



Марина Иванова

# письма из Коврова

*серия* **любовь**  
изгоняет  
страх



Марина Иванова

# ПИСЬМА из Коврова

*2-е издание (электронное)*

Москва  
«Теревинф»  
2015

УДК 616.714.1-007.125-053.2

ББК 57.33я91

И21

**Иванова, М. Ю.**

И21 Письма из Коврова [Электронный ресурс] / М. Ю. Иванова. – 2-е изд. (эл.). – Электрон. текстовые дан. (1 файл pdf : 399 с.). – М. : Теревинф, 2015. – Систем. требования: Adobe Reader XI ; экран 10".

ISBN 978-5-4212-0298-1

Маша из города Ковров Владимирской области родилась 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

**Деривативное электронное издание на основе печатного издания:** Письма из Коврова / Марина Иванова. – М. : Теревинф, 2013. – 400 с. – ISBN 978-5-4212-0151-9

**В соответствии со ст. 1299 и 1301 ГК РФ при устранении ограничений, установленных техническими средствами защиты авторских прав, правообладатель вправе требовать от нарушителя возмещения убытков или выплаты компенсации**

# 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 Марины 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 Марининому 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 ма-

газине «Пчеловодство» несколько квадратных листов вошины, сделали из ниток фитильки и стали мастерить с детьми свечи.

Есть такая игра, точнее – способ разговора. Ее описал Владимир 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 всё 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.

*«Бывают 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 обучаемых и необучаемых (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 и 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.\*

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!

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

### *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 скороварку,  
Посовал усы в розетку,  
Полизал с боков конфетку,  
Пошуршал чуть-чуть оберткой,  
Покатался на отвертке,  
Почесал об угол спину,  
Скорчил рожу мандарину.  
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 энцефа-  
лопатия, 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 пла-  
кать 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. «Перекаати-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 – лежачи, 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 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.

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 пирацетам. 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.

Бойся 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.

Бойся снимать штанишки, бойся горшка, бойся 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.

\* Сестренка Наташа родилась в сентябре 1994 г.

*1 год 7 мес.* Первые шаги вперед в бегунке!

Сида на горшке, подъехала к дивану, встала и пыталась на диван залезть!

Целует с цмоком все, что попадает 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 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 снад.*

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<sup>11\*</sup>.* 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. Растормошили до ясного сознания.

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

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

Очень ласковая. Радуетя Наташке, тянется носом.

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

\* 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 бегаёт в бегунке. Много ползает с преодолением барьеров.

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 трясёт 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.  
Преодолевают страхи.

*2 года* Самостоятельного стула нет. Ночью часто плачет.

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

Преодолевают страх. Хорошо купаемся. Любит горшок. Не просится. Улыбается на улыбку всегда.

Иногда 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 хлопнуть дверцами шкафов на кухне. Катает свою коляску. Учится преодолевать порожки.

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. Никогда 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. Книжки 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, РДКБ\*.

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 быстрее, 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.

\* 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.\*

Здравствуйте, дорогие Маша и Има!

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 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 Вероника \*\*, и ванну с контрастным душем на позвоночник. Сам массаж и водные процедуры, мне кажется, Машка переносила нормально. Только во время контрастной атаки всегда начиналось затмение. Контрастный душ нам по-

\* 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.

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



рекомендовала Ада Михайловна\*, 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»<sup>[3]</sup>. 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

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

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<sup>[4]</sup>, 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<sup>[5]</sup>.

Машка здорово грызет яблоки и морковь. Любит шоколадку. Чуть-чуть дашь, так она еще у меня в руках ищет, ладошки рас-

крывает, 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 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.

*Марина*

**1996, весна**

Здравствуйтесь, дорогие Маша и Има!

Мы с Кроликовым\* 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 колени 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-скачок. 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.

\* Кроликов, Кролик – домашнее прозвище Маши.

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-предлинная 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.

Понятны тихие обидные слезы, когда всякие ручки от приемиков 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 встрепетается 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. Наслаждаюсь 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» находит 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 заплывов 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 выспится. 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.

Кролик 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 М.*

\*\*\*

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 устрашаясь.

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 маминим извилинам порости 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-Наташкиной и маминной) 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 «похорошеет». 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 интересоваться.

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 предснежье, 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 всякими щетками, носили широкие, довольно тугие пояса, что-

бы 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 поразному (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 всплывшей 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 воды. Она понимает: если «забрать» сразу двумя ногами – просто захлебнемся в волне.

3. И в тот момент, когда она встанет-всплывет 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 вылить 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