



*АЙЛИН*

*ЧЕРЕЗ ПРИЗМУ ВРЕМЕНИ*

# Айлин

## Через призму времени

*[http://www.litres.ru/pages/biblio\\_book/?art=67787817](http://www.litres.ru/pages/biblio_book/?art=67787817)*

*SelfPub; 2024*

### Аннотация

Книга о стойкости духа и веры в чудо, несмотря на страхи и неизлечимую болезнь сына. Преодоление вопреки – это то, что пронизывает всю книгу от первого до последнего символа. Главная героиня вынуждена посвятить свою жизнь борьбе за право жить и учиться в нормотипичном обществе своего особенного ребенка, страдающего аутизмом.

# Айлин

## Через призму времени

В день, когда мой мир рухнул, я узнала, что мой ребенок неизлечимо болен, чувство было, что на меня живую положили могильную плиту и никто не сможет, даже если очень сильно захочет эту плиту поднять. Боль поселилась в сердце, отчаяние в душе, слезы лились нескончаемым потоком, и, казалось, еще немного и рассудок покинет мою измученную голову.

Я шла по улице за руку с очень симпатичным мальчуганом, черные большие глаза, обрамленные пушистыми длинными ресницами, делали его похожим на девочку, он шел спокойно и четко по заранее только ему известному маршруту, и я шла за ним, ведомая его стереотипией...

Буквально за два с половиной года я постарела, да именно постарела, вдруг в жизни произошло то чего я одновременно страстно хотела и в исполнение чего так и не верила. Я вышла замуж и родила ребенка.

Конечно, я никого не удивлю, сказав, что замужество очень ответственный шаг и нужно тщательно подходить к выбору будущего мужа. Это замужество оказалось судьбоносным для меня, оно разделило мою жизнь на до и после. Я миллион раз в мыслях возвращалась к моменту знакомства со своим будущим мужем и думала, как бы сложилась моя

жизнь не смени я тогда работу, не выйди я консультировать именно этого клиента, но я этого никогда уже не узнаю. Мое желание соответствовать образу среднестатистической благополучной женщины, выйти замуж, родить детей и мой страх оказаться никому не интересной как женщина, привели к тому, что я вышла замуж, закрыв глаза на многое, откровенно не понимая что вокруг меня происходит и к чему может привести мою жизнь. Этот брак принес мне боль, разочарование, непонимание, трагедию...

Чрезмерная вспыльчивость, тяга к бесконечному числу повторений одной и той же темы разговора, специфические предпочтения в еде, это и многое другое черты характера или признаки болезни. Как это распознать, как понять молодой неопытной девушке, как уберечь себя от роковой ошибки...

Непонимание и обиды начались прямо в день свадьбы, когда жених во время фотосессии зацепился за подол юбки свадебного платья и просто вырвал клоч ткани, вместо извинений он начал орать при всех на меня, что я порчу ему праздник, хотя я и слова не сказала, прекрасно понимая что это случайность и ничего страшного в этом нет, это наряд всего на один день. В итоге успокаивали все вовсе не меня, а разъярившегося жениха. Когда в ресторане прошла торжественная часть и гостей пригласили за столы с угощениями, мы также заняли свои места и я захотела попить воды, потянувшись за бокалом я получила пинок в бок и яростное шипе-

ние от жениха, чтоб я и не думала ничего есть и пить, что на нас все смотрят и это неприлично. Тогда я была шокирована, что мой праздник проходит так странно, что вместо счастливого жениха, я получила рядом недовольного и злобного мужчину, который за вечер успел уже раз пять назвать меня невоспитанной и обвинить меня во всех смертных грехах. При этом из чувства стыда, я старалась держать лицо и перед гостями держалась максимально сдержанно и дружелюбно.

Собственно говоря, вся моя семейная жизнь, все восемь лет, что я провела в семье мужа, так и прошли – я не понимала, холодела внутри, но держала лицо перед окружающими. Воспитание порой делает людей заложниками, не позволяет поступить не так как общество бы одобрило, заставляет стыдиться и терпеть. К сожалению, я поняла все это очень поздно, моя беременность еще больше привязала меня к этой семье, в душе у меня творился ад, сердце рвалось на части, а воспитание говорило мне, что я не имею права оставлять ребенка без полноценной семьи, и где-то глубоко-глубоко теплилась надежда, что рождение ребенка может изменить ситуацию в лучшую сторону.

Душевные терзания сказывались на общем самочувствии, я без конца сдавала анализы, чувство безграничной усталости преследовало меня, иногда на работе я ловила себя на мысли, что просто сплю с открытыми глазами. Врачи говорили мне, что это нормально для беременных и к тому же у меня была железодефицитная анемия и я терпела, не жало-

валась.

Я попала в отделение патологии роддома на сохранение на сроке 34-35 недель после плохого КТГ, снятого в женской консультации. Что только не приходится пережить и увидеть роженице в родильном доме. Как оказалось, роддом – это место, где все женщины становятся равными, независимо от того, кем они были там за стенами роддома – высокопоставленными бизнес-леди, штукатурами-малярами или домохозяйками. Ожидание чуда появления ребенка, страх перед предстоящей болью, несправедливость и безразличие со стороны врачей делают их на короткий период «подругами». Они искренне сопереживают друг другу, стараются помочь, обмениваются телефонами и возможно даже после выписки продолжают общаться.

Лежать на сохранение, когда тебе еще до родов месяц оказалось не легким, но крайне полезным опытом. Правильно говорят – лучше один раз увидеть своими глазами, чем сто раз услышать от кого-то – то что я имела возможность наблюдать порой просто шокировало.

Вот несколько историй из многострадальной палаты номер 22.

Ее звали Ольга, на первый взгляд довольно бойкая женщина, с острым на слово язычком и простыми, даже немного грубоватыми манерами. Перед поступлением в отделение патологии она договорилась с акушеркой о «родах по договоренности» и была уверена, что ей будет уделяться соответ-

ствующее при таком раскладе внимание, однако не все оказалось так просто...

Поздним вечером около половины десятого у нее начал неприятно тянуть низ живота, вскоре начались схватки, пока не периодичные, но уже довольно болезненные, она обрадовавшись скорому появлению на свет малыша начала звонить своей акушерке, та отправила ее на пост к дежурному врачу на осмотр. Дежурный врач посмотрев решила не связываться с роженицей на ночь глядя и велела сделать ей успокоительный укол, так называемую «летичку», чтобы приостановить родовую деятельность и уложить спать. «Летичка» была сделана, через 5 часов она замедлять родовую деятельность, уже под утро, обессилев от пережитых схваток Ольга уснула, на следующий день у нее начала отходить «пробка», причем все вопросы и страхи, которые возникали у нее за этот период оставались при ней, любая попытка пообщаться с врачом заканчивалась совет пойти успокоиться и полежать. На следующий вечер история повторилась, начались схватки, теперь уже периодические, сильные, болезненные, промежутки сократились до 5- минут, дежурный врач нехотя осмотрев ее сказал, что это не настоящие схватки, а «предвестники» родов, снова велел сделать ей «летичку».

Однако на этот раз уже не помогло, схватки шли одна за другой, крики и стоны роженицы громче. Мы всей палатой оказались заложниками ситуации, понимая что женщина рождает и не зная чем в этой ситуации помочь. К 2 ночи вся

палата на восемь коек стояла на ушах, мы по очереди успокаивали роженицу и ходили на пост дежурной медсестры с просьбой разбудить и прислать врача, но от нас просто отмахивались как от назойливых мух и все. До утра палата рожала без медицинской помощи, в 6 утра стали заходить девочки из соседних палат посмотреть что у нас происходит, и тут дежурная медсестра решила разогнать толпу, зашла в палату и подошла к рожаящей пристыдить за шум и просто на глазах поменялась в лице. Буквально через 2 минуты после этого в палату просто забежал врач и нас всех выгнали в коридор, а еще через 15 минут прямо на койке в палате родился малыш. Роженице и ее малышу крепко повезло, что все прошло без осложнений для здоровья матери и ребенка. Новорожденного с мамой увезли на другой этаж, а мы еще долго отходили от шока. Тогда я поняла, что «роды по договоренности» вовсе не гарантируют что все пройдет по плану, хотя на тот момент я уже имела того самого «врача по договоренности».

Через пару дней в палате у нас появилась Вика, ей на тот момент было 20 лет и она оказалось очень впечатлительной девочкой. В первую ночь она разбудила всех истошными криками, что у ее малыша «выпал глаз». Мы с просоня, понять не могли что она такое несет, пока она нам этот самый «глаз» не продемонстрировала. Ржала вся палата – у Вики отошла слизистая пробка, а так как она не знала о таком явлении, то вот так странно перепугалась. И мы долго ее еще

успокаивали и объясняли что же на самом деле произошло. Весть о «выпавшем глазе» у ребенка разнеслась по этажу и теперь все у кого отходила пробка так и заявляли врачу – «ну все глаз выпал».

А еще был целый конвейер из рожениц, которые на сохранении ожидали планового кесарева. Провожать женщину на кесарево психологически сложная задача, а так как в роддом никого из родных не пускали, именно соседки по палате и были теми, кто утешал, уговаривал не бояться, собраться и не волноваться. Соседки помогали собрать вещи, разобрать постель, сдать белье, перенести сумки в новую палату после того как роженицу уже переведут из реанимации. Когда приходили за роженицей, чтобы проводить на операцию, начиналась паника, как бы спокойно не держалась до этого будущая мамочка, кто-то бросался всех обнимать, кто-то возвращался проверить все ли собрано в сумки и приходилось терпеливо выслушивать все страхи и помогать успокаиваться. Как правило, медицинский персонал стоял и всем своим видом демонстрировал свое раздражение, что приходится ждать из-за «всяких глупостей». Проводы на кесарево занимали весь день и мы все за каждую роженицу и ее малыша очень переживали и держали кулачки.

Я уже начала думать, что и мне придется идти в родовую из отделения патологии, но наблюдающий меня врач решила, что опасность для ребенка миновала и меня можно отпустить домой до родов. Я не хотела домой, но обрадовалась

возможности привести себя в порядок и принять душ в нормальных условиях. Дома я снова привыкала к тому, что я не такая невестка, о которой мечтала эта семья, привыкала чувствовать себя ничтожеством.

Я бралась за любое дело лишь бы отвлечься и быть занятой и в тот день, когда начались роды мне нужно было приготовить праздничный ужин и испечь торт к приходу гостей. Я весь день провела на кухне на ногах, живот и спину тянуло еще к 11 утра, но я думала, что от усталости и жара от духовки. К четырем вечера я закончила дела на кухне и решила немного отдохнуть в своей комнате, как только я легла на кровать то поняла, что боль не отпускает, а наоборот усиливается, схватки удлинились, но интервал между ними был еще большей. Я позвонила врачу и она посоветовала приехать в роддом, тем более была ее смена и спокойнее было побыть под ее наблюдением. Я проверила сумку для роддома, переоделась, позвонила мужу, но он не ответил на звонок, что было более нормальным для него, нежели то, когда он трубку брал, по телефону он говорил только когда надо было ему и практически всегда игнорировал входящие звонки из дома, будучи на работе.

Тут ко мне пришла свекровь с недовольством, что пора доставать праздничную скатерть и сервиз и накрывать на стол в гостиной, ведь гости скоро уже придут. Я ей сказала, что у меня схватки и врач посоветовала приехать в роддом, а муж трубку не берет, наверное, придется вызвать такси. Она

ответила, раз я так спокойно стою и говорю с ней, значит схватки ложные и мне стоит попробовать отвлечь себя, а не убегать из дома, когда мы гостей ждем. Она заставила меня поверить в это и я пошла сервировать стол. Мне было больно, но терпимо и я терпела, примерно через час у меня началось кровотечение и я просто взяла сумку, оделась и вызвала такси. Пока я ждала такси подъехал мой муж, пришлось отменять такси, объяснять, что я делаю одна с сумкой на улице и он сам меня повез в роддом. Домашние вообще решили, что я устала и ушла отдыхать к себе в комнату, и, когда муж вернулся домой, сказали ему, что я сплю и пожаловались, что я бросила гостей. Когда он мне весело об этом рассказывал по телефону, я думала, какое же это безразличие.

Меня довольно быстро оформили и проводили в предродовое отделение, пришла врач, с которой я договаривалась о сопровождении родов, повесила датчик для съема ктг и ушла, обещав, вернуться примерно через час. Пока я лежала с датчиком ко мне подошла медсестра и поставила капельницу. Схватки были редкими и не сильно болезненными и я спокойно лежала, ожидая возвращения врача. В предродовой палате одновременно могли находиться четыре роженицы, я поступила третьей, а через минут двадцать привели четвертую роженицу и тут начался настоящий кошмар. Вновь прибывшая роженица вела себя очень странно, орала в голос, отказывалась ложиться, вырывала капельницу из вены, пыталась порвать ночную рубашку, которую ей выда-

ли при поступлении в роддом. Сначала мы думали у нее временное помешательство из-за испытываемой боли при схватках и пытались ее как то успокоить, потом поняли, что она просто психически нездорова. Наши попытки успокоить роженицу, привели к тому, что ее внимание и агрессия переключились на нас, она опрокинула таз с рвотной массой на голову женщине с первой койки, пыталась вырвать трубки из капельницы женщины на второй койке, когда очередь дошла до меня она схватила свою подушку и попыталась ею меня задушить, к этому моменту прибежали врачи и силой оттащили ее от меня, привязали ее ремнями к ее койке и посадили медсестру индивидуально контролировать ее самочувствие и поведение. Она вырывалась и истошно орала, сыпля во всех нас оскорбления и угрозы, мы от страха на время даже забыли, что сами рожаем.

Я родила раньше, чем психически нездоровая женщина, и только на следующий день мне рассказали, что сразу после родов, воспользовавшись тем, что врачи отвлеклись на ребенка, выпрыгнула в окно со второго этажа больницы и сбежала прямо в больничной одежде босиком, при том, что на улице была зима и довольно крепкий мороз. Судьба той женщины и ее новорожденного малыша так и осталась для всех неизвестной.

Мой первенец, мой чудесный мальчик родился весом 3620гр и ростом 56 см, с 8 баллами по Апгар. Сейчас его в семье ласково называем чуднуёдик, это он сам придумал,

когда его спросили кто он. Мы были сначала обескуражены до слез, когда он так себя охарактеризовал, у него аутизм и он это понимает. Ему десять лет и он действительно понимает, что не такой как все. Первые полтора года жизни он был обычным смышленным малышом, улыбался, обнимался, смотрел в глаза, говорил слова и словосочетания и ел абсолютно все блюда по возрасту.

Первые признаки стали проявляться после полутора лет, сначала я стала замечать стереотипность игры (машинки в ряд, монотонное повторяющееся переставление предметов), прогулки стали превращаться в "день сурка", путь был один и тот же – выйти из подъезда, посидеть на качелях (именно посидеть), пройти под аркой дома, перейти дорогу и по земляной тропинке (не важно какая погода, грязь, лужа, лед) пройти до магазина, купить пластилин и так же вернуться домой. Если я отказывалась покупать пластилин, идти по грязи, меняла маршрут, тут же была животная дикая истерика, с падением на землю, крушением витрин в магазине, избивением меня первым что под руку попадет. Я сначала думала капризы, пыталась бороться, перечитала кучу материала по воспитанию детей, но становилось хуже. Продавцы в магазине через месяц начали меня откровенно жалеть, через два месяца хозяин магазина выделил 30 упаковок пластилина бесплатно для моего ребенка и велел выдавать нам по одной ежедневно. После я возвращала пластилин обратно и он шел по кругу и так пол года. В магазине ребенка прозвали

маленький скульптор. Но проблема была в том, что он не лепил, просто покупали и приносили домой складывать, перед сном он их пересчитывал, должно было быть тридцать, если больше, то он выкидывал лишнее в мусорное ведро.

Это уже стало казаться мне аксиомой, странной, болезненной, необъяснимой. На все мои переживания родственники мужа в один голос говорили, что я мнительная, и что у ребенка просто тяга к порядку, распорядку и коллекционированию, и что мне стоит поддерживать его, а не нагнетать обстановку. Меня винули в том, что я своими попытками воспитывать, наношу психологическую травму своему ребенку. И это работало целых два года, я слушала родственников, вникала в их слова, искала истину в них, мне так хотелось верить, что мой ребенок нормальный, что я искренне верила во весь бред, что мне тогда внушали. Я упустила драгоценное время, я совершила непоправимую ошибку, я не помогла ребенку вовремя, его болезнь усугублялась с каждым днем.

В один год и восемь месяцев ребенок тяжело перенес прививку от кори и это как будто подтолкнуло его болезнь к росту с геометрической прогрессией. К двум годам пропала речь, пропал визуальный контакт (ребенок отказывался смотреть в глаза), пропал указательный жест (он в принципе больше ничего не просил), появился рвотный рефлекс на некоторые блюда и продукты. Рацион менялся постепенно, сначала он ел только рис и котлеты из свинины месяц каж-

дый день, потом суп с фрикадельками также месяц, затем гречка и котлеты из курятины три месяца, хлеб и милки вей две недели, он никогда не возвращался к продуктам, что ел раньше, он как будто наедался им на жизнь вперед и отказывался насовсем, если попытаться его покормить уговорами, то его вырывало. Это была боль невыносимая для меня как мамы, я видела глазами что происходит, уже головой поняла, что это ненормально, но сердце рвалось на части. Время от времени у меня случались выплески эмоций, когда я негодовала и задавала вопросы всем, разве это нормально в поведении и развитии ребенка, может стоит проконсультироваться с врачом. Как говорила родня отца ребенка у меня была очередная истерика и врачу показать и лечить надо меня, а не ребенка. Меня стыдили, что я такая плохая мать, не люблю своего ребенка, говорю гадости про него и моя истерика затихала.

Видимо мне нужен был пинок, сильный, чтобы я поняла, что пора действовать. Таким пинком стал для меня ларингит. Заболел ребенок тяжело, хрипел, задыхался, по скорой приехали в больницу, продержали нас день, сняли ларингокруп и отправили домой так как была ветрянка в больнице. Дальше лечились дома, уколы антибиотиков, ингаляции с пульмикортом и сироп от кашля эреспал. Именно эреспал вызвал у ребенка отвращение и рвоту, но сказали давать обязательно и я старательно смешивала с водой, по ложечке давала ребенку сироп. И тут его заклинило, он просто отказал-

ся пить и есть, вообще, шел день, второй, третий, у меня паника, родственники снова говорят все хорошо, это он из-за тебя так, боится, что подсунешь снова сироп, сейчас забудет и снова начнет пить и есть. Но это уже была не шутка, ребенок не может без еды и воды и тут меня ошпарило, я схватила ребенка на руки и пешком дошла с ним до поликлиники: идти минут сорок, ходит транспорт, можно и такси вызвать, но я даже не подумала об этом тогда, просто шла. Пришла без бахил, без денег, подошла к кабинету педиатра, очередь большая, мы двенадцатые, ждать часа два, а я понимаю, что не могу уже ждать, мне страшно и меня колотит как-будто у меня температура высокая. Тут одна женщина в очереди начала ругаться, что если кто пойдет без очереди, то она к заведующей обратиться и я поняла надо мне идти к заведующей. Я ее быстро нашла и огромная ей благодарность, она приняла сразу, ни одного упрека, посадила в своем кабинете, все расспросила, посмотрела на меня глазами такими грустными, что мне стало еще страшнее. Потом она встала и начала снимать халат и спокойно сказала, пойдем я вас домой провожу и всем объясню, что происходит с ребенком.

Вернулась домой на такси с заведующей педиатрическим отделением, меня она отправила с ребенком в комнату, а отца ребенка и его родителей повела на кухню, что она им тогда сказала я не знаю, но с тех пор они ни разу меня не называли истеричкой или психопаткой. В доме повисло нечто неуловимо страшное, как будто то чего все боялись произо-

шло и все были в шоке, тишина душила, обычно ведущие многочасовые рассуждения родители отца ребенка молча с пустыми глазами смотрели на меня, смотрели как я даю из шприца ребенку глюкозу и воду, как жду пока проглотит, как я звоню в психоневрологический диспансер узнать расписание детского психиатра. Навсегда запомнила я слова работника регистратуры – "вы что с ума сошли, ребенок не ест и не пьет, а вы спрашиваете как записаться на прием, приезжайте немедленно, вас примут".

Это был переломный момент в судьбе моей и моего ребенка, начались будни сражений за его здоровье. Первый шаг – вывести из состояния, когда он боится есть и пить, мы, уже с отцом ребенка, отправились в психоневрологический диспансер на прием детского психиатра. Врач долго спрашивала нас что и когда началось меняться в поведении ребенка, чем лечили и т д и т п. Потом спросила: "У вас деньги есть? Если есть езжайте срочно в Москву, там есть детская психиатрическая больница, в ней работает известный профессор, он поможет, но прием дорогой". Она дала нам его фамилию и адрес на листочке, мой брат смог уговорить профессора принять нас на следующий день, даже не знаю сколько денег он заплатил тогда, что тот согласился, потом я узнала, что запись к нему на пол года расписана.

В ночь мы выехали на машине в Москву, в восемь утра были на месте, прием был в девять и это был долгий час, мы молчали, боялись правды, это страшно узнать, что твой ре-

бенок неизлечимо болен. Персонал больницы был невероятно вежлив, видимо они прекрасно понимали какие больные являются их пациентами и уже заранее внутри нас жалели и относились максимально корректно. Наконец приехал врач, его внешний вид нас немного озадачил – высокий, худощавый пожилой мужчина с белой аккуратно постриженной бородкой, на нем строгий серый костюм тройка, длинное кожаное пальто, шляпа, зонт-трость. Выглядел он скорее как артист театра и кино, а не как профессор. В кабинете у него тоже все напоминало больше уютную библиотеку, а не кабинет врача – шкафы, заполненные книгами, стол из красного дерева, накрытый зеленым бархатом, ночник на столе, два больших кожаных дивана, поставленных напротив друг друга, мягкий ковер.

Он нас принял без халата за своим столом, подробно расспросил нас о состоянии ребенка, много вопросов задал о нашей семье и родственниках. Примерно через час беседы он попросил оставить его наедине с ребенком и проводил нас в коридор. Потом начался настоящий кошмар, он посадил ребенка спиной к себе на колени и крепко обнял его сзади (так называемое холтер удерживание) и начал требовать от ребенка произнести одну фразу "на поле бабочки порхали". До сих пор не понимаю почему эта фраза, почему на поле... Сначала он просил спокойно, вежливо, говорил, пожалуйста, и добавлял, что если он скажет, то он его отпустит к родителям. Но результата не было, ребенок молчал. Потом он начал

просить его громко, потом просто орал на него так громко, что я села в коридоре на корточки и обхватила голову руками, слезы лились градом, ребенок тоже начал кричать, вырваться и плакать, я хотела войти, чтобы помочь, но врач грубо обругал меня и прогнал, сказав, что я мешаю терапии. Так шли минуты, ребенок обессилел, перестал вырваться, кричать и плакать, даже уснул на коленях у врача на время, но тот его тормозил и повторял свои требования как заведенный, как робот, через час и двенадцать минут мы сами не поверили своим ушам, когда вслед за требованием врача услышали громко и четко голос ребенка, который практически крикнул – "на поле бабочки порхали". И это при условии, что речь у ребенка отсутствовала уже несколько месяцев. Врач его отпустил, но он идти уже не мог от нервного истощения, он его принес и отдал мне в руки, ребенок был мокрый весь до нижнего белья, и врач был насквозь мокрый, как будто только что его окатили из ведра с ног до головы. Как только я обняла ребенка он уснул и проспал так всю дорогу до дома, я его переодевала, переносила из машины на руках, он так и не проснулся и только дома он попил воды и снова уснул до утра.

Врач отправил отца ребенка поставить печать на рецептах препаратов, которые он назначил, и когда тот ушел, посадил меня со спящим ребенком на диван и сказал: "У вашего мужа вялотекущая шизофрения, ребенок унаследовал проблемы с психикой от него, вероятно это наследственная пробле-

ма в их семье, скорее всего по мужской линии. Если хочешь вылечить ребенка, разводишься и живи отдельно, создай ребенку иную, здоровую атмосферу, с этим человеком это невозможно. Если решишься, то у твоего ребенка будет шанс на выздоровление, а так это бесполезная трата времени, нет лекарства от этой болезни, нужна длительная реабилитация в правильных условиях."

Я была настолько поражена, что даже не ответила врачу, в голове как будто что-то щелкнуло, включилось, и пазл сложился, врач прав, отец ребенка странный – крайне раздражительный, агрессивный, с бесконечными перепадами настроения: то орет, оскорбляет и обзывает самыми ужасными словами, то ползает на коленях и просит прощения, говорит что любит и жить без тебя не может; дикими вкусовыми пристрастиями: мог выбросить только что приготовленный салат на пол со словами меня тошнит от вида нарезанных и смешанных продуктов; ел все отдельное, мог съесть в огромных количествах жареную картошку и помидоры, но ни за что не соглашался просто попробовать пиццу, орал, что его тошнит и сейчас вырвет, постоянно путал названия населенных пунктов, задавал одни и те же вопросы по кругу и удивлялся, когда ему говорили, что только что ответили на этот же вопрос, это только самые яркие пункты из целого списка его странностей. Раньше я думала, что просто у моего мужа очень сложный характер и нужно проявлять терпение, теперь поняла, он болен, так же как и его отец, который

также имел свой список странностей, заложницей которых стала его жена.

Итак, я поняла, что есть болезнь, но что же мне делать дальше. Страшно... я зарабатываю двадцать тысяч рублей в месяц, этого не хватит, чтобы снимать квартиру, кушать, одеваться, а главное лечить ребенка. Да как мне его оставлять, чтобы работать, сейчас с ним сидит бабушка, а если я уйду, она откажется помогать, они все сделают вид, что я и мой ребенок умерли и не станут помогать ни физически, ни финансово. Отец ребенка всегда работал неофициально, сам на себя, значит алиментов мне не стоит ждать, да и живя в этой семье семь лет я не раз видела, как они поступают с ушедшими от мужчин из их рода женщин, они их обливают грязью, дружно ненавидят, и даже не здороваются при встрече, не говоря уж о какой либо помощи.

Стало страшно, я решила поискать другие варианты решения проблемы.

Приехав домой, я каждый день обзванивала психологов, психиатров, логопедов, возила ребенка на прием и везде слышала одно и то же, страшный диагноз аутизм оказался не мифом, а реальным кошмаром нашей семьи. Большинство врачей советовали прислушаться к профессору из Москвы и давать ребенку нейрорептику и антидепрессанты. Состояние ребенка ухудшалось, появилась отстраненность и агрессия.

Начался период моего личного ада, все молча смотрели на меня с сочувствием в глазах и ждали что я смогу сделать.

А я не знала что делать, не знала с кем обсудить, как поступить, в душе была дикая боль, а кричать и плакать возможности не было. Я старалась не опускать руки, обзвонила все возможные медицинские центры и центры по раннему развитию детей. Начала водить ребенка к психиатрам, неврологам, психологам, логопед дефектологам, везде одно и то же, диагноз подтверждался, рекомендации звучали как приговор. После всего услышанного от врачей я решилась давать нейрорептики и ребенок успокоился, это было так странно, он был как под наркотиками, но не в эйфории, а в глубокой апатии, ничего не хотел, был вялый и безвольно ведомый. Время прекращения действия лекарства из организма можно было понять по активизации агрессии, началу быстрого хаотичного хождения по квартире и размахивания руками. Но стоило дать лекарство как снова ребенок обмякал и сидел тихо разглядывать мультики, хотя я не уверена что он их вообще воспринимал тогда, просто любил лежать на диване перед телевизором. Я наверно объехала все логопедические центры в городе, взяли нас только в один для занятий, у них практиковался прикладной анализ поведения и аба-терапия. После шести месяцев практически ежедневных занятий с логопедом и нейропсихологом не было абсолютно никакого прогресса, ребенок как будто жил в параллельном со мной мире пока был под действием лекарств, а без них не мог контролировать свое раздражение и агрессию, чтобы чему-то учиться.

Я снова начала поиски другого центра для занятий, и на одной из консультаций врач мне честно сказала, что не возьмется так как ребенок не в состоянии учиться, что стоит показать его специалистами в Санкт-Петербурге в НИИ Мозга человека прежде чем тратить деньги и время на педагогическую коррекцию проявлений аутизма.

Я не могла дождаться вечера, чтобы уложить сына спать и найти необходимую информацию о больнице в Питере. Как оказалось вся информация максимально подробно выложена на сайте, запись на консультацию и осмотр ребенка осуществлялась по телефону. Я была шокирована, что мне ни один врач до этого и слова не сказал о существовании различных не медикаментозных методах лечения аутизма в стенах больницы, все говорили только про нейрорептики и все. Я вдруг поняла, что в моем городе и в Москве врачи не видели перспективу в таких детях, и даже не пытались дать им шанс на возможность развития и учебы, они просто с помощью лекарств делали их удобными и не опасными. Сама мысль ужасна – врачи чья работа спасать жизнь, ставили крест на жизни ребенка, подсаживали его на препараты, которые блокировали часть мозга и наносили массу вреда физическому здоровью ребенка, фактически отправляли его домой на дожитие, как, например, безнадежно больных раком, которые уже прошли все стадии лечения и не имеют больше ни малейшего шанса на выживание.

Ужас, страх, смятение, надежда, все смешалось в голове

тогда и было ощущение нереальности происходящего.

Помню, как не могла от волнения несколько раз правильно набрать цифры и попадала в квартиру, где жила пожилая бабушка и мне было стыдно, что я ее тревожу, но я снова и снова ошибалась... Когда я дозвонилась администратор вежливо уточнила всю необходимую информацию и сказала что запись ближайшая через четыре месяца. Я была очень рада что нам не отказали и последующие четыре месяца жила как в тумане и ждала только поездки в Питер.

Дома все молча соглашались, но в воздухе повис вопрос кто же оплатит лечение, проезд и проживание в Питере. К сожалению, для иногородних больница не предоставляла койку в палате и все консультации и процедуры проводила платно. Минимальный срок для первичного обследования и проведения курса лечения был десять дней. Жить в Питере десять дней на съемной квартире, оплатить по счетам больницы, это было дорого с финансовой точки зрения.

Я зарабатывала немного, да и все деньги уходили на лекарства, одежду, занятия ребенка. Отец ребенка никогда не считал нужным давать деньги, он говорил, что раз я работаю, то и себя и ребенка сама должна обслуживать финансово. Он иногда закупал оптом продукты домой, но в основном свои заработки копил и приобретал недвижимость, которую старательно оформлял на родителей, сестер, лишь бы они не оказались нашим совместно нажитым имуществом. Но тут уже вариантов не было, у меня денег не было и я по-

ставила вопрос на семейном ужине, и перед отцом ребенка и перед его родителями, скрепя сердце они согласились выделить часть денег, но сказали мне, что дадут деньги позже. На мое удивление отец ребенка изъявил желание отвезти нас на машине в Питер и пробыть с нами там все время лечения. Это было странно, ведь даже уговорить его провести час с ребенком в парке было невозможно, вечно занят или на работе, а тут готов ехать за тысячу километров и жить там десять дней.

Я попыталась уточнить, когда же все таки выделяют деньги, на что получила ответ, раз папа ребенка нас сопровождает то и деньги возьмет с собой и все оплатит. Время шло, на мои объяснения, что надо внести аванс за квартиру, купить необходимые вещи в дорогу, ответ был один – деньги еще не смог получить на работе, вот сдаст объект и отдаст.

Я взяла в долг на работе и внесла аванс за съемную квартиру в Питере. Мои родители помогли купить необходимые вещи в дорогу. Приближался день отъезда, сумки стояли собранные, нервы были на пределе, было страшно, что что-то произойдет и все может отмениться, ждать еще несколько месяцев было бы трагедией. За пять дней до отъезда ребенок вдруг стал плохо себя чувствовать, его рвало и он стал терять сознание, скорая приехала быстро и повезла нас в больницу с подозрением на аппендицит.

Бригада скорой всю дорогу меня пыталась успокоить, что все наладится, даже если аппендицит, то операция не слож-

ная и восстановление быстрое. Я понимала, что как быстро бы не прошло восстановление, это минимум две недели, а нам ехать через пять дней, в голове смешался страх за ребенка и отчаяние от того, что можем упустить свой шанс на лечение в Питере еще на несколько месяцев.

Врач хирург в приемном покое – молодой и невероятно самоуверенный, особо не стал возится и сходу велел взять кровь на анализ. Через 15 минут пришел с результатом и объявил, что у нас аппендицит и вообще кровь странная и надо оперировать. На его слова – кровь странная я попросила дать разъяснение, на что он грубо меня послал, сказав, что он врач, а не я, и объяснять он не станет, ведь я все равно ничего не пойму, велел позвонить кому-нибудь, чтоб привезли нам вещи, так как нас кладут в больницу и это надолго.

У меня потекли слезы от усталости, обиды, отчаяния, и тут в приемное вошел другой хирург, афроамериканец, говорил он с небольшим акцентом. Увидев меня в слезах, он спросил, что меня расстроило, я пыталась объяснить, но выходило плохо, бессвязно, и удивительно, что врач вообще не подумал что я пьяная. Он попросил разрешения осмотреть моего сына, смог его отвлечь и успокоить, потом изучил анализы и, ничего не сказав, вышел.

Время остановилось для меня, я сидела застывшая, хорошо сын устал очень и уснул у меня на руках, не знаю сколько мы так просидели. Оба хирурга вернулись вместе, молодой и бойкий выглядел растеряно и начал неуверенно разъ-

яснить, что вероятно он поспешил и это не аппендицит, что анализ крови показывает наличие какого гематологического заболевания и нам стоит проконсультироваться с гематологом. А вялость и рвота ребенка связаны с приемом нейрорептиков, вероятно пора откорректировать дозировку или заменить препарат, и с этим нам надо к лечащему психиатру. Выдав эту информацию он попрощался и ушел, а другой хирург сел рядом со мной, спросил есть ли у меня еще вопросы, дал мне визитку врача гематолога и порекомендовал не затягивать с походом к нему. Также он попросил не судить строго молодого хирурга – болезнь крови, которая подозревается у моего сына очень распространена на его родине, а здесь встречается крайне редко и только у приезжих.

Я не знала радоваться мне или пугаться, но врачу я была безмерно благодарна.

На следующий день я позвонила врачу гематологу, нам сказали приезжать утром натошак на прием и сразу же возьмут все необходимые анализы. Я ехала туда спокойная, даже не думала, что меня ждет новое потрясение, ведь сама всю жизнь страдала от железодефицитной анемии и ничего справлялась, просто периодически пила препараты железа и если чувствовала что начала быстро утомляться проверяла гемоглобин и шла к врачу за новым назначением.

Медицинский центр удивил своей доброжелательностью, не было ощущения больницы, даже регистратура была в хорошем настроении. Врач очень внимательная, прием длил-

ся более часа, она спросила абсолютно все и как мы приняли решение к ней обратиться, и откуда мы родом, национальность, родители, болезни и массу всего, что обычно не интересует врачей. После мне дали стопку листков с необходимыми для сдачи анализами и направили в стационар оформлять все, как объяснила врач при подозрении на наследственно генетические болезни крови необходимо положить ребенка в больницу, чтобы его анализы сделали бесплатно в Москве, так как они филиал и подобного рода оборудования у них нет. Правда лежать реально нас не просили, даже по согласованию с врачом после сдачи анализов и учитывая, что их готовность ожидали не раньше недели, мы смогли уехать в Питер. Тогда видимо врач поберегла мои нервы, зная, что мы уезжаем на лечение, не стала говорить, на что именно ребенка проверяют. Меня тревожил вопрос, что анализы взяли не только у ребенка, но и у меня и у отца ребенка, но врач успокоила, что им нужно проверить наследственность и что в этом нет ничего страшного.

Любому родителю тяжело принять то, что его ребенок не такой как положено стандартами общества, это всегда трагедия и душевная боль, пусть и говорят, что любят безмерно и неважно какие проблемы со здоровьем у малыша, это никак не помогает побороть боль и страх за будущее малыша, за черствость и неприятие ребенка обществом. И поэтому первое, что приходит на ум родителю такого ребенка как все исправить, как помочь малышу, чтобы его жизнь ста-

ла условно нормальной.

И я не исключение, я тратила все свои силы на то, чтобы "исправить" и никак не хотела верить, что на моем пути могут оказаться "неисправимые" вещи. В тот период жизни у меня в голове часто всплывала пословица – спасение утопающих, дело рук самих утопающих. И каждый раз я ловила себя на мысли, что я давно не утопающая, я утопленница, а вот смогу ли я что-то сделать, чтобы меня реанимировали вопрос времени. Я каждое утро заставляла себя встать с постели, одеться и накраситься и пойти на работу. Почему то мне было важно хорошо выглядеть, я не хотела, чтобы на работе узнали о моем истинном душевном состоянии и начали меня жалеть, мне казалось, это меня окончательно добьет.

Поездка в Питер началась с нервозности, я и так места себе не находила, думаю в тот период мне самой требовалась психологическая помощь, но я себе не могла позволить раскисать и терпела как могла.

Отец ребенка в день отъезда неожиданно утром уехал на работу, сказал на пол часа и до одиннадцати утра его не было, причем телефон он отключил. Отключение телефона вообще был его коронный трюк, если он делал что-то что не считал нужным объяснять или поперек своим же обещаниям он просто выключал телефон, подвешивал всех часами в ожидании и неведении, и потом как ни в чем не бывало говорил что зарядка села и нечего истерику закатывать. Это было постоянно и я уже не удивлялась, но тут он превзошел

себя, мало того что планировали выехать в семь утра, а он приехал только в одиннадцать, так еще и наорал на меня, что я уложила ребенка спать дома и не дождалась его, все мои возражения что как я могла знать когда он придет если он сказал сто едет на пол часа, не приехал и выключил телефон были пустым звуком и для него и для его родителей. В итоге пришлось будить ребенка, нести в машину в слезах и еще долго успокаивать в дороге.

Из-за потерянного времени мы не успевали приехать вовремя в Питер и мне пришлось перенести передачу ключей от съемной квартиры с вечера на утро следующего дня и пришлось искать гостиницу придорожную чтобы переночевать.

По приезду в гостиницу оказалось что столовая уже закрыта, работает только бар и ресторан на улице. Отец ребенка практически сразу ушел погулять по территории гостиницы, я осталась с голодным ребенком и не знала что делать.

Сначала позвонила отцу ребенка, чтоб он купил хлеб или картошку пюре в ресторане, ведь ребенок в этот период ел только это, он согласился и через некоторое время вернулся в номер и сказал, что сделал заказ в номер, его скоро принесут и ушел в душ. Действительно через десять минут принесли заказ в номер, мне пришлось его принимать и какого было мое удивление когда мне отдали счет на оплату на четыре тысячи рублей, я отдала из тех десяти тысяч рублей, что брала с собой в дорогу на всякий случай.

Подняв крышку с тарелки на подносе, я увидела шашлык

на косточке с запеченными овощами. Тут до меня стало доходить – он купил за мой счет себе еды с доставкой в номер из ресторана, и плевать хотел на голодного ребенка и то есть ли у меня вообще деньги для оплаты такого заказа.

При ребенке кричать я не могла, да и знала, устрой я скандал, он запросто бросит нас тут и уедет обратно.

Я взяла ребенка на руки и пошла к стойке администратора, объяснила ситуацию и спросила где бы я могла в такое позднее время купить такую еду. Администратор направила меня в ресторан на улице, сказала там повара сразу попросить позвать и сказать что от него. В ресторане сидела шумная компания подвыпивших мужчин, они праздновали день рождения одного из них и были уже очень на веселе, официантов как назло не видно было. Выбора не было, я пошла с ребенком на руках через весь ресторан к барной стойке, надеясь что бармен позовет повара, конечно же мы привлекли внимание, нас стали весело окликивать и просить присоединиться, я старалась держаться спокойно и не обращать внимания. Когда я начала объяснять бармену зачем пришла, один из мужчин из веселой компании подошел сзади и также все слышал. Когда бармен ушел за поваром, тот мужчина неожиданно серьезно спросил почему я одна с ребенком в такое время оказалась в этом ресторане, я ответила что едем на лечение, пришлось остановиться переночевать, не рассчитывали на это вот и без еды оказались. Подошел повар и я даже не успела обратиться к нему, как мужчина скомандовал

ему провести нас на кухню и накормить, потом проводить в номер.

Оказалось этот мужчина хозяин ресторана и это его день рождения праздновали. Нас действительно проводили на кухню, специально для ребенка сделали картофельное пюре и принесли свежий белый хлеб. Когда я попыталась оплатить за еду, меня просто пристыдили, сказав, что раз хозяин велел, то все бесплатно.

Ребенок с таким удовольствием даже дома не ел, а я сидела и боялась заплакать от благодарности этим совершенно незнакомым людям, и обиды на отца ребенка, который даже не интересовался где мы и что с нами.

Когда мы вернулись в номер, отец ребенка уже спал, на тумбочке стоял поднос с пустой грязной тарелкой. Кровать в номере была одна, я уложила спать ребенка рядом с отцом, а сама устроилась на кресле, накрывшись покрывалом.

В шесть утра мы выехали из гостиницы и в девять уже были в Питере, еще час мы прождали в машине хозяев квартиры, так как договаривались на десять утра. Погода нас встретила сильным холодным ветром и дождем, так что размять ноги не получилось, приходилось, наблюдая из окна машины за мимо проходящими людьми, коротать время.

Квартира оказалась крохотной на первом этаже, в комнате стояла кровать и комод и оставался узкий проход между ними, совместный санузел был проходным из комнаты, там было сыро и холодно, кухня кажется была импровизирован-

на из коридора, по крайней мере настолько узкая, что между плитой и стульями, стоящими вдоль стены не было место для стола и мы ели с подноса, держа его на коленях.

Я спокойно отнеслась к этому, понимая, что это временно, да и весь день мы будем проводить в больнице, а тут только ночевать.

На следующее утро мы поехали в больницу, это оказался целый академ городок, хорошо, что мы приехали рано, почти час мы искали въездную проходную и нужный нам корпус больницы.

Уже на входе в корпус отец ребенка отдал мне тридцать тысяч рублей и сказал, что он с нами не пойдет внутрь, что ему тяжело видеть больных детей и слушать как про его ребенка говорят, что он болен. Он ушел ждать нас в машине.

Итак, я осталась с ребенком одна, внутри это была самая обычная больница, с бесконечными коридорами и низкими потолками. В первый день мы проходили комиссию врачей – невролог, психолог, логопед дефектолог, психиатр, делали ээг мозга. Пока врачам готовили заключения и рекомендации по лечению, нас отпустили погулять в парке на территории больницы. К сожалению, аутизм подтвердили и врачи в Питере, к счастью, они не ставили крест на таких детях и нам дали очень подробный план рекомендацию на лечение на пару лет вперед, в него входило и медикаментозное лечение (ноотропы, витамины) и не медикаментозное лечение (микрополяризация мозга и биоакустическая коррекция мозга),

и целый комплекс занятий и упражнений для логопедической и педагогической коррекции состояния ребенка. Врачи сразу сказали путь очень сложный, на многие годы, требует много сил, терпения и денег, не все выдерживают и проходят даже до половины пути, многие отчаиваются из-за отсутствия результатов и через год бросают, посчитала несоизмеримыми потраченные средства и силы и отсутствующий или мизерный прогресс в состоянии ребенка, у кого сдают нервы от постоянной привязки к графикам, занятиям и больницам, кто-то получив небольшой прогресс бросает посчитав что раз лед тронулся то дальше все само уже будет получаться.

Они говорили обо всех сложностях, пытаясь внушить мне, чтобы я не тратила попусту их время если не готова бороться за ребенка и не слишком сильно себя винила если в какой-то момент сойду с намеченного пути.

Я слушала и не понимала как вообще можно сомневаться в том что родитель что то не сделает имея надежду помочь ребенку. Потом я конечно же поняла о чем они говорили, и меня накрывало и не раз отчаяние, страх бесполезности происходящего, собственная неуверенность в правильности того что делаю для ребенка, но это было потом...

Прослушав все, что мне врачи наговорили, я настроилась на долгую борьбу и не ждала абсолютно никаких результатов от первого курса лечения. К процедуре микрополяризации мозга ребенок отнесся более чем спокойно. Процедуру одновременно делали нескольким детям и все были с кем-

то из родителей. Все происходило в маленькой комнате без окон, где стояли пару диванчиков, рядом с которыми были установлены приборы, на стене висел телевизор, который всегда показывал мультики. Ребенку также разрешалось играть в игрушки, есть и пить, основная задача родителя была удержать ребенка в сидячем положении со специальной шапочкой на голове, от которой шли провода к прибору микрополяризации. Время сеанса было от двадцати до тридцати минут.

Потом ребенка отпускали домой и рекомендовали немного отдохнуть, так как процедура вызывала повышенную возбудимость нервной системы и порой дети становились крайне раздражительными и капризными. Именно для смягчения данного эффекта рекомендовали чередовать микрополяризацию мозга и процедуру биоакустической коррекции мозга (БАК). БАК наоборот влияла крайне положительно на нервную систему, восстанавливала и успокаивала.

Поначалу я крайне скептически отнеслась к БАК, ведь если в микрополяризации была физико-медицинская основа в виде стимуляции нервной системы посредством постоянных токов малого значения, то БАК основывался на сенсорной стимуляции регуляторных структур головного мозга звуками, сформированными на основе электроэнцефаллограммы в реальном времени, для активации механизмов саморегуляции. По простому БАК порой называют "музыкой Бога".

Эта процедура проводилась только в платном медицин-

ским центре, нам повезло, что этот центр оказался в пешей доступности от съемной квартиры, в которой мы жили. Однако методика превзошла все мои ожидания, после микрополяризации мы шли домой и через часа полтора ребенка накрывало, он бегал по комнате размахивая руками и был в полный голос, сбивал все на своем пути, пока полностью не становился мокрым и падал без сил на пол и продолжал подскуливать. После я его поднимала на руках на кровать, переодевала, давала попить воды и он засыпал на пару часов, потом снова бегал и так по кругу до утра.

В первый раз я жутко испугалась, даже позвонила лечащему в Питере нас врачу, меня успокоили, что так бывает у пяти процентов детей и надо перетерпеть. На следующий день я практически силой тащила совершенно неуправляемого ребенка в платный медицинский центр на БАК, боясь что нас просто не примут в таком состоянии. Когда мы вошли и я пыталась удержать ребенка от того, чтобы он не повалил вешалку с верхней одеждой, администратор вышла из-за стойки, подошла к нам и спросила, вы наверно после микрополяризации. Когда я ответила утвердительно, она сказала что такое бывает и чтоб я не переживала за поведение ребенка, сразу позвала нам врача и отвела нас в комнату, где окна были зашторены, а свет приглушен, помогла уложить ребенка на большой кожаный шезлонг и дала ему в руки набор канцелярских резинок. Удивительно, но этот набор просто заморозил ребенка, он переключал разноцветные ре-

зинки из одной емкости в другую, растягивал их по одной, придумал массу действий и на некоторое время успокоился.

Врач, изучив нашу карту, надела на ребенка наушники, подключила к голове и к мочкам ушей провода, при этом ребенок был увлечен резинками и не сопротивлялся и включила компьютер, когда на экране появились графики, похожие на музыкальную дорожку, ребенок отложил резинки, прилег и прикрыл глаза, я даже подумала что уснул, но нет периодически он открывал глаза и осматривал комнату, как будто проверял где он находится и на месте ли я. Вышли мы из кабинета в каком то странном спокойствии, эффект поначалу был как от нейролептиков, но когда проходили мимо спортплощадки недалеко от мед центра ребенок буквально потащил меня за руку туда и около часа играл в установленные тренажеры и при этом его не пугали и не раздражали другие дети играющие на той же площадке.

Я была такая уставшая после всех переживаний, что сидела со странной гримасой смеси радости, что ребенок спокоен и играет среди детей, и страха что это ненадолго и даже не замечала как слезы текли по щекам. Сидевший на соседней лавочке дедушка, чей внук играл на спортплощадке, пересел ко мне и спросил все ли у меня в порядке. Он меня своим вопросом вывел из этого странного оцепенения, я вытерла слезы, и извинилась, что заставила беспокоиться других людей. Тут на мой голос среагировал мой сын, он подбежал, встал передо мной и начал заламывать руки и раскачивать-

ся, я понимала, что он нервничает и пора идти домой. Дедушка посмотрел на меня понимающими глазами и сказал не плачь все ты сможешь и он сможет, если ты в него поверишь. Я сказала до свидания и мы ушли, но слова того деда всю жизнь со мной, и когда врачи говорят что все что могли сделали и дальше надо учиться с этим жить, я говорю себе и им что верю в своего ребенка и поэтому он сможет больше.

С каждым разом реакция на микрополчризацию была немного легче, а через неделю в дни после БАК мы стали пытаться гулять. Как правило, это была либо спортплощадка, либо пешая прогулка вдоль набережной. На второй неделе лечения я стала замечать, что ребенок стал проявлять больше интереса к окружающему миру, мог остановиться разглядывать витрину магазина или сорвать травинку, чтобы с ней поиграть. Под воздействием нейрорептиков он давно ничем не интересовался.

К сожалению, питерские врачи хоть и были категорически против нейрорептиков для аутистов, но учитывая, что мы более полу года их принимали, не рекомендовали их резко отменять, иначе можно было сильно навредить ребенку. Поэтому мы снижали дозу препарата по капелькам и по графику расписанному на несколько месяцев вперед, при малейшем откате самочувствия и возврате самоагрессии приходилось возвращать отмененную каплю. Мы шли очень медленно и мучительно к тому, чтобы избавиться от зависимости к приему нейрорептика и буквально учились жить без него и

справляться с симптомами аутоагрессии не медикаментозными способами. В целом у нас ушло чуть больше года, вместо планируемых шести месяцев.

Первый курс лечения в Питере подходил к концу, мы морально готовились к итоговому осмотру психиатра и получению уточненного списка по лечению до следующего курса в Питере. Тут неожиданно проявил интерес к процессу отец ребенка, который все эти дни гулял по Питеру, посещал достопримечательности и отдыхал. Он захотел присутствовать на осмотре психиатра и поехал с нами, но снова перед дверями в больницу остановился, сказал что забыл воды купить, а пить страшно хочет и ушел в магазин, обещая быстро вернуться и конечно же не вернулся, но хоть дождался в машине на улице. Я уже и спрашивать не стала что случилось и почему не вернулся, и так понимала, что он стесняется своего ребенка и не хочет с ним ходить по врачам и ловить на себе сочувственные взгляды окружающих людей.

Видимо чувствую внутренний дискомфорт от всей этой ситуации, он предложил вместе сходить в Ленинградский зоопарк, я согласилась, очень хотела верить что ребенку понравится. В реальности же ребенок испугался большого скопления людей рядом с загонами для животных и практически сразу стал размахивать руками и заламывать пальцы, выть и пытаться убежать в тихое место. Я понимала что надо уходить домой, но отец ребенка упорно тащил его к каждому животному и заставлял смотреть, ругался на ребенка за

его реакцию и после просто сорвал злобу на меня, что я специально согласилась, чтоб опозорить его на людях. В итоге мы ехали домой в гробовой тишине, в голове у меня стучала мысль что же ты с ним тут делаешь, почему не можешь просто уйти и жить свободно, работать и бороться за ребенка.

Я уже тогда начала себе внушать, что ради ребенка обязана поверить в себя и найти выход из этой ситуации. На обратном пути из Питера домой я попросилась сесть за руль, при том, что права у меня были всего два месяца, да и опыт вождения составлял один маршрут до работы и обратно. Было ужасно страшно, незнакомая дорога, незнакомая в езде машина (дома у меня был свой автомобиль), я тряслась, но продолжала ехать, так я боролась с самой собой и своими страхами и это был первый шаг.

Приехали мы без сил, ребенок тоже вымотался и сразу уснул. Родители мужа даже не спросили как дела, что врачи сказали, они с порога начали охать и ахать как их сынок устал и осунулся, потащили его кормить на кухню и просидели так на кухне часа два. Я все это время ждала когда они освободят кухню чтобы поесть, присоединятся к ним и слушать бесконечную хвалу какой он молодец, что потратил время на ребенка, как наверно устал и как надо теперь ему себя беречь я просто больше не могла. Теперь моя голова разрывалась и отказывалась понимать как я могла восемь лет прожить в этой семье, слушать все эти бесконечные рассуждения, быть вечно неправой, как они меня частенько называли "невос-

питанной", быть имуществом низшего сорта и считать это нормальным. При том, что я из адекватной семьи, с интеллигентными родителями, закончила школу с золотой медалью, вуз с красным дипломом и магистратуру с отличием, работала и везде ко мне относились с уважением и ценили мой труд. В этой семье моя образованность, современность и независимость были моими недостатками, я была родом не из их глухого села и понятия не имела о тех обычаях и традициях, исполнения которых от меня ждали. Как позже я поняла крайне редкие семьи, даже родом из таких глухих деревень продолжают почитать те древние обычаи, и практически все уже давно живут в современном мире и чтут обычные семейные традиции – любовь, забота и верность.

Через неделю после приезда из Питера мне позвонили из центра гематологии и сказали, что результаты анализов готовы и нам надо приехать как можно раньше для получения разъяснений от врача. На следующее утро я одна поехала к гематологу за информацией, врач была раздосадована, что не приехал отец ребенка, так как проблема имела источник в его генетическом коде и шла из его рода. Оказалось, у моего сына бета-талассемия, редкая неизлечимая генетическая болезнь крови, передающаяся по наследству от родителей к детям. В нашей семье данный мутированный ген был выявлен у отца ребенка, при дальнейшем исследовании анализы сдали все члены семьи мужа и подобный диагноз подтвердился у его старшей сестры и ее детей и у отца. Все они были носи-

телями малой формы бета- талассемии. Гематолог объяснила, что при таком диагнозе необходим постоянный контроль показателей крови, уровня железа и состояния внутренних органов. Теперь, мы стояли на учете не только у психиатра, но и у гематолога и должны были обследоваться раз в три месяца.

Бета-талассемия – тяжелое генетическое заболевание крови, которое характеризуется недостаточным выработкой бета-глобина. В норме в организме взрослого человека циркулирует гемоглобин А, содержащий два альфа-глобина и два бета-глобина. При мутации в генах, отвечающих за синтез глобинов, нарушается синтез гемоглобина, что ведет к функциональной недостаточности и гибели эритроцитов (красных телец крови, отвечающих за перенос кислорода).

Малая, или гетерозиготная форма, (унаследованная от одного родителя), часто проходит бессимптомно или с незначительными внешними проявлениями, что зависит от индивидуальных особенностей ребенка. Основную опасность при малой бета-талассемии представляет неустойчивость к инфекционным заболеваниям.

Бета-талассемию следует заподозрить у детей с отягощенным семейным анамнезом, характерной клинической картиной и соответствующими лабораторными показателями. Пациенты жалуются на плохой аппетит, слабость, сонливость, головокружения, головную боль и даже временную потерю сознания. Все эти признаки обусловлены недостатком желе-

за в крови. Однако, мой ребенок не мог жаловаться ввиду аутизма, и я могла бы никогда так и не узнать о наличии подобной проблемы, если бы не тот врач из детской больницы.

Типичными изменениями в крови ребенка, больного бета-талассемией, являются: понижение уровня гемоглобина и цветового показателя; наличие мишеневидных красных клеток крови; повышение уровня железа в сыворотке крови; непрямая гипербилирубинемия.

Для оценки состояния печени и селезенки используют УЗИ органов брюшной полости. Детям необходимо проконсультироваться у гематолога и генетика, а также пройти молекулярно-генетические исследования, с помощью которых выявляют мутацию в локусе альфа или бета-глобина, нарушающую выработку полипептидной цепи.

Профилактика талассемии основывается на выявлении подверженных риску лиц посредством программ скрининга носителей или изучения историй семьи и предоставления адекватной информации о риске и о возможностях сокращения такого риска. Бета-талассемия обладает уникальным свойством: здоровых носителей можно определять простым, недорогим и точным анализом крови. Таким образом, можно выявлять пары носителей и информировать о генетическом риске до того, как они создадут семью.

Например, в Греции, на Кипре, в Исламской Республике Иран и Италии скрининг на талассемию до вступления в брак является стандартной; большинство пар, подвержен-

ных риску, определяется достаточно своевременно, чтобы предложить раннюю диагностику на первой беременности. Большинство таких пар пользуются этой услугой и имеют здоровых детей. В Соединенном Королевстве Великобритании и Северной Ирландии и других странах северо-западной Европы, где дородовая диагностика широко распространена, скрининг предлагается во время беременности.

Некоторые национальные программы, цель которых – содействие скринингу носителей, в свою очередь стимулировали социальные изменения, включая принятие во многих странах прекращения беременности в тех случаях, когда доказано, что плод страдает серьезным генетическим расстройством. Это привело к разработке соответствующих технологий и служб в Бахрейне, Исламской Республике Иран и Саудовской Аравии. Масштабы принятия и внедрения программ профилактики расширяются во многих частях Азии, например в Индии, Индонезии, Китае, Малайзии, на Мальдивских Островах, в Сингапуре и Таиланде. Генетическое консультирование играет важную роль в защите автономии индивидуума или пары и в осуществлении ими своего права на максимальную информацию о болезни и имеющихся возможностях.

Мне понадобился не один день, чтобы изучить всю медицинскую информацию о данной болезни и принять, что это неизлечимо и нужно просто научиться с этим жить и держать под контролем.

Я не могла понять, как они могли не знать о такой болезни в семье, если по их же рассказам старшая дочь в детстве страдала анемией и ее направляли на лечение в столицу в центр переливания крови. Позднее сестра мужа родила двоих детей и стояла на учете в женской консультации и сдавала все анализы. И другие члены семьи получали медицинскую помощь и не раз лежали в больницах. Неужели ни один врач так ни разу им не сказал, что есть подобная аномалия в анализах, при том, что они проживали именно в той стране, где данная болезнь распространена настолько, что перед вступлением в брак по закону обязательным является сдача анализов на наличие данной мутации гена у пары.

Поэтому я просто не могла поверить, что они не знали. Но если это действительно так и от меня утаили этот факт, боясь, что я не соглашусь рожать ребенка при такой наследственности, то это значит что и про вялотекущую шизофрению своего сына они так же могли промолчать. От таких мыслей становилось жутко и дурно, ведь все это в итоге стало трагедией семьи и их внук стал носителем обеих проблем.

Семья мужа до готовности анализа долго пыталась убедить меня, что проблемы с кровью у ребенка точно из-за моего отрицательного резус-фактора и иммуноглобулина, который мне кололи после родов, так как ребенок родился резус-положительным. Я молчала, сил спорить и доказывать слепым и глухим уже не было, при их жизненном подходе и белое становилось черным, если им так надо было.

Постепенно ненависть к происходящему стала вытеснять страх из моей головы, я уже морально была не с этой семьей, но и уйти никак не могла решиться, как будто мне не хватало благословения на такой шаг. Родителям я ничего не рассказывала, они конечно знали о том, что ребенок болен, но что происходит с морально-этической, да и просто человеческой точки зрения, не имели ни малейшего представления.

Как то в разговоре по телефону я услышала, что отец ребенка занят реставрацией старинной церкви, что очень меня удивило, он был совсем неверующим, более того он отрицательно относился к таинству крещения, поэтому мой сын в четыре года не был крещен. Я спросила как же так получилось что он взял такой проект, оказалось он строил бизнес центр для одного богатого человека, и тот очень набожен и занимается благотворительностью. Этот человек взял под шефство маленькую старинную церковь в области и попросил моего мужа помочь с реставрацией. Дабы не потерять уважение и возможность выполнять другие заказы у этого человека, мой муж согласился на реставрацию церкви.

Понимая, что это шанс я начала просить окрестить нашего ребенка в этой церкви, тем более он там всех уже знает и батюшка с пониманием отнесется к необычному поведению ребенка. Месяц ушел на уговоры, я просто надоела настолько, что он дал мне номер телефона батюшки и сказал сама договаривайся, если тебе так надо. И я позвонила, сказала от кого и что сын болен, что крестить хочу ребенка, он выслу-

шал и сказал приезжай с ребенком познакомимся, пообщаемся, пусть ребенок к церкви и к батюшке привыкнет, после и о крещении поговорим. Так как церковь была в области, пришлось ехать с отцом ребенка, батюшка нас встретил, ребенка велел отпустить посмотреть самому убранство церкви, а мы просто наблюдали как он к иконам ходит, к подсвечникам разглядывать горящие свечи, в целом он был спокоен, в церкви почти никого не было, ничто его не пугало. Отец ребенка сразу ушел по своим делам и мы с батюшкой могли побеседовать наедине.

Я всегда для себя отделяла веру, церковь и работников церкви, все-таки вера она в душе, а Бог везде и церковь как посредник на мой взгляд не самое обязательное в вере. Это просто место куда может прийти человек со своим душевным грузом, место где его не станут дергать и тревожить, а позволят побыть наедине с самим собой. Тогда стоя рядом со священником и глядя на ребенка изучающего иконостас, я вдруг поняла, что я сама тоже хочу быть крещеной, хочу носить крестик и праздновать день Ангела. Хотела быть с ребенком в одной вере. Я спросила можно ли креститься вместе с ребенком, оказалось что так можно, в итоге у нас крестились сразу трое – мой сын, я и мой брат, который и стал крестным отцом.

В день крещения церковь на пол дня закрыли для посетителей и там была только наша семья. Батюшка очень внимательно и торжественно проводил таинство крещения, все

окунались с головой в большую купель, что стало неожиданностью, так как на видео крещения в интернете я такую купель нигде не видела. Ребенок все таинство выдержал без капризов, спокойно, как будто, даже понимал что происходит, так вдохновенно наблюдал за всем происходящим. Когда мы вышли из церкви, все захотели сфотографироваться на память и встали в ряд, я оказалась с ребенком крайней сбоку, помню, как обвела взглядом присутствовавших и только одному лицу я была рада – лицу моего брата, остальные мне показались такими чужими и лишними, и в голове просто прояснилось – я не с ними, я не должна быть с ними, и я не буду с ними, стало так тепло и хорошо. Разглядывая после эти фото, можно проследить как мое напряженное лицо на первых фото сменяется практически блаженной улыбкой и неким сиянием в глазах на последних.

Домой я уже ехала спокойная, все гости приехали на застолье, я механически накрывала на стол, отвечала на вопросы, а сама уже была не с ними. На следующий день я пошла на работу и поймала себя на мысли, что не надела обручального кольца, обычно дома я все украшения снимала, а выходя из дома надевала, и я за восемь лет ни разу не забывала надеть обручальное кольцо, а тут не одела.

В обед позвонила мама и спросила как у меня дела и я сама того не ожидая от себя сказала, что в семье у меня все плохо и я хочу уйти, думаю как лучше поступить взять ипотеку и сразу купить квартиру или арендовать пока жилье.

Мама же сказала – собирай вещи и приезжай к нам, потом решишь дальше что делать. Обычно всегда взывающая меня к благоразумию – прости, пойми, уступи, моя мама вдруг не стала даже спрашивать в чем дело и сказала приезжай. После она сказала, что у меня был такой голос, что она побоялась, что я могу что-то сотворить нехорошее, если со мной спорить начать.

Я приехала домой, помню как припарковала машину на платной стоянке возле дома, место было оплачено на месяц вперед, посидела в ней разговаривая и прощаясь с машиной, я гладила руль и просила машину не обижаться на меня что оставляю ее и служить верой и правдой новому хозяину. Я не планировала ничего брать из этой семьи кроме личных вещей своих и ребенка, а машина была не моя, это старая машина мужа доставшаяся мне после того как он купил себе новую.

Дальше я, поднимаясь в лифте, открепляла ключи от квартиры от ключей моего кабинета на работе и, зайдя в дом, сразу повесила их в прихожей. Свекровь увидев, что я вешаю ключи решила меня отругать за это, мол потеряю так и никто не станет мне новые делать и еще что-то говорила и при этом собиралась куда-то идти, уже обувала сапоги. Я слушала и смотрела на нее, ощущение было нереальности происходящего, хотелось ущипнуть себя и проверить, что я не сплю и это происходит со мной наяву. Когда она уже открыла входную дверь, я сказала что повесила ключи, так как

они мне больше не нужны, я ухожу и сейчас пойду собирать вещи. Она сказала мне что-то типо ты из ума совсем выжила и ушла.

Я сняла верхнюю одежду, прошла в комнату, ребенок даже не обернулся на меня, так и сидел с пультом от телевизора, я сходила на кухню за большими пакетами и стала складывать туда необходимые детские вещи (одежду, лекарства, обучающие материалы), наши с ребенком документы, мои личные вещи. Дойдя до шкатулочки с золотом я, разложила все на покрывале и отложила то, что было подарено на свадьбе родственниками жениха и два кольца – помолвочное и обручальное, убрала их в пакет и вместе с документами от машины отнесла их на стол отцу ребенка.

Как потом оказалось, он был в этот день в Москве в командировке, о чем я даже не знала. Мне потом долго еще его родня припоминала, что я ушла, когда его не было дома, просто зная его характер я не хотела слушать оры и психозы, наблюдать как он крушит мебель и замахивается на меня, слушать как меня обливают снова и снова разнообразными помоями, мне за восемь лет хватило, и поэтому сообщила о своем решении я по телефону, еще будучи на работе, он просто не предал моим словам никакого значения и сказал, чтоб не портила ему настроение своими выходками.

Получилось четыре больших пакета, я одела ребенка, оделась сама и стала выносить пакеты к двери, тут вышел свекр и спросил куда это я собралась, ему я все очень спокойно

объяснила, на что он сказал хорошо побудь немного у родителей, он впрочем как и все в этой семье посчитали что это просто моя причуда такая и я перебешусь и вернусь. Пока мы ждали такси на крыльце у подъезда мимо проходила моя подруга и сказала надеюсь ты уходишь от него, раз с пакетами, на мой ответ да, она сказала наконец то, постояла с нами и помогла загрузить в такси пакеты и сказала вслед – ни за что не жалею.

После переезда к родителям, мы стали много времени проводить с ребёнком выполняя различные задания, нам предстояло долгий путь изучения тех заданий, которые нам порекомендовали.

Отец ребенка после моего отъезда ни разу не позвонил узнать как ребенок, и, через месяц у меня уже не осталось ни малейших иллюзий, что он будет принимать какое-то участие в жизни ребенка как физическое, так и финансовое. Подав документы на развод, я собралась с духом и сходила к директору на работе, объяснив вкратце ситуацию, попросила дать мне дополнительные обязанности, чтобы имеет возможность зарабатывать больше. И мне пошли навстречу, оказалось один из собственников бизнеса хотел отойти от дел, в связи с серьезными проблемами со здоровьем, и как раз искал сотрудника, который бы временно взял бы на себя его функционал. Эта возможность стала для меня переломной в карьере, позволила получить неоценимый опыт у очень умного и опытного руководителя, и возможность про-

явить свои профессиональные качества, что в будущем было оценено по достоинству.

Я долгие годы занимала сразу две руководящие должности, приходилось курировать работу сразу двух крупных департаментов – экономического и коммерческого. Нагрузка была колоссальная, приходилось брать работу на дом и сидеть ночами за компьютером, про отпуск я даже не вспоминала. Мой график был пять через два, но два дня так называемых выходных у меня уходило на то, чтобы в тишине разобраться все не срочные документы и подготовить задания на пять дней вперед для курируемых отделов. Даже, уезжая на лечение с ребенком в Питер, я всегда брала с собой ноутбук и работала. За умение «впахивать» и не жаловаться мне достаточно хорошо платили. Но порой и этого не хватало, тогда я подавала в газету объявление о помощи студентам в написании различных работ и брала заказы, чтобы оплатить очередной курс лечения для ребенка.

Мы продолжили посещать логопеда. Я купила огромное количество методического материала и занятия становились всё длиннее и увлекательнее. Порой мне казалось, что мы учим одно и то же по кругу безрезультатно, ребёнок ничего не запоминал и мне приходилось снова и снова объяснять одно и то же. Стены нашей комнаты стали похожи на большую интерактивную доску, все было обвешано карточками, буквами, картинками – всем, что могло помочь ребёнку создать ассоциативный ряд и запомнить информацию.

И лед тронулся – сначала ребёнок начал правильно сортировать предметы по форме и по цвету, потом начал потихоньку запоминать предметы и правильно относить их к группам – одежда, еда, мебель, посуда. Никогда не думала, что буду так радоваться тому, что мой ребёнок может правильно распознавать сковородку и протянуть мне верную карточку на слуховую команду. Это было практически чудо на фоне всех страшилок что я наслушалась. Медленно, кропотливо мы учили распознавать сначала по карточкам, потом по игрушкам и вживую все в окружающем нам мире, то что люди запоминали и знали, автоматически впитывая извне, нам приходилось учить.

Поначалу мне тяжело было привыкнуть, к тому, что если я не учила с ребенком по карточке что такое банан, то сколько бы раз я ни ела при нем его, показывая и называя, он не запомнит и не покажет его на голосовую команду. При нашей форме аутизма был стойкий стереотип ступенчатого изучения материала – карточки, игрушки и вживую. Для меня было главным, что появилось хоть какое то разумное взаимодействие с ребенком и таким образом можно его учить. Понемногу я стала добавлять различные упражнения на межполушарное взаимодействие и мы чередовали занятия с карточками с упражнениями, так ребенок меньше уставал и охотнее занимался.

Надо сказать, первые попытки позаниматься не были похожи на занятие, ребенок залезал под стол или вставал ли-

цом к стене и закрывал лицо или уши руками, и так проводил все занятие, а я упорно повторяла наименование карточек и проговаривала все до конца фактически самой себе, через пару занятий он стал оборачиваться и смотреть, потом стал и слушать и так за пару месяцев мы смогли наладить полноценное часовое занятие – смесь знаний и физических упражнений.

В логопедическом центре наш логопед стала давать много домашнего задания и на занятиях фактически проверяла и контролировала качество их выполнения. Она сразу предупредила, что с ней ребенок не настолько эффективно контактирует и не сможет добиться хороших результатов без домашних занятий со мной. Я согласилась на такое сотрудничество и наши занятия стали еще разнообразнее. Вообще с детства я всем все разъясняла, и в школе кто хотел понять, а не просто списать, обращались ко мне и я с удовольствием занималась с ними, в институте я взяла под шефство сына девятиклассника знакомых и совместными усилиями он закончил школу с серебряной медалью, обучать это было мое и я всецело влилась в процесс обучения своего ребенка. Я присутствовала на всех его занятиях, чем сильно раздражала педагогов, для того, чтобы увидеть и запомнить как и чему они пытаются научить моего ребенка и продублировать и расширить данную информацию дома.

Моя жизнь примерно два года состояла из изнуряющего труда на работе, бесконечных занятий с ребенком в логопе-

дическом центре и дома и курсов лечения в Питере. Все труды и усилия приносили свои результаты, пусть и медленные и пока неуверенные, но заметные, что давало сил на продолжение борьбы за ребенка. Больше ничего меня не интересовало и я ни на что вокруг не обращала внимания. Тем большим шоком для меня стали ухаживания от моего женатого коллеги на работе, сначала я подумала, что это просто неудачная шутка, и довольно грубо пресекла все попытки в мой адрес в данном направлении. Однако, мой коллега, продолжил настойчиво оказывать мне знаки внимания, я была вынуждена пристыдить его, ведь дома его ждала жена и ребенок, а он пытается клеиться к разведенной коллеге. И он какой-то период времени исчез из поля моего зрения, и я выдохнула с облегчением, так как после такого морально тяжелого брака всех мужчин воспринимала крайне неприятно.

В следующий раз я увиделась с ним на мой день рождения, праздника как такого не было, но коллеги по работе приходили поздравить с днем рождения ко мне в кабинет, пришел и он. В этот день рождения я получила самый шикарный в своей жизни букет, до этого дня мне никто ничего подобного не дарил, я уже хотела прочитать мораль о неподобающем поведении для женатого мужчины, как он протянул мне свидетельство о разводе, оказалось он уже год как разведен и уже год как пытается за мной ухаживать, но я как он выразился тогда – «слепая, глухая, черствая, сухая, зацикленная

на работе стерва». Я честно немного оторопела от столь прямолинейной и, мягко говоря, нелестной оценки прямо в лицо от коллеги по работе, с которым нам и работать то вместе не приходилось. Пока я отходила от шока, он налил себе и мне по чашке чая и предложил рассказать, что же у меня такое в жизни творится, что я так упорно не замечаю ничего кроме работы.

Тогда я ничего и никому не планировала рассказывать, но он продолжал приходить каждый день на обеденный перерыв и наливал нам по чашке чая, и мы просто беседовали на отстраненные темы. Шли недели, месяцы и я настолько привыкла к нашим обеденным беседам за чашкой чая, что, когда он опаздывал, невольно ловила себя на мысли, что жду и переживаю, а вдруг сегодня не придет.

Эта мысль меня очень пугала, во-первых, у меня совершенно не было времени на какую-либо личную жизнь, во-вторых, я мама особенного ребенка, с которым и родным порой тяжело, не говоря уже о других людях. И когда наступило время очередной поездки в Питер я вместо обычных для себя переживаний по поводу работы, очень обрадовалась предстоящему отъезду, в душе надеясь, что это время вдаль позволит мне отвыкнуть и забыть.

В этот раз Питер встретил нас теплой весенней погодой, дождей практически не было и мы с ребенком могли спокойным прогулочным шагом идти на процедуры в больницу и обратно. Путь был не близкий, идти примерно полтора ки-

лометра, выходили мы всегда прилично заранее, и успевали поиграть на детских площадках дворов, мимо которых проходил наш путь, покормить голубей в парке или уток в канале, или просто посидеть на лавочке отдохнуть. На обратном пути мы обязательно заходили в булочную за свежим хлебом и в магазин «Буквояд» за очередным набором пазлов. Так у ребенка выработался стереотип модели посещения больницы и, если вдруг, приходилось по каким-то причинам отступить от него, он расстраивался, замыкался и весь оставшийся день был абсолютно неконтактен.

Именно в эту поездку стали появляться первые уверенные результаты от наших трудов и лечения, врачи были удивлены тому прогрессу, которого мы смогли добиться за два года, и стали давать хоть и крайне осторожные, но уже более перспективные прогнозы по возможному улучшению состояния ребенка в будущем.

Я была безмерно счастлива такому развитию событий и свое неважное самочувствие в тот период я связывала с физической и эмоциональной усталостью. Головная боль, ломота в теле, учащенное сердцебиение, перебои сердечного ритма, боль в области грудной клетки, головокружение стали моими постоянными спутниками, также как и обезболивающие препараты. Когда мы с ребенком пришли на четвертую процедуру я, во время подъема по лестнице, почувствовала себя плохо и потеряла сознание, очнувшись я в кабинете главного врача больницы, а рядом сидел мой ребенок и крепко

сжимал мою руку. Как потом мне рассказали, когда у меня на лестнице закружилась голова, я не сразу потеряла сознание, сначала я схватила ребенка за руку и усадила его рядом на ступеньку, положила голову ему на плечо и отключилась, следом за нами поднимался главврач и именно он смог уговорить ребенка на время отпустить мою руку, чтобы меня могли перенести в кабинет и оказать первую помощь.

И вот тут я сильно испугалась, не за себя, а за ребенка, что если со мной что-то случится, то он останется один, никто не станет так за него бороться как мама. Пройдя кучу обследований, я получила целый список проблем в моем организме, требующих лечения, годы нервотрепки даром не прошли. Но самым страшным оказалось наличие у меня серьезного заболевания сердца, которое и являлось виновником всей той неприятной симптоматики, что меня мучила последние годы. Встал вопрос о необходимости немедленного хирургического вмешательства, выбора мне не оставили. В стенах больницы я провела один день, несмотря на уговоры и угрозы со стороны врачей, я не стала оставаться на ночь, ведь мой особенный ребенок еще ни разу в жизни не ложился спать без меня и спал он всю ночь только со мной, держа меня за руку.

Первые дни было больно даже просто дышать, но я старалась держаться, чтобы родители не поняли, с какими невероятными усилиями мне приходится вставать и даже просто разговаривать. Через неделю я вышла на работу, там неко-

гда было нить, коллеги были не в курсе, да и больничный я не брала, а воспользовалась накопившимися отгулами. Мой партнер по обеденному чаепитию заболел и не приходил почти две недели, мне было больно и плохо, была нужна жилетка поплакаться, но я рада была, что он меня не видит в таком состоянии. Жизнь постепенно возвращалась в прежнее русло – работа, дом и бесконечные занятия и тогда я не готова была что-то менять. Моя природная упертость не позволяла мне ни на секунду отвлечься от поставленной цели – помочь своему ребенку максимально выкарабкаться и адаптироваться к жизни в этом мире. Все что хоть как-то могло меня отвлечь воспринималось мной как зло в последней инстанции и поэтому больше года мои взаимоотношения с партнером по обеденному чаепитию не выходили за рамки светской беседы, но и не прекращались, видимо интуитивно мы чувствовали друг в друге родственные души.

К шести годам у моего сына сложилась фразовая речь, пока она была похожа на речь недавно начавшего изучать язык иностранца – с неправильными окончаниями, без употребления связующих предлогов, путаницей в использовании рода, числа и времени произносимых слов. Но для нас это было сродни настоящему чуду, потому что это была вполне осознанная настоящая речь, а не эхолаллия, на уровне которой так и остаются в развитии многие детки страдающие тяжелой формой аутизма. В этот период я практически внушила себе, что мой ребенок сможет учиться в школе, посещать

ее очно, а не сидеть дома, запертый в четырех стенах и не имеющий возможности получить шанс на эффективное социальное адаптирование в обществе.

Конечно, я прекрасно понимала, что задача архисложная, и в ней есть масса «но», однако цель была поставлена и надо было делать все возможное и невозможное для ее реализации. Я сразу разделила задачу на два этапа – подготовка ребенка к обучению в коллективе и подготовка коллектива и общества в целом к принятию такого ребенка для обучения. Я наняла педагога по подготовке к школе для занятий с ребенком на дому. Только с четвертой попытки мы смогли установить контакт между учителем и учеником, три педагога до этого сами под разными предлогами отказывались от занятий, так и не поняв как же заниматься со столь необычным учеником, хотя изначально я всех подробно оповещала об особенностях их будущего подопечного. Занятия проходили уже без моего тотального контроля, я намеренно уходила в другую комнату, чтобы постепенно приучать ребенка к новому формату обучения – один на один с учителем.

На удивление учителя, при всех недостатках в речи и странностях поведения ребенок обладал хорошей усидчивостью, за счет выработанного годами образовательного стереотипа, фотографической памятью и очень быстро усваивал образовательный материал. К семи годам он умел довольно неплохо читать, отлично складывал и вычитал в уме и очень старался красиво писать, но с мелкой моторикой пока

были сложности. Мы перепробовали все возможные упражнения на улучшения мелкой моторики, но прогресс был минимальным. На Новый год бабушка с дедушкой подарили ему картину из пайеток, которую надо было самому собрать по схеме. Картина была маленькая 15x15 сантиметров, но собирал он ее почти месяц, каждый гвоздик давался ему с таким трудом, что от напряжения пот градом тек по вискам, сначала он выдерживал по пять семь минут, к этому времени одежду на нем можно было просто выжимать. Но он не сдавался и каждый раз вновь и вновь просил принести и разложить все, чтобы он мог пособирать еще.

Картины из пайеток на долгие месяцы стали его страстью, мне приходилось уже искать их на заказ, чтобы не повторялись рисунки, и это помогло, мелкая моторика улучшилась и ребенок стал держать ручку увереннее и писать внятно и с хорошей скоростью.

Если с первой задачей – подготовкой ребенка к обучению мы вполне успешно справлялись, то со второй задачей – подготовка общества для принятия такого ребенка на обучение сразу же возникли проблемы. Барьеры и преграды возникали там, где их порой даже мы и не ожидали встретить.

Так как ребенок освоил всю программу обучения для первого класса, я приняла решение записать его в школу будущего первоклассника обычной общеобразовательной школы, к которой мы относились по адресу регистрации. Однако я прекрасно понимала, что в стенах школы ему понадобится

сопровождение, так как над большинством навыков по самообслуживанию, таких как переодевание, переобувание, самостоятельное пользование санузлом, прием пищи нам еще предстояло работать. Дабы сразу избежать различного рода недоразумений, прежде чем вести ребенка на занятие, я сходила на личный прием к директору школы и разъяснила сложившуюся ситуацию, попросила донести информацию об особенностях развития ребенка до учителя ШБП и дать разрешение на сопровождение ребенка в стенках школы до кабинета, в котором будут проводиться занятия. Директор школы, властная женщина с неприятными чертами лица, занимающая также пост депутата городской думы от правящей на тот момент партии, проявила верх циничности и эгоизма, сказав мне – «Вы о чем думаете, это одна из лучших школ в городе, у нас таким детям как ваш не место, отдайте его в соответствующий интернат или учитесь на дому. Не надо мне тут шокировать родителей и портить статистику». Это была первая неожиданная преграда, вместо поддержки законом установленной обязанности школы организовать все условия для применения инклюзивного образования, нам просто показали на дверь в вопиюще грубой форме.

Я была безмерно расстроена, это была дикая несправедливость, надо было что-то с этим делать, если отступить сейчас, то всю жизнь так и придется сидеть дома. Первая мысль была написать жалобу в управление образования, но немного остынув, я поняла всю безнадёжность такого решения, шко-

ла действительно хорошая, директора ценят, да еще она и к тому же депутат, вряд ли меня в этом вопросе поддержат. И я решила зайти с другой стороны, услуга по ШБП платная, я написала заявление в секретариате и приложила квитанцию об оплате за первый месяц обучения, без лишних комментариев отдала на регистрацию и нас зачислили. Далее я пришла на родительское собрание, которое проводили перед началом занятий и после того, как учитель закончил свой рассказ что и как будет преподаваться детям за время обучения, попросила дать мне возможность обратиться к родителям с вопросом. Я представилась и коротко рассказала, что у меня ребенок аутист, способный к обучению, который будет заниматься в группе с их детьми, поэтому я хочу узнать есть ли у них опасения или возражения, препятствующие его возможности учиться в классе с детьми, а не дома один на один с учителем. Родители единогласно высказались за то, чтобы дать ребенку шанс попробовать учиться в классе, как потом оказалось большинство из них не раз видели меня с ребенком на улице, в магазине, в поликлинике, и понимали о ком идет речь. Учитель также дала свое согласие.

Так, заручившись поддержкой родителей и учителя, я снова пошла к директору, но уже не просить, а ставить перед фактом, что мой ребенок будет учиться в ШБП именно в этой школе и ей придется с этим смириться, по крайней мере, на короткий промежуток времени. Разрешение на право обучения мы получили, но условия нам дали как и всем, ребенка

приходилось переодевать и переобувать его в не отапливаемом тамбуре школы, дальше родителей не пускала охрана и с замирающим от страха сердцем наблюдать из тамбурного окошка, как он после занятий пытается закрыть портфель и не может, наблюдать и ждать что кто-то из детей или учитель поможет, или что он бросит свои попытки и выйдет ко мне с открытым портфелем и книжкой в руке.

Те полтора часа, что он проводил в стенах школы без меня, были такими страшными для меня, что время тянулось просо бесконечно. Страшно было все – не сможет найти свою группу, не сможет достать книги, не сможет контролировать эмоции и будет сильно нервничать, не сможет самостоятельно сходить в туалет, обидят одноклассники из-за особенностей поведения, а самый главный страх не сможет рассказать если что-то будет не так, и сам не поймет и мне не объяснит. Я единственный родитель, который не уходил домой, все полтора часа я стояла в тамбуре и смотрела в окошко в сторону раздевалки и вслушивалась в звуки в коридоре школы, а вдруг его отправят домой, а меня тут не окажется, а вдруг что-то случится и так вопросы сверлили голову по кругу. Некоторые мамы, забирая детей, специально при мне спрашивали у своих детей как дела у моего сына, и так я хоть какую-то информацию могла получать о том, как он справляется с эмоциями и с заданиями, как к нему относятся дети в группе, как построено его взаимодействие с учителем. Сам ребенок выходил с занятий как выжатый лимон, без сил и

эмоций, видно было как ему тяжело дается контролировать себя и находится так долго в обществе других людей, но, к моему великому сожалению, он не делился со мной своими ощущениями, он вообще ничего не рассказывал и не отвечал на мои вопросы о его учебе в ШБП.

Эта его черта долгое время очень меня ранила, я никак не могла понять почему же он не рассказывает, не делится, я ведь переживаю очень и говорю ему об этом. И только спустя много лет я смогла не привыкнуть, я свыкнута с тем, что эта часть моего ребенка не поддается ни коррекции, ни уговорам. Я научилась собирать информацию о нем от тех людей, кто находился в тот или иной момент рядом с ним, это позволяло мне понимать как общество воспринимает его, но так я и не узнала как он сам воспринимает общество.

Ребенок очень часто болел, сказывалось отсутствие выработанного иммунитета из-за отсутствия опыта посещения массовых детских учреждений, ведь в детский сад нас так и не взяли. К тому же каждая болезнь, в связи с низким естественным барьером к инфекциям у больных талассемией, протекала тяжело, почти всегда с приемом антибиотиков. Болезнь ребенка всегда испытание для родителя, а у нас это был спусковой крючок для целого цикла событий. Во-первых, в период острой фазы болезни ребенок отказывался от питания совсем и мне снова приходилось отпаивать его аптечной глюкозой, ромашкой, водой из шприца, говоря, что это лекарство, эта могло длиться до пяти дней. Во-вторых,

на стадии выздоровления он полностью менял свои вкусовые предпочтения и мне снова приходилось устраивать ежедневный шведский стол в поисках тех продуктов, которые он готов есть и которые будут восприняты его организмом без рвотного рефлекса, этот период занимал примерно неделю. Как правило, к концу этого периода в квартире требовалась генеральная уборка с чисткой ковров и покрытия диванов, пока подбирался продукт его вырывало практически везде и предугадать момент, когда это произойдет, было невозможно. Всю неделю я балансировала на грани, надо было уговорить после очередного рвотного рефлекса, что ничего страшного не произошло, что это нормально для тех кто болеет и боятся нечего и нужно попробовать что-то другое, пока не найдем, что ему подойдет. Это был ад, каждый раз как его вырывало, у меня начинались трястись руки от страха, что его снова заклинит и он перестанет есть совсем, а при этом я должна была легко и непринужденно помочь ребенку привести себя в порядок и успокоить его. В-третьих, после каждой болезни у ребенка снижался гемоглобин и требовался контроль гематолога, а это означало новые походы к врачу, сдача анализов, которых он панически боялся и новый стресс и для ребенка и для меня. В-четвертых, это всегда было потерянное время для занятий и откат в развитии, и снова надо было повторять изученное и наверстывать упущенное. Каждый раз после стабилизации ребенка у меня сдавали нервы и я сваливалась с температурой сама, правда возможности

ныть и болеть у меня не было, поэтому переносила я все на ногах, закидываясь таблетками на ходу.

Порой после очередной болезни ребенка я думала может лучше быть надомником, меньше инфекции и не надо так бояться за него, но подобные мысли не задерживались долго в моей голове, здравый смысл брал вверх и я продолжала бороться.

Опыт учебы в ШБП дал мне понять, что умение ребенка учиться и усваивать материал один на один с учителем, совершенно недостаточно для нормального взаимодействия и учебы в рамках коллектива в полноценном классе в обычной школе. Пришлось признать, что неспособность контролировать свою нервную систему в условиях малейшего стресса, практически парализует мозг ребенка и делает практически невозможным стандартное обучение для него.

Учитель из ШБП посоветовала обратиться в городскую психолого-медико педагогическую комиссию с целью определения школьной программы обучения для ребенка. На городской комиссии с ребенком даже разговаривать не стали, проанализировав собранные документы, по одному лишь диагнозу аутизм дали направление на надомное обучение, на все мои просьбы поговорить с ребенком, протестировать его знания, дать ему возможность на инклюзию, мне отвечали, что я могу подать на пересмотр в областную комиссию. Пришлось снова собирать пакет документов, записываться на областную комиссию, куда была очередь на запись от двух ме-

сяцев, ждать и надеяться, что там примут во внимание иные аргументы, кроме справки с диагнозом из психоневрологического диспансера.

На областной комиссии подход к определению судьбы обучения ребенка был совершенно иной, в первую очередь специалистов комиссии интересовал сам ребенок и его способности в чтении, счете, его общее мировоззрение и кругозор, его психологическое и эмоциональное состояние, а уже во-вторую очередь интересовал неврологический или психиатрический диагноз ребенка. В день комиссии ребенок был спокоен и практически без запинок отвечал на поставленные перед ним вопросы, педагоги в целом остались очень довольны его знаниями и умениями, а вот у психолога и психиатра возникло массу вопросов к его поведенческим особенностям и нестандартному восприятию окружающего мира. В итоге комиссия разделилась во мнении и было принято решение вновь пригласить ребенка на общение с председателем комиссии, в присутствии всех членов комиссии, для того, чтобы проанализировать изменение его поведения при условиях, отличающихся от тет-а-тет. Конечно же, ребенок стал сильно нервничать и теряться в небольшой комнате, среди десяти незнакомых взрослых, которые без конца задавали ему вопросы, спорили между собой, порой даже на повышенных тонах, активно жестикулировали и разъясняли председателю правильность своей позиции. В какой-то момент ребенок просто зажал уши руками и стал раскачиваться

из стороны в сторону и выть. Тут уже я не выдержала, встала с места и громко потребовала всем замолчать, тишина наступила мгновенно, такого от меня не ожидал никто, и все смотрели на меня с вопросом на лице. Я же, с трясущимися руками и предательски дрожащим голосом от переживаний за ребенка, обратилась к председателю комиссии с просьбой прекратить подобное негуманное тестирование ребенка, которое больше похоже на допрос с пристрастием, для выявления преступника, нежели на реальное выявление сильных и слабых сторон ребенка для оказания ему помощи в дальнейшем его обучении. Как только я замолчала на меня обрушилась волна критики со стороны присутствовавших членов комиссии, что только мне не высказали даже вспоминать страшно. Но это длилось не более пары минут, их прервал председатель и попросил всех выйти и оставить его наедине с ребенком, меня он тоже выгнал за дверь, разрешив оставить дверь приоткрытой, чтобы я могла слышать о чем он с ним беседует. Когда все вышли, ребенок все еще сильно нервничал, продолжал раскачиваться из стороны в сторону, но уши уже не зажимал, председатель дал ему ручку и листочек и попросил его нарисовать все что хочется. Понемногу ребенок успокоился, тогда председатель пригласил меня присоединиться к ним, он говорил со мной очень просто без лишних прикрас, объяснил, что есть два варианта – надомное обучение и инклюзия, первый вариант они дают всем детям с аутизмом, так как это устраивает их родителей, второй ва-

риант в нашем городе они еще никому не давали, так как нет условий для его реализации ни в одной из имеющихся школ города и никто из родителей не пожелал бороться за право ребенка на инклюзию. Также он сказал, что ребенок может учиться в обычной школе, но ему нужен особый подход, а значит нужна инклюзия, нужен малокомплектный класс и индивидуально адаптированная образовательная программа для детей с нарушением аутистического спектра, а этого нет и организовать он этого не может, это не его компетенция. Мы еще долго обсуждали как лучше поступить, взвешивали все за и против и приняли решение, что направление на надомное обучение мы можем получить в любой момент, а пока воспользуемся своим правом и получим заключение на право обучаться по ИАП для детей с РАС. А дальше попытаться реализовать это право ребенка на практике была уже моя задача.

Получив заветное заключение ПМПК, я получала юридически обоснованное право требовать у школы реализации их обязанностей в области организации инклюзивного образования в рамках очного обучения в школе. Документ был у меня на руках, но особых иллюзий я не питала, было понятно, что мне рады не будут, никому не нужны нестандартные ситуации, вызывающие всеобщий дискомфорт и сопутствующие проблемы. Директор школы, к которой мы относились по месту регистрации, практически отшарахнулась от заключения ПМПК и тут же привела тысячу и один аргумент

почему школа никак не может организовать подобную форму обучения и рекомендовала мне идти с этим документом в управление образования, чтоб они принимали решение как теперь нам быть в плане нашего дальнейшего образования. Ожидая подобную реакцию, необходимое заявление о приеме в школу ребенка на условиях инклюзивного образования я написала заранее и приложила копии всех необходимых документов, в секретариате школы были вынуждены у меня его принять и зарегистрировать, поэтому школа обязана была дать мне письменный ответ о возможности или невозможности организации необходимого обучения для ребенка. Этот фактор ужасно раздражал директора школы, она даже позволила себе покричать на секретаря при мне, что та приняла и зарегистрировала без ее согласия мое заявление, но как говорится, было уже поздно, поезд ушел, и пора было школе держать ответ.

Откровенно говоря, я и сама не горела желанием обучать ребенка именно в этой школе с подобным подходом у директора, но по закону именно школа по месту регистрации обязана предоставлять соответствующие условия для обучения детей, поэтому пришлось начать с нее. Помню как вышла на крыльцо школы и подумала, вот почему люди, работающие на государство, не хотят немного потрудиться, чтобы выполнить требования закона этого же государства, было и грустно и обидно и зло брало от понимания бессилия перед системой, хотя тогда я еще не представляла масштаба войны за

право обучения моего ребенка, который нам предстоит еще пройти. У меня до сих пор как напоминание о тех месяцах борьбы на полке стоит толстенная папка с надписью «Организация обучения ребенка», в которой хранятся все письма, написанные мною во всевозможные инстанции от местного управления образования до министерства образования РФ и уполномоченного по правам ребенка РФ и ответы, полученные от них.

Путь к возможности для моего ребенка учиться начался с похода его мамы в управление образования города, в котором мы жили. Начальником управления образования оказался мой университетский преподаватель и он меня вспомнил и сразу же начал объяснять, что то о чем я прошу еще никто не делал в этом городе, это практически невозможно, и что мне стоит хорошенько подумать о психологической травме, которую я нанесу ребенку, отправив его учиться очно в образовательное учреждение, что я сама не понимаю чего хочу и уж точно не отдаю себе отчет в том, что мои желания могут навредить ребенку и никак не помочь в преодолении его аутистических проблем, что нужно беречь ребенка и оставить его учиться дома.

Я слушала внимательно как складно он говорит, сколько здравого смысла на первый взгляд в его словах, и как он точно бьет по всем тем сомнениям и страхам, которые ежедневно сверлят голову и не дают покоя родителям больных детей. То что я слушала молча и не перебивала, очень его вдохнов-

ляло, он говорил все более активно и красноречиво, казалось он и сам уже поверил в свою абсолютную правоту, и в то, что меня в ней сумел убедить. Наконец он закончил, после его заместитель произнесла не менее пламенную речь с реальными примерами детей аутистов, которые имели крайне неудачный опыт очного обучения, который нанес их самоощущению ужасный урон. Наступила моя очередь, я смотрела на них, а в голове крутилась та же мысль, что и тогда на крыльце школы, после общения с директором школы, ну как же так и вы работаете на государство, а работать не хотите. Я сама не заметила как сказала это вслух, что ввело их в некий ступор, они смотрели на меня как на психически больную женщину, даже предложили мне попить воды. Но буквально через каких-то десять минут вода уже понадобилась им, все мое негодование, злость, обида, накопленное разочарование, все вылилось на них, я говорила то, что накипело, мне не нужно было в этом кого-то убеждать, я просто доносила до них свою позицию и свое видение всего что услышала, и хотела это сделать так, чтобы у них не осталось ни малейшего сомнения, что мой ребенок пойдет учиться в школу очно и они для этого сделают все необходимое хотят они того или нет. После моих слов, у меня молча приняли заявление о необходимости организации специальных условий обучения для моего ребенка в школе, зарегистрировали и сказали, что ответят в течение тридцати календарных дней.

Время шло, я ждала и места себе не находила, все про-

кручивала в голове, что делать при отказе, как лучше поступить и так далее. Ровно через тридцать дней мне поступил звонок из управления образования, мне сообщили, что ответ на мое заявление готов и я могу подъехать и забрать его у секретаря. Я еле дождалась своего обеденного перерыва на работе, чтобы поехать за ответом. Он оказался максимально формальным и коротким, в нем сообщалось, что в управлении образования создана рабочая группа по изучению возможности организации специальных условий обучения для моего ребенка в школе. И все – ни сроков, ни обязательств по созданию условий, а лишь изучение возможности, это меня в корне не устраивало, я записалась на прием к начальнику управления, но он отказался меня принять под предлогом срочного вызова в министерство образования и разговаривать со мной пришла его заместитель. Она очень вежливо объяснила, что вопрос сложный, но они начали работу по нему и до начала учебного года какое то решение будет принято, а мне стоит набраться терпения и подождать, также она обещала сообщать о промежуточных результатах их работы. Понимая, что большего я от них на данном этапе не добьюсь, я поблагодарила ее за разъяснение ситуации и ушла. На душе было темно, головой я понимала, что шансов на то, что они что-то сделают практически нет, все выглядело на попытку протянуть время по максимуму, чтобы в последний момент у меня не было выбора и я приняла любое их предложение. Я не могла позволить им так поступать, поэтому раз в две-три

недели звонила заместителю начальника управления образования и спрашивала что уже сделано и на каком этапе принятие решения. Через четыре месяца звонков с моей стороны и фактического отсутствия какого-либо прогресса я снова поехала на прием к начальнику управления образования, но уже без записи, просто в приемный день, чтобы у него не было возможности сбежать снова от ответа.

Увидев меня в коридоре, он бодрым шагом направился ко мне, что меня уже удивило, дальше он активно жестикулируя пригласил меня в кабинет по ходу рассказывая, как он буквально недавно вернулся с очередной командировки по обмену опытом в вопросах организации обучения детей аутистов, как он воодушевлен и уверен, что теперь и они смогут все организовать, но все, конечно же, зависит от федерального финансирования, поэтому он направил запрос на выделение средств в министерство образования и вот ждет ответа. Даже показал мне документ, похожий на запрос. Он был так взволнован и эмоционален, что я поверила, и согласилась подождать еще немного, пока ответ о финансировании поступит.

Время шло, отсутствие новостей говорило само за себя, меня обманывали, и как это доказать, что делать, чтобы ситуацию как то изменить я никак не могла понять. Наверное в тот момент от некоего отчаяния я села и за один вечер написала запросы и жалобы сразу во все инстанции, которые хоть как-то могли относиться к сложившейся ситуа-

ции. Откликнулись с официальными ответами – Министерство образования РФ, Министерство экономического развития РФ и уполномоченный по правам ребенка в РФ. Ответы их гласили, что они перенаправили мои обращения в местные органы власти. Прошел месяц и посыпались звонки, первым был звонок от местного уполномоченного по правам ребенка, меня пригласили на прием с пакетом подтверждающих мой запрос документов, далее позвонили из местных минэкономразвития и минобразования и также пригласили на личный прием.

Местный уполномоченный по правам ребенка к приему совершенно не подготовился, путался в имени моего ребенка и его диагнозе, постоянно говорил, что при умственной отсталости лучше учиться в спецучреждении, а не в обычной школе, я несколько раз вежливо ее поправляла, но видно было что ей совершенно не интересно, она смотрела на часы, нервничала и очень спешила избавиться от меня. Это было настолько явно, что когда она мне заявила – «Ну что же вы хотите, еще и рядом с домом вам специальные условия делать, нет так по закону не положено, в городе же есть соответствующий интернат для умственно отсталых и мы поможем вам туда попасть в этом году», меня буквально прорвало, я практически вырвала у нее из рук телефон и швырнула ей под нос личное дело ребенка, встала с места, обошла стол и встала рядом с ней и заорала на нее «Как вообще вам разрешают работать на этом посту, вам же просто на все напле-

вать и а детей тоже, вы сидите тут в красивом кабинете в центре города, получаете хорошую зарплату, а свои обязанности вообще не выполняете, более того вы даже законодательство не знаете, берите бумагу и ручку и письменно за вашей подписью напишите всю ту ахинею, что вы сейчас мне несли, так спеша свалить по своим личным делам». По выражению ее лица было не понятно, вызовет она полицию или сама меня вытолкает из кабинета, или попросит выпроводить меня своих подчиненных, которые буквально сбежались на мой крик в ее кабинет, поэтому я просто стояла и ждала ответной реакции. И ее реакция меня удивила, она обернулась на одну из своих заместителей и тихим голосом спросила ее «Ты что же это меня так подставляешь, почему вопрос совершенно не проработан?», затем обернулась ко мне и сказала «Извините, вышло недоразумение, сядьте, пожалуйста, на место сейчас вместе во всем будем разбираться». И она сдержала слово, больше двух часов вместе мы изучали все возможные варианты и составили ряд документов для отправки в ответственные органы власти, но уже под ними стояло две подписи моя как родителя и ее как уполномоченного по правам ребенка. Мне обещали взять вопрос под контроль и держать меня в курсе события.

На приеме в министерстве экономического развития мне разъяснили, что финансирование для подготовки инклюзии в общеобразовательных классах было направлено в министерство образования еще год назад и до сих пор подотчет-

ные средства не были использованы, так что деньги есть и я могу их требовать, в подтверждение своих слов мне дали копии указаний о целевом выделении средств в адрес министерства образования.

На приеме в министерстве образования заместитель министра образования начала сходу говорить о невозможности в короткие сроки организовать подобную форму обучения в связи с длительным циклом процесса согласования со всеми инстанциями и сложностями выделения финансирования. Я тут же предоставила ей копии документов, свидетельствующих о ее вранье в области финансирования и попросила дать мне ответ в письменной форме. Тут наступила неловкая пауза, было видно что мой оппонент в тупике, минут десять она листала молча дело ребенка, потом извинившись вышла из кабинета, оставив меня одну. Вместо нее через какое то время в кабинет пришла министр образования, представилась и попросила дать ей изучить документы. Минут двадцать в кабинете висело неловкое молчание, слышно было лишь как перекадываются листы из предоставленной мной папки с документами. Все внимательно изучив, министр образования сняла очки, посмотрела на меня и сказала, что уверена в том, что первого сентября мой ребенок будет стоять рядом со своими одноклассниками на линейке перед самой обычной общеобразовательной школой.

И она не обманула, лично проконтролировала весь процесс согласования документов и выделения финанси-

ния. Уже через две недели меня пригласили в управление образования и вручили направление на обучение в общеобразовательную школу в созданный специально для моего ребенка малокомплектный класс по программе инклюзии. И это школа по иронии судьбы оказалась именно та, в которой я сама когда-то училась.

Далее нам с ребенком предстояло пройти знакомство с директором школы, которая хоть и не была в восторге от сложившейся ситуации, но проявила сдержанную доброжелательность и даже попыталась вступить в контакт с ребенком. Большинство моих опасений о проблемах, которые могут возникнуть у ребенка в школе, оказались преувеличенными. Преподавательский состав был очень внимателен к ребенку, начиная от индивидуального при необходимости разъяснения материала, заканчивая помощью с одеванием при посещении санузла, одноклассники в большинстве своем проявили удивительное понимание и всячески помогали моему ребенку. Также мне дали разрешение провожать ребенка до раздевалки, чтобы у меня была возможность оказать ему помощь с переодеванием и переобуванием. Учеба давалась сначала со скрипом, проблемы коллективного формата обучения выливались в сложность восприятия образовательного материала в стенах школы, что мы компенсировали разбором всего, что давали в классе еще раз в домашних условиях. Позже к процессу обучения была подключена команда репетиторов и школа стала в основном площадкой

для социальной адаптации и привыкания к учебе в рамках коллектива. Так к концу первого класса ребенок стал отличником и сейчас является одним из лучших учеников в классе, а учится уже в средней школе.

Когда-то так яростно воюющее со мной управление образования, периодически одаривает нашу семью грамотами в знак уважения достижениям ребенка в учебе. Через год после того как мой ребенок пошел в школу начальник управления образования был снят с поста и обвинен в хищении муниципальных средств, выделенных по целевому финансированию, а директора ближайшей от дома школы лишили депутатского мандата и уволили с поста директора. Жизнь сама их наказала....

Мне тридцать пять... жизнь не остановилась, я выбралась из ада и Бог подарил мне возможность вновь выйти замуж и стать мамой. Мой сын вырос, возмужал, выше меня ростом и довольно крупный парень, он умный мальчик, хорош учится, но его аутизм никуда не делся, все также не все едим, все также не умеем застегивать молнии и завязывать шнурки, все так же размахиваем руками и воем когда сильно нервничаем, но справляемся уже без лекарств. В нашей жизни может произойти много страшного и неправильного, главное как мы сможем с этим справиться. Никогда не сдавайтесь и не теряйте веру в лучшее и у вас все получится!