

# предисловие

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

1.

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

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

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

## 2.

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

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

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

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

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

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

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

Это книга о терпении и мужестве.

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

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

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

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

### 3.

Письма Марины Ивановой – это книга о том, как жить в настоящем. *«Можно по-разному просыпаться, – пишет Марина. – Можно с утра думать каждый раз: мой ребенок болен. Это –*

*одно настоящее. Не стоящее усилий. А можно выбрать другое настоящее. Стоящее.*

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

*Особые дети учат жить сейчас».*

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

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

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

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

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

**Мария Беркович**

# история Маши с момента зарождения до 2 лет 8 месяцев

из дневника 1992–1995 гг.\*

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

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

*Неопытный пылесос*

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

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

### *Старомодный таракан*

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

### *Неугомонный таракан*

Как затихло всё в квартире –  
Таракан зевнул пошире  
И шепнул себе: «Пора!  
Мое время до утра».  
Слазил, похлебал заварку,  
Посмотрелся в скороварку,  
Посовал усы в розетку,  
Полизал с боков конфетку,  
Пошуршал чуть-чуть оберткой,  
Покатался на отвертке,  
Почесал об угол спину,  
Скорчил рожу мандарину.  
Поскользнувшись на пипетке,  
Он свалился с табуретки,  
И, исполнив сложный танец,  
Подновил на спинке глянец.  
Замотался в колкий шарф,  
Размотавшись, влез на шкаф,  
Спел трезвучье: «ля-ля-ля»,  
Выпил лужу киселя,

Влип в комочек пластилина,  
Пнул таблетку аспирина,  
А потом, наевшись вафель,  
Украшал собою кафель.  
Вдруг зажегся яркий свет,  
Таракан сказал: «Привет!»  
И, схватив в охапку лапки,  
Убежал от хищной тапки.

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

Я перехаживала все сроки, и роды стали стимулировать.

*3 апреля 1993 г.* Нелегкое рождение...

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

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

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

Спит, часто выгнувшись дугой назад.

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

Сон чрезвычайно плохой, как бумажка. Может много пла-  
кать и совсем не спать.

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

Любит купаться и гулять. Нормально поправляется.

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

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

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

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

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

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

9 мес. 4 зуба.

10 мес. Ба-ба, га-га, ка-ка, ма-ма.

Пищит резиновым слоником и дразнит его высоко-низко.

На вопрос: «Пойдешь к маме?» – по дуге сгибается в мою сторону с хитрой улыбкой. Знает, где у мамы можно покушать.

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

Страшные запоры.

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

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

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



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

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

Очень плохо спит и сама не какает.

Заиграла музыка – восторг, кончилась – крик.

Всё – в рот.

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

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

Любит грызть огурец и чмокать. Любит рассматривать книжки.

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

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

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

Любит кидать что-нибудь в банку и доставать.

Перекатывается, почти не упирается ножками.

В любом положении пляшет под ритм.

Может 3 часа подряд заниматься с тряпочками.

Спит плохо. Засыпает, стоя на четвереньках.

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

Любит снимать с себя одежду.

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

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

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

Снимаю штанишки менять – визг – ждет боли.

Бойся любого резко приближающегося лица.

Электрофорез, парафин, ванна – плач, до рвоты. Пробовала отказаться. Получила нагоняй от медиков за мягкотелость. Надо же лечить!

На глазах за короткий срок перестала разговаривать вообще.

Пришли навестить родные – никакой реакции.

Трудно рассмешить или обрадовать. Почти не улыбается.

Пришли домой. Поняла, что дом. Очень радовалась: кружилась и прыгала.

Слегка опирается на ножки. Но не произносит слов. Не знает, где кто, не показывает мячик.

*1 год 3 мес.* Начала ползать, как гусеница. Хорошо ест.

Бойся снимать штанишки, бойся горшка, бойся бегунка.

Не отзывается на Машу, не играет «ладушки», «сороку».

*1 год 6 мес.* Часто задумывается, уплывает. Не слышит обращения к ней, не отзывается.

Часто смотрит на ручку, где как будто часики: «Сколько времени?» Смотрит в минуты страха, раздражения, протеста, когда танцует, особенно возбуждена.

Как бесенок ползает по всем комнатам, везде лезет, лижет паркет, отдирает линолеум.

Стоит начать читать стихи – замирает, превращается в слух.

Умеет вдевать руки в рукава, пытается застегнуть пуговицы.

Любит листать журнал по одному листочку. Возьмет двумя руками, свернет в трубочку и сосредоточенно по одному листочку отпускает.

У маленькой Наташки\* ловко выдирает соску и сует себе в рот. «Жалеет», наклоняясь головкой.

В бегунке опирается на ножки и едет назад.

\* Сестренка Наташа родилась в сентябре 1994 г.

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

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

Целует с цмоком все, что попадает на пути, особенно охотится за тапками. Грамотно тестирует игрушки. Может заснуть, повиснув в бегунке.

«Жалеет» меня, когда я прикидываюсь бедной козочкой и тоненько: ме-э-э-э!

Подъезжает к пианино, встает на цыпочки и перебирает пальчиками!

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

Всё в рот. Что-то всегда должно быть в зубах.

Может целый час просидеть в бегунке, жуя шнурок, и наблюдать за моей игрой на ф-но. На быстром пассаже – старается телом успеть за ним. Пауза – и она замерла.

Сидит ко мне задом. Начинаю топать – оборачивается и смотрит на ноги. Хлопать – на руки. Проверено много раз.

*1 год 8 мес.* Переломный месяц. Вначале подъем.

В первый раз встала в кроватке, в ванне, опять в кроватке, с горшка к дивану. Весело колыхаясь в пространстве.

Здорово купается. Держит грушу во рту, руками идет по дну, а попа всплыла.

Под музыку раскачивается в стуле и может заснуть, даже если громко.

*Теперь снад.*

Ухудшение сна до очень плохого.

NB! Очень часто задумывается.

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

Непроизвольно трясет головой.

Все это не связано с сильным возбуждением.

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



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

Боится любого движения вниз, даже плавного. Не спит.

Отказ от ванны. Боится воды. Отказ от ходьбы. Нет стула, только со стимуляцией.

Изредка поползает, изредка сумею посадить на горшок.

*23 декабря 1994 г. Первое затмение<sup>11\*</sup>.* Было так. Настояла на долгом, до 16 часов, сне. Такое с Машкой впервые. Сажаю есть – валится, закатывает глаза, пот, сильная вялость, еле хнычет, почти не реагирует на щелчки пальцами. Растормошили до ясного сознания.

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

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

Очень ласковая. Радуетса Наташке, тянется носом.

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

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

*1 год 10 мес.* Судорожных движений почти нет.

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

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

И, вместе с тем, на просьбу дает ручки. Много бегаёт в бегунке. Много ползает с преодолением барьеров.

Требуёт водить, сажать в бегунок. Хочет ходить.

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

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

И так в течение недели.

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

И вместе с тем:

Нет судорожных движений шеи. Хорошо засыпает и спит ночью.

Поднимает бегунок, где загнулся линолеум и трудно проехать.

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

Потрясающе слушает музыку и стихи. Хорошо ест.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Не понимает горшок.

Нет-нет, да судорожно исказится ее образ.

Не знает, где – кто. Плохо откликается. Никогда не среагировала на собаку.

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

Любит сидеть в своем углу, «просит», чтобы ее оставили в покое. Книжки не интересуют.

Гуляние плохое. Вяло, безучастно сидит в коляске. Сильная слабость.

Много «лишних движений». Приступы.

Живо реагирует на музыку и свою речь в 9 месяцев.

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

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

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

*3 августа 1995 г., 2 года 4 мес.* Москва, РДКБ\*.

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

Не хочет ходить, а ползать негде.

Много приступов. Мочегонные не помогают.

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

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

*сентябрь 1995 г., 2 года 5 мес.* Был всплеск в течение одной недели: Маша смело ходила за одну ручку, «приставала» к детям.

И – постепенная потеря оптимизма. Говорит лишь «аба».

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

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

Практически не ложится спать.

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

Резкий уход и резкое возвращение.

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

## первые письма

январь 1996 г.\*

Здравствуйте, дорогие Маша и Има!

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

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

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

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

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

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





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

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

волчьим аппетитом, и снова залечь до следующего утра. Последние три дня это стало вызывать опасение.

И, как обычно, с наступлением болезни, особенно с высокой температурой, Машка как будто обновляется и здоровеет. С 1 по 8 января я не видела ни одного затмения, ветра, ручки забывают плохие привычки, а глаза, хоть и в тумане, а смотрят правильно. И чем выше температура, тем здоровее она кажется. С очень умным и серьезным лицом она воспринимает свою болезнь.

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

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

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

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

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

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

Конец ознакомительного фрагмента.

Приобрести книгу можно

в интернет-магазине

«Электронный универс»

[e-Univers.ru](http://e-Univers.ru)