



Марина Иванова

письма из Коврова

Любовь изгоняет страх

Марина Иванова

Письма из Коврова

«Интермедиатор»

2015

УДК 616.714.1-007.125-053.2

ББК 57.33я91

Иванова М. Ю.

Письма из Коврова / М. Ю. Иванова — «Интермедиатор»,
2015 — (Любовь изгоняет страх)

ISBN 978-5-4212-0298-1

Маша из города Ковров Владимирской области родилась с синдромом Ретта. Это редкое генетическое заболевание вызывает серьезные расстройства нервной системы, речи, опорно-двигательного аппарата. Но в семье Маши и ее мамы, преподавателя музыки Марины Ивановой, нет той тяжести, которая ассоциируется со словами «ребенок-инвалид». Здесь царит атмосфера игры, творчества и любви. О том, как им это удалось, рассказывают «Письма из Коврова» – книга, составленная из писем и дневниковых записей Машиной мамы. Для широкого круга читателей.

УДК 616.714.1-007.125-053.2

ББК 57.33я91

ISBN 978-5-4212-0298-1

© Иванова М. Ю., 2015

© Интермедиатор, 2015

Содержание

Предисловие	5
1	5
2	6
3	7
История Маши с момента зарождения до 2 лет 8 месяцев	8
Первые письма	15
Конец ознакомительного фрагмента.	30

Марина Иванова Письма из Коврова

Предисловие

Быть рядом... Это очень просто. Посидеть рядом, постоять рядом. Забыть на этот момент про то, другое, третье...

1

Я помню, как я впервые прочитала несколько Марининых писем, выложенных на сайте Центра лечебной педагогики. Я училась то ли на третьем, то ли на четвертом курсе и только-только начала интересоваться обучением «особых детей». В то время я еще не знала, что самое интересное – это не обучать, а просто быть рядом с ними. Быть рядом с детьми, вообще с людьми, не только особыми. А тогда меня интересовали занятия, разные формы и виды деятельности, идеи. У Мариной я нашла множество идей и с радостью стала их применять. Прошло время, я начала работать в детском доме для умственно отсталых детей. Это было трудно, у меня мало что получалось, а главное, все время мучил вопрос о смысле моей деятельности. В то время я снова вернулась к Марининым письмам. Меня потянуло к Мари ни-ному голосу, который слышался в каждой строчке. Он успокаивал и придавал мужества. Теперь я уже искала в тексте не идеи для занятий, искала утешения. Была зима, декабрь, кажется. Я открыла книгу с Мариниными письмами в случайном месте и прочитала: «Сложно прожив октябрь, ноябрь и середину декабря, я поняла, что лучшим нашим поступком в этих условиях мог бы быть жест, заявляющий о нашей непоколебимости. Началась подготовка к празднику». Я показала эту фразу моей коллеге, и мы решили устроить Праздник Света. Купили в магазине «Пчеловодство» несколько квадратных листов вошины, сделали из ниток фитильки и стали мастерить с детьми свечи.

Есть такая игра, точнее – способ разговора. Ее описал Владислав Крапивин в повести «Синий город на Садовой»: «В сумерках надо было встать на улице Садовой, в квартале или двух друг от друга (от старой трансформаторной будки до поворота на улицу Декабристов), и каждому взять палочку бенгальского огня. Первым стоял Федя (вместе со Степкой). Когда он зажег свой маленький искрящийся факел, это увидел за два квартала Борис и сделал то же. Потом – Нилка. И наконец, недалеко от своего дома, – Оля. Казалось бы, какой в этом смысл? Зачем такие сигналы? О чем и для кого? Но радостное замирание, ощущение чуда, рождалось в душе, когда видели, как, словно от твоего сыплющего искрами огонька, зажигается вдали такой же – в сумраке осенней, без фонарей, с редкими желтыми окошками улицы». Когда я вспоминаю наш Праздник Света, мне кажется, что это тоже был такой разговор. Конечно, Марина с Машей не могли из города Коврова увидеть наши Приозерские огни. Они даже ничего не знали о них. Но все равно это было как письмо.

2

Когда-то давно я думала, что письма Марины Ивановой – о воспитании ребенка с нарушениями в развитии. И я немного боюсь, что будущие читатели, даже не открыв еще книгу, подумают то же самое. Так что, наверное, моя задача как автора предисловия сказать будущим читателям: нет, это не книга о детях с нарушениями в развитии.

А о чем же эта книга? Что ни скажи, выйдет банальность. И все-таки:

Это книга о любви. Просто – о любви, о любви нипочему.

Это книга о доверии. О том, как люди медленно, прислушиваясь друг к другу, учатся жить друг с другом и не бояться жизни.

Это книга о красоте. О красоте двух людей, которые смотрят друг на друга: один – хитро сощуривая глаза, другой – снизу вверх, присев на корточки.

Это книга о шишках и сосновых иголках, которые щекочут босые ноги. О грибах, «старых, как баба Клава». О том, что растет, приносит цветы и плоды.

Это книга об удивлении. Человек открывает дверь и видит незнакомый мир. Он прислушивается и наблюдает. Поднимает с земли шишку и пробует ее на вкус. Пальцами, собранными в щепотку, пытается сорвать ягоду с куста. Какое здесь время? Что делать, если сегодня здесь одни законы, а завтра все совсем по-другому? И как найти силы и мужество, чтобы не запереться в доме, а продолжать исследовать эту странную землю, живущую по непонятным правилам?

Это книга о терпении и мужестве.

Это книга о радости. Марине и ее семье часто бывает трудно, жизнь испытывает их усталостью, приступами, болезнями, бессонными ночами. Но как они умеют радоваться! Выпавшему снегу и первым босым шагам по земле, всему, что растет на огороде, цветным лампочкам на окне, музыке, книге, разговору, папиной фотографии, друг другу.

«Бываю такие моменты, когда припадешь к ней, как к источнику. Человек, который рад просто твоему склоненному лицу, рад всегда, редкое счастье».

Это письма о повседневной жизни семьи, наполненной событиями, праздниками, встречами и расставаниями, болезнями, переездами на дачу и отъездами с дачи. О семье, которая полно и радостно живет.

Это письма о жизни. Не о жизни с инвалидом, а просто о жизни во всех ее проявлениях. О том, как мы сами ее создаем. О том, что наполненность жизни не зависит от внешнего ее разнообразия. Если мы хотим, мы можем превратить нашу жизнь в удивительное путешествие. И никакие внешние обстоятельства не могут этому помешать.

3

Письма Марины Ивановой – это книга о том, как жить в настоящем. «*Можно по-разному просыпаться, – пишет Марина. – Можно с утра думать каждый раз: мой ребенок болен. Это – одно настоящее. Не стоящее усилий. А можно выбрать другое настоящее. Стоящее.*

Тут уместно вспомнить Оду к радости. Другими словами – можно доставить радость своему ребенку и получить радость от своих действий. Как будто выходишь с ним за руку за скобки болезни и существуешь на другом уровне – от сердца к сердцу.

Особые дети учат жить сейчас».

В нашей культуре очень многое измеряется будущим, результатом. Детей делят на обуляемых и необуляемых (до сих пор еще делят, несмотря на закон о всеобщем праве на образование), родителям предлагают отказаться от ребенка-инвалида – «все равно он не будет развиваться», про человека с тяжелым ДЦП тревожно спрашивают «а интеллект-то у него сохранен?!» И почти никому не придет в голову спросить: а если не сохранен, то что? Если он не научится ходить, говорить, держать ложку, то что?

«Я знаю, что с ними можно работать, проводить комплексы всяких лечений, по твердому плану устраивать жизнь, вроде «все давать». Но не это главное. Самое главное, с ними просто надо быть.

И когда это поймешь, как будто меняется зрение. Не бывает нацеленности на конечный результат, как обычно. Результат есть эта данная минута духовной связи, общения. А что ты в это время делаешь, рисуешь с ней, пляшешь или сидишь на корточках, вообще не важно».

Как сказала Наталья Евгеньевна Марцинкевич, известный питерский психиатр и психотерапевт, «иногда единственное, что мы можем изменить в жизни другого человека – это свой взгляд на него». Мы не можем научить его ходить, говорить и быть таким, как мы. Но мы можем любоваться им, интересоваться им, пытаться понять его.

«Какая же это обуза? Это жизнь рядом, и всё».

Мария Беркович

История Маши с момента зарождения до 2 лет 8 месяцев

Из дневника 1992–1995 гг.¹

Моя Машка зародилась в июле. Я очень долго ждала этого и была счастлива. Я чувствовала себя хрустальной чашей и каждый день жила как последний. Теперь я была не «я», а «мы».

Я тогда еще для Машки написала много смешных стишков. Вот некоторые из них.

Неопытный пылесос

Я – гремучий пылесос!
К занавеске я присос!
Помогите малолетке!
Выньте штепсель из розетки!
SOS!

Старомодный таракан

Жил на свете таракан.
Был он в бизнесе профан.
Он хранил в консервном банке
Выдох счастья, след от ранки,
Солнце, снятое с перил,
Запах кляксы от чернил,
Гребешок морской волны,
Взгляд пронзительной Луны,
Пузырёк тишайших слёз
И туман вечерних грёз.

Неугомонный таракан

Как затихло всё в квартире —
Таракан зевнул пошире
И шепнул себе: «Пора!
Мое время до утра».
Слазил, похлебал заварку,
Посмотрелся в сковородку,
Посовал усы в розетку,
Полизал с боков конфетку,
Пошуршал чуть-чуть оберткой,
Покатался на отвертке,
Почексал об угол спину,
Скорчил рожу мандарину.

¹ Марина привезла дневник в свой первый приезд в Москву в конце 1995 г.

Поскользнувшись на пипетке,
Он свалился с табуретки,
И, исполнив сложный танец,
Подновил на спинке глянец.
Замотался в колкий шарф,
Размотавшись, влез на шкаф,
Спел трезвучье: «ля-ля-ля»,
Выпил лужу киселя,
Влип в комочек пластилина,
Пнул таблетку аспирина,
А потом, наевшись вафель,
Украшал собою кафель.
Вдруг зажегся яркий свет,
Таракан сказал: «Привет!»
И, схватив в охапку лапки,
Убежал от хищной тапки.

Машка зашевелилась чуть позже, чем написано в книжках, но дав о себе знать, не давала уже о себе забыть.

Я перехаживала все сроки, и роды стали стимулировать.

3 апреля 1993 г. Нелегкое рождение...

Бросилась в глаза особая бледность кожных покровов. 3 кг, 48 см. Наутро я ее уже кормила. Она была сильной, жадной, отёчно-узкоглазой, спокойной на фоне других детей.

Выписались домой дней через 10, и началось очень тяжелое время. (В выписке было примерно так: перинатальная энцефалопатия, отёчный синдром II ст., атетоз, перекрест ног.)

1–3 мес. При засыпании быстро мотает головой из стороны в сторону.

Спит, часто выгнувшись дугой назад.

Кормление – сплошная мука. Почти каждый раз срыгивает, и не 2 ст. л., а почти всё. И никакие «столбики» не помогают.

Сон чрезвычайно плохой, как бумажка. Может много плакать и совсем не спать.

В 3 мес. еще плохо держала голову. В 4 – хорошо.

Любит купаться и гулять. Нормально поправляется.

5 мес. Хорошо гулит, хватает и играет с игрушками. Совсем не болеет простудой, хотя много путешествуем по гостям. Даже если шепотом позовешь – поворачивает голову на свое имя и смеется.

6 мес. Нет желания ползать, упираться на ножки. Любит наблюдать за моим лицом, за проделками языка, за сменой звуков. Есть любимая игрушка – овца – чешет об ее уши свои десны.

Невозможно ходить на прием. Плачет, не дает себя трогать, протестует до рвоты. Не принимает чужих людей.

Осмотр невропатолога: всё нормально, особенности индивидуального развития. Сделаны все прививки.

8 мес. Сидит хорошо, держит спину, но сама не садится. По полу, по дивану крутится с боку на бок. Может из одного угла в другой так прикатиться. «Перекати-диван» дразнили. Если хочет игрушку, стоящую вдали, нет побудки ползти. Подтягивает к себе хитро материю и вместе с ней игрушку.

Осмотр невропатолога. «Общая гипотония мышц». Назначен массаж, водные процедуры.

9 мес. 4 зуба.

10 мес. Ба-ба, га-га, ка-ка, ма-ма.

Пищит резиновым слоником и дразнит его высоко-низко. На вопрос: «Пойдешь к маме?» – по дуге сгибается в мою сторону с хитрой улыбкой. Знает, где у мамы можно покушать.

Деловито занимается с игрушками. Тестирует их на наличие дырочки, на звук, если прижать-нажать, на звук, если потрясти, на вкус. Любит воду. Протест при вынимании из ванны. Любит всякий ритм. Молниеносно подхватывает и дрыгается – лежа ли, сидя, неважно. Любит раскачиваться вместе с коляской из стороны в сторону или катить, раскачиваясь телом, коляску вперед. Страшные запоры.

! 1 марта 1994 г. Довольно длительное время сидела в неудобной позе в коляске, глядя в одну точку. Очень взрослое лицо.

На картинках знает, где киса и мячик. Хочет взять пальчиками.

Знает, где написала а-а. Показывает мокрые штанишки. Не просится.

11 мес. Садится сама из положения на животе, подвигая вперед ноги по солнышку.

Мама, папа, баба, дядя, яди, бабап и производные. Играет слогами как хочет.

Очень плохо спит и сама не какает.

Заиграла музыка – восторг, кончилась – крик.

Всё – в рот.

Не ползает. Только крутится – перекатывается. Знает у мишкы глазки, носик, маму, где папа, где тетя, где баба.

Любит подолгу смотреть человеку в лицо, не терпит очков, стаскивает.

Любит грызть огурец и чмокать. Любит рассматривать книжки.

Вожу смычком по струнам – скученно подвывает. Любит играть с глазами кукол и людей.

1 год Ни разу не простужалась. Закаливаем ножки холодной водой. Отвод от прививок: из-за второй беременности перестала кормить.

Играет «ладушки», «сороку», при крике «Шу» – кладет ручки на головку.

Любит кидать что-нибудь в банку и доставать.

Перекатывается, почти не упирается ножками.

В любом положении пляшет под ритм.

Может 3 часа подряд заниматься с тряпочками.

Спит плохо. Засыпает, стоя на четвереньках.

«Складной ножик». Может полулежа в коляске положить ноги рядом с ушами на подушку и попеременно сосать то один, то другой большой палец на ногах.

Любит снимать с себя одежду.

Много болтает своего, но за мной не повторяет. Говорит «мама», «баба», но по назначению не обращается.

1 год 2 мес. Три страшных недели в стационаре. Лечим гипотонию и обнаруженный дисбактериоз. Сдаем анализы. Моча – хоть пей. Кровь – хоть в космос лети. Колем витамины В и пи-рацетам. Первые 3 ночи не спали вообще.

Любой белый халат – опасность! – вжимается в меня и визжит, даже если ее не трогают.
Снимаю штанишки менять – визг – ждет боли.
Боится любого резко приближающегося лица.
Электрофорез, парафин, ванна – плач, до рвоты. Пробовала отказаться. Получила нагоняй от медиков за мягкотелость. Надо же лечить!

На глазах за короткий срок перестала разговаривать вообще.
Пришли навестить родные – никакой реакции.
Трудно рассмешить или обрадовать. Почти не улыбается.
Пришли домой. Поняла, что дом. Очень радовалась: кружилась и прыгала.
Слегка опирается на ножки. Но не произносит слов. Не знает, где кто, не показывает мячик.

1 год 3 мес. Начала ползать, как гусеница. Хорошо ест.
Боится снимать штанишки, боится горшка, боится бегунка.
Не отзыается на Машу, не играет «ладушки», «сороку».

1 год 6 мес. Часто задумывается, уплывает. Не слышит обращения к ней, не отзывается.
Часто смотрит на ручку, где как будто часики: «Сколько времени?» Сматривает в минуты страха, раздражения, протеста, когда танцует, особенно возбуждена.

Как бесенок ползает по всем комнатам, везде лазет, лижет паркет, отдирает линолеум.
Стоит начать читать стихи – замирает, превращается в слух.
Умеет вдевать руки в рукава, пытается застегнуть пуговицы.
Любит листать журнал по одному листочку. Возьмет двумя руками, свернет в трубочку и сосредоточенно по одному листочку отпускает.
У маленькой Наташки² ловко выдирает соску и сует себе в рот.
«Жалеет», наклоняясь головкой.
В бегунке опирается на ножки и едет назад.

1 год 7 мес. Первые шаги вперед в бегунке!
Сида на горшке, подъехала к дивану, встала и пыталась на диван залезть!
Целует с чмоком все, что попадается на пути, особенно охотится за тапками. Грамотно тестирует игрушки. Может заснуть, повиснув в бегунке.
«Жалеет» меня, когда я прикидываюсь бедной козочкой и тоненько: ме-э-э-э!
Подъезжает к пианино, встает на цыпочки и перебирает пальчиками!
Ко всему, к чему расположена, тянется носом. Подолгу смотрит в глаза.
Всё в рот. Что-то всегда должно быть в зубах.
Может целый час просидеть в бегунке, жуя шнурок, и наблюдать за моей игрой на ф-но.
На быстром пассаже – старается телом успеть за ним. Пауза – и она замерла.
Сидит ко мне задом. Начинаю топать – оборачивается и смотрит на ноги. Хлопать – на руки. Проверено много раз.

1 год 8 мес. Переломный месяц. Вначале подъем.
В первый раз встала в кроватке, в ванне, опять в кроватке, с горшка к дивану. Весело колыхаясь в пространстве.

² Сестренка Наташа родилась в сентябре 1994 г.

Здорово купается. Держит грушу во рту, руками идет по дну, а попа всплыла.
Под музыку раскачивается в стуле и может заснуть, даже если громко.

Теперь спад.

Ухудшение сна до очень плохого.

NB! Очень часто задумывается.

Очень часто судорожно напрягается на момент шея и лицо. Допустим, открывает рот, тянется к ложке и не дотягивается: по дороге шею и лицо свело судорогой.

Непроизвольно трясет головой.

Все это не связано с сильным возбуждением.

Часто хватается руками за головку или ушки. После сна иногда накатывает дрожь. Как-то странно вжимает голову в плечи.



Начало страхов. Боится даже просто сидеть на полу, пытается держаться за пол, как будто он уходит из-под нее.

Боится любого движения вниз, даже плавного. Не спит. Отказ от ванны. Боится воды. Отказ от ходьбы. Нет стула, только со стимуляцией.

Изредка поползает, изредка сумею посадить на горшок.

23 декабря 1994 г. Первое затмение^{11/3}. Было так. Настояла на долгом, до 16 часов, сне. Такое с Машкой впервые. Сажаю есть – валится, закатывает глаза, пот, сильная вялость, еле хнычет, почти не реагирует на щелчки пальцами. Растворомишили до ясного сознания.

1 год 9 мес. Очень много судорожных движений шеи и лица и тряски головой. Нет стула.

Много ползает и ходит в бегунке. Хорошо спит, засыпая под музыку. Преодолев страх, покупались.

Очень ласковая. Радуется Наташке, тянется носом.

Дует в свисток и хохочет. Любит слушать стихи и смотреть карточки.

³ Здесь и далее сноска в квадратных скобках отсылает к комментариям на с. 380–383.

1 год 10 мес. Судорожных движений почти нет.

Кричит под утро с 4 до 5 в первую половину месяца. Во вторую половину – спит хорошо. Боится купаться, но, преодолев страх, купается с восторгом. На улице спит по 1,5–2 часа каждый день.

Нападают страхи. Постоянно скрипит зубами. Плохо ест. Сильно косит. Появилась агрессивность.

И, вместе с тем, на просьбу дает ручки. Много бегает в бегунке. Много ползает с преодолением барьера.

Требует водить, сажать в бегунок. Хочет ходить.

NB! 21–22 февраля 1995 г. Второе затмение. Весь день Маша беспокоилась. Легла спать в свое время. Все подумали, что она уснула. Но она очень плохо себя почувствовала. Она сильно дышала. Включили свет, взяли на ручки. Маша была очень бледна, дрожала, на имя не реагировала, закатывала глаза и валилась, чуть поскрипывала зубами. Температуры не было. Она была настолько вялая, что даже не хныкала. Рвота. Уехали в больницу с подозрением на кишечную токсикоинфекцию. Лейкоцитоз 15. Через день ушли домой.

Ожесточение страхов. Окончательный отказ от ванны. Общая вялость, желание полежать.

И так в течение недели.

1 год 11 мес. Сильное истощение. Постепенно вышли из этого состояния, но по-прежнему – постоянные страхи (горшка, ванны, стоять). Отсутствие самостоятельного стула. Очень косые глаза и трясет головой. Много плачет.

И вместе с тем:

Нет судорожных движений шеи. Хорошо засыпает и спит ночью.

Поднимает бегунок, где загнулся линолеум и трудно проехать.

Любит книжку Иван Иваныч Самовар – выделяет его из общей картинки и тянется носом.

Потрясающе слушает музыку и стихи. Хорошо ест.

Сосредоточенно играет игрушками. В меру своих возможностей берет от каждой что надо и выкидывает.

Отвечает на улыбку. Не боится чужих людей. Преодолевает страхи.

2 года Самостоятельного стула нет. Ночью часто плачет.

Наряду с всплесками возбуждения – резкий спад и слабость в течение дня.

Преодолели страх. Хорошо купаемся. Любят горшок. Не просится. Улыбается на улыбку всегда.

Изредка встает на ножки к шкафу. Много ползает, и мы водим ее с полотенцем под мышками. Ходит вдоль пианино, держась за клавиши. Дает по просьбе ручки. Хочет ходить.

Любит хлопать дверцами шкафов на кухне. Катает свою коляску. Учится преодолевать порожек.

Более широкая, разнообразная гамма выражений лица. Что-то вспоминает из болтовни.

3–4 мая 1995 г., 2 года 1 мес. Первая страшная ночь. Уснула только утром. Хохот взахлеб переходил в плач. На руках – дерется, положишь – плачет. Нападала на подушку и грызла ее.

Судорожные гримасы, странные искажения движений, во власти эмоций. Выпучивает глаза.

9 мая – скачок. Все время встает в коляске. К спинке дивана. Задирает ногу, хочет лезть выше.

Не понимает горшок.
Нет-нет, да судорожно исказится ее образ.
Не знает, где – кто. Плохо откликается. Никак не среагировала на собаку.

2 года 2 мес. Приступы. Один день ходила за одну ручку.

Любит сидеть в своем углу, «просит», чтобы ее оставили в покое. Книги не интересуют. Гуляние плохое. Вяло, безучастно сидит в коляске. Сильная слабость. Много «лишних движений». Приступы. Живо реагирует на музыку и свою речь в 9 месяцев.

июль 1995 г., 2 года 3 мес. Ушла в себя. Открыт только музыкальный канал. Играет со своими игрушками у себя в углу и недовольна, когда ее отвлекают на горшок или поесть.

Задумывается. Страхи. Боится ходить и вообще вставать на ножки. Не улыбается. Очень много приступов, навязчивых однотипных движений. На нас внимания не обращает.

Перестала спать ночи. Обижается, плачет, если заставляют ходить или что-то там делать. Падает во время приступов.

3 августа 1995 г., 2 года 4 мес. Москва, РДКБ⁴.

Удивительно легко приспособилась и перенесла смену обстановки. Любит детей, выделяет их, тянется к ним.

Не хочет ходить, а ползать негде.

Много приступов. Мочегонные не помогают.

С 18 августа – фенобарбитал. Улучшение, почти избавление от приступов на неделю и вновь их атака. Ацедипрол.

Ходит как сосиска, вихляется за коляской. Ходит чуть бодрее, если скандируешь стихи. Лучше ходит, если что-то грызет или жует. Откликается на «Машу» редко. Чаще занята своими игрушками.

сентябрь 1995 г., 2 года 5 мес. Был всплеск в течение одной недели: Маша смело ходила за одну ручку, «приставала» к детям. И – постепенная потеря оптимизма. Говорит лишь «аба».

5 дней, с 15 по 20 октября – не было приступов.

А 20 октября – очень сильный, глубокий, длинный приступ, нервные тики глаз, шеи, лица.

Практически не ложится спать.

2 года 8 мес. 3-13 ноября – нет приступов.

Резкий уход и резкое возвращение.

⁴ Российская детская клиническая больница. Там Маше впервые был предположительно поставлен диагноз синдром Ретта. Подробнее см. в комментарии [2] на с. 380.

Первые письма

январь 1996 г.⁵

Здравствуйте, дорогие Маша и Има!

Сети материинства настолько опутали меня, что я не могла сесть написать 100 писем, как обещала, а пишу вот это первое, очень подробное, и надеюсь, что закончу его раньше, чем попаду в сети сна. Я сплю с удовольствием и воспринимаю эту часть жизни как награду.

За это короткое время на Машку выпала масса испытаний: материнским усердием, болезнью, беспробудным, сутками, сном и т. д. Но всё по порядку.

Мы очень удачно доехали домой. Машка всю дорогу спала, изредка просыпаясь. Она узнала дом. Узнала ту бабушку. Я почувствовала прямо, что она поняла дом и свою кроватку.



До 30 декабря (приехали мы 16-го) каждый день я делала массаж, как научила Вероника⁶, и ванну с контрастным душем на позвоночник. Сам массаж и водные процедуры, мне кажется, Машка переносила нормально. Только во время контрастной атаки всегда начиналось затме-

⁵ Письмо написано педагогам Марии Дименштейн и Име Захаровой после первого приезда в ЦЛП в ноябре-декабре 1995 г. Маше в это время 2 года 9 месяцев.

⁶ Вероника Пак – специалист по лечебной физкультуре и массажу; делала Маше массаж в каждый приезд.

ние. Контрастный душ нам порекомендовала Ада Михайловна⁷, но на этот раз нам все-таки пришлось отказаться от него. Вообще, к Новому году плохое состояние у Маши нарастало. Она вся ушла в свои движения и отдалась своим «ветрам»^[3]. Появилась масса новых нервных тиков. По ночам стала плохо спать, просыпаться со слезами и вообще отказ хоть от какой-то радости. Затмения сменяли друг друга и становились всё глубже. И в конце концов Маше надоела вся эта жизнь, и она ушла в тяжелую болезнь без признаков простуды. Ровно 1 января. 39° с лишним держалось три дня. Мы отказались от всех лекарств, и от противосудорожных в том числе. Полеживали в прохладной водичке и много пили всякую траву. Тяжесть ушла, и 4, 5, 6, 7, 8-го – пришел сон. Маша просыпалась в течение суток 1 раз затем, чтобы поесть, причем с волчим аппетитом, и снова залечь до следующего утра. Последние три дня это стало вызывать опасение.

И, как обычно, с наступлением болезни, особенно с высокой температурой, Машка как будто обновляется и здоровеет. С 1 по

8 января я не видела ни одного затмения, ветра, ручки забывают плохие привычки, а глаза, хоть и в тумане, а смотрят правильно. И чем выше температура, тем здоровее она кажется. С очень умным и серьезным лицом она воспринимает свою болезнь.

Прошло и это. Машка сейчас другая, совсем другая. Она стала радоваться мне и всем. Всегда откликается и улыбается, внимательно слушает, как-то пытается понять. Пришло ощущение, что она пытается понять.

Правда, глаза сейчас опять плохие, в смысле косые. Редко, когда хорошо смотрит.

Лекарств не пьем, только витамины. Затмения случаются примерно 2 раза в день. После ночного и после дневного сна. Страшные и глубокие, как никогда раньше. Как будто много маленьких стягиваются в один большой. Во время «приступа» она даже может пытаться взять протягиваемый ей кусочек хлеба. Но она ловит воздух пальчиками, взять не получается. После каждого затмения она сильно плачет. Они стали ее пугать, потому что она почти падает. Теперь, как только начинается затмение, я беру ее на руки и, крепко прижимая к себе, читаю ее любимые стихи ритмично.

Разноцветные фонарики в темноте ее очень возбуждают. Сначала она и благодаря им правильно ползала^[4], стремясь и осторожничая. Она быстро выучила, что опасности нет, и стала опять прыгать. Перепробовав много способов обучения, все-таки я пришла к одному. Безотказно правильно она ползет только по узкому пространству, и как только участок чуть пошире – прыгает, захлебываясь. Пока прыгать ей удобнее.

Так что мы или сдвигаем мебель, или я хожу за ней с двумя длинными палками, ограничивая дорожку. А на палки вешаю всякие заманихи^[5].

Машка здорово грызет яблоки и морковь. Любит шоколадку. Чуть-чуть дашь, так она еще у меня в руках ищет, ладошки раскрывает, берет сама (чем меньше кусочек, тем труднее взять). Не всегда получается донести до рта.

Начинает плакать, когда плачет Наташа. Они хорошо вдвоем играют на диване. По моей просьбе Наташа не дает Маше во рту держать игрушки, вынимает и дает ей в ручки.

Машка, в знак особого расположения к человеку, морщит нос. Это надо заслужить.

Хотела закончить письмо, но не получается. Состояние наше меняется неожиданно и в переменах неоднозначно. Вот прошло 5 дней, сегодня 19-е. И за эти пять дней настолько выросло доверие Маши ко мне, что когда мы возимся на диване, она позволяет вертеть себя как угодно и не боится. Для пущей уверенности ей надо после каждого фортеля меня лизнуть в щеку или ткнуться носом в лицо. Если выбрать удачный момент и не переусердствовать, то она

⁷ А.М. Тимофеева – педиатр, автор известной книги «Беседы детского доктора». Наблюдала Машу первые несколько лет во время приездов в Москву.

даже может согласиться чуть-чуть постоять на руках. Сегодня по мне, как по бревну, сползала с дивана на пол без особых проблем. Это огромное достижение – сползти вниз.

Улицу приветствует потоком красноречия и отсутствием косины. Много ползаем. Без палок – все время прыгает и только на суженном пространстве ползет сосредоточенно правильно.

И вместе с безотказной улыбкой, внимательным взглядом и радостью общения пришли напасти. Что-то случилось с правой ножкой, она отказывается стоять, только на носочке. Делаем горячие шерстяные обертывания, усиленно ползаем и махнули рукой: не стоит – и не надо. Опять пришли ветра. Они прямо забирают ее к себе. С ветрами – многочисленные мелкие затмения и крупные. С этим дыханием, затмениями мы и живем. Смачиваем их еще вдобавок опять потекшими обильными слюнями. Но, слава Богу, каждый день приносит знание. Я знаю, например, что как только Машка просыпается, ей надо сунуть в рот кусочек сахара или что-то сладенькое – очень слаживается переход от сна к яви.

Как Маша любит новые лица! С новым человеком она успешно ползает и ярче общается.

В радости ее трудно заставить ползать правильно, она скачет. А грусть не позволяет скакать. Она уныло, с человеческой осанкой, передвигает колени.

До свидания. Пришел конец моему письму.

Марина

1996, весна

Здравствуйте, дорогие Маша и Има!

Мы с Кроликовым⁸ скучаем и ждем московских каникул. Особенно ждет их мама.

А Кроликов, по жизни, очень занятой человек, он никогда не сидит без дела и никогда не скучает. Более того, он – мамин помощник.

Вообще, с нами случаются интересные вещи. Про них хочется писать длинно и долго. Про них уже и написано много глав: 43. Каждая – с заглавием, не похожая одна на другую, как и каждый день Кроликова. Каждый день сопротивления.

Мы с Кроликовым становимся похожими друг на друга. Я из-за постоянства игры с ней рядом и отражения ее самой ловлю себя на мысли, что и находясь в другой комнате, я продолжаю отражать и жить на ее волне. Я теперь, как и Кроликов – гностик, нет-нет да и «остановлюсь», видимо, от усталости. Уютно, неплохо.

Мы с Гностиком укрепляем симбиотические связи: стали понимать друг друга практически с полуслова. Это случилось совсем недавно. Например: если показать Кроликову горшок, а потом начать колебать его в связи с посадкой – он вообще не зажимается, сразу сгибает коленки и спокоен в высказываниях. А так – всегда начеку. Страхи периодически как-то резко отмирают. И тогда она за счет своего настроения делает больше, делает сама. Получается маленький проблеск-скакочок. И резко это забывается. А в моменты проблесков я вообще стараюсь ее не трогать. Кроликов на нашем пути руководит на самом деле, а не я.

Потихоньку пробуем лепить и рисовать на дверях красным карандашом. У нее в последнее время появились такие «щепотки» из пальчиков, порой мешающие что-то взять. В эти щепотки удачно вкладывается карандаш и ведется длинная-предлнная дорога. Маша иногда, в конце концов, взглянет.

Похоже, отпадает необходимость в музыкальном горшке – одна из навязчивых идей мамы. Потому что Кроликов стал докладывать, сварил ли горшок: или раздраженно что-то высказывает, или просто сует руку между ножек и балахтает в содержимом.

⁸ Кроликов, Кролик – домашнее прозвище Маши.

Понятны тихие обидные слезы, когда всякие ручки от приемников отъезжают набок, когда не ждешь. Или когда жизненная субстанция, вытекающая из носа, не дает покоя, и приходится размазывать ее по всему лицу.

А когда по ошибке начинаешь укладывать Машу спать – то прилив сил от неприятия действий превращает Кроликова в Жгутикова – силача, и он вырывается, что не удержишь.

А лучшее успокоение и панацея от тягот – ее же слова с ее интонацией. Она как-то сразу встрепенется и слушает.

Альфой и Омегой нашей жизни по-прежнему является кукуруза. Ею усыпан весь наш путь, и любовь к ней приобретает гипертрофированные формы.

Почти весь март вертикаль Машку не привлекала совершенно, она почти всегда отказывалась стоять на ножках.

И почти всегда отвергала мой незамысловато-веселый подход. Раздражалась и не давала себя трогать. А как «забудешь» про нее – все хорошо. Наслаждаясь самостоятельностью, вся уходит в свои дела и движения. Опасный путь, мы это поняли. Мы не поддаемся тихой жизни и соглашаемся даже на прокусывание вен (мы все в синяках!), лишь бы идти вместе. Всегда есть за что зацепиться.

Приступы нечасты. Но если она соскальзывает туда, то оттуда не достанешь. Интересно то, что не можем никак приступ заснять. В основном, я одна дома, а Маньку ведь ловить надо, когда она падает, вообще быть рядом. Не разорвешься. Или не успеем, или что-то с электричеством, или забудем колпачок снять. Получается, что в снятом виде он не нужен. Прямо наваждение какое-то.

Несмотря на то, что все в мельчайших подробностях, на грани между сном и бодрствованием у мамы, описано в главах, не могу не описать некоторые повороты в Манькиной жизни, звоночки предстоящего долгого Рассвета!

1. Увидела кота. Состоялась первая погоня.

2. Любит заглядывать глубоко в глаза собеседнику.

3. Щурит нос в ответ.

4. У «Кати» находят глазки, изредка у меня.

5. Вылезает из таза, как из дырки, через бок. За кукурузой, конечно.

6. Умеет проявить упорство в добывании бутылки с соской у Наташки. Отступают страхи при виде цели.

7. Купаемся вместе. Стала любить невесомость. Стучит ногами по воде, отталкивается от стенки ванны.

8. После заплызов соглашается на «танцы» с «сюрпризами». Не боится скорости и поворотов. (У меня на руках, конечно.)

9. В один момент спала косина. Теперь опять с нами.

Многое зависит от того, как она высится. Много играем с ручками и «связываем» ручки с ножками.

С Манькой интересно играть. С вечера составляется план, как какое ощущение ей доставить. Откуда-то сами приходят мысли, не пугаясь вида извилин.

У нас есть большой пробел. Не ползаем, прыгаем. Опять квартира стала похожа на жилище дождевых червей с наложенными тут и там кучками кукурузы.

Мы стараемся быть все время в движении. Моментов просто сидения – мало.

Кроликов любит папу больше, чем меня. Он встречает его с работы и подолгу щурит ему нос, целуется, заглядывает пристально в глаза. В особо критические дни я стараюсь не затмевать собой Манькин небосклон, и папа одним своим видом душеспасает.

Письмо никак не закончится. Не видно его конца. Приходится делать усилие и прощаться.

До свидания.

Мы скоро приедем, и Кроликов скажет: «Вот он я!» А вообще-то, мы вспоминаем вас каждый день, очень хотим удивить вас и обрадовать достижениями. А также посидеть за деревянным столом и поесть супа.

И еще. Мы с Кроликовым понимаем, насколько быстро листаются наши страницы.

Многообещающий Кроликов и M.

* * *

Пусть не распознан путь.
И страшен край.
Иди по краю.

Почувствуй остро смысл
Пути, идя
По краю к Солнцу.

Почувствуй лад в душе,
Смотря вперед
Не устрахаясь.

Зовущим станет край
И дорог путь
В Недостижимость.

20 декабря 1996 г.

Здравствуйте, дорогие Маша и Има!

Мы живем интересно, загадочно и фантастически быстро съедаем свои дни. Машка загадывает ребусы и не дает маминам извилинам порасти мхом. У нас много событий, связанных с постижением необычных для Машки ситуаций: мы придумали себе много разных заданий, и я попробую как-то про все рассказать.

Нашей (т. е. Машки-Наташкой и маминой) жизни можно только позавидовать. Мы, в основном, представляем гармонию из трех единств и убеждаем друг друга в том, что жизнь, в первую очередь, состоит из труда. Вот мы и трудимся, и я, благодаря им, знаю, что усталость и отчаяние – слишком большая и недопустимая роскошь в моем положении. Но «кому-то» (не буду называть) очень хочется, чтобы я опустила голову и уронила руки. Потому что весь этот месяц делалась с Машкой такая сильная работа во всех направлениях, и с каждым днем всё хуже и хуже. И я знаю, стоит только сойти, прекратить все, и ей сразу «похорошееет». Слава Богу, что я знаю об этом и никогда не отступлюсь.

А что хуже то?

1. Несмотря на все усилия, Машка просто увязает в хлопках. Действительно, ни на минуту нельзя выпустить ее из рук! Из-за хлопков Машка не удерживает игрушек в руках, да и игрушки, видимо, перестали как-то интересовать.

2. По-прежнему, не можем уложить, качаем на руках; если этого не делать, переутомившись и не сумев уснуть, с трудом, наплакавшись, засыпает и в три, и в четыре ночи и плохо спит.

3. Огромные, длительные приступы, с падениями и судорожными глазами (даже не реагирует на контрасты воды). Их особенно много стало в последние дни: в предснегье, в день снега и сейчас, когда улежался снег.

4. Сдувающие ветры, похолодание покровов, мутные глаза и частое выражение страдания на лице. Мне иногда хочется придумать себе, что она говорит: Мама, оставь меня в покое, пусти на самотек.

И тем самым сделать себе поблажку.

Ничего нового в отрицательном. Ничего пугающего меня. Просто этого отрицательного так много!!!

А теперь о хорошем, приятном, главном!

Вероника ахнет, какая у нас спина! Она у нас почти как у балерины, почти как у Имы. Она теперь не гребешок. Массаж начинается только завтра (был месяц перерыва), но мы терлись всячими щетками, носили широкие, довольно тугие пояса, чтобы чувствовать талию. Машка любит, когда я ее тру щетками, замирает даже. Главные наши части: спина и конечности. Причем, предчувствуя щекотку, Машка заранее подбирает ножку или прячет ручку, что не поймашь. Тремся мы всегда в ванне.

Об этом (о ванне) надо подольше поговорить. Мы купались по-разному (весь месяц – каждый день, кроме одного дня, когда выключили воду), но остановились на такой схеме.

1. Мы наблюдаем, стоя вовне, как набирается вода. Я кидаю игрушки – Маша их из воды достает. Лучше всего – большую пластмассовую палку, воронку и клизменную грушу. Эти вещи любит особенно. Долго достает.

2. Потом много плаваем за какой-нибудь целью. Любит идти по дну руками, со всплытой попой. Не боится по-всякому переворачиваться. Боится лежать с вытянутыми вперед руками на воде. Особый восторг, когда я ее держу или она сама держится за мои первые пальцы, и я ее бултыхаю в воде, как мяч. Тут уж она рефлекторно работает ногами, как лягуха. Учимся даже ползать в толще волн. Она понимает: если «забрать» сразу двумя ногами – просто захлебнемся в волне.

3. И в тот момент, когда она встанет-всплынет на ноги – ей можно предложить попить из-под крана. Тонюсенькую струйку она видит, пытается взять рукой и положить в рот. В конце концов она догадалась повернуть от раковины в ванну всю «дудку», надеть нижнюю губу, набрать воды полный рот и потом выпить на себя или проглотить. Любит и то и это. А сегодня, когда у нее полилась собственная струйка – она схватилась за нее руками и чуть не упала. Она в первый раз заметила, что у нее тоже бывают такие журчащие струйки.

4. Дальше, после плавания, наступает переломный момент, на котором, даже в очень плохом состоянии, она просветляется. (Как вы правы!) Вы уже поняли. Синий таз и красный таз. Соответственно – холодная и горячая вода. Но сначала – проба. Где-то, чаще в синем, плавает груша. Она ее хватает и всегда кидает в красный и уж в нем бултыхается. Не заставишь бултыхаться в синем тазу. А потом просто ставлю ее много раз в синий таз и она много раз вышагивает из него в красный. Но если еще и зачерпнуть и полить на спинку невзначай каждый раз – она вышагивает из таза в таз гораздо быстрее.

5. К этому времени мы сидим уже час (Наташка балуется послеполуденным сном), и мы сидим дальше. Время от времени тремся. И рисуем. Вернее, пока вот что здорово получается. Я рисую кружок в раковине, а Машка, стоя в ванне, тянется и скользящими движениями его смывает. Но один раз. Во второй – не обращает внимания. Надо опять поплавать-потереться, встать, и она опять сразу же обратит внимание и размажет.

6. В начале месяца мы сидели в ванне с красками вместе с Наташкой. Наташка красила Машку с головы до ног с удовольствием. (Ну и пора уже делать спектральный анализ самой ванны!) Машка мало смотрела и видела. Пришлось теперь так: Наташка красит вечером – Машка днем. Красим каждый день. Мама красит тоже.

7. 1,5–2 часа мы сидим в воде. Потом – «Кокон»: не вытирая, завертываю-запеленываю Машку в холстину (она лежит руки по швам, без сил), и она тут же спит. Спит час, даже не шевелится. Приходится будить потом, иначе с вечера будет колобродничать до утра. Вот такие 3 часа здоровья каждый день. Машка никогда не плачет и не хлопает. Или воды по горлышко, не похлопаешь, или руки по швам. Если «Кокон» делать вечером – результат прямо противоположный: Машку охватывает первобытное веселье.

Мы катаемся на лошадях 3–4 раза в неделю!!!! Бог помогает нам! (Между строчек – с нас отказались взять деньги!) Лошади каждый раз – событие и для нас, родителей. Мы просто любим их, оказывается.

В первый раз мы катались на очень большой лошади. Я, когда держала Машку, шла на цыпочках, еле доставала. Это была Победа – такая терпеливая, тяжеловозо-буденновской помеси. Маша каталась лежа, без седла, на улице. Не боялась. А на следующий раз мы попросили пони. И это был для Машки стресс. Машка так сильно боялась – трясет ведь как! Но понятно ведь, действительно Машке нужна маленькая лошадка. У них есть две: Движок и Дебора. Машка подружилась теперь с Деборой. Движок сильно подпрыгивает. Дебора по длине чуть больше Маши. Мы соблюдаем всё, о чем просил Петя⁹, за исключением того, что не можем ноги согнуть, как надо. Машка сопротивляется и бастует. Поэтому мы не настаиваем. Машка просто лежит на спинке и держится за гриву, а если захочется «поголосить», то у нее получается «А-а-а-а», в такт лошадиному шагу. И похлопать тоже не получается.



Машка не прекращает ходить! Одна! (Только в последнюю неделю стала как-то сильно бояться, и мы не настаиваем.) А так – отрывается, поворачивается, как хочет, ходит как мишка. Особенно здорово ходит на улице. Смешно держит себя за рукав, или за грудь, или за шапку. На улице пристает к прохожим, «шокирует» их лукавым взглядом. Очень любит улицу! И тоже не

⁹ Петр Гурвич – наш иппотерапевт, один из добрейших людей, когда-либо встреченных в жизни. Он как водная гладь глубокого озера в безветрие – столько в нем покоя. И радужия. Петя всегда рассказывал Машке, какие у нее косички и кофточки. Очень забавно было видеть, с каким вниманием она его выслушивала. – Прим. М.И.

похлопаешь: шуба! Гуляем каждый день, за редким исключением. Прибегаю к помощи близких. За ручку вообще не любит ходить. Ручку выдирает. Переждем страхи, убежим.

Кажется, нашелся способ научиться ползать 100 %-но. Он отснят, но не подтвержден многоразово из-за несовершенства конструкции. Поэтому я не буду преждевременно его описывать, но что-то получилось, это точно.

С хлопками как-то пытались справиться, замещая пустое пространство между ручками огромным мячом под кофтой. Ухитряется хлопать над головой! Но и обнять этот не слишком надутый мяч, пожать его, полизать тоже ведь хочется! Характер движений изменился. Я понимаю, проблемы этим не решишь (так же, как и «арестовывать» ручку бесполезно), но ощущения другие.

А сегодня вообще интересный случай. Мы зашли в варежки огромной силы магнит; Машка хлопнет раз, а чтобы хлопнуть в другой, надо отодрать ручки друг от друга. У нее было такое удивленное лицо! Никогда не видела! Я испугалась, что чрезмерно привлекаю внимание к ручкам, и стала подсовывать железяки. Железную банку из-под кофе, например. Банка прямо подпрыгнула к ручкам. Смешно она играла с этими железяками. Мы пробовали зашить магниты отталкивающими сторонами, но они маленьким боком, а притянутся. Не было эффекта.

Мы играем с Кроликовым в «парус». Вызываем восторг на себя. Простынь, зависнув во всю ширь, падает на лежачего испытуемого. А он, дождавшись, смело скидывает «парус» с себя.

Машка любит, когда в нее кидают слабой подушкой. Иногда под команду «Бух» падает носом. Чего и добиваемся.

Машка любит доставать кукурузину из кувшина, держа другой рукой кувшин за ручку, с моей помощью.

Машка любит подбирать кукурузу с пола, согибаясь за ней, и ей целенаправленно подбрасывает Наташка.

Кроликов живет со всякими терками на руках, снимает их.

Снимает икусает тапочки-собачки с рук.

Снимает с головы колпак.

Пытается схватить заманчивую бумажку, мама дразнит. Все это стоя, когда она одной рукой держится.

Любим сидеть на краю стула, на самом краю, когда, если не будешь держаться за соседний стул – то упадешь. И из-под разных штучек достаем огромных размеров кукурузу. У нас в Коврове, в этом аномальном декабре, стали продавать аномальную кукурузу – гигантских размеров (с ладонь взрослого человека) и парадоксальной воздушности. Если ее просто положить на высунутый язык, то она, полежав, «дотает» до крошек, до «мокрого места».

Мы комкаем газету и «окатышами» щекочем ключицы. Не достает, но ерзает. А слюду вытягивает из-за пазухи зубами.

Месим полмиллиона маленьких пробок в тазу. Откуда они у нас только взялись. Очень любят играть с пробками. Если отставить таз – обязательно к себе притянет.

Не знаю, хочется еще писать и писать, но уже пятый час утра, и у меня остается мало времени на накопление бодрости.

Вспоминаем вас каждый день. Особенно вспоминаем просьбу о том, что не столько физические упражнения, сколько диалог – на первом месте.

Да, забыла сказать. Второй раз Машка лимон не укусит. А при виде красного в тарелке (свеклы, значит) – сцепляет зубы.

У меня у самой со сном разладилось. Не могу лечь спать, не почитав, а начнешь читать – засасывает (читаю В.В. Розанова и воспоминания о Зощенко, загадочном человеке). Казалось бы – так навоююсь за день – покоя бы, а не хочется спать, с трудом засыпаю.

Желаю себе сна. А вам – не уставать
Марина

Размышиление в поезде

Учись у стали
Без устали жить;
На бег обреченным —

Устав, устами
Удерживай крик,
В немости заключенный.

1 апреля 1997 г.

Здравствуйте, дорогие Маша и Има!

Впечатления от жизни переполняют нас, и мы делимся ими с удовольствием.

К вечеру каждого дня меня одолевает падёж. И есть от чего. Мы красим наше новое жилище разными цветами, точнее, всеми цветами, известными в природе при смешении и до него. Мы в ожидании того, что сами скоро пойдем такими же пятнами и перестанем узнавать друг друга.

Маньку тоже к вечеру одолевает падёж. Иногда, образно выражаясь, она может заснуть при виде одной простыни от кокона, кокона не испытав. Но это редко. Сегодня уже почти 1 апреля. А приехали мы, кажется, 15 марта. За это время Манька не спала два раза. Один раз сильно плакала. Проснулась у меня на глазах от какого-то испуга.

А в другой раз – просто веселилась напролет всю ночь. Если я больше ничего не припоминаю – значит, Кроликов спал.

Кроликов ходит семимильными шагами. Он может даже отдавить всем ноги и не заметить этого. Он умеет крутиться вокруг своей оси и идти туда, куда его даже не манят. Свой путь. Для подстраховки иногда держится за «холку».

Его можно найти в непредсказуемом месте. Например, в дальней комнате он интересовался занавесками. Издалека можно было подумать, что занавесками играет ветер.

Если Кроликов ходит вдоль мебели, можно не бояться, что он перенатрудит ножки. Если он устает – сразу залезает везде, где можно. Умеет и слезать, переворачиваясь на живот.

Кроликов может быть очень защищенным. Он научился защищаться. Мы засняли на пленку, как дюжина подушек летела в Кроликова, а он выставлял ручки. Кроликов заливисто хохочет, когда подушки щекочут его. Он сразу коленки инстинктивно подбирает к подбородку, чтобы спасти животик.

Если Кроликов сердится, значит, есть причина. Но в основном у него хорошее настроение.

Манька стала зоркая (все заметили!), что касается кусочка хлеба, шоколадки, бумажки. И не увидит никто, а она даже из щелочки достанет.

По утрам мы лепим из теста. В основном, по просьбе, длинных червей, которые лезут за шиворот, обнимают за шею и за ногу. Манька рвет, мнет и ест тесто. Всё как положено.

Манька может выпить море. А что можно подумать, если наливаешь по шейку, а остается по пояс. Манька очень любит купаться, всплыть кверху попой и в этот момент пить. Фокус с тазами не проходит. Поджимает ноги при виде таза любого цвета.

Обливаемся постепенно «почленно», а потом – «ух» – целиком тазы с холодной и горячей водой. Если убрать момент подготовки – всегда отрицательная эмоция, а так – смеется. Распаренный и веселый. Вода на Машкиной коже после купания собирается, как роса.

Наташка красит Машку, ванну и себя. А потом всех по очереди трет щеткой. Манька соглашается.

Кроликов – подопытный. Если ручки арестовываются колготками, а перед носом кладут кукурузину, перемещающуюся по плоскости, да еще замеряют время рывка к добыче – значит, ставят «опыт». Вернее, предлагают приобрести опыт познания своих хватающих ручек. (Лично у меня хватательный рефлекс больше распространяется на половую тряпку, банку с краской и кисточку величиной с дверной проем.)

Манька даже не дышит, когда сосредотачивается на куку-рузине.

Манька гуляет утром и вечером. Заигрывает с прохожими, дразнит всех макаками, брызжет слюнями, смеется, ходит вперевалочку маленькими шажками.

Манька ползает. Много учимся падать. И все равно. Недавний случай падения был неудачным. Летит на спину.

Учимся есть. Большие куски не ест, через край из тарелки пьет. Всегда попрошайничает у тех, кто ест. Ложку ко рту не несет. Сама подносит всегда лицо к ложке и берет пищу с ложки осторожно. Ложку держит дольше.

Мы купаемся каждый день.

Что мне нравится больше всего, это то, что появилась какая-то ритмичность в жизни. Постоянно в одни и те же часы Манька спит и ест. Даже если чуть-чуть днем Манька спит, все равно в

21 или в десятом Манька засыпает.

Манька ест соленые помидоры и маринованный лук.

Письмо получилось сбивчивое. Мысли прыгают и плавно не текут.

До свидания. Спокойной ночи!

Марина

10 мая 1997 г.

Здравствуйте, дорогие Има и Маша!

Мы скоро увидимся. Это здорово.

Много раз начатое письмо все-таки хочется написать и кончить его раньше, чем наступит на меня сон.

Маньку сон валит буквально с ног с наступлением 21 часа. Мы стараемся днем не спать или, в крайнем случае, сон поба-рывать. Эти два месяца, что мы дома, ночи проходят превосходно, т. е. я их не замечаю, Манька спит. Всего лишь три или четыре раза по непонятным причинам были «вспышки в ночи», но, в основном, «кокон» со своими замечательными свойствами мне был Помощником с большой буквы. Помощница у меня и вода. Мы купаемся каждый день по нашей программе. Неотступна мысль о бассейне. Она возникла совсем недавно, недели две, и не отступает. Кроликов умеет не только со всплытой попой передвигаться. Он умеет совершать лягушачьи движения ногами и собачьи движения руками. Т. е. руки он теперь делает по-всякому, не жмет их к себе. Это случилось в один день, в такой счастливый день! Сыграла роль «водная лежанка». Нам на Мань-кин День рождения подарили огромный фигурный спасательный круг, больше напоминающий водную лежанку из-за своих рюшек. Манька, лежа на спинке, сразу расслабилась как-то и булыхала ногами. К сожалению, круг везде уже продрался. Жаль, мы так с ним здорово забавлялись.

Манька чирикает что-то вроде «Много дел», «Мама где» и «Много дядей».

Макаки в прошлом.

Манька умеет сама держать большую прозрачную пластмассовую кружку в течение двух или трех глотков. Потом, если мама реагирует, она кружку ловит.

На себя, обмазанную кашей, Манька не радуется. Зато она умеет есть кашу ртом с края тарелки, держа тарелку в руках. Правда, в течение одного укуса. Из тарелки тяжело кашу брать руками. Каша утекает сквозь пальцы, так же исчезает и банан.

Удивительно, Манька знает, что сейчас на нее польется холодная вода из таза. Она заранее начинает сильно теребить ногами, то есть переступать.

Интересно, как Манька переходит на коленки из положения «сидя на попе». Она это делает так, как все хотели от нее этого год назад. Опираясь на одну руку, через бок. Редко она сделает это по-старому. Плохо то, что сидя на попе на полу она может долго пробыть, очень долго. Можно по-всякому ее завлекать и не добиться. Порой я жду 40 минут даже в ванной, когда ей захочется с попы перейти на коленки и задвигаться.

Если вы меня спросите, есть ли у Маньки приступы, я затрудняюсь ответить. Наверное, бывают. Мы настолько перестали обращать на них внимание, что даже поэтому их поубавилось. Если с ней играть – их вообще не бывает. А играем мы много. Мы закидываем Маньку подушками, и она защищается. Манька полюбила мороженое. Мы хотим заснять, как она его ест. Вернее, как у нее отражается на лице то, как оно тает во рту.

Новенького много в реакции. Хоть сейчас у нас трусливый момент, Манька опять боится всего, но она здорово сидит и даже перестает хлопать от напряжения внимания. В последнее время меня стала подводить голова и я зачастую стягиваюсь синей лентой, чтобы поубавить боль. Так с этой синей ленты Манька просто не сводит глаз. Как и со всякого рода полосочек.

Маньку можно поздравить с первым зажаренным носом и первой майской грозой, первым комаринным укусом и с первой съеденной горстью земли.

Маньке нужен батут. Сегодня ей нравилось прыгать на диване (я держала ее под мышками). Она совсем не боялась. Я ее даже немного подбрасывала вверх. Она, мне кажется, хорошо чувствовала сегодня ножки.

Маньке нравится, когда именно под музыку я ее бултыхаю, ритмично хлопаю, двигаю ее ручками в непредсказуемой последовательности.

Маму можно поздравить с отремонтированным жилищем, в котором всё – для детей; с наполовину посаженным садом и огородом – наших подспорьях.

Самое главное, наши друзья любят играть с нашими детьми. С Манькой за это время переиграло людей больше, чем за всю прожитую до этого жизнь. Так тяготивший меня своей необходимостью ремонт обернулся для Маньки счастливой, разнообразной жизнью.

До свидания. Мы с забавным Кроликовым ждем с вами встречи.

Марина

Печка

Спит дочурка.
Свет в печурке.
Шепчутся поленья.
Пахнет хлебом,
Мытым полом.
Завтра – воскресенье.

В лунном блике
На окошках
Сказочка – вуаль.

Ночь на воле
Примеряет
Потеплее шаль.

Сонной пчелкой
Мир в светелке
Печка укрепляет.
Дышит свечка,
Мама – печка
Греет-согревает.

Будет лето,
Много света —
Печка обещает.
А пока
В загадки-прятки
Тень с огнем играют.

Спит дочурка.
У печурки
Пес грызет сухарь...
Печка любит Мир и меру,
Как любила встарь.

январь 1998 г.

Рассказ о том, как жил Кроликов в октябре-ноябре-декабре месяце 1997 г.

(рассказ пишется после скитания по горам бумажек и волнам памяти)

Весь октябрь Кроликов сражался с простудой. С не простой простудой, а зверской. Он болел без поднятия температуры (что плохо), с редким поднятием аппетита и с поднятием своего тела как тяжести. Простуда то отпустит немного его и перекинется на Наташу, то с новой силой вернется и спустится ночным кашлем, от которого Кроликов подпрыгивал всем телом. Наутро она могла обнаружиться вдруг в заплывших глазах-щелочках или во рту. Кролик с трудом смотрел и ел.

Наш бедный цветок-доктор¹⁰ отдал всего себя до стебля, но тщетно. (Сейчас он уже оброс и выглядит бодрым.) Манькины глаза сумели вылечить довольно быстро, рот подольше, а вот Наташин глаз лечили недели две. Глаз заболел в одночасье. Место глаза превратилось в спелый персик буквально на глазах. Все это сильно пошатнуло мое высокое мнение о себе, в смысле – быстро справляться с такой мелочью, как начало простуды. Мой организм, не сумев вынести внутреннего разочарования, обнажился и сдался с $t = 40^\circ$. Потом все было как обычно раньше:

¹⁰ Каланхое. С ним вышла грустная история в конечном итоге. Поначалу, при первых признаках простуды, две капли два раза в день – несомненно избавляли от этих признаков. Через неукротимый чих. Но через какое-то время, не помню, эти две капли спровоцировали Машкин скоростной отек бронхов. Думали, совпало. Попробовали еще раз, картина подтвердилась. Избавились от такого «доктора»! (Та же история произошла и у наших знакомых. Так что все очень осторожно и индивидуально.) – *Прим. М.И.*

5 дней 40° – 5 дней 35, 9° «плашмя». Обидно. Без меня Кроликова никто не обливал, а у меня сил поднять его не было.

А так Кроликов купался и обливался каждый день, и когда болел. Интуитивно я меняла ход процедуры в зависимости от его состояния – сокращала длительность и количество тазов, полных вечной мерзлоты.

В глубине души я признавалась себе, что слишком далеко зашло и без помощи лекарств не справиться.

Но Кроликов все-таки победил. Нос подсох, кашель ушел. Простуда замешкалась лишь в верхнем дыхании, Кроликов может выкашлять ее, только когда расплачется. Но по этой причине мы не доводили его до слез. Так Кроликов жил и не выкашивал. Наши картофельные прогревания стали частью жизни до середины ноября.

По прошествии времени я думаю: что же все-таки делалось не так? Почему мы так долго не могли справиться?

Как Кроликов купается

Ему везет. В чем он только не купался: и в свекольном соке, и в крапиве, и в душице, и в ментоле, и в валерьянке, и в самом настоящем море. Мне показалось даже, что он принюхивался.

Чтобы Кроликов осознавал, где он и что с ним, надо выждать время: минут 40 или час. Так долго он привыкает. Если подождать, то дальше он будет в воде скакать и брызгаться, болтать и смеяться. И даже появится опасность затопления нижних этажей.

Привыкательное время проходит обычно в сидении на одном месте в одной позе с непрекращающимися отлетами. Но мы, конечно, не позволяем быть такому безобразию. Кроликов знает. Он ложится на руку ко мне животом, и мы плаваем со всплытой попой и вытянутыми вперед руками. Он так расслабляется, что, по-моему, забывает, где он, и даже тянется, как после сна.

В периоды особого страха купание сильно осложнилось. Он просто на полу боялся сидеть, хватался за пол руками. Тем более боялся сидеть в колышущейся воде, пусть мелкой. Только вцепившись в меня и не отпуская. Обливания особого эффекта не давали, своего обычного оживляющего эффекта.

Как же потом сильно чувствовалось, как Кроликов наслаждается горизонталью! Лежит, как звезда, руки-ноги враскидку, и не думает хлопать. Сразу веселеет, никогда не спит, делает вид, чтобы его не трогали.

Мы учились вставать в воде, держась за специально сделанную для Кроликова ручку. Кроликов понимает, что она надежнее моего пальца. И если что, предпочитает ее. Если нам удавалось встать на ножки хотя бы раз, то в остальные разы он вставал более легко и доверчиво. Никакие завлекалочки не помогали преодолеть нежелание встать на ножки самому. Порой складывалось чувство, что Кроликов вообще не знает, что у него есть ноги. Потому что, если его пощипать ниже коленок какое-то время, то он встает почти сразу (естественно, после моей ладошки под попку. Сам по себе Кроликов не встал в воде ни разу).

Кроликов знает таз, из которого на него падает лавина. Не боится и не плачет. Дрожит и визгает (такого слова нет, но Кроликов все равно «визгает»).

Кроликов любит полоскать белье со мной. Очень любит. Сидит, радуется. Сам лезет за тряпкой. Достает специально для него полощущиеся предметы. Очень любит перешагивать из таза в таз. Раньше так не любил.

Плавая в ванне, любит охотиться за яблоками и есть их.

Пока Кроликов болел, сильно ослаб. Он категорически отказывался вставать на ноги. Лицом к лицу или к коляске. Никак. Он просто сразу засекал, что его собираются ставить на ноги, и делал резко, почти судорожно, пятки к спине (складывался). Или по-другому: извора-

чивался каракулей – одну ногу так, другую эдак в полном испуге. Я подумала, если так часто повторять, дойдет до рефлекса. Я бросила это занятие до лучших времен, и мы перешли жить на коленки-четверенки. И, как выяснится дальше, это тоже почти не получалось в то время. (Только 3 января 1998 г. по собственному желанию Манька нащупала ножками пол.)

Был период (весь декабрь), когда день поломался пополам: до массажа и купания и после. Про декабрь можно сказать, что только вода ставила Кроликова на ножки и приводила в себя вообще (ни про октябрь, ни про ноябрь этого не скажешь).

Массаж, я бы сказала, мой массаж с пристрастием, Кроликов переносил вдохновенно стойко. Большую роль сыграла Наташка своей возней и обезьянничанием. Я одну ногу тру, она – другую. И лезет к Машке, отвлекает. Так что массаж состоялся успешно.

Кроликов испугался сидеть один на табуретке за столом. Если я ему давала ложку в правую руку, а палец в левую, то он так и оставался сидеть, кататонически застыл с посиневшими пальчиками. Мы шли на уступки. Достали детский стульчик со спинкой или просто ели у меня на коленках. Кролик все равно ел сам, хотя был безразличен к ложке (просто сам ее ко рту не тянул). Я его рукой держала ложку и несла ко рту. О том, как он ел в августе, вспоминаем по записям. Кроликов каждый день ел сам, даже когда болел. Мы репетируем акт поглощения пищи на яблоках, бананах, даже кукурузу высыпаем в тарелку и едим ложкой. Вот был такой случай. Захотелось, чтобы Кроликов все-таки поборол страх и сам сидел за столом. Привыкание было длительным и тягостным. Он превращался в жестокую каракулю, обижался и плакал, старался схватиться за все, что под рукой. Я уговаривала его лицом к лицу и гладила по спинке. Он вообще очень сильно расплакался, клонился назад и дрожал от мышечного напряжения. И вдруг пружина ослабла, он как бы встряхнулся и сел спокойно, как будто сидел так 100 лет и не было перед этим драмы. Он ел сам и вообще очень расслабился и развеселился. Вот он какой, Кроликов.

Кроликов понимает речь. Вернее, настроение и интонацию. Он выбирает, когда расслабиться, когда напрячься в зависимости от формы обращения к нему. Бояться или нет, так вернее. А Асин¹¹ совет ходить мне на коленях и быть с Кроликом одного роста – гениальный совет, действующий ободряюще даже в критические периоды.

Я обращаю внимание на такие интересные вещи, как предупреждение Кролика о предстоящем. Например. Он расплакался от голода. Как только он видит символы питания (коробка Беби-папы, ложку и, главное, хлеб), он сразу успокаивается, начинает вхолостую жевать и трогать ручкой рот.

Бывает так. Он устанет и закуксится. Надо просто бросить на ковер или на диван подушку – символ покоя. Он тут же к ней подползет, полежит и отдохнет.

Отношения очень упростились.

Я не помню случая, чтобы мне не была ясна причина плача (может, я задаюсь?).

Иногда Маша просто хочет покачаться у меня на ручках; иногда, наоборот, не терпит прикосновений, а хочет подушку; не хочет ходить или, наоборот, сильно хочет встать.

Еще на начальных стадиях простуды мы добросовестно учили по плану все уроки, но чуть-чуть. Кроликов еще соглашался репетировать Лёнины¹² упражнения под музыку, ходить (я на коленках) по комнате, нагибаться и брать разбросанные игрушки и складывать на место, в ведро. С каждым днем он соглашался все меньше и требовал не вертикальных, а горизонтальных отношений. Ему нравится лежать лицом к лицу на подушке и щупать мое лицо, находить глаза и рот, смеяться на мои вакхические звуки. Он любит, как Наташка наваливается на него и тискает. Он смеется, пищит, но не старается освободиться.

¹¹ Ася – педагог-дефектолог и очень большой Машин друг. – *Прим. М.И.*

¹² Лёня (Л.М. Зельдин) – кинезиотерапевт, консультант широчайшего диапазона с глобальным пониманием проблемы, его идеяная помощь неоценима. – *Прим. М.И.*



Как-то свело все к тому, что Кроликов сильно испугался любых колебаний в пространстве. Особенно вниз. Хотя движения плавные и лицом к лицу. Одновременно он перестал ползать хоть как (сейчас понемногу восстанавливается). Если я сажала его на пол – он в ужасе клонился к полу и старался пол схватить. Если даже и было побуждение к движению – он не мог! Ноги (колени) распластывались в тупом угле, чуть ли не на шпагат, и он лишь мог их перетягивать как-то боком. Для него было немыслимо переползти маленький порожек из комнаты в комнату. Так он и застывал, ожидая помощи: одно колено здесь, другое – там. Забоялся сидеть на лошадке по той же причине: ножки не могут сойтись где-то в пауху и найти опору, Кроликов опирается на руки, а ноги расползаются как не свои. Ходить на коленках тоже было невозможно. Поставить-то выходило, но после одного шагка коленки разъезжались. Купаться тоже было трудно.

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «ЛитРес».

Прочтите эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на ЛитРес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.