

От составителя

Первое описание синдрома Ретта появилось около 40 лет назад. И с тех пор во всем мире ведутся интенсивные исследования клинических, генетических и психологических аспектов этого сложного нарушения развития; разрабатываются программы и методики занятий. Дети с синдромом Ретта, как и другие «особые» дети, нуждаются не только в медицинской помощи, но и в специальном психолого-педагогическом сопровождении и обучении. При этом очень важно, чтобы их окружали люди, которые понимают особенности данного нарушения, знают сильные и слабые стороны этих детей и могут оказать им квалифицированную помощь и поддержку.

За рубежом выходит большое количество статей и книг, посвященных синдрому Ретта. К сожалению, на русском языке литература на эту тему для педагогов и родителей отсутствует. Изданием нашего сборника мы надеемся хотя бы отчасти восполнить этот пробел, увеличить интерес к проблеме и способствовать появлению следующих публикаций.

Сборник состоит из трех частей.

< . . >

В третью часть вошли отрывки из истории раннего развития девочки Маши из г. Коврова и письма ее мамы. Маша была первым в Центре лечебной педагогики ребенком с синдромом Ретта, поэтому поначалу мы занимались с ней, исходя из нашего опыта работы с другими детьми, имеющими множественные нарушения. Каждый приезд Марины с Машей в Москву позволял уточнить следующие этапы программы, и дома Марина продолжала заниматься с Машей и писала педагогам очень содержательные и интересные письма об их жизни и занятиях.

По мере знакомства с другими девочками с синдромом Ретта, а также англоязычной литературой у нас появлялись новые знания и в то же время подтверждались многие наши догадки. Из писем Марины и монологов родителей, приводимых в книге К. Хантер, видно, как мысль разных людей движется похожими путями, независимо от внешних (таких во многом контрастных) условий.

Сборник предназначен в первую очередь для родителей детей с синдромом Ретта и специалистов, работающих с этими детьми. Вместе с тем мы надеемся, что он будет также полезен родителям, воспитывающим детей с другими нарушениями развития, и специалистам, участвующим в их реабилитации и образовании.

Взгляд из Коврова

Маша с мамой Мариной впервые приехали к нам в Центр лечебной педагогики в ноябре 1995 года, когда Маше было 2 года 8 месяцев; Марина привезла с собой дневник о Машинной жизни. С тех пор они приезжали в Москву 2–3 раза в год для занятий и консультаций. Каждый раз Марина записывала все идеи педагогов, которые были бы полезны для занятий с Машей, а дома придумывала разнообразные, зачастую самые неожиданные, варианты их реализации, и многие из Марининых творческих находок пригодились (и, надеюсь, еще пригодятся) другим родителям и педагогам. Мы учили Машу, а Маша и Марина – нас. У них не было возможности бывать в Москве достаточно часто, и Марина писала подробные письма, которые помогали нам представлять себе состояние Маши, видеть, чем наполнена ее жизнь дома, обсуждать эффективность занятий, предлагать какие-то изменения и делиться радостями и огорчениями.

Мы публикуем отрывки из дневника и небольшую часть писем.

Сейчас Маше 12 лет. Марина по-прежнему пишет подробные отчеты об их жизни.

Выражаем Марине глубокую признательность за разрешение на публикацию.

История Маши

с момента зарождения

до 2 лет 8 месяцев.

Из дневника

Моя Машка зародилась в июле. Я очень долго ждала этого и была счастлива. Я чувствовала себя хрустальной чашей и каждый день жила как последний. И как-то быстро ушло на задний план то, что еще совсем недавно мне ставили бесплодие, обещали операции, что май-июнь я пролежала в гинекологии и принимала физиопроцедуры, витамины, антибиотики, гормоны и, в конце, продигозан. Я упорно ждала и приближала свою первую беременность. И вот теперь я уже не «я», а «мы».

Я тогда еще для Машки написала много иронических 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,
Пузырек тишайших слез
И туман вечерних грез.

Где-то на 20 неделе я подхватила аденовирус и быстро с этим справилась. 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.

Обратила сразу же на себя внимание особая бледность кожных покровов. 3 кг, 48 см. На утро я ее уже кормила. Она была сильной, жадной, отечно-узокглазой, спокойной на фоне других детей.

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

1–3 мес.

При засыпании быстро мотает головой из стороны в сторону.

При сосании вдруг резко неожиданно запрокидывает назад голову, не отпуская соску, сильно выгибаясь дугой. (Да и спала часто выгнувшись.)

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

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

Стул частый, зеленый.

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: все 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. «Переكاتи-диван» дразнили. Если хочет игрушку, стоящую вдаль, 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 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.

Все – в рот.

Не ползает. Только крутится – перекачивается. Знает у мишки 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 – скулежно 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.

Перекачивается, 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 пираретам. Первые 3 ночи не спали вообще.

Любой белый халат—опасность!—вжимается в меня и визжит, даже если ее не трогают.

Снимаю штанишки меняться—визг—ждет боли.

Боится любого резко приближающегося лица

Электрофорез, парафин, ванная—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 отзывается 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?» Смотрит в минуты страха, раздражения, протеста, когда танцует, особенно возбуждена.

Как бесенок ползает по всем комнатам, везде лезет, 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 Наташки 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 попадает на пути, особенно охотится за тапками.

Подъезжает к пианино, встает на цыпочки и перебирает пальчиками!

Ко всему, к чему расположена, тянется носом. Подолгу смотрит в глаза.

Все 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 топтать—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.

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.

НВ! 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.

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**. Было так. Настояла на долгом, до 16 часов, сне. Такое с Машкой впервые. Сажая есть — валится, закатывает глаза, пот, сильная вялость, еле хныкает, почти не реагирует на щелчки пальцами. Растормошили 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.

Очень ласковая. Радует Наташке, тянется носом.

На улицу — каждый день. Спит там.

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

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 бегаёт в бегунке. Много ползает с преодолением барьеров.

Требуёт водить, сажать в бегунок. Хочет ходить.

NB! 21–22 февраля. **Второе затмение. Первая гипервентиляция.** 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.

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.

2 года

Самостоятельного стула нет. Ночью часто плачет.

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

Преодолели страх. Хорошо купаемся. Любит горшок. Не просится.

Улыбается на улыбку всегда.

Изредка встает на ножки к шкафу. Много ползает, и мы водим ее с полотенцем подмышками.

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.

2 года 1 мес.

Первая страшная ночь. 3–4 мая.

Уснула только утром. Хохот взахлеб переходил в плач. На руках — дерется, положишь — плачет. Напала 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.

2 года 3 мес. – июль.

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. 2 года 4 мес.

Москва, ЦКБ.
Удивительно легко приспособилась и перенесла смену обстановки.
Любит детей, выделяет их, тянется к ним.
Не хочет ходить, а ползать негде.
Много приступов. Мочегонные не снимают.
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.

2 года 5 мес. Сентябрь.

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 1995 г. – нет приступов.
Резкий уход и резкое возвращение.

«Рисовать картину жизни». Избранные письма

Январь 1996

Здравствуйте, дорогая Маша!

Сети материнства настолько опутали меня, что я не могла сесть написать 100 писем, как обещала, а пишу вот это первое, очень подробное, и надеюсь, что кончу 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, беспорядком, сутками, сном и т.д. Но все 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 кровать.

До 30 декабря (приехали мы 16-го) каждый день я делала массаж, как научила Вероника¹, и ванную с контрастным душем на позвоночник. Сам массаж и водные процедуры, мне кажется, Машка переносила нормально. Только во время контрастной атаки всегда начиналось затмение². Контрастный душ нам порекомендовала Ада Михайловна³, но 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»⁴. 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 все 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—пришел сон. Маша просыпалась в течение суток 1 раз за тем, чтобы поесть, причем с волчьим 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, 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.

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

Начинает плакать, когда плачет Наташа¹. 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 возмисся 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 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 сглаживается 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.

Февраль 1996

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 устрасаясь.

Зовущим станет край
И дорог путь
В Недостижимость.

1996

Размышление в поезде

Учись у стали
Без усталости жить;
На бег обречённым —
Устав, устами
Удерживай крик,
В немости заключённый.

1 апреля 1997

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 кокона¹ и кокона не испытыв. 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, Кроликов² 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 выставял 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. Все, как положено.

Манька может выпить море. А что можно подумать, если наливаешь по шейку, а остается по пояс. Манька очень любит купаться, всплывать кверху попой и в этот момент пить.

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 хватяющих 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 кукурузине.

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, 11 мая 1997

Здравствуйтесь, 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 побарывать. 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 всплывшей 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 «водяная лежанка». Нам на Манькин День рождения подарили огромный фигурный спасательный круг, больше напоминающий водную лежанку из-за своих рюшек. Манька, лежа на спинке, сразу расслабилась как-то и бултыхала 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.

Интересно, Манька знает, что сейчас на нее польется холодная вода из таза. Она заранее начинает сильно тереть 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 затруднюсь 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.

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

Маньке нужен батут. Сегодня ей нравилось прыгать на диване (я держала ее подмышками). 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 все — 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*

Январь 1998

<...>

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. На утро она могла обнаружиться вдруг в заплывших глазах-щелочках или во рту. Кролик с трудом смотрел и ел.

Наш бедный цветок-Доктор¹ 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°. Потом все было как обычно раньше: 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 выкашливал. 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 ни 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 принохивался.

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 семи 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 всплывшей 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. 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 завлекалки 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 ванной, любит охотиться за яблоками и есть их.

<...>

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.

Мы учимся с Машей переключать шишки из таза в кувшин. Одной рукой Кроликов держит кувшин, другой – переключает, беря по одной шишке, и роняет ненароком в кувшин, да еще заглядывает вовнутрь. Причем, обратное действие получается хуже.

Кроликов полюбил рассматривать картинки и надписи. Лица в профиль Кроликов не замечает. Но, если это – портрет «глаза в глаза», принимает за живое и общается, как с живым лицом, тыкая в него носом.

31 утром и 7/1 утром мы устроили праздники. Для детей и для детей и взрослых. Было много народа. Все рядились. Кролику сшили костюм Зайчика, Наташке – Обезьяны, я вымазалась в негра в соответствующем одеянии, были Айболит, Снегурочка и Дед Мороз и просто люди с длинными носами, скорее странными носами. Кролик вместе со всеми водил хоровод, он ожил просто.

От меня поначалу отшатывался, потом узнал, привык и вымазал об меня свой нос.

Кроликов узнает меня. Вот он, например, проснулся, но еще где-то там. Заметив меня, мой растянутый в улыбке рот, он сразу же в ответ улыбается. Так стало всегда.

Теперь Кроликов веселый. Пусть не такой смелый, но очень веселый. Я его просто доводила до здорового смеха своими приставаниями и оживляющими звуками.

Если я ему «угрожаю» козой, он сразу хихикает, группируется и бодает мой живот.

А если на него «нападает» Царапыч с шевелящимися пальцами – он замирает от восторга и страха, и глазами стреляет то на одну мою руку, то на другую, и лицо делает таким предчувствующим: и страшно ей и весело. И тоже группируется, отталкивает моих Царапычей.

Еще Кролик любит играть с подушкой. При слове «Бух» «ныряет».

Дописываю, будучи в Москве.

Мы приехали вечером, в разгар иллюминации. Кролик, забыв впасть в состояние, моргал и вертел головой. Вот ведь как.

Пока тютюшкаемся на диване, смеемся, все хорошо. Как только ставлю на ножки походить или к коляске – сразу отлетает и холодеет. Все чаще замечаю, что «состояния» привязаны к отрицательному.

В относительном комфорте они не возникают.

Контакт – священное слово для нас.

Март-апрель 1998

<...>

Любит играть с лицами. Берет в прямом смысле меня за лицо и обращает к себе: «Давай играть».

Я рядилась старушкой и скрипучим голосом рассказывала о своих болезнях, – Кролик просто заливался. Меня не сразу узнал. Очень заинтересовался. Потом я «грабала банк» в черной колготке на голове специально для Кролика. Кролик сначала сильно испугался, отворачивался, чтобы не видеть этого кошмара. Не доверял: голос мамин, а лица нет. Долго не доверял, потом понял. Это надо было видеть.

<...>

Событие произошло 11 апреля. Кролик дает ручки. То одну, то другую. Или вместе. Это уж как попросишь. Иногда сосредоточенно изучает мою протянутую руку на предмет съестного, как мне кажется. Дает или вяло, из-за спины с выражением, или небрежно бросит свою ручку в мою и сразу же отдернет.

Мама, неуклонно прогрессирующе, приобретает навязчивости.

С момента первого давания ручек с удовольствием, обнаружения этого события то есть, мамин лексикон, неожиданно сильно оскудев, стал ограничиваться тремя словами: дай; ручку; Маша.

И целыми днями даем и даем, даем и даем. Пока не придет кто-нибудь добрый и не спасет бедного Кролика.

Хорошо ест и охотится вдоль мебели за кукурузой.

Произошло первое увливание от «Дай ручки». Кролик помнил, что сзади подушки, и каждый раз, вместо того, чтобы ручки давать, валился на спину, а потом валился набок и зарывался в подушках лицом.

Кроликов – умник.

6-7 ноября 1998

Здравствуйте, Маша!

Или лучше: Маша! Здравствуйте!

Сейчас третий час ночи – подходящее время для мемуаров. Вокруг пространство более или менее стабилизируется и мысли, если приходят, все-таки не так прыгают.

Сегодня причиной моего сверхэмоционального взрыва послужили два события. Во-первых, выпал первый снег. (Наташа восхищенно на улице трогала его везде, где можно, мечтая о «бабе» и удивляясь, что даже «забор оделся»). И, во-вторых, совпали два движения: горячей воды в кране (которая до сего

дня появлялась в редких случаях по ночам) и в батареях. Вообще-то получилось логично: похолодало снаружи – потеплело внутри. Действительно, сделать счастливым человека очень легко. Если подчиняться закону радости тому, что есть, то мы радовались газу и свету. И, поэтому, жизнь свою располагали вокруг плиты или лампочки. Труднее всего было по ночам. Но прожиты и они, эти «знойные» ночи. Дети потихоньку выздоровели на фоне моего чудобогатырского здоровья. Манька прихватила из Москвы с собой простуду и поделилась с Наташей. Заболели они одновременно на следующий день приезда. Лечились как всегда редькой с медом, закапывали в ноздри цветок, который вырос уже почти до потолка и все норовит упасть с окна, бедный. Пытались парить и обливать ноги и на ночь – горчичники. (Наташа, не зная еще «Алисы...», решила, что от горчичников огорчатся, и отказалась).

Круглые дни – в шаялах и валенках. Вот такая зимовка перед зимой.

Кроликов целыми днями очень занят. Он или варит со мной или стирает с папой или у него – «занятия». Наташа – часто в «командировках»: то у одной бабушки, то у другой. Но это мимолетно, надолго не застревает нигде. На вопрос вчера «Чем ты занималась?» ответила: «Писала слово «папа» с капризами».

Наташа заметно много стала рассуждать о жизни и смерти, например, проходя мимо большой глубокой лужи: «Если маленькая девочка будет гулять одна, утонет в этой огромной луже, и больше ее никогда никто не увидит. Вот какая жизнь...»

С Манькой у нас есть ряд обязательных заданий на каждый день. Это 1) корточка, 2) «Ехали-ехали», 3) на время ходьба в разных ботинках, 4) ползание по буеракам, 5) за кукурузой вставание, 6) массаж ножек в очень согбенном виде, 7) пирамидка.

О пирамидке хочется побольше. Эту пирамидку я купила в Москве в последний день. Стаканчик – в стаканчик – в стаканчик... Манька выделяет эту игру. Она просто любит ее. Снимая один с другого, Маша какое-то время ощупывает каждый цвет, и я пытаюсь делать так, чтобы она мне его дала на ладонь. И строю в стороне пирамиду. Медленно в сторону веду каждый стаканчик, чтобы она успела проследить, а я – прослезиться от счастья, как она хорошо следит. А потом по слову «бах» пирамида ее ручкой разрушается в мелкие дребезги. Потом с моих ладоней ей предлагается выбрать один из двух. И тут началась великая хитрость. Долгое время (полчаса почти) она все время выбирала желтый стакан (из разных рук, внизу и сверху). И, когда я попросила на все это достижение посмотреть Володю – желтый стакан не был выбран ни разу! И так каждый день. Как только дело доходит до третьей пары глаз – достижение камуфлируется. Все эти дни я живу на правах зрелого вруна.

Сегодняшний день знаменит преодолением. С сегодняшнего дня Маня опять возит коляску, толкая ее вперед. (Есть свидетели). Был разработан план жизни коляски вместе с нами. Она с нами «варила», толкала в ванной, «сикала» рядом и даже «ела». С утра любое мое побуждение положить Манькины ручки на ручку коляски воспринималось моментальным дрожанием, подгибанием ног и нежеланием вообще смотреть в ту сторону. Но постольку поскольку мы все время натыкались на нее, то и привыкли к ее незлобному виду. И под вечер, для начала испытыв ужас, постояв спиной у стенки, предложение укрепиться за счет коляски было принято. Она оттринулась от стены к коляске, удерживаемой мною с геркулесовой силой. Долго привыкали. Очень долго. Несколько раз испытали волны дрожания сильного, которое я пыталась сопровождать частой сменой выражений моего незабываемого лица и несовременным гиканьем, чтобы как-то расширить пространство для Машки, в тот момент ограниченное ручкой коляски.

(Я зарекаюсь больше писать длинными предложениями. Очень тяжело выбирать).

Постояв, мы пошли. Пришли в комнату с телевизором. Включили его. Стало совсем хорошо. По моему, про коляску даже забыли. Но Кроликов еще слаб после простуды. Его надо беречь и не злоупотреблять. И он пошел есть. Разбросав весь свой адреналин, очень проголодался. Никак не мог наестся.

Я через маму общалась с самыми опытными детскими психоневрологами. Но во всех случаях почему-то слушают меня, а не я. И одна и та же фраза: мы с этим не встречались. В основном, медикаменты, подавляющие и рассеивающие, как я понимаю, и то, что есть. И – совершенно скептическое восприятие мысли о том, что ежедневными целеустремленными занятиями можно рисовать картину жизни.

Ноябрь 1998

Здравствуйте, Маша!

У нас совсем грустные события.

Вернее, событие одно, но по силе тяжести эмоций тянет на несколько. Раз я способна что-то написать, значит уже отодвинулось на столько, что можно и разглядеть. Кроликов странно заболел. Что там, на том плане? Предупреждение, спасение, форма разговора? И высшая форма протеста с Машинной стороны, как мне кажется.

Мы занимались ходьбой. Машка трусила, сильно цеплялась. Как вчера, и тот день, и тот. Всегда поутру. К вечеру расхаживалась и заметно смелела. И в тот день: мы лишь дошли до кухни, она держалась за мою одежду. Я села на стул, а она упала головой в колени мне, и на все мои попытки распрямить ее и

поставить рядом реагировала сильным испугом. И все-таки через силу мы пошли опять в комнату. Это сейчас я понимаю, что ей, наверное, уже было больно, и она хотела щадить ножку. Внешне это выливалось в сильный страх. И я с настойчивостью, как каждый день, хотела с ним бороться. Машка занервничала, заплакала. Я подумала, что она хочет спать и уложила ее на правый бок на диване. Она, не шелохнувшись, заснула на час. Она захныкала, проснувшись. Я к ней тут же подошла и хотела поменять памперс, давно требовавший того. Попыталась, как обычно, распрямить ножки, взять на ручки. Ничего не вышло. Машка очень сильно закричала. Я все-таки взяла ее на ручки, инстинктивно захотелось ее прижать к себе. Но любое мое движение, просто касание, причиняло страшную боль. По лицу ее и по очень сильному крику было видно, что боль ее пронзает просто. Мне оставалось положить ее на диване и звонить по всем телефонам. Было понятно, что что-то серьезное произошло с левой ножкой. Она ее сильно подобрала к себе и распрямить ее было нельзя. Лежа на диване до прихода хирурга, Машка, не переставая, кричала до хрипоты. Она даже не могла хлопать. Хлопнув два, три раза, сотряхнув тело, испытав пронизывающую боль, она не хлопала вообще 50 минут. Только левой ручкой держалась за левую ножку. Она не спускала с меня глаз, а я сидела и молилась. До прихода доктора Машка слегка успокоилась, не так истошно кричала. Доктор оказалась очень уверенной в своем диагнозе со слов мамы, что даже не хотела Машку трогать и изучать. А диагноз звучит так: воспаление нервного пучка в паху. Прописали нам до 15 драже в день аскорбинки. Тяжелыми были первые два дня и две ночи. Менять тряпки и переворачивать Машку можно было только вдвоем. Необходимо было зафиксировать таз и ножку в ее вынужденном положении и не шелохнуть. Ночью, заснув, во сне пытаюсь повернуться, Машка от боли вскрикивала и просыпалась. Практически не шевелясь, Машка провела два дня. Хлопки восстановились, слюней не было вообще, как не было улыбок и радости узнавания родного лица. Ножка чуть-чуть распрямилась на третий день. Можно было Машку слегка посадить в подушках. Ни анальгина, ни димедрола я не дала все-таки. Сегодня шестой день. Боли ушли. Несколько раз понедолгу Машка стояла на коленках. Встала сама. Попробовала поставить на ножки. Левую ножку сразу подбирает.

Улыбаться и играть с нами Машка стала на четвертый день. Тут же появились долгие отлеты и бесконечные слюни. Первые три дня этого не было совсем. Мы занимаемся Щекотушками, слежением, пирамидкой, слушаем разную музыку, упражнениями на ожидание, ощупываем все подряд. Машка ест плохо и мало пьет. Даже из своей любимой соски. В первый день, как это случилось, я попросила нескольких близких нам людей в определенный час помолиться о Маше.

Так уж получается, уже не раз было в моей жизни, самые тяжкие минуты не делишь ни с кем, кроме Бога.

Нет защиты от ситуационного стресса.

Два дня я мучилась от неснимаемых головных болей. А две последние ночи Машка не спала по каким-то своим причинам. Не спит и сейчас, в два часа ночи, проснувшись полчаса назад. Наташка, так уж получилось, была у бабы Симы те два дня. Сейчас она тоже одним только своим присутствием участвует в лечении Маши.

Я не очень волнуюсь, как нам жить и что делать дальше. Машка сама подскажет.

До свидания, Маша.

Марина

Февраль-март 1999

Здравствуйте, Маша!

Нас всех после Москвы нашли посвежевшими! Кроликов в этот раз доехал очень хорошо, несмотря на то, что пришлось заезжать в два места и, следовательно, везде поесть. Правда, легко: кукуруза в неограниченном количестве.

Наше сравнительно недолгое житье после Москвы уже ознаменовалось всякими проявлениями.

1. Мы с Кроликовым придумали «капсулы» (вместо 3-литровых банок). Обрезали пластиковые бутылки с «талией». Засыпали пока одну гречкой, другую – фасолью. На «талию» нацепили синтетическую мою гольфу, которая резинкой своей хорошо держится за «талию» и не соскальзывает. Кончик обрезали. Получился рукав, до плеча. Даже при манипуляциях бутылочками содержимое не вываливается. Сегодня обнаружилось растяжение в рукаве от чрезмерно частого использования, и мы просто подстраховались трубчатым бинтом. Кроликову пока хватает этого пространства для хватания. Иногда он разложит руки в капсулах по бокам, щупает внутри и то на одну руку посмотрит, то на другую. То начнет размахивать руками и делать избавительные от капсул движения. И, что интересно, избавляется, делая движения всем телом и лицом. Быстрее избавляется та рука, которая щупала гречневую кашу.

2. У Кроликова есть теперь подставка под ноги, когда он сидит за столом. Она сделана в виде стульчика, сидение которого можно регулировать вместе с удлинением конечностей. Сейчас этот стульчик стоит рядом с Наташкиной кроватью, и на ней сидит Александра. Об Александре я не успела Вам рассказать. Это – новый член нашей семьи с Рождества; плод многих ночных бдений; следствие проделок моего воспаленного правого полушария; выражение нашей любви к детству; признак нашего пребывания там; причина неординарного возбуждения прохожих, когда мы возим ее на санках. Александра ростом с детей, имеет удивленное лицо, по пять пальцев, копну ярко-розовых волос (две

ночи я продевала по одной нитке, а потом стригла до плеч и челку), руки и ноги делаются как угодно; весит в граммах, т.к. только из поролона. Кроликов любит трогать ее за лицо и за волосы. Наташка учит ездить ее на велосипеде, одевает и часто ругает и наказывает. Иногда упражнение «колбаска»¹ на полу мы делаем вместе с Александрой. Она сильно «обнимает» Кроликова руками и ногами (завязываю узлом) и крутимся – катаемся.

Кроликов «хитрит». Не хочет держать ноги на подставке согнутыми в коленях. Надо придумать какие-то петли по типу лыжных.

3. Само собой придумалось занятие. Кроликов ложится на разложенный диван, а руками упирается в пол, свесившись. На полу любимые предметы. Надолго не смиряется с таким положением: скидывает на пол сначала одну ногу, потом и весь «стекает». (Заснято!)

4. На мяче во всех плоскостях пытаемся колебаться, кладем на пол зеркало, «прикатываемся» в него. Каждый день делали, сегодня поняла, что это лишнее, с зеркалом.

До зверств стоя на голове я еще не докатилась. Все, что делаем, не вызывает восторга у Кроликова, мягко говоря. Все-таки с ним не пройдет жесткий вариант. Все постепенно и каждый день, ярко разговаривая. Зато все эти неудобные для нее упражнения сильно заземляют, «возвращают» ее. Так, например, происходит последние два дня. Кроликов плох. Улетает глубоко, весь в слюнях. Ему приходится «возвращаться» спасать свою жизнь во время, например, «колбаски» или мяча.

Ест всегда сам. Я лишь придерживаю предплечье, а ложку крепко держит сам и тащит в рот. Когда есть не особо хочет, ложку доносит до рта и зажимает ее зубами, а ручками начинает хлопать.

И еще: Кроликов прекрасно выучил последовательность горячее-холодное. Ноги, вернее, пальчики, крутит, с трудом дает окунуть в холодную. Даже меняется в лице, предчувствуя холодную воду.

Пишу и ловлю себя на мысли, что даже два месяца назад я этого написать бы не могла. И вообще: про Кроликова ли я пишу? Неужели это он предчувствует холодную воду, заранее представляет, как это чувствуется??

Стульчик под ноги решили выкрасить в черно-белый телевизор. А Машка, когда сама на нем сидит, здорово ставит ноги. Александру принимает за живую. Кажется, ущипнет ее за лицо и ждет звука. Они сидели сегодня на двух пеньках за круглым столиком друг напротив друга. Александра разложила руки свои по столу, Кроликов трогал их, вертел и что-то Александре рассказывал. Вот оно какое счастье.

Машка очень хорошо сегодня занималась на мяче, без ужаса сползала на пол вперед на руках. И «колбаска» было активная. Я почему-то разбросала по всему полу 100 целлофановых пакетов, и мы занимались прямо на них, дополнительно «озвучивая» свои передвижения. Может быть, это они ее успокоили.

Образовавшаяся нить крепнет. Я живу с прилипшей идеей никогда не оставлять Кролика одного, всегда включать его в любую деятельность; или допускать его жизнь рядом, но не одного в комнате в лягушачьей позе. А он так благодарен!!!

Остановиться трудно; пожелайте мне спокойного сна и чередования (какое милое слово!) сна и бодрствования.

До следующего письма!!! *Машка, Наташка, Марина, Володя, Александра*

Апрель 1999

На самом деле, занятия заменяют инъекцию стимулятора. Никогда во время занятий нет слюней, приступы оканчиваются, Машка сосредотачивается. Есть убеждение, что очень многое понимает. Больше и больше с каждым днем.

Укладка на ночь – удовольствие. Как положишь на бочок, с мишкой нос к носу, так и спит. Процесс укладки обогатился. Теперь Кроликов стоит рядом с разобранной постелью, где уже приготовился спать мишка, и залезает сам на кровать, и ложится на подушку. Иногда этот процесс задерживается. Поэтому теперь мы умываемся в 20.30, в 21.00 в крайнем случае.

Еще придумали может быть и не совсем правильную вещь. Надеваем Машке на руки пустые длинные коробки из-под чипсов (там нарисован все время дядя с усами). Хлопать она в них может, но с большим звуком. Там есть металлические включения. Если положить с разных сторон бубен, барабан и между ног металлофон, то получается шумовой оркестр. По металлофону вообще появилось движение по горизонтالي, но только в коробках. В конце концов она лихо стряхивает одну коробку, другую снимает свободной рукой и жует края, после чего, за ненадобностью, выбрасывает.

Непонятно, из-за чего отказывается левая ножка. Много дней назад, на прогулке, Машка вообще кидала меня и стояла, и шла сама. По своему желанию. И буквально на следующий день...

Мы набираем, набираем обороты, близки к чему-то. Потом вдруг какая-то препона, и все откатывается назад. Это «что-то» и непонятно.

Сентябрь 1999

<...>

Остаток лета доживали все вместе на даче. Володя много строил. Теперь у нас есть балкон, огромный балкон. Я застлала его всякими разными одеялами, и Машка ползала. Мы, как никогда, много ползали. Я была спокойна, когда она там: и солнце лишь пробивается, не прямое, и Машка никуда не денется. Пока я слышу ее болтовню, можно не бегать к ней. Но если она замолчала, сразу надо бежать, и почти всегда есть причина. У Машки появились новые приступы, она замирает, личико становится мраморным, вокруг ротика и носика синее. Через 0,5-1 мин. она «приходит» с гипервентиляцией. Бывает по-разному: 1 раз, или 5 раз в день. Иногда она перед этим хнычет. Я растираю ей мизинец на левой руке, и приступ, иногда, можно остановить. А таких приступов, обычных, бывает то много, то мало. И всегда — нет, когда Машка в большом Действии. Мы подарили Машке территорию парника. Там остались перекладки, мы их кличем брусками. Подвесили погремушки и вкопали разную зелень и цветы, с разным ощущением. Все это зеленое ее очень занимает. Она это все ест.

У Машки есть любимый куст белых флоксов. Она может подолгу стоять рядом и с ним разговаривать, поедая сладкие цветы. С этим кустом и мы пережили удивительные мгновения. Однажды вечером вокруг него летало существо, похожее на маленькую птицу, и хоботком доставало нектар. Причем, прозрачные почти крылья махали с такой частотой, что и крыльев самих не было видно, лишь радужки с обеих сторон. Мы позвали всех соседей посмотреть на это чудо и определить: кто же это. Мы почему-то все решили, что это колибри. На самом деле вряд ли она могла бы выжить в нашем климате. Мы сняли на видео. Показали нашему занудному другу, он говорит, что это — оса. Опять — проза.

<...>

Сейчас у Машки спад. Плоховато ходит. Зато опять любит качаться на лошадке и методично разбирает игрушки, вынимая по одной из корзинки. Пройти, неся что-то в руках, пока не может. Очень боится. Любим играть с воздушным шариком, Машка хорошо его отталкивает от себя и ждет его возвращения. По-моему, высказывания стали более разнообразны. Не только дядя-га, но и мама-га.

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

Сейчас вернулся этап, когда надо походить в одном ботинке, поработать в асимметричных позах, заново посидеть на корточках, поползть к цели и повстать к дивану. Чем и занимаемся.

<...>

Руки не заламываю, как одна из сестер, но все же хнычу: хочу в Москву. Кроликов нуждается в совете, а я — в выходе из круга.

До свидания. М.

Январь 2000

<...>

Один из четырех новогодних праздников был для аутистов и даунят¹. Я немного нервничала, не испугаются ли, все же столько эффектов. Все всматривалась в лица и видела только, что они верят в настоящесть происходящего. Не забыть этих лиц. После поклонов слышу «Еще». Захотелось померить костюмы. Света оделась в Бабу-Ягу с носом и всклоченным париком, усадила нас всех рядком и танцевала перед нами долго, забыв обо всем. Очень были благодарны родители. Горжусь одной своей находкой. Искитавшийся Дед Мороз в поисках Снегурочки продрог; выскакивает из шкафа блестящий мальчик (Наташа) и предлагает ему, чтобы согреться, поиграть в снежки. (Мы нашли из поролон шариков, обтянули белым). Наташка достает из своего шкафа таз со снежками, высыпает в деда и в зрителей и какое-то время под музыку дед с мальчиком, и зрители пуляют друг в друга. Это так увлекательно. Дети играют изо всех сил, даже взрослые. Вовка после одного праздника сказал, что у него рука уже не поднимается, переиграл. И в конце я на глазах у всех из Бабы-Яги превращаюсь в Снегурочку: черное на белое. Вовчик говорит, что это у него самое любимое место в спектакле.

Апрель 2000

Март ± две недели был счастливым месяцем для К. (это мы так думаем). Он бойко ходил: куда угодно, когда угодно, то быстро, то не очень. Он был так уверен в ходьбе, что, устав от моего лица и «галок» просто разворачивался на 180° и уходил круто по своему маршруту. На улице тоже ухитрялся ходить самостоятельно, изредка придерживая себя за шарф. К. вообще сразу стал ходить, как приехали из Москвы. Получилось, что в Москве он всех дурачил

Что еще нравится. Когда К. в ванне становится не в кайф, он тянет ручки. Он также тянет ручки с горшка на мое «Пошли». А просто «Дай ручки», как упражнение — не проходит, не дает.

Словоохотливость повышается на фоне сытого желудка, а также после упражнений, когда я ее оставляю одну играть с разными штучками. Слушаю из кухни. Если поток речи кончился, значит, удовольствия никакого нет. Надо или общение, или питье, или горшок. Ярko стала вырисовываться зависимость речи от удавшейся или не удавшейся у К. жизни.

Как будто какое-то руководство существует. Вот сейчас надо больше занятий «сидячих», значит. Или ползательных. К. иногда забудется, сам хочет сползти и встать на ножки. Но, встав, пугается, вздрагивает, как от боли, и хочет на ручки.

Кролика очень забавляет деревянная дудочка. Любит слушать, смеется.

Несмотря на ежедневную повторяемость действий, не оставляет чувство, что соприкасаешься с тайной. Понимаешь, что многое ускользает от неотрывного взгляда. Бывают моменты остановки. У К., я имею в виду. Хорошие остановки. Она необыкновенно смотрит и оцупывает мое лицо. Не смотрит, а разглядывает. Причем с таким восторгом и любовью. А потом – бумк – и опять у себя. Было так раза два. Не хочется придумывать, но оба раза было чувство, что мы впервые увидели друг друга и сразу влюбились.

<...>

Дорогая Маша! Я совсем сплю. Вернее, я совсем не хочу спать. Мы скоро увидимся. Завтра с утра массаж Кролику, ванна с обливанием. Я хочу приехать не просто с веселым Кроликом, но и ходячим.

Лето 2000

<...>

Сделали замечательные записи.

Кролик сидит на полу перед «волшебным» горшочком: крышка с красной пимпочкой. В горшочек с проследиванием кладу кукурузу. Закрываю крышкой. Два раза (на пленке это есть) за красную штучку поднял крышку и взял (один раз даже другой рукой) за чем охотился.

Достижение № Через всю комнату носим всякие штуки: плетеные корзины, тазы, ведра, иногда с наполнителем. Особенный восторг у меня лично вызывал Кролик с красным тазом. В ее две ручки я вкладываю средних размеров таз, и она несет его мне, держа перед собой обеими руками за две ручки.

Достижение № Работа, вернее, разрядка с тестом. Если хочешь поднять настроение Кролику и себе – замеси тесто. Тоже сняли. Какие там магниты! Тесто – магнит в энной степени. Руки никак не достанет, только вместе с этой лишней субстанцией; не похлопать, хотя можно кое-как вывалить на пол. Руки свои разглядывает, пытается есть тесто, мажет себя рукой, которой удалось выпрастаться.

Плюшки каждый раз отменные.

Проблема – отмыть этого субъекта. Воды горячей нет все лето. Но ради этой колоссальной пользы и положительных эмоций не страшимся и греем воды побольше.

Замечательно дети играют с Машкой. Мы много гуляли около дома и всегда привлекали внимание. Причем и взрослые, и дети любопытничают по-разному. Дети – всегда активно. Всегда вопрос: почему она такая. И всего один раз надо объяснить, что семечки все одинаковые падают в землю, а растения вырастают разные: крепче или слабее. На даче дошло до того, что приходят и спрашивают: Машу привезли? Вернее, Маша приехала? Рядом с ней они чувствуют себя взрослыми (в детстве всегда хочется быстрее повзрослеть), считаются, кто первым ведет Машу на пруд. Я слежу со стороны сначала чуть напрягшись, детей не знаю еще. А они: на руках по очереди таскают, тискают, цветок дают нюхать, на ладони сажают навозного жука, а он, не желая рисковать, быстрее сматывается. И Машка наблюдает. Учили ее ездить на велосипеде. Катали на коляске. У Машки рот до ушей. А около дома один мальчик (лет 9-ти) стал ей объяснять: «Маша! Смотри, как я хожу. Это просто». Стал ее за руки водить и что-то серьезно доказывать. Потом и говорит мне: «Почему вы ее не учите говорить?» У детей не возникает жалости к ней, как у взрослых, качающих головами. Случай, когда взрослым надо поучиться у детей. Жить этим моментом по возможности полно и не надевать на себя рюкзак завтрашнего дня.

<...>

Осень-зима 2000/2001

<...>

Я замечаю, что если Машу не выпускать из рук ни минуты, чередуя всяческие ощущения, то не остается времени не то что на то, чтобы (язык узлом!) запрокинуть голову, но даже похлопать не удастся как следует.

Я все думала, почему этот Кроликов так счастлив по ночам. Какая у него обильная речь, при этом настолько пронзительно громкая, звонкая, даже в ушах звенит. Сейчас речь такая (взахлеб):

А-А-А-Б, Б-Б-Б-Б, ДА, иногда Ма-Ма, в воздух;

А летом по-другому: ди-га-ди-га-ди-га-ди-га (очень быстро, очень много) и с другой интонацией – А – БИ-И-И.

Ну, вот. А по телу, по движениям, мы откатились сильно назад. Видимо, у Маши произошла наконец-то встреча с собой (без вмешательств лекарствами). Она напугалась. Напугалась, как раньше: скобкой в воде и даже выжидания не помогают, ноги в разных ботинках – вообще, гестапо, ни шагу вперед; как будто поделившееся было тело на две стороны – опять – монолитное, две правых, или две левых. Трудно перенести вес.

Я не в панике. Просто пройдем по этой дороге еще раз. Мне кажется, сейчас я знаю, как ей помочь по-новому ощутить себя. Нужны постоянные тренировки и в конце концов опять «сцепится», и Маша опять начнет самостоятельно ходить.

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. (Война войной, а завтрак по расписанию). И тут я не обману ваших ожиданий. Сутолока, толчея, раскардаш – признаки репетиций, очень интересовали Машу. В этот раз ее роль – роль почтальона Ребуса, приносящего предупредительные сигналы. Ребус вывозил в коляске все: снег, письма, хлеб, кусок неба и даже настоящего снеговика. После бурных репетиций Маша спала, не шевелясь.

В этом спектакле я отважилась занять аутичных Даш. Ни та, ни другая поначалу не поддавались: «не хочешь» и, в другом случае, мотание головой и вжимание в стул. И все же удалось. Они были подружками Зимы, Снежинками. Танцевали медленный танец, разбрасывали снег в зрителей, превращались в ночные звездочки и танцевали в темноте с фонариками по потолку танец быстрый («Три белых коня»). (Даже самые «крутые» зрители растрогались. Честно говоря, я сама еле сдерживала слезы и от того, что получилось, и от острой любви к ним).

А зрителей было много, почти 20 человек. Привели новых детишек с мамами. Кстати, обе Даши читали в микрофон стихи. Осмелели.

Вообще в этот раз я решила, что только дети будут участвовать в представлении. Кроме злой силы – Черного квадрата. Наташка – Огневушка-Поскакушка танцевала огненный танец, а потом «обронила» огонек и предложила всем погреться возле. Зрители передавали огонек друг другу под хорошую (без Достоевщины) музыку. А в конце Ребус ввозит настоящего снеговика в ведре. И дети все кидаются к нему и не верят, что он настоящий. А мы заранее, за день, натаскали снега в ванную, подождали, пока он подтает, и слепили. Машка в ужасе отдергивала руку. Спрятали у соседей.

Вот. Никаких сверхзадач и супер идей. Просто веселились.

4.30. Машка уснула. Завтра, уже сегодня, справляем Маше большой День Рождения. Опять праздник. Со стороны посмотришь – одно веселье.

Я понимаю, почему вокруг нас крутится столько людей. Вид нашей жизни имеет терапевтический эффект. Мне даже говорить ничего не надо, знания выставлять какие-то. Наверное смотрят на нас и так же хотят делать. По крайней мере, дружить с нами хотят. Может со временем и «поучаствуют».

<...>

Очень надеюсь скоро приехать и, может быть, немного вздохнуть. М.

Январь 2002

Здравствуй, Маша!

Никак не уединюсь. Проблема остается. Вот села сейчас за прадедушкин стол, за которым он, перьями, писал письма, и мистически надеюсь задержаться за ним подольше. Написать хочется давно. Сначала такие, общие, события.

Удалось собираться по субботам в ноябре-декабре, удалось провести 4 рождественских праздника и День рождения большой Даши (к слову, ей никогда с детишками не отмечали День рождения). Как хватило у меня сил, не знаю, но это – ладно, самое трудное было – объединить взрослых одним сердцем при подготовке спектакля. Он случился «вопреки». Как трудно порой распознать, что же от тебя на самом деле хотят Высшие Силы помимо всеобъемлющей любви. Сценарий (от которого я далеко не в восторге) написан, как обычно, за два часа, выхаживался значительно дольше. Взрослые, желающие участвовать, согласились яро, но на репетиции не приходили. Потому что не могли. Я очень нервничала, потому что слишком серьезно ко всему отношусь. Костюмы тоже пришлось делать мне и всякий реквизит. Вдобавок ко всему Машка бросила совсем ходить (ей было что-то больно), а у Наташки случились проблемы с математикой; люди, обещавшие помочь (за два медовых пирога на юбилей) куда-то провалились, из школы уволили и попросили вернуть срочно ф-но. Это – ладно.

Папа Вова смотрел на меня, как я мучаюсь, пытаюсь сделать всем подарок, и все спрашивал: зачем тебе это надо. И я действительно хотела все бросить и убрать квартиру, как все хорошие хозяйки. Но дети выучили роли, а другие дети ждали праздника. В конце концов, Володя очень помог. Он периодически, по моей просьбе, говорил мне, что все устроится, как надо. Помог записать музыку, фонограмму, и что самое главное, взлюбил людей, д. Сашу и т. Свету.

1-й праздник был для «постоянных» посетителей. Он был удачен во всем, кроме съемки. В спектакле не «съехала точка». Все зрители друг друга знали, хорошо реагировали.

2-й праздник – для Наташиного класса. 17 человек + учительница. Она, к моему удовольствию, призналась, что за 20 лет работы впервые в доме у своей ученицы по такому поводу. Мне кажется, она не ожидала. Хотя спектакль был наименее удачен, но дети смотрели с интересом.

3-й – еще для людей.

4-й – мы решили для даунят, аутичных детей, и кто хочет. Собралось опять много людей и, по-моему, все хорошо себя чувствовали, хотя не знали друг друга, да и я некоторых впервые видела.

Конечно, все представления проходили с разным успехом, но всегда было хорошее чувство в душе, когда дом затихал. Да и сложные мои артисты в конце концов решили как-то свои проблемы и выучили слова и в четвертый раз вышли, как в желанную воду. В конечном итоге ясно, что отступать было нельзя. Без репетиций выступать тоже нельзя, в этот раз просто повезло. Вряд ли я еще когда-нибудь свяжусь именно с такой формой праздника. Хочется придумать спектакль именно под тех детей (под их возможности), которые ходят к нам постоянно и репетировать спокойно, не завися от течений и камней в рюкзаках взрослых измученных людей. Не всегда просто и не всем удается забыть о себе ради общего дела. Мы в конце концов справились. Честь нам всем и хвала.

Как же все пережил Кроликов? А здорово. Он репетировал один. Пока не мог ходить, выезжал на тележке. За три дня (как в сказке) до «аншлага» заходил. Уже стоя, появлялся в своей роли Феи небесной тишины. Кроликов был просто таким молодцом! Квартира выдерживала 21 человека и Кроликов вместе с ней (в смысле, выдерживал). Все ночи спал, как убитый. Вообще, К. своей душевностью всех покоряет. (Безусловно, любит он пообщаться!!!). Зато, когда праздники прошли, нет-нет, да и плохо поспит. Володя среди ночи скажет нечто славное: «Ничего себе Фея тишины!!» О Наташке вообще речь молчит. Она и представить не могла себе Новый Год без спектакля. Она-то как раз перевозбуждалась и иногда случался перебор в поведении. Но тут еще я сама виновата: мне бы самой быть поравновеснее. В конце концов, выправилось положение и по математике, и по русскому за диктант 5. Для меня ценно, что она на уроках активна и не боится отвечать. Я не увидела, чтобы возня со спектаклем как-то плохо отразилась на ее учебе, как некоторые мне обещали.

Теперь про субботы.

Я пишу план развлечений. (Всегда бывают обе Даши). С Володей заключен договор: он на работе, а я превращаю дом в шум и гам. Зато другие дни стараюсь поддерживать порядок. В основном, дети одни и те же, но с разным настроением и проблемами. Любимые игры, это: «детское кафе», когда одни продают, другие покупают. А перед этим берут деньги в банке и едут в кафе на поезде, купив билеты. Жмурки, кошки-мышки, салют из пакетов, закапывание в эти пакеты всех и откапывание; всякие соревнования, например: зубами перетаскать конфеты из одной емкости в другую на скорость; танцы в костюмах, наклеивание общей открытки, босиком с закрытыми глазами пройти по бумажной дорожке, пройти по «камушкам» через ручей и т.д. Всякие бывают случаи. Кто-нибудь ударяется в слезы, заливает или, наоборот, чрезмерно веселится и толкается. У всех, даже обычных детей, есть свои проблемы. Всего не напишешь. Только вот были два момента, заставляющие поверить меня в свои силы. Неожиданное проснувшееся поведение большой Даши. Она несколько раз подошла ко мне, радостная: «Мы поедим на поезде», и обнимала меня за руку как-то с очень большим доверием (тут уж моя очередь была прыгать) и 2) маленькую Дашу не узнали в садике на ритмике: она хорошо переключалась. Беспокоит Катя, у которой в 5 лет постоянные нервные срывы с ключевой фразой о нежелании жить, потому что она плохая девочка.

Кроликов очень активный, ходит везде и лазает. Я не вижу каких-то изменений в нем в ту или другую сторону (правда, он очень вырос). Обладает лекарственным свойством. Бывает, что-то внутри ломается, а он тут как тут со своей двузубой мордашкой. Володя как-то сидел на полу, а К. ходил вокруг да около. А потом просто нагнулся и завалился на папу: давай, держи на ручках.

Приступы все же никак не регулируются извне лекарствами. Иногда их просто очень мало, по одному, а лекарства нет, не смогли купить. А в другое время даем и даем, а приступы один на одном. Кстати, их не было во время выступления. Сейчас как раз то благодатное время, когда можно их избежать, если всегда Машку напрягать. А синееет она гораздо меньше. От обливаний и последующего кокона пришлось отказаться. Синееет сразу. А жаль. Теперь лечение очень затягивается. Приходится ограничиваться процедурами на ногах.

Глядя вокруг в последнее время, вижу, что, наверное, благодаря К. мы так необыкновенно полно и радостно живем. Среди всех наших друзей и знакомых наша семья получается самой удачной и счастливой.

Маша! Передавайте всем привет. Мы надеемся, хотим приехать в конце января. (Пусть Наташка въедет в учебу). Все-таки, Москва для меня – заслуженный отдых.

М.

P.S. В спектакле корова (заколдованная Фея зеленой травы) поет песню и разучивает ее со зрителями. Причем зрители поют только гласные буквы, которые показывают феечки. Мне уж больно нравится текст.

«Трава – моя жизнь»

	<i>Привет:</i>
Ы-ы-ы	Ы-ы-ы
Хочу травы.	Дай травы!
У-у-у	А-а-а

Люблю траву.	Вот трава!
А-а-а	Е-е-е
Ну, где трава?	Вся в траве!
И-и-и	Я-я-я
Не трави.	Жизнь моя – Трава.

К нам пришли друзья. Случайно прочитали бумажки у меня на столе и решили, что это – ария наркомана и соответственно исполнили. Мы повеселились.

Май 2002

Здравствуйтесь, дорогая Маша!

<...>

У нас неплохо проходят занятия с Машкой по Иминому плану. Занятия бывают после завтрака, доставляют Машке столько счастья! Что даже не требуется вкусовое подтверждение ее правильного ответа. Иногда она быстро находит кошечку, курочку и собачку, иногда совсем не хочет искать. Иногда ярко делает ручки на головку и дает ручки, иногда нет. Ясно одно, что в этом для Машки – жизнь.

Май 2004

<...>

Машку уложили. А она не спит. Мы все сидим, смотрим семейное кино.

Взяла ее к себе на ручки. В благодарность, Машка не дала мне поучаствовать во всеобщем просмотре. Хохотала, выставляла передние заячьи зубы, изгибалась, подставляла лицо. Если я отворачивалась к телевизору – сразу «нбац» по лицу лапой: «куда смотришь?»

Такой душевный.

Нахохотался и спать. Тут же уснул.

<...>

Рахманинов очень не любил фотографироваться. Однажды случилось так: Рахманинов закрыл руками лицо. Но фото всё равно появилось в газете. С текстом: «Эти руки стоят миллионы».

Так же и у нас с Машей.

Долго выходит из приступа (далёкий улёт!). Вышла. Увидела меня и тут же улыбнулась. И я каждый раз говорю: «Эта улыбка стоит миллионы!»

Июнь 2004

Здравствуйтесь, Маша!

<...>

Очень трудно написать простыми словами о сложном. Наверное, чтобы не заблудиться, приходят такие дети, как Маша.

<...>

Стихотворение Наташи

Мир

Ярко, ярко светит солнце
В ярком небосводе.
Я и ты и мы с тобою
Оба ангелы.
Мы отправимся с тобою на луну.
Там нас ждут и
Мама с папой
И моя сестренка Маша.
Там она – инопланетна.
Маша наша – хороша
Она умеет хлопать
И кричать А-Б!!!
Это очень здорово
Этот мир прекрасный
Он инопланетный
С моей сестренкой Машей.