

МАРЧЕНКО Н.П.

Чудо по имени «Ау!», или Непричёсанные странички мамино дневника



Я живу в Киеве. Мою дочь зовут Власта. Ей 5,5 лет. После реанимации в двухлетнем возрасте она потеряла речь и получила диагноз атипичный аутизм. Начинали мы с состояния «мягкой игрушки»: не двигались губы и мышцы лица, пальцы, дочка не глотала (задышалась) и т.д.

Я выросла в семье сельских медиков. Папа говорит: человек выздоровеет, если он любит жизнь и хочет жить. Поэтому я сделала всё, чтобы мир вокруг Власты был буквально создан для неё: всё можно, всё доброе, всё обожающее тебя. Мы спали на огромной перине на полу (она не могла спать, каталась), полгода она буквально «висела» на мне сутками (я даже в туалет ходила с ней на руках). Пол был застелен яркой клеёнкой, на которую я наливала лужи подкрашенного крахмала и т.п., их можно было размазывать всем телом, можно было насыпать крупы, а потом разгребать ее. Когда начали работать руки, девочка снова села и пошла, мы занялись массажем языка и лица.

Сейчас Лапочка бегает, прыгает, играет машинкой и мячиком. У неё появилась пассивная речь и даже отдельные звуки, слова «мама», «папа».

Я иду путем «естественного восстановления» или «животворящего хаоса» (о чём ниже). Наш **главный принцип: семья живет обычной жизнью.**

Мы с мужем и сыном сразу решили, что воспитываем **необычного ребёнка**, а не **обычного инвалида**. И что мы не делаем ничего более сложного, чем любая другая семья, где точно так же нужно присматривать за ребёнком, обеспечивать его развитие, любить и лелеять.

Мне кажется, что полное заикливание на уникальности и сложности собственной ситуации только мешает: создает депрессивное настроение, не позволяет быть счастливым, жить полноценно. А значит, ребёнок вместо счастья и света видит постоянно либо раздражение, либо муштру.

И потом вы сами теряете интерес к жизни, становитесь неинтересными миру, а значит, вокруг семьи создается вакуум или окружение из точно таких же «противостоящих», «борющихся за выживание» и т.п. людей.

И как тогда может полюбить мир ребёнок, которому он изначально был неинтересен или страшен?

* * *

Мне кажется, что аутизм был всегда, а не последние 60 лет, как принято считать. Просто раньше, как и подагру, его могли себе позволить только в высших кругах общества, либо в высших духовных кругах.

По роду своей деятельности я изучаю детство как феномен и факт человеческой биографии в цивилизационном плане. Поэтому могу говорить совершенно уверенно: больше половины тех, кто создал духовный мир человечества, и больше трети создавших культуру как таковую, родись они нынче, получили бы диагноз аутизм. Просто каких-то лет сто на-

зад человек, полностью отрешенный от мира, живущий иллюзией собственной значимости для судеб мира, назывался святым, а умение видеть невидимое или состояние «не от мира сего» приводило в монастырь или за писательский стол. А значительное количество людей просто жили очень «аутично» (тип английского аристократа, уединённого чудака с деньгами). Да и сейчас среди людей богемных, в среде научной и библиотечно-архивной множество «чудаков», помнящих судьбы и труды большей части дореволюционной профессуры, но забывающих, как искать в электронном каталоге собственную работу или имя нового директора института.

Аутичными, если верить биографам и воспоминаниям (или с явными признаками аутизма), были многие известные кинодивы прошлого, воплотившие сексуальные грёзы миллионов, многие танцоры и почти все авторы (исхожу из рассказов общавшихся с ними людей) нашумевших компьютерных игр.

Поэтому, страдая по поводу неясного будущего своего ребёнка, дайте Богу шанс – не планируйте, кто и как именно будет им заниматься, опекать и т.д. Ведь главное – «чтобы костюмчик сидел», т.е. – чтобы он/она были счастливы! А счастье – это слишком многоаспектное явление, чтобы вы сами могли его выдумать или запрограммировать.

Когда моя знакомая с девочкой-аутом выезжала из страны, она надеялась исключительно на более продвинутые закрытые учреждения, на случай «когда меня не станет». Но никак не предполагала, что дочь выйдет замуж за весьма состоятельного человека (на 20 лет старше), который искренне считает Лиду – Божьим чудом («Обожает секс и не требует постоянного внимания») и вот уже 15 лет лелеет, жалеет и чтит. Кстати, у них родился совершенно здоровый сын. Другой мальчик (т.н. «необучаемый»), так и не научившись выполнять простейшие задачи (типа «сортировщик», лото и т.п.), совер-



шенно изумительно лепит и раскрашивает керамику. Его отдельные работы уже были проданы в Европе за очень приличную сумму. Теперь родители оформляют выезд на ПМЖ, потому что во Франции он сможет сам себя обеспечить, а агент, заинтересовавшийся его творчеством, готов предоставить ему весь комплекс бытовых и т.п. (в том числе и сексуальных) услуг. Оказывается, на уровне законодательства, там это прописано и возможно. Точно так же как и плата за использование фото его «лепнины» на тканевых принтах. А на нашем «постсоветском пространстве» им предлагали только интернат для детей с глубокой умственной отсталостью и обещали, что научат мальчика не записывать унитаз и самостоятельно нарезать хлеб и колбасу тупым ножом.

* * *

А что говорить о Христе, Будде или Магомете! Ведь с «нормальной человеческой» точки зрения их жизнь пугающе неправильна, как и поведение их родных и близких! Но никому же в голову не придет сожалеть, что Иешуа не стал плотни-

ком, как его отец, или что ничем материально не помог родным (т.с. «стакан воды не принес»), или что его матери «нечем было гордиться», и её личная жизнь «не состоялась»!

Возможно, мы предаем доверившиеся нам души наших детей, стараясь вылечить их, сделав удобными для нас и общества, но лишив чего-то, что делало их ценными для Мироздания? И именно потому мы сами так несчастны, зачастую брошены, нелюдимы и нелюбимы...

* * *

Наверное, задумываться о духовной подоплёке случившегося я стала, когда вполне приличная врач, женщина, от природы добрая и порядочная, совершенно искренне спросила: «Мамочка, вы что, не понимаете, что у вас горе?»

Наверное, именно тогда во всей ясности проступило странное «невидение» реальности «нормальными» обычными людьми. Ведь когда вы видите озябшую уставшую тётю, под проливным дождем мелкой трусцой рыскающую по лужам вслед за здоровенной псиной в полшестого утра, то не думаете: «И за что ей это? Бедная женщина...». А видя маму, гуляющую с ребенком-инвалидом, вы, как и должно «нормальному» человеку, честно её жалуете: «Вот, ведь, беда...».

Но ведь любить и присматривать за маленьким человеком, по-моему, куда естественнее, да и приятнее, чем за псом.

...Почему животное, гадающее на детской площадке, максимум нарвется на окрик, а уписавшийся 5-6-летний ребёнок и его мама выслушают минимум троих-четверых ревнителей правильного воспитания? Почему почти все будут подталкивать своего малыша погладить чужую собаку, кошку, пони и т.д., но мало кто готов поддержать знакомство с ребёнком-инвалидом?

Ведь не может быть, чтобы в человеческом мире ребёнку было заведомо хуже, чем собаке?

* * *

Я часто задумываюсь: чем мир моего детства так разительно отличался от того, в котором пришлось жить мне — человеку взрослому?

Благодаря Лапочке нашёлся ответ. В детстве мир был намного насыщеннее звуками, ощущениями, событиями — собственно жизнью. Дорога от бабушкиного дома до магазина была Огромным Путем, на протяжении которого случалась масса замечательных событий: на обочинах обнаруживались новые цветы, в лужах поселялись червяки и жабы, из-за кустов выскакивали псы и кошки, я не говорю о людях, облаках, случайных фразах и обязательных встречах... Потом мир измельчал до «серьёзных разговоров», «деловых встреч», «обязательного присутствия», и целые дни, а то и недели, начали исчезать из моей жизни под титрами «ничего не случилось / не было».

Теперь, благодаря Лапочке, Бог вернул мне **весь мир**: я снова медленно и внимательно иду по жизни, не пробегая мимо всего, ради чего собственно сюда и пожаловали: звуков, ощущений, движения... Восторга от дарованной мне жизни!

* * *

Семья с ребёнком-аутистом имеет такие же проблемы, как и все другие семьи. Поэтому нет причин винить ребёнка в семейных неурядицах. Дети-диабетики, аллергики и т.п. точно так же имеют кучу проблем с садиком, другие мамы точно так же вынуждены что-то делать с капризами, упикиванием, криком и т.п. Всем нужно налаживать быт, зарабатывать деньги и т.п. В семье алкоголика или наркомана, тяжелобольного, игрока или просто несносного человека — ничем не проще нашего.

Так что, жизнь с аутистом — обычная жизнь. А нюансы у каждого свои.

* * *

Я долго думала, как общаться с Лапочкой. Честно прочитала кучу литературы, выслушала врачей и дефектологов...

Оказалось, что все говорят, по сути, одно: дрессировать как собаку Павлова, чтобы мочилась в отведённом месте, умела есть и одеваться.

В принципе, выходит, что я должна приготовить свою девочку не к жизни, а к тому, чтобы она не мешала в будущем другим жить.

Но ведь подобная постановка вопроса доведёт до белого каления любого банкира. Вы только скажите ему, что его сын должен быть послушным, тихим, стараться никого не задеть и т.п. Как сказал мне когда-то в такой ситуации отец одного из ведущих ныне украинских молодых политологов: «Я воспитываю Человека, а захотел бы собаку — отдал бы не в лицей, а в цирк!». И он прав.

Общение начинается с возможности выразить (сказать / показать), что ты хочешь (съесть, взять, попробовать, узнать). А какой же ужас должен испытывать человек, лишенный такой возможности? Всё равно, что проснуться вдруг посреди Китая в глухой провинции и тыкаться-мыкаться, не зная, как объяснить, что ты ничего не понимаешь...

Вот с этой позиции я и начала. Приняла как данность, что Лапочка изначально всё знает, просто она в Китае, где никто её не понимает...

Её было позволено всё: писать на пол и размазывать мочу, рвать, мять и т.д. Я ничему её не учила специально. Просто всё интересное было доступно — клейкое и яркое, мягкое и блестящее.

* * *

Самое главное — работать с этими детьми не как с инвалидами (у них не отсутствуют конечности, не поврежден слух или зрение и т.п.), а как с обычными, но очень одаренными детьми. Имея опыт школьной работы именно с талантливыми детками, я увидела, что удовлетворение интереса (даже совершенно на взгляд взрослого идиотского) дает быстрый позитивный результат. А методически правильно организованные действия

часто приводят к очередному тупику и срывам.

Скажем, дочка просто боялась любого прикосновения к губам, о чистке зубов речи не могло быть. Но я заметила, что у Лапочки буквально «упала челюсть», когда она увидела, как в парке девочка красила губы. Я купила ей помаду — очень яркую и блестящую. Она с огромным удовольствием красила губы. А потом мы смывали помаду зубной пастой и размазывали по ванной бело-розовую пену, получавшуюся в итоге. Бессмысленно? Возможно, но очень приятно и занятно. О помаде мы давно забыли и в ванной ничем стенки не мажем. Зато зубы дочка чистит сама и с удовольствием.

Точно так же с одеждой: ей нравится надевать мои прозрачные колготы. Пусть. Зато, натренировавшись по своей воле на моих, она уже и со своими, пусть нехотя, но справляется.



* * *

Мой подход можно, пожалуй, назвать «контролируемым хаосом». Я верю: любой порядок изначально программируется тем, кто считает именно такое состояние вещей порядком. А значит, в любом абсолютном порядке всегда может не оказаться именно того, что позарез нужно именно вашему ребенку. Поэтому, для того чтобы организм начал развиваться себя сам, ему нужно дать контролируемый (безопасный) хаос, в котором изначально в зародыше есть все возможные порядки.

Как?

1. Проблема не в том, чтобы изувечить Божий замысел, а в том, чтобы его разгадать

• *Каждый человек ценен для Бога, потому что он его создал, а значит, именно такой он и нужен.*

Нужно перестать думать: какие трудности создает мне ребёнок, и как их преодолеть. Или — за что мне это? И т.п. Если допустить, что всё, с чем мы сталкиваемся в жизни, — создано ради нас, то и «проблемный» ребёнок — дар, призванный научить нас жить иначе, стать лучше. А мы, в свою очередь, — именно то, что нужно ему. Мы каждый на своем месте. И если что-то явно «не идёт», то это вы стоите на месте или движетесь «не туда».

Скажем, я очень долго по старой привычке оставалась со своими проблемами одна, чтобы никого «не грузить». Оказалось, что хороших, умных, отзывчивых, профессиональных и просто интересных людей — огромное количество! И большинству из них совсем не в тягость сильная помощь ближнему, а даже и в радость. Просто я, привыкнув быть сильной, не умела благодарно принимать помощь, внимание и любовь других людей. Жить спокойно, с доверием к миру меня научила Лапочка.

• *Меня сначала себя и свой мир. Ребёнок изменится сам.*

Мы не всегда знаем, как изменить своих детей (как и весь окружающий мир),



но изменить себя способен каждый. Проще (и возможно более правильно) стать приемлемым для своего ребёнка, чем «подогнать» его под себя.

Я, например, перестала следить за собой, не работала, расплелась и т.п. И вдруг заметила, что Лапочка просто засматривается на ярких женщин на улице, с интересом тягает остатки моего кружевного белья, не хочет надевать свои колготы, но часами упорно тянет мои капроновые с шелковистым блеском. Я начала при ней старательно подкрашиваться, занялась «танцем живота» (пока единственная нагрузка, которую выдерживает моя комплекция), стала покупать яркое белье. И чудо свершилось. Лапочка начала с интересом смотреться в зеркало, сама моется в душе (старательно повторяя мои движения с губкой и т.п.), дает себя причесать. Мы смогли в магазине спокойно выбирать (!) ей курточку, перебрав кучу вариантов. Кроме того, она начала вслед за моими «танцами» понем-

ногу крутиться в ритме песни, помахать руками, подпрыгивать. Я не говорю, что уже прошлым летом я снова почувствовала на себе недовольные взгляды встречных женщин, и в транспорте нам с Лапочкой перестали жалостливо уступать место (а зачем – молодая мамочка со взрослой девочкой!).

• *Нужно навсегда попрощаться с мыслью, что ещё чуть-чуть, и он/она станет «как все».*

Таких, «как все», нет в природе. Есть группы людей, принимающие общие правила «игры». Но сейчас этих групп так много, что проще найти (или создать!) подходящую для себя группу, чем изменить собственную природу под имеющиеся в наличии правила.

До рождения дочери я преподавала в вузе, жила, «мотаясь» по всему городу с пары на пару, и т.п. Оказалось, что можно заниматься любимым делом, сидя дома (дистанционное обучение, репетиторство, написание и редактирование ра-

