень молодая и глупая. И книг по нормальному взращиванию и воспитанию маленьких детей практически не было. Я думала, что ребенок, который не удерживает и не усваивает пищу, должен наблюдаться каким-то специалистом по питанию, которого неизвестно где взять. Я и представить себе не могла, что искать надо хорошего невропатолога.

После года, уже в другом районе, мы обошли всех кого можно. Врачи констатировали резкое отставание в развитии, расстройство психоэмоциональной сферы. Я просила объяснить, что делать. Просила дать направление к необходимым ребенку врачам. Мальчик очень беспокойный, может быть, в неврологический центр (без направления тогда пробиться в подобные учреждения было очень сложно)? Мне отвечали: до 4-х лет диагноз не устанавливается, никуда направлений нет.

В 4 года сказали: задержка психоречевого развития; возможно, умственная отсталость.

Еще сказали: что же вы, мамочка, до года не занимались своим пилороспазмом? Не бывает, чтобы это длилось так долго. Невропатолог должен был направить ребенка на массаж, и к году никакой рвоты давно не было бы...

Юра тогда, к 4-м годам, только начал говорить первые слова. Молчать-то он никогда не молчал, но звуки и обрывки слов сыпались из него как горох, не складываясь в речь.

Мальчик мой бегал беспрерывно, все хватал. Не выдерживал чужого взгляда. Не мог толком есть: рвало. Не мог спать: мучили страхи. И – кричал, кричал все время. Непохоже, чтобы от радости.

На улице дети от него шарахались, бабушки из песочницы спешно уводили от нас подальше своих внуков. А Юрке очень хотелось общаться. Но я не знала, чем успокоить людей, как и кому объяснить своего ребенка, потому что сама ничего не понимала. Мне казалось, что в какой-то момент просто будет найдена какая-то "правильная кнопка", нажмем ее, - и все станет на место. Как и большинство мам, я знала: в конце концов все будет нормально, потому что по-другому не бывает, не должно быть, быть не может!

Я искала специалистов. Тогда, 20 лет назад, никто даже не мог указать направления поиска.

Врачи? А какие именно?

Кто научит, чем и как кормить, чтобы еда усваивалась? Я сама пробую разные варианты, выбиваюсь из сил, а толку чуть.

Кто скажет, как бороться с ночными многочасовыми страхами, когда он плачет и не дается в руки? Я хватаю его, с силой прижимаю к себе, не даю пошевелиться; иногда от ужаса сама кричу на него, чтобы хоть как-нибудь заставить замолчать. Он, наверное, пугается еще больше, но от неожиданности на мгновение замирает; тогда и я немного ослабляю хватку, говорю еще жестко, но уже спокойнее. Через какое-то время он делается мягким, сонным в моих руках, и я шепчу ласковые слова, пою песню, качаю его, пытаюсь уложить в постель. Зачастую через минуту он снова просыпается, кричит – и все сначала!

Что видится тебе, мой бедный малыш? Я не знаю, как помочь тебе. Все мои "авторские технологии" – от отчаяния.

Старший твой брат в этом возрасте уже читал. А ты? Как мне научить тебя хотя бы нормально говорить, ходить, держать внимание? Ни в какой сад тебя не возьмут. Ты не слушаешься совсем (тогда я еще не знала формулировки "двигательно и психически расторможен").

Мы идем по улице. Я крепко держу тебя за руку, иначе ты вырвешься и убежишь. Я объясняю тебе: это дерево, оно держится корнями за землю, пьет оттуда воду, на нем распускаются листья... Стоп. Больше минуты внимание не держится. Я стараюсь за эту минуту дать тебе яркую картинку и логику бытия существ и предметов. Я не ведаю, понимаешь ли ты что-нибудь, слышишь ли меня вообще. Ты знаешь членов семьи, самых близких моих друзей. Но осмысление цепочки событий, как мне кажется, совершенно недоступно тебе. По-моему, ты вообще почти ничего не помнишь.

И вдруг – в 5 лет, на даче в Кратово: - Мама, в прошлом году в будке на цепи сидела большая собака, где она?

И еще, глядя на экскаватор вечером, когда идем мимо строительной площадки: - Смотри, мама, он голову опустил, он отдыхает!

Но районный психиатр (теперь мне известно наше "основное направление") говорит: ребенок не развивается. Надо в больницу.

Я не хочу вспоминать эти три месяца. Детей в те времена из "речевого", самого мягкого, щадящего отделения 6-й психоневрологической московской детской больницы домой не отпускали.

Раз в неделю, в субботу, на утреннюю прогулку – 40 минут – нам выводили в криво застегнутых-завязанных шубках наших растерянных малышей. Не уводить, не плакать, не кормить. Всю еду давать только нянечке с собой, в отделение. Через эти сорок минут – отодрать от себя приросшего к тебе любимого, воющего от ужаса: иди, мой маленький, не плачь, не бойся, тебе там будет хорошо!

Детям – им в отделении хорошо, их наблюдают, лечат. Их постригли наголо, чтобы не было вшей. Их смотрит профессор. Смотрит один раз за три месяца, потому что времени у нее очень мало.

Врач, которая ведет Юру, на еженедельной беседе после субботней прогулки говорит мне: профессор сказала, что у вашего ребенка нет никаких предпосылок для развития. У него в мозге нет структур, отвечающих за мышление. – Сколько времени она его наблюдала? – Два часа. Она очень опытная, она знает. Да что вы тут плачете, мама? Я разве вам что-то обидное сказала? Я вам правду говорю!

Был еще такой эпизод – открытый логопедический урок в конце этих жутких трех месяцев. Мы с бабушкой пришли с цветами. Это был очень ответственный момент. Логопед (в общем-то, вполне доброжелательная) вышла к нам, извинилась: с вашим мальчиком случилось небольшое несчастье, он обкакался, а у нас в отделении отключили воду. Но подождите, может, мы найдем воды, помоем его и проведем урок.

Юрку привели – бритого, заторможенного, дурно пахнущего. Усадили в узкой комнате с тоскливыми пустыми зелеными

стенами и маленьким окошком под потолком. Спросили: Юра, вот картинка, что делает девочка? – Поливает цветы, – ответил мой мальчик. – Чем она их поливает? – спросили. – Водой, – ответил мой сонный ребенок. – Неправильно, Юра, не водой, а лейкой!

Через месяц где-то, когда после больницы Юрка научился опять улыбаться, он сказал бабушке: помнишь, у меня в больничном садике случилась беда, и мне помыли попку? Знаешь, бабушка, чем меня помыли? – ершиком из уборной!

Такая вот "прививка" от больницы...

Юрка кричал, плохо спал – лет до 14-ти; медленными, нестандартными "скачками" развивался (и до сих пор так!), был очень слабо управляем.

Кто бы объяснил мне тогда, что не надо заставлять учить эти цифры и буквы, решать эти примеры! Не надо сравнивать его с другими детьми, бояться, что не догонит! Теперь я знаю: лет до 12-ти нужно было бегать и прыгать, петь и танцевать, читать ему хорошие детские стихи, рассказывать интересные истории – про людей и зверей, травы и цветы, горы и лес. Не надо было тянуть и толкать, пугать и унижать этого "нестандартного" мальчика. Только любить, манить за собой, будить его возможности...

...Юрку с трудом взяли в речевую школу, и за первый год у него от страха начался "школьный" невроз со рвотой; учиться он почти не мог. Буквы под его пером в начале строки еще походили на себя, но к концу строки превращались в волнистую линию. Его без конца ругали. Но он не мог ничего АВТОМАТИЗИРОВАТЬ, он способен действовать только осмысленно! Это медленно, тяжело, требует разбивки на мелкие шаги и образной подачи. Но я тогда ничего этого не знала, много позже сама догадалась.

На втором году у Юры была чудесная учительница, Марина Романовна, – но он уже всего боялся. Нам помогал добрейший школьный врач, психиатр Анатолий Иванович. Но после второго класса администрация школы настояла на Юркином исключении.

Случайно мне дали телефон какого-то центра, где занимались "нестандартными" детьми. Это был Центр лечебной педагогики.

Почему-то оттуда нас сразу не прогнали. А после первого занятия сотрудница центра (врач? педагог? психолог? - я тогда понятия не имела, в чем их различие) подошла ко мне, села рядом, заглянула в глаза, спросила: а какая ваша самая тяжелая проблема?

От неожиданности я заплакала и ответила: мы никому не нужны.

И она сказала: не плачьте, вы нам нужны, всю жизнь будете нужны. Хоть до 18-ти лет!

Тогда казалось: до 18-ти - это навечно.

В Центре моего мальчика учили читать, писать, лепить из глины, считать, рисовать, общаться, ходить в походы. Учили дружить, радоваться, замечать другого человека рядом с собой и помогать: взаимодействовать. Учили верить людям и не бояться.

А я тем временем осваивала новый подход к жизни. Каждое очередное крупное поражение теперь считалось маленькой победой. А любой крохотный шаг вперед - победой просто блестящей.

Слышать об инвалидности я тогда еще не хотела.

Потом мы учились еще в двух школах.

Из одной его выгнали через год.

Последняя школа - с 16-ти до 18-ти лет - была вспомогательная № 359. Мы ходили туда дважды в неделю к очень хорошей учительнице, Ирине Александровне. Мне хотелось "автоматизировать" Юрины навыки чтения и письма. И хоть немножко "поставить" счет.

Юрка кашлял, задыхался от волнения, выполняя в классе задания. За 2 года мы так и не добились особого прогресса. Зато в переплетной мастерской, где он тоже занимался индивидуально, учительница Нина Васильевна говорила, что Юрка понимает за один урок столько, сколько другие дети за месяц. Спасибо этой школе!

Инвалидность я оформила Юре в 12 лет. Делать это никак не хотела, но добрые люди напомнили про армию. Да и кормить двоих детей в одиночку было трудно.

При постановке диагноза сначала речь шла об имбецильности. Потом сменили гнев на милость, определили: душевное заболевание.

Какая мне разница? Мой сын - самый любимый, самый красивый и умный. Жалко, что я это не сразу поняла.

Сейчас у нас II группа инвалидности.

Мой мальчик по-прежнему неважно пишет и читает и очень плохо считает. Хотя умеет сам найти дорогу в городе и объяснить, что ему нужно.

Он любознательный и "теплый", и он любит жизнь. Но не умеет быть таким, как все.

А если меняется погода, если надо самостоятельно принять решение, если просто посмотрели косо или сказали неласковое слово, он пугается, убегает, часами мечется по городу, задевая прохожих нелепыми вопросами и будоража милиционеров.

А быть только со мной он уже не может! Он рвется к людям, хочет быть нужным, мечтает помогать им!

Мы уходили из Центра лечебной педагогики, когда для нас там не было подходящей "ниши". С радостью и надеждой возвращались, когда стараниями педагогов для нас эта ниша в Центре опять находилась.

Теперь - счастье! - в Центре есть мастерские.

Юра осваивает полиграфическое ремесло. Он делает блокноты с красивыми ламинированными обложками, открытки, календарики. Он умеет фальцевать и брошюровать. Еще два десятка таких же счастливых рядом с ним учатся жить среди других людей и быть нужными. На самом деле такие дети, как наши, у нас в стране никому не нужны.

Чего хочет для своего ребенка каждая мама? - Счастливой жизни. Я ничем не отличаюсь от других мам.

Чего хочет для себя обычная женщина? - Мне это неизвестно: я другая, я мама

ребенка-инвалида. Долгие годы на этот вопрос я могла ответить вполне однозначно: хочу иметь возможность спокойно умереть, чтобы после меня мой мальчик не остался погибать в специнтернате.

Я рядовая мама ребенка-инвалида. Поэтому знаю, что очень многие "наши" мамы мечтают о том же.

Но я довольно долго живу на свете, я успела понять еще и нечто другое. Жизнь с больным ребенком открыла мне то, что в другом случае, - если бы Юра был как все, если бы моя семья сохранилась в полном составе, если бы в доме был достаток, - возможно, осталось бы скрытым от меня.

Я поняла, что мы живем, - и это счастливый дар. Что мой ребенок, пока я с ним, вовсе не несчастен. Я люблю его, и мальчик отвечает мне тем же. Он живет той жизнью, которая для него посильна.

Я поняла, что люди вокруг не знают о наших трудностях, но если объяснить, а не шарахаться от них в ужасе, - они зачастую идут навстречу. Иногда это движение - одна лишь улыбка. Но и этого на самом деле очень много.

Мы пришли в общину "Вера и Свет", которая объединяет семьи с умственно отсталыми детьми. Мы много лет занимались лечебной верховой ездой и обожали реабилитационные лагеря. Мы ходим в мастерские ЦАП и уже были в лагере на Валдае. Какие-то занятия становятся не по карману, но ведь и на этом жизнь не кончается, - вот что я поняла!

Я поняла, что мой сын способен и имеет право всю жизнь учиться, и результатом обучения не обязательно должны быть общепринятые школьные навыки. Пусть он учится на доступном ему уровне принимать окружающих людей, понимать их, помогать. Я хочу, чтобы он чувствовал себя сильным, нужным! Он ведь способен улыбнуться, помочь донести сумку, почистить картошку, вымыть пол и посуду; он любит играть с малышами. Я хочу, чтобы помощь другим приносила ему радость! Разве это не успех?

Я поняла, что мой ребенок имеет право на полноценную жизнь, хотя его социальную ценность и успешность нельзя изме-

рить стандартной мерой.

Есть ребенок, которого я люблю и за которого отвечаю. Я пока с ним. И я не имею никакого права считать свою и его жизнь никому не нужной, пропащей, потому что мы здесь и сейчас, мы есть.

Я поняла, что нельзя от окружающих ничего ждать и требовать. У меня у самой есть руки, голова, душа. Я хочу любви и приязни, искренних отношений, значит, сама должна быть готова их дать. Я и даю, насколько хватает сил. И мне со всех сторон возвращается столько, что иногда самой себе я кажусь обманщицей, присваивающей чужое. В последние годы хороших людей, как мне кажется, вокруг меня больше, чем их есть на целом свете. И все это - благодаря Юрке.

При этом я выбиваюсь из сил, пытаюсь найти спонсоров на оплату занятий; вместе с другими мамами из нашей родительской ассоциации мы обиваем пороги, чтобы достать денег на мастерские для наших детей, выбить помещение под эти мастерские.

Пока мы только расшибаемся о равнодушные государства к нашим детям. Но Юрка есть, он со мной, и останавливаться нельзя. Я не имею права обрекать его на бездействие и одиночество, на никому-не-нужность, поэтому приходится вступать в контакт и с государством. Я стараюсь убедить себя, что и там, на каком-то непонятном верху, тоже живые люди. Может быть, им можно как-то объяснить, и они хоть что-нибудь поймут? Пока я не могу найти слова, выдумать язык, чтобы поняли и захотели помочь. К сожалению, не я одна.

Хорошо философствовать. Трудно жить. Очень трудно ждать и верить.

Вот мальчик мой и вырос, а старость - она, оказывается, совсем рядом. Возраст - терпение - понимание - смирение...

Пусть я была бы совсем глупая - но я с легкостью отдала бы все свои "прозрения" за то, чтобы мой сын был здоров и учился на тройки в обычной школе.

Но Юрка такой, какой он есть. Поэтому дело моей жизни - радоваться ему и любить. Уж чего-чего, а этого мой мальчик вполне достоин, - как любой другой ребенок. А