

РОДИТЕЛЬСКИЙ ОПЫТ PARENTAL EXPERIENCE

Одна жизнь

Е.Е. Демкова*,
мать девушки с аутизмом,
Москва, Россия
katya.demkova@inbox.ru

Рядом с особым ребенком жить нелегко. И понятна тревога родителей за будущее выросших детей. Государственному варианту устройства жизни взрослого инвалида очевидно предпочтительнее проживание его в семье или сопровождаемое проживание. Автор — мать девушки с аутизмом размышляет о возможностях самостоятельной жизни взрослого особого человека после ухода родителей, выражая уверенность, что обучать ребенка элементам самостоятельного проживания не менее важно, чем давать ему образование. Автор иллюстрирует размышления реальными примерами поддержки взрослых людей с особенностями в их независимой жизни или жизни в приемной семье в деревне и в городе.

Ключевые слова: независимое проживание, сопровождаемое проживание, взрослый особый человек, приемная семья.

Когда-то в далеком теперь уже детстве после школьных уроков я занималась в кукольном кружке. Тряпочные герои легко справлялись с трудностями за маленькой ширмой. Кукольный театр мне очень нравился, меня даже выбрали старостой этого кружка. Я бежала туда с большим удовольствием. Но большее всего я любила почитать сказки вечером где-нибудь в тихом уголке дома.

Вначале были сказки

Но никогда сказочные герои, наверное, не были мне так близки, как сейчас. В сере-

дине жизни. Три пары железных башмаков должен был истоптать Иван-Царевич, чтобы найти свою любимую. А мне сейчас нужно истоптать пар десять таких башмаков, чтобы мой ребенок выучил хоть пару цифр. Я знаю теперь, что значит толочь воду в ступе, или как наносить воды решетом... Мне нужно научиться выходить сухой из воды и проявлять чудеса изворотливости. Я должна найти выход из заколдованного круга! И обнаружить ту самую иглу, похожую на Кащееву. И запрятать, запрятать ее подальше-подальше. Причем, одной жизни может быть маловато. Мне бы сделать запас живой и мертвой воды, чтобы, как сказочные

Для цитаты:

Демкова Е.Е. Одна жизнь // Аутизм и нарушения развития. 2016. Т. 14. № 2. С. 49–54. doi:10.17759/autdd.2016140207

* Демкова Екатерина Ермолаевна, мать девушки с аутизмом, Москва, Россия, e-mail: katya.demkova@inbox.ru

герои, восстать с поля битвы живой и не-вредимой. Мне нужно многое знать, уметь. Нужно жить, гореть и не угасать! И сказку попытаться сделать былью...

Кораблик

А может, мне бы только пустить кораблик по самой большой воде... Самая большая вода — река жизни. И кораблик мой пока все норовит пристать к берегу. Мой чудесный кораблик по имени Маша. Кораблик мой держится пока за мою руку. И я не могу, как и многие родители, не думать о том, что будет после ... логичнее написать прямо — после моей смерти. Но пока, в 50 лет, не хочется думать о скорбном, поэтому напишу — после моей жизни. Есть ли жизнь после жизни? Вариантов устройства самостоятельной жизни взрослого особого человека совсем немного... Вернее, до недавнего времени был всего один «железный» вариант — устройство в госучреждение. Как еще решить судьбу человека, нуждающегося в сопровождении всю жизнь? Но передовых людей своего времени не устраивает только своеобразная «камера хранения». Для своих детей как личностей они хотят большего. Луч надежды, как мне кажется, забрезжил.

Детей жить отдельно нужно учить — это гениальная идея!

В самом деле, если мы годами учим детей надевать обувь, завязывать шнурки, пить из кружки, застегивать молнию, а затем так же годами учим буквам и цифрам, то уйдут десятилетия на то, чтобы научить дочь или сына жить самостоятельно.

Это для нас время течет быстро и незаметно. Наполнено событиями. А для наших деток время как будто остановилось. А, вернее, растянулось в пространстве. Им как будто никуда не нужно спешить. Иногда меня спрашивают: «Зачем вам это нужно? Зачем нужно учить неговорящего ребенка складывать буквы в слова. Он все равно ничего не поймет...». А мне всегда хочется развести руками словесные наслоения. Вдруг я дождусь когда-нибудь, что мой ребенок

напишет буквами-карточками (если не научится писать рукой): «Мама, дай кетчуп»... Конечно, в моих мечтах фраза — «Мама, я тебя люблю!». Но пока начнем с кетчупа, который Маша любит едва ли не больше мамы. А может быть, напишет Маша: «Я люблю папу!». Когда мы спрашиваем у дочери, кого же она больше всех любит, девочка всегда стучит по папиной руке.

Мне говорят, что недостаточность замыкательной функции коры головного мозга не позволит сформировать устойчивую связь, для того чтобы ребенок смог воспроизвести простую мысль или действие. А я не верю! Несмотря на научную логику. Не верю, потому что отбрасывается фактор времени. И очень благодарна руководству Машиного центра за встречу с теми, кто вопреки обоснованным утверждениям реализуют свои планы. В центре я встретила мамочку, как часто нас называют, которая увлеченно рассказывала о том, как она научила своего ребенка кататься на велосипеде за... 10 лет! И теперь взрослый 20-летний парень свободно катается по дорожкам в дачном товариществе. А не сидит и смотрит в окно. И никто не спросил у отважной мамочки, зачем ей это нужно. Аудитория не та. Заинтересованная.

Такой подвиг сам по себе достоин быть занесенным в Книгу рекордов Гинесса. Да есть ли там вообще такая графа — кто дольше всех учил своего ребенка кататься на велосипеде? Но маме такое признание и не нужно. Знаю, в душе нее крепнет надежда, что сыну можно будет научиться лет за 20 ходить в магазины покупать себе продукты, звонить друзьям, звать их к себе в гости, выполнять простую работу. Но ведь научиться можно, если **учить**. А не соглашаться заранее с тяжелым прогнозом. Почему же не учитывается специалистами фактор времени? Нет веры? Сильно влияние утверждения о необратимости процессов в головном мозге? Но человеческий мозг еще таит в себе немало неизведанного. Скорее всего, многие понимают, что далеко не у всех родителей хватит терпения, настойчивости и силы духа.

Два десятка лет терпения

В мире существует одна из самых грандиозных теорий, вокруг которой не утихают споры до сих пор, — теория эволюции Чарльза Дарвина. Ученый смело отвел миллионы лет на развитие разных форм жизни. То, что люди не могут наблюдать за сотнями обозримых лет, могло произойти за миллионы... Отвлекусь немного. Не так давно я познакомилась с одним удивительным открытием — предположением, что развитие человечества пошло успешнее в тех племенах, где впервые стали оставлять при себе больных людей. Представьте себе первобытные племена: люди — кто на охоте, кто мастерит каменные топоры, кто разделывает туши зверей и обрабатывает шкуры, — заняты все... А вот видят они огонь, от удара молнии возникший. Где взять себе такой же, как получить, как сохранить? Вот и стали долго-долго тереть палочки, а кому этим заниматься? Посадили человечка «не в себе»: сиди и три палочки, все равно больше ничего делать не умеешь... Вот и не исключено, что искру огня добыл для людей неведомый первобытный аутист!

Так вот, провожу аналогию. Вдруг, скажем, обучить чему-то особых детей все-таки можно, но не за один десяток лет, а за 2—3? Кто проверит? Смелые люди.

Там же, в Машином центре на родительской встрече одна мама рассказывала, что, начиная с 20 лет, учила ребенка ездить самостоятельно в метро на занятия в центр, потом в гости к брату и в библиотеку... Лет 5 терпеливая мама следовала за ним по пятам, стараясь остаться незамеченной. Потом делала это она все реже и реже. И к 30 годам ее мальчик освоил все 3 маршрута! Только на обратном пути он сам внес разнообразие в свой маршрут — стал заходить в книжный магазин и подолгу листать там книги. Убедившись в его бережном отношении к книгам, персонал магазина отнесся с пониманием и не спешил выставлять любопытного посетителя. Эта женщина очень правильно поняла свою задачу. После моей смерти, говорит

она, младшему брату останется минимальный контроль за жизнью старшего.

Совсем один

Вспоминаю лето, ежегодный Международный фестиваль кинофильмов. Мы с мужем любим это время, подключаем родственников, и сменяя друг друга и перепоручая Машу, ходим на просмотры. В тот вечер муж пораньше освободился с работы. Взял на себя Машу. А меня отправил отдохнуть. Машу передавали друг другу у дверей кинотеатра, и заглянуть в сборник, чтобы узнать содержание фильма, времени не было. В тишине прохладного зала я надела наушники и приготовилась отдохнуть от летней жары и от Маши. Но итальянский фильм «Лед и пламень» оказался, по иронии судьбы, все о том же — о взрослом аутисте, о его жизни и любви. Организация взрослой жизни особого человека меня заинтересовала больше, чем любовная история молодого чудаковатого профессора математики. У него уже нет родителей. На лекции он ходит пешком. Его дом совсем недалеко от института. Всегда звонит брату и сообщает, что он дошел до аудитории. А вечером брат звонит ему сам и узнает о его делах. Тот сообщает, что лекция прошла удачно, что по пути назад он пополнил запас макарон и поставил новую пачку точно на место старой на полке в шкафу. Вот только не знает, в какую папку положить записку, полученную им от молодой девушки. Это же не квитанция и не счет, не рецепт на лекарство. Неужели такое возможно?.. У них? Это, безусловно, лучший вариант развития событий, пока недоступный нашим согражданам. У нас большинство родителей детей-инвалидов признаются, что со страхом ожидают собственной смерти. И утверждают, что умереть спокойно им нельзя. Как будет жить их ребенок один? У нас все кругом говорят о невозможности вести контроль за жизнью инвалида со стороны брата или сестры. Но мне все время мешает эта установка на много лет вперед.

Неужели же у нас так ничего и не поменяется? Мое религиозное воспитание и все мое существо противится этому утверждению по одной простой причине. Такая установка полностью исключает надежду на Бога! Чудес не бывает, скажете вы, а все-таки в них нужно верить хотя бы отчасти. Милосердие Божие не знает границ.

Я часто вижу в детском парке многодетную семью с четырьмя детьми. Трое из них родные, а четвертая — приемная дочь. Девятилетняя Оленька еще недавно, казалось, имела четко очерченное будущее, определенное еще советской системой. Она — сирота, воспитанница психоневрологического интерната. Ходила со своим классом и педагогом гулять в парк. Как еще недавно было, все в одинаковых курточках — ничьи дети из госучреждения. Там, в парке, к ней и присмотрелась добрая семья. Им показалось, что этого ребенка они сумеют поднять до нормального уровня. Оформление документов заняло несколько месяцев и к весне ребенок уже жил в семье! А первого сентября девочка пошла в обычную школу и оказалась там на уровне выше среднего... Безжалостная судьба отпустила девочку, позволила шагнуть в сторону. И оказалось, что послужной список из обширной медкарты свелся пока лишь к диагнозу ЗПР. У девчонки с рождения не было семейной среды. Промыслом Божиим устроилась еще одна жизнь. Девочка, обреченная на одиночество, вдруг обрела пять человек родных! И так бывает!

Но проблема из проблем — как устроить жизнь взрослого ребенка-инвалида, оставшегося без родителей. В городе пока есть только один вариант — госучреждение...

А как в деревне?

А как такие вопросы решаются в деревне? Вспоминаю глубокую осень и свой поход в деревню в гости к старинной маминной подруге. Тете Зине 86 лет. «Большой маленькой девочке» Анечке уже 56 лет. Тетя Зина никуда не отдавала дочь, учила

ее всему сама вместе с мужем, которого похоронила лет 5 назад. У нее было уже две дочери, когда вдруг случилось непредвиденное осложнение в третьих родах. Врачи сразу оценили состояние плода как тяжелое и безнадежное и перед применением акушерских щипцов предложили молодой женщине агрессивную тактику ведения родов. Мол, все равно не жилец. А если и выживет, то долго не протянет. Рождаемость в те годы была высокой, но оставалась высокой и младенческая смертность. Поэтому Зина, человек веры крепкой, старообрядческой, запричитала: «Мне хотя бы ее покрестить...». Врачи сделали все, что могли, но мозг ребенка оказался поврежденным. Тетя Зина долго лечила Аню травами, каким-то чудом избавив девочку от «приступов» (возможно, был эпи-синдром). Анечка немного говорила. До 10 лет рвала пододеяльники и наволочки на мелкие клочки. Освоила всю работу по дому и хозяйству. Могла сама наносить воды из колодца, покормить кур и овец. Но полы мыла только под присмотром мамы. Иначе могла залить много воды в подполье с картошкой.

Я смотрела на эту старинную каменную хату с двойными стенами из красного самодельного кирпича, с узкими глубокими окнами, каких много в староверческих деревнях. И мне казалось, что время здесь остановилось. Тетя Зина прожила здесь почти век, редко куда выезжая. Стол покрывала все та же дорожка льняная, с полоской кружев. Домотканые половики полиняли от времени. Под образами суровые полотенца с вышивкой крестом. На самом видном месте под стеклом висят фотографии старших дочерей с семьями.

Тетя Зина поведала мне о своей душевной боли. Когда умер ее муж, то две городские дочери ее, понимая, что матери теперь трудно будет одной ухаживать за сестрой, решили поделить их, беспомощных, хоть и на своих пока ногах. Мать хотела забрать к себе в областной центр старшая дочь, а сестру — средняя дочь, которая жила в маленьком райцентре. Не знаю, мирный ли был договор, не лезла в душу. Но так реши-

ли сестры. И что-то засомневалась Зинаида Ивановна в правильности неожиданной помощи. «Моя ноша, мне и нести до конца» — решила старообрядка Зина. Да и дом, двухсотлетний, дедовский, бросить жалко. И никуда не поехала. Прошло еще 5 лет... И придумала она молить Господа Бога о том, чтобы Он позволил ей «похоронить ее мне самой. Кому она такая нужна? Девки мои — добрые, но за что им-то такое? И вдруг — несчастье. Прибрал Господь, да не ту..., а Надюшку мою. Было ей 63 года, а все бухгалтером главным работала, деток своих снабжала, умерла за столом на работе... Это я, грешная, смерти молила невинному дитя, вот Господь и указал мне... Грех на мне, грех!», — неистово крестилась тетя Зина на дедовские иконы в углу...

Хочется мне сказать, что в деревне общинный все же уклад жизни, и две сестры Анины, хоть и давно жили в городе, знали и готовились, что когда-то подставить плечо придется и им... Думаю, они были к этому готовы. В деревне больной человек после смерти родителей чаще всего остается на попечении родни.

Я помню историю стотрехлетней бабушки Шурочки. Так ее звали в деревне. А мужа ее звали Владичек. Потому что так всю жизнь называла его Шурочка. Никакого богатства не зажила за долгую жизнь Александра, разве что красива была до глубокой старости, да имела легкий, веселый нрав. Своих детей у нее не было, воспитала вдовцу Владичку сына, тот уехал в город. Выслушать умела человека, поддержать, повеселить, и шли к ней люди побеседовать. После смерти Владичка долго жила одна, ослабела. Взял ее к себе Владичков брат, с ним 5 годков прожила, суп да кашу варила старичку. Умер и он... Взяла ее к себе Владичкова племянница, потом и похоронила чужую, как говорили, тетку. «Поверх земли в деревне никто не останется» — вздыхали

набожные старушки. Да и голодным никто не оставался.

Я помню случай из совсем раннего детства. Зима, яркое солнце, на улице мороз двадцать градусов. Открывается дверь. Заходит тетенька вся в клубах морозного воздуха. Лицо у нее румяное, шалью укутанное. Снимает с плеча котомку — солдатский рюкзак, ставит на стол, развязывает с блаженной улыбкой во всю щеку, открывает пошире. «Малиночка пришла», — ласково говорит моя мама. А седая Малиночка улыбается. Наливала матушка горячих щей из печи незваной гостье, а сама шла в чулан за припасами. Несла кусок сала, заворачивала в газетку, клала десяток яиц из запасов, на Пасху тщательно собираемых, наливала бутылку молока. Сложив все в рюкзак, немая гостья раскланивалась, а мать шептала молитву. Приход такой «большой маленькой девочки» мои односельчане воспринимали как визит или руку Самого Господа. «Кто мой ближний?» — вопрошал библейский герой. «Оказавший милость», — был ответ.

Малиночкину избу ремонтировали всем миром, дровами ее обеспечивал сельсовет. Печь топить и варить в чугушке яйца и картошку в мундире ее научила покойная мать. Суп варить она, по-моему, так и не научилась, корову и прочую живность держать не могла. Зато часами могла прясть пряжу. Ей оставляли мешки с шерстью, потом уносили пряжу, а оставляли яйца, сало и прочую снедь. Никто и никуда не сдал Малиночку...

Когда я пишу о том далеком времени, то меня все время гложет сомнение: нужны ли кому мои детские впечатления? И мне все время хочется немедленно перечеркнуть все это и начать писать что-нибудь о социальной адаптации... ■

Окончание читайте в следующем номере журнала.

One life

E.E. Demkova*,
mother of a young woman with autism,
Moscow, Russia
katya.demkova@inbox.ru

It is not easy to care for a special needs child. Especially, it is easy to understand parents' worries about their grown up children. Living in one's own family or supported living in the community are much more preferable than the options the state can offer. The author — a mother of a young woman with autism — contemplates about possibilities for independent living for a person with special needs after their parents are gone. She is confident that teaching a child skills for independent living is not less important than giving them school education. The author illustrates her thoughts with real examples of support for adults with disabilities in their independent life or life in a foster family in a city, as well in rural areas.

Keywords: independent living, supported living, adult with special needs, foster family.

For citation:

Demkova E.E. One life // *Autism and Developmental Disorders (Russia)*. 2016. Vol. 14. No 2. pp. 49–54. doi:10.17759/autdd.2016140207

* *Demkova Ekaterina Ermolaevna*, mother of a young woman with autism, Moscow, Russia, e-mail: *katya.demkova@inbox.ru*