**Виктория Емелёва**

**РАС-сказы**

 . Виктория Емелёва (г.Уфа)

 2021г.

 **РАС-сказы** (рабочее название)

 документальная пьеса-терапия

Юлия- 44 года, домохозяйка. Сын Джонатан. Шотландия.

Любовь- 35 лет, бизнесвумен. Сын Сергей. Россия.

Елена- 45 лет, педагог. Сын Иван. Казахстан.

Евгения- 25 лет, актриса. Дочь Ника. Россия.

Риналь-30 лет, режиссер. Дочь Ника. Россия.

***Елена:*** Я вот вспоминаю, я уже тоже думала, хорошо, что есть фотоаппарат, какие-то видео там, где ты можешь посмотреть - как это было. Ну.. второй ребёнок, я уже многое знала, мальчик, такой... ну там..как то поправился, он такой кругленький и хорошенький стал. Он был хорошим, спокойным ребёнком, соседи не жаловались ни на какие там .. он хорошо кушал, у него был замечательный аппетит, никаких там...проблем не доставлял. Каких то серьёзных заболеваний, ничего такого у нас тоже тьфу-тьфу-тьфу не было. Всё, всё в норме. Такая жизнь - тут дочка пошла в первый класс, тут было чем заниматься и.. скажем так жизнь действительно разделилась на какой-то... ну вот... на то когда он был малышом и всё было хорошо и я понимаю, что я того счастья не ценила и не наслаждалась, я думала так всегда будет. А потом получилось всё как-то с ног на голову и это уже другая глава нашей жизни.

**НАЧАЛО**

***Любовь:*** В какой-то момент пошли какие-то странности. Мы стали ходить к каким-то врачам. Они стали говорить: "Ну это мальчик, ничего страшного. Он позже заговорит там.. Бэбэбэ. У него такой характер." Ну в общем, какие-то отмазки такие интересные. Ему было где-то 3. Ну где-то с 2 я начала замечать какие-то странности. Ну, во-первых, он не разговаривал. Ну должны быть у человека уже способы выразить себя. Хотя где-то до полутора лет он мог говорить "пока-пока", какие-то разные слоговые сочетания, т.е может это не были связные какие-то слова, но слоги он точно мог произносить различные и в разных сочетаниях и такого, что там была какая-то речевая дисфункция такого не было. Просто он в какой-то момент хлоп вот это все забыл и перестал пытаться разговаривать. И все показывал либо моей рукой,либо просто верещал и ты пытался просто в радиусе 3 км. обнаружить что же ему хочется, предложив все возможные варианты, только бы это существо заткнулось.

 ***Елена:*** Моя мама мне сказала, она говорит:"А ты не замечаешь, что он как себя ведёт? То есть она его два месяца не видела, она не видела никаких вот этих постепенных изменений, не случилось всё в один день. Она говорит:"А ты видишь, что он нас не встречает, когда приходит дедушка-бабушка? Он визжал, встречал, радовался, с деда шапку стягивал, ну это прям... ему вот нравилось, хохотал... сейчас как сидел себе, грубо говоря, в уголочке, что-то там катал, у него появилось увлечение, он всё стал что катится, круглое, он стал катать - с наклонной плоскости, просто так, он мог этим очень долго заниматься. И он так радовался, это доставляло такое удовольствие, что ну вот... ну в принципе... там ну ладно, два раза этот шарик скатился, три, но когда это 20-30 раз, и это прям так нравится, он залипал на это.

***Любовь:*** Потом он не замечал людей и животных, и не отзывался на имя, и не понимал вообще никакую обращенную речь, не понимал собственное имя. Т.е если вот он куда-то ломится и его сейчас собьет машина, или еще что-то такое и ты говоришь "аккуратнее, остановись",то он нет, никак не воспримет это. И нужно было бежать, ловить, ну либо заорать так, что остановится и машина и Сережа и все обделаются в штаны и тогда он да, типо (показываем очень удивленное лицо) Потом начались проблемы с едой. Не ел никакую человеческую еду, только пубингт, хлеб, может манную кашу, все вот это вот такое мучное, глютеново-сливочное, йогурт я даже не помню можно было в него как-то впихнуть или нет, очень ограниченный рацион, т.е никаких овощей, никакого мяса, ничего. Ну может банан. Можно было подмешать банан в кашу. Никаким образом невозможно было засунуть в него мясо, даже если супер как-то маскировать, смешивать, пюрировать, зарывать, закапывать, он все равно каким-то образом вычислял. И даже если например пицца, которую все нормальные дети едят, то он ел только вот эти корочки по краям. И даже если томатный соус попал на корочку чуть-чуть, то это уже все, это не съедобно. Ну т.е его даже там нет, там просто такой цвет, вкуса там не будет, но там будет красное и он такой"не-не-не",это испоченное, это испачканное. смешивать продукты недопустимо, пачкать сырники вареньем- истерика. Мокрая футболка, маленькая капелька попала, тоже будет дикий крик. Невозможно было помыть голову, ну это вот вообщеее.

***Елена:***У него появились стереотипичные маршруты, какие-то стереотипичные действия, то есть мы живём на 5 этаже, пока вот он заходил в подъезд - у него был свой ритуал. Ну это я потом узнала, а когда ты идёшь с двумя сумками, уже уставшая, находившися , а тебе надо ещё эти сумки дотащить и его дотащить, когда там ну...хочешь есть, в туалет, всё что угодно, но пока он не пройдёт вот эти все свои там закоулки - мы не будем подниматься наверх. Тогда я не понимала, мне вообще казалось, что он надо мной издевается. Вот что это за ребёнок?!

***Любовь:*** Короче, какие-то элементарая херня, знаешь поесть, подстричь ногти, посрать, помыться, вот эта вся шляпа давалась просто как не знай что, т.е я надувала бассейн, наливала туда воду, он сидел там играл, а я вот их такого маленького пластикого кувшинчика сзади вот так незаметно наливала ему на голову воду (показывает)" А что такое??? ничего. Ой, смотри игрушечка" И он опять отвлкается и я опять зачерпываю кувшинчик и я опять "А что случилось? Ничего не случилось! Это птичка пролетала" Там че то тртртр! И во это могли 3 часа продолжаться. Вот эти танцы с бубнами. Т.е я весь вечер сижу в ванной, где всю площадь занимает бассейн, который потом мне какая-то надо вычерпать при этом не затопив соседей. И вот в таком режиме мы жили годика 3 наверно.

***Елена:*** Очень изменилось поведение, очень изменился сон, то есть это уложить спать, это было огромным... по два по три часа могли вечером засыпать и рано утром соскочить. А весной это был вообще ужас ужасный , это вот как только солнышко у нас там ну полпятого, полшестого - всё подъём. И кстати, практически каждую весну, вот наверное первую весну в этом году мы спали ну.. более менее до семи, а так мы вставали очень рано.

***Женя:*** Мы пошли в детский сад, вот здесь начался полный треш, конечно, потому что это 28 человек орущих детей.

Это она не хотела ходить пешком, то есть, я всё это время таскала её на руках. Она была очень тяжелой и я таскала, о боже сейчас вспоминаю, какой кошмар, Я её брала на руки я её несла прям до садика. И в метель, и в вьюгу и в мороз, и в сугробы, и в лужи, и в дождь, и вообще во все на свете. Через какое-то время, небольшое, я начала её забирать с кровоподтеками на руках вот так (показывает руку) и ну типа я спрашиваю у воспитателя, типа, что это. И мне отвечали что это типа ну она лежит на полу и детей много и, возможно, её там кто-то типа дергает и там что-то такое, в общем, ничего внятного мне не говорили. Потом ещё через месяц, мы там ходили часа на два, наверно, максимум, два три часа где-то вот так, она просто сидела в углу все эти два часа и закрывала так уши и орала всё. Больше она не делала ничего. Два часа. А в какой-то момент я поняла, что когда я ухожу и прихожу, я слышу её во дворе ещё. То есть вот я подхожу к детскому саду, я понимаю, что я её слышу во дворе, как она орет.

***Елена:***. Ну первый день воспитатель была такая более сдержана, но сказала что ужас-ужас, ну ладно. Второй день она так визжала, вот я по другому не могу сказать, это было там что-то, я вот помню тот момент - у меня скакануло давление, хотя в общем-то не гипертоник, у меня так вот всё прилило к голове, я была вишнёвая пунцовая, я поняла - хуже моего ребёнка нет, я поняла, что они никогда не сработаются между собой, я поняла.. мне было сказано, что вашему ребёнку не место в нашем саду среди нормальных детей, что ведите его в соответствующее учреждение, всё такое прочее. Как бы я забрала ребёнка и на следующий день я забрала документы из сада.

***Женя***: Допустим, там угощали её конфеткой какой-то, а она... у неё было этого, что нужно сосать конфетку, и она то есть… она брала конфетку в рот и сразу проглатывала её и соответственно она задыхалась, и мне приходилось её вверх ногами (показывает, как держит дочь за ноги и трясет) вот так вот, значит, трясти, чтобы она эту конфету выплюнула. То есть какие-то элементарные вещи она могла там прийти отобрать в какой-то момент я понимала, что она не слышит меня... я как будто... не знаю, как это объяснить ….ну это вот как (держит ложку) как со стенкой (стучит ложкой по стенке) говоришь, а тебя даже не воспринимают. Ты что-то бэбэбэбэ бэбэбэ бэбэбэбэбэбэб бэбэбэбэбээб пытаешься,  вот смотри здесь лопатка…. надо взять ыыы спросить разрешение, а давай спросим разрешение у мальчика. И на меня так мамы все (показывает, как мамы водят взгляд из стороны в сторону) и меня так это бесило жутко, что на меня вот как-то вот так вот смотрят и мне вот хотелось что-нибудь матом сказать в ответ. Мммм но в то же время мне было очень неловко, мне было неловко и как-то не по себе в общем.

***Елена:*** Он забежал на крышу кассы драматического театра, то есть высота там приличная, метров пять. А я - лето, в шлёпках, короче замешкалась и не успела его вовремя поймать, я его поймала уже буквально на.. ну вот он уже заглядывал туда вниз, то есть ещё всё равно координация не настолько...упасть мог запросто. Так как очень гиперактивный, очень быстро бегал, это вот.. ну короче я не успела. И когда я вот это вот поймала уже, сняла этот башмак свой и отлупила его вот на глазах всех.. я не знаю были там люди, я не помню, я помню, что я вот так сделала, я реально его отлупила от своего бессилия, вот меня вот так вот трясло, я понимала, что он мог упасть, виновата была я, ну... какой с него спрос?! И я пришла домой, сказала - я не знаю как, надо искать специалистов, которые нам помогут.

**СОБЫТИЕ**

***Женя:*** Я вызвала на дом платного невролога, она пришла,  и это было просто ужасно. Это вот был первый момент, когда нам прилетел первый диагноз какой-то…Как бы детям до пяти лет не ставят РАС, им как бы пишут аутистические черты как бы так. Там, допустим, ЗПР или ЗРР или там ЗПРР. И она, значит, пришла, у меня ну Николь была плохая в тот момент. Она вот была после вот этого ужасного стресса после детского сада, она просто бегала,  она вообще не останавливалась, она просто вот бубубубуб тудудудуду (рисует пальцем круги), бегала, бегала, бегала, её невозможно было взять, посадить на руки, она не понимала никаких коротких просьб. Типа сядь, подожди, стой аааа, ешь, эм, возьми и так далее. Вообще ничего, вот просто ребенок просто в танке просто в танке, она ничего не видит, не слышит, она орет ночами. И вообще то есть это ммм это вообще как бы вообще жесть была….И с как бы вам это показать-то, знаете, она как пришла, вот так (показывает, как врач смотрит на ребенка, поворачивая голову то в одну, то в другую сторону) ну типа знаете с подтекстом мама, ну вы куда смотрели-то все это время  мама вы в какой жопе-то находились, где были-то, то есть знаете с таким вот ааа подтекстом мне говорят о том, ну знаете, это ненормально, вам бы инвалидность оформить. Я то есть я (моргает, сжимает плечи) яяя в этот момент как бы не то, что не знала, что сказать, я не понимала, с чего она вообще мне это говорит...

Если честно, я, когда мне написали, эту вот справку дурацкую о том, что типа с аутистическими чертами, я даже понятия не имела, что это такое. Я не знала, что это. О чем она вообще, какая инвалидность, у меня у ребенка, руки ноги на месте, голова на месте, какая инвалидность вообще может быть. Ну вот и с этого началось...моё путешествие..

***Любовь:*** Я всю жизнь была... Дальше всех прыгала, быстрее всех бегала, все время соревновалась с лучшими. Такая..в каждой бочке затычка. Чемпионка, комсомолка, красавица и когда мы пошли вот в эти все барокамеры, микрополиризации, томатисы и т.д и мы ходили в эти все реабилитационные центры. И там эти мамы, совершенно измученные, еле живые какие-то, с пустыми глазами, дети все время "ээээээээ" и больше ничего. И всех одевают, раздевают. Вот это все бесконечный какой-то трешаган. И я сидела просто "Господи, как я сюда попала. Что я здесь делаю" Это вообще не мое место. Я вообще привыкла находится в других местах и в другом обществе. Ну т.е для меня это было как-то странновато вообще. И это ощущалось как полное жизненное фиаско. Такое прям тотальное.

***Женя:*** С какой стати у меня? Ну вот с какой стати вообще? почему у меня-то? у меня ж все хорошо. как у меня может быть какой-то не тот ребенок? как он у меня может болеть чем-то. Просто я не знала, что это и как это вообще возникает и  что это не связано с генетикой, что это не связано вообще ни с чем. И я буду откровенна вот с этого момента   у меня вообще было все, как в тумане месяца четыре. Я очень долго находилась в отрицании, в отрицании того что...вот сейчас-то я понимаю, что лучше бы я это время потратила на что-то полезное, но так случилось, что не могла я его на тот момент потратить на что-то полезное, потому что я была подавлена, раздавлена, втоптана, выжата и сейчас я вспоминаю и  я понимаю, что ну как бы, никто не понимал, чо со мной  происходило, и никто до сих пор не понимает, что со мной происходит сейчас, ну кроме бывшего мужа, он как бы...он очень хороший папа. как бы..

***Риналь:*** А мы еще молодые родители, мы не понимаем, что здесь сейчас происходит… Это было очень тяжело. А потом, после того как психиатр нам сказал, что у нас очень большая вероятность аутизма, ну, это был,

конечно, наверно, где-то глубоко ожидаемо, но вслух это услышать было как гром среди ясного неба. Ты понимал, что этот гром произойдет, но ты как-то настраивал себя на лучшее. Вот… Я к этому отнесся так, как будто в глубине души я ожидал, что так оно и будет. А оттого, что в глубине души я ожидал, я не отреагировал так, что… Я не начал пить, я не начал с кем-то ругаться, я не начал от кого-то отстраняться... У меня такого не было. Я к этому отнесся более или менее с пониманием, но я к этому отнесся так, потому что я не знал ничего про аутизм.

***Юлия:*** Ой, вы знаете, я была такая слепая. Я ничего не замечала. Он мне всегда казался самым умным, самым красивым, самым уникальным. Муж мне всегда говорил: «Юля, какой у нас умный ребенок?» Ну вот два таких слепых крота. Чем отличался? Во-первых, Джонатан не разговаривал до пяти лет. Его не хотели брать в школу из-за того, что он до пяти лет носил памперсы. Это отличало его от сверстников. Он не смотрел в глаза, не откликался на свое имя. Он был очень зациклен… на себе, скажем так, на своих интересах. Я до сих пор, выходя с Джонатаном в люди, я не вижу, что он чем-то отличается. Я спрашиваю свою маму, своего мужа: «А заметно, что Джонатан… у него что-то есть? « они говорят: «Ну конечно». А я до сих пор не вижу. Может быть, оттого, что еще у нас семья такая. Его воспринимают таким, какой он есть. Вот он прокричится, проматерится. И все так раз — посмотрели. И дальше все разговаривают, сидят, как ни в чем ни бывало. Ну в общем, не замечала. И до сих пор не замечаю.

***Любовь:*** Мы 3 месяца ждали приема. Это было из серии один из визитов в день. Мы сходили к нему, он сидел в маске,это тогда еще не было модно,просто чувак в маске. У него был последний айфон на столе и очень крутые катлы, такие часы прям тыдыщ. И я вот заметила думаю: "Вот пидор высокомерный)) Сидит такой.." Ну типо ты детский невролог там, как-то надо взаимодействать, даже ну лицо не видно абсолютно. Я не слышу , что он говорит и все время переспрашиваю. И мы были у него в кабинете минут 10 наверное. Он у меня спросил че каво, ну я ему ответила, что он не отзывается на свое имя, не понимает обращенную речь, еще чето. Это было вот минимальный набор информации какой-то. Он посмотрел как Сережа там курсирует по кабинету, он вообще не вступал с ним ни в какой контакт. А я же шла не к пихиатору, я шла к неврологу, невролог не имеет права ставить психиатрические диагнозы и буквой G. И тут я смотрю, что он психиатрический херанул нам 8,4. А он оказывается еще и психиатр, вот блять удача. И я каком-то шоке и таком ужасе. Я прям ненавидела его ужасно. У меня до сих пор есть эта бумажечка в Сережиных документах. Тогда у меня было прям какое-то желание бешенное, что типо через год или через 2 я приду к тебе, козел, с этим ребенком, он будет разговаривать, я зарою тебя во дворе этой клиники вместе с твоими часами, телефоном и маской. И я думала, я отомщу тебе. Ну нельзя так делать, просто за 10 минут прям переехать человека катком, не снимая маски даже :"бэбэбэ, пожалуйста" Это из серии там..что Вам сказали:"ваш ребенок умер" И типа ты такой: "эээ. Хорошо. И пошел"

***Елена:*** Я не помню, как я вышла, я помню, что шёл дождь, а у и них в Барнауле это на горе - этот психоневрологический диспансер, там такие сосны красивые, очень красивое место, ну так всё ухожено, так... ну очень красиво и я иду к машине, идёт дождь, я вот реву, а ...вот слёзы вместе с дождём и не важно, что дождь, я вот это я так запомнила эти свои ощущения, то есть я поняла, что всё плохо. Я поняла, что ..ну... мне показалось, что они не говорят мне всей правды, потому что ну.. это гораздо хуже, чем даже я себе думаю. Я не помню как я дошла до машины, как я доехала до дома, добралась до компьютера и не начала искать, что это вообще такое, тогда очень мало было... это сейчас на каждом углу - что такое аутизм, всякие методы коррекции, только начнёшь и с головой... А тогда ничего не было. Это были чисто медицинские статьи, это был учебник Никольской и ну... если вы посмотрите там, ну чисто научно, то там... ну действительно ничего понятного, ничего..... ну как бы давно было, 11 лет назад, это было всё так написано... действительно беспросветно. Ну когда вот муж приехал, всё.. и я ему всё это давясь слезами-соплями всё это рассказываю, вот .... мы очень долго вообще не могли об этом говорить, то есть на несколько дней...

***Юлия***: Мы приходим на очередную проверку к нейрохирургу, и мне доктор говорит, врач: «Вы знаете, мне кажется, у вашего мальчика аутизм». А я ничего не замечала. Джонатану около двух лет. У меня мало опыта, пасынки уже взрослые. Я говорю: «Как аутизм?» Я никогда в жизни так уж сильно не сталкивалась. Он мне говорит: «Вы знаете, я вас направлю в частную клинику педиатрии, есть очень хороший в Абердине врач педиатр, он еще и психотерапевт. Он вас по дружбе посмотрит бесплатно. Я говорю: «Как бесплатно? Частная клиника...» Прихожу я к этому доктору Тади, и он мне тут же на одном приеме говорит: «Вы знаете, я включаю вас в специальную программу на диагностику аутизма. Потому что у Джонатана классический аутизм, я просто вижу». Ну я просто думаю: «Ну и дурак». Я не поверила. Джонатан заговорил в 8 месяцев на двух языках. Потом он, правда, замолчал до пяти лет. Ну, я прихожу, мы идем на эту комиссию из 12 специалистов. Пять дней у нас проходит это ассесмент, обследование. И в конце нам объясняют, что у Джонатана классический аутизм. И что мальчику надо помогать.

 ***Елена:*** "Да, у вас аутизм, давайте будем оформлять инвалидность". Ну вот как бы...вот когда ты приходишь - и тебе сразу в лоб эту инвалидность, а муж говорит:" А что инвалидность то сразу?" То есть мы понимаем, что инвалидность по психиатрии, это вообще капец как серьёзно. "Ну а чё?! Вам нужны будут деньги, инвалидность даст, вам нужны лекарства - мы бесплатно будем вам давать. Вы ж в школу то пойти не сможете, какая ему школа - он ни говорить, ни понимать, ничего не будет. А как вы?!" Мы там такие ошалевшие... я говорю ... а он ещё пытается возразить:" Ну ему пока 3 года, ну до школы то ещё есть время, может он как-то там ну заговорит. Вы уверены?" "Конечно, там всё"... ну там у врача у самой ребёнок тяжёлый, вот с таким же заболеванием, вот ..и... "Не-не-не! И вообще вы подумайте, оно вам надо? Вы молодые, вы родите себе ещё".

***Юлия:*** И что она предлагала вам?

***Елена:*** Ну, интернат. Отдайте в интернат, потому что .. ну вы намучаетесь с ним, зачем вот оно вам надо? Ну ладно, хорошо, вот вы сейчас будете его там это... ну вы его всё равно рано или поздно сдадите. Какая разница сейчас или... Родите себе ещё одного ребёнка". Мы там вот уже вот так вот голову втянули в плечи... и муж .. нуу.. и я вообще не нашлась ничего сказать, то есть мне настолько... вот... ну наверное любая мама, вот если вспомнит тот момент, когда ей может быть другие вещи, но похожие если говорили.... Ощущения, конечно были те ещё. Муж сказал:"Значит так. Мне не надо ни денег ваших, ни лекарств ни ваших." "Ну а как же вот школа там?" Говорит:"Давайте так. Не сможет он пойти в школу, мы будем видеть, что ну... никакая школа его не возьмёт, мы придём и оформим вашу инвалидность. А пока я попробую, ну всё, что смогу, сделать для него сам". Вот. И короче закрыв двери оттуда, он мне сказал:"Ты даже мне не заикайся ни про интернат, ни про инвалидность".... потому что нам преподнесли так вот - знак равенства, что инвалидность равна интернату. "Вы должны будете всё равно его сдать. Ничего не будет. Вот приготовьтесь. Это ваш крест".

**ПРИНЯТИЕ**

***Юлия:*** Это первый проект в Британии, называется он early berds, коогда родителей обучают тому, что такое аутизм. С нами работают психологи, они рассказывают, что аутизм — это ок. Это не болезнь, никто не умрет. Все, что нужно делать, - это нужно помогать, развивать, корректировать. В Британии система обучения детей построена знаете как? Им дешевле обучить родителей. Вот дать тебе лопаточку, вот тебе задание. Хочешь идти на курсы, как научить ребенка ходить на горшок, — иди. Ты можешь копать, можешь не копать. Мы выбрали копать. И вот когда ты действуешь, когда ты учишься и видишь свои результаты, своего вложенного труда, как-то нету ощущения горя, что вот как же все плохо. «Мои мечты разбились, и никогда я уже ничего в жизни хорошего не увижу». Может быть, это мое эмигрантское мышление тоже. И эта школа родительства — это 10 или 12 недель такого интенсивного обучения. Психологическая помощь родителям и вообще узнавание. Ты просто узнаешь, что такое аутизм, как он случается, как помочь ребенку. Что ты в этом не виноват. И это самое главное. Тебе предлагают, кстати, тесты на совместимость. Понятно, что в мире не существует теста, чтобы объяснить, почему дети рождаются с аутизмом. Но мы выяснили, что больше нам с мужем детей иметь нельзя. У нас несовместимость 97%. И есть очень великая вероятность, что дети будут с каким-то отклонением, это необязательно аутизм. В этой школе всегда говорили нам о том, что это не конец света. И что человек, который хочет себя реализовать в чем-то, все равно себя реализует. Ну так случилось. В жизни вообще многое зависит не только… Здоровые дети — это не гарантия вашего счастья, правильно же? Счастье же где? Счастье у вас внутри. И только от вас зависит ваше счастье. Не от ваших детей, здоровые они или нет. Только вы сами. Я знаю людей, которые в 50 начинали карьеру и становились успешными.

***Любовь:*** Я много бегала. Я хотела бежать марафон в Барселоне. К этому марафону нужно готовиться, нужно бегать, нужно тренероваться. И я пробежала получается полумарафон в Барселоне 14 февраля 2016 года и должна была бежать марафон в мае по моему. Я очень плохо пробежала полумарафон, хотя 21 км. для меня это ну просто типо хрень "фить", тренеровочная такая пробежка. И мне было очень тяжело, у меня очень болела голова потом и я прилетела домой и мне было очень тяжело признать, что я не побегу марафон в Барселоне. Просто потому что у меня нет сил. Просто потому что я должна засунуть в жопу все свои планы, свои тренеровки и какие-то хотелки свои. Во-первых, у меня не будет денег, чтобы туда поехать, во-вторых, хер я с кем оставлю этого ребенка, потому что это каждый раз было оч тяжело. Ну потому что я понимаю, что Я его не понимаю, остальные не понимают его в 10-20 раз больше, потому что они не умеют распознавать вот эти странные сигналы, которые он подает и не умеют заранее понять, что щас пизданет и так типо че нибудь..ну подстелить хотя бы соломки, ну или там пригнуться. И я вот понимаю,что типо я на 5 дней уехала, а с ним че там происходит, я вообще не знаю. И очень тяжело далась вот эта поездка в феврале и я поняла, что никакой марафон я не побегу. И это было очень тяжело. Я любитель просто, если я решила, то надо сделать. Я зарегистрировалась на марафон- я его пробегу. И сдаваься, просто сказать типо:"ну у меня там обстоятельства, ну у меня еще там че-то" Это прям не мое, меня ломало очень. Я очень сильно мучилась и много плакала, от того что меня не существует больше. Моих интересов больше не существует. И потом я перестала строить какие-то планы, типо я сделаю это, пойду туда, поеду или еще че-то такое, т.е. я пересталась после этого строить такие планы. И все какие-то попытки, нуу типо сходить в баню или там в ресторан с кем-то и вообще как-то вырваться, они часто натыкались на обломы, потому что мне не с кем его оставить, он заболел. Ну часто не с кем просто было оставить. Иии.. Ну и в общем я как-то выпала из социума. Прилично. Меня до сих про мало кто куда-то зовет, потому что у меня Сережа. И я до сих пор такая персона, которая куда-то позвать тусить не очень удобно, потому что я скорее всего скажу, что я не могу.

***Елена:*** Поменялось в моей голове очень многое. Очень многие вещи, то, на что я смотрела как наверное все мы с каким -то ... осуждением, потому что судить других, это же такая простая вещь. Нам кажется, что мы то живем правильно и когда в роли осуждаемого находишься ты сам и не только осуждаемого, но и обсуждаемого, на каждом углу. Я же тоже раньше думала, что больные дети рождаются только у алкашей, там вообще - всю беременность пила/курила и всё такое и вот тебе результат. Я честно признаюсь, что я часто так думала, ну как бы я вообще ничего про это не знала. А когда я посмотрела, какие умные, образованные, интеллигентные, воспитанные семьи. Вот наверное это вот гордыня, когда ты думаешь - что ну... ты то лучше всех, а тебе раз! В моей жизни это прям всегда, как только я думаю, что .. вот прям вот чем-то гордиться начинаю - мне раз сверху. И вот с Ваней было в том числе. Какая у меня дочка была - умница, красавица, какая она была молодец и я помню, я помню другой момент - ей два года и мы сидим на каком-то собрании детском, ну её конечно хвалят, я сижу там такая вся, а мальчика одного, хулигана, ругают. И как педагог я понимаю - такие вещи не делаются прилюдно, но.... и она его начинает ругать, а я сижу и так думаю - ну да, вы просто детей не умеет воспитывать, вот типа моя то вот, я же прям гений педагогики, вот посмотри... я эти свои мысли я так чётко помню, что мне с рождением второго ребёнка- тот хулиган это были цветочки по сравнению с тем, что мне дали. На! Попробуй справиться со своим, гений педагогики.

**ПРОЦЕСС**

***Любовь:*** Это наверное был первый опыт, когда есть задача, которую я должна решить и я впиливаюсь в неей, я стараюсь, я изучаю, я вкладываю, я работаю, я прям "эхэээ" вот так вот. И ничего, я не получаю результат. Т. е. для меня это вообще не понятно. Всмысле, так вообще бывает?? Когда ты реально что-то делаешь и ничего не меняется?! То есть как это вообще?? И это продолжалось..ну больше 2 лет. Т.е такое прям плато "фууух" И ты тащишь, тащишь, тащишь, тащишь, тащишь и ничего не меняется и в какой-то момент конечно мне казалось, я прям все, сломалась. Это во-первых такая большая, высокая тревожность, потому что никогда не знаешь когда начнется жопа, т.е ты все время в каком-то таком кипише. Очень тяжело было летать на самолетах. А я училось в бизнес- школе и мне нужно было 1 раз в месяц лететь в Петербург и обратно на неделю. И я летала туда с Сергеем. На учебу. И за 3 дня до полета у меня начинало сосать под ложечкой, ну т.е у меня начло такое в животе како-то неприятное ощущение и я за 3 дня испытывала стресс. Ну т.е. я еще никуда не лечу, ниче не происходит, но я знаю, что будет плохо. И за 3 дня до потела я уже в диком стрессе. В самолет я брала с собой полный рюкзак каких-то развлекух, специально покупала, выбирала какие-то штуки, которыми все 2 часа я буду оперировать короче. Потому что его невозможно было пристегнуть, это было очень большая истерика, поэтому мне нужно было какой-то новой книжкой, большой накрыть всю область, где видно ремень. И когда он сильно увлечен, незаметно, под это книжкой, его пристегуть, так чтобы он не заметил, что он скован чем-то. И потом весь взлет не давать ему шевелиться, так чтобы он не понял, что он пристегнуть и чтобы нив в коем случае эта книжка никуда не сползла, потому что будет очень громко и пока не отстегнеться- не заткнется. То есть говорить что-то, объеснять, что щас мы на взлете должны быть пристегнуты, хоть ты тресни, хоть ты убейся. Ну вот поэтому это дикое волнение и привкушение этого кошмара, потому что ну вот щас куда- нибудь съедет с кресла и поймет,что он пристегнут и все,я больше не смогу незаметно это сделать и поэтому я вот все время в этой готовности, как жонглер с мячиками этими, все время достаю из рюкзака. "А давай конфетку! Хопа! А давай там эээ мультик!! А давай песню споем!" И через 2 часа, потому что на посадке нужно вот эту херанту проделать и когда я выходила из самолета.. Я просто.. Аниматор приустал..Воот. И в каком-то таком я была..все время..ээ..в состоянии, что сейчас начнеться и мне нужно каким-то образом это предотвратить. И оно начиналось по разным поводам и довольно часто. Во мне кончилась энергия,я не могла восстановить ее ни за ночь, ни за выходные, ни за когда вообще. и мне казалось, что я в таком густом-густом масле..Такое мощнейшее сопротивление воздух оказывает, что я делаю все очень медленно. И прям мегя залили как будто в цемент какой-то, или завалило лавиной, я не знаю что. Т.Е мне казалось, что все я сдохла прям. Т.е обычно я такая вся быстросоображающая, быстро шевелящаяся, все время болтаю, все время куда-то бегу, все успеваю. А тут я понимаю, что где-то что-то отвалилось. Вот эта штучка, не знаю карданный вал, ну что-то что передает энергию от мозга, когда я выказываю какое-то желание.. Ну т.е воля моя встать с кровати и пойти, и я такая мозгами "Я хочу встать с кровати и пойти!", а во этот вот мостик, который мое желание передает туловищу, он как будто не работает., потому что я не могу поднять себя с кровати и пойти у меня нет на это никаких способностей вообще.

***Женя:*** Очень долгое время  никто из моих родственников никто из моих друзей никто из моих коллег не знал, что с ней, ей поставили диагноз и с ней что-то не так. Где-то, наверное, это продолжалось где-то, наверное, года полтора, то есть года полтора я фактически прятала своего ребенка от других людей для того, чтобы они не знали, что с ней что-то не так. То есть, если я раньше там выкладывала какие-то посты и истории там с дочерью, там или, например, куда-то с ней ходила, я просто перестала это делать на какое-то время. И я была первая во всей нашей семье, которая ну как бы призналась всем, что  у меня ну вот так вот. У меня вот такой ребенок. И самое страшное было во всей этой ситуации, что мне нужно было, во-первых, найти силы для  того, чтобы сказать это всем, чтобы я просто выдохнула. Вот просто выдохнула, чтобы я никого не прятала, чтобы я никого не обманывала, вот знаете как, приходишь, а чо твоя, сколько слов говорит и как она там, меня сразу, я не знала, что ответить на эти вопросы, ну я не знала, просто я не хотела врать, я вру, получается, про собственную дочь. и это, это был ужасный период, это был просто ужасный период, помимо того, что я просто сама не врубилась, что происходит, мне ещё приходилось играть несколько спектаклей, понимаете, жизненных. И..в семье вот так, где-то там вот так, где-то там вот так. И после того, как я написала, я потом что-то выложила, эээ на тот момент я была очень активным пользователем, сейчас я  где-то в подвале сижу и мне вообще не до этого. Я что-то выложила  и перестала это скрывать вообще. И мне стало очень-очень хорошо. Мне прям я прям пфффф...сделала так. Но в этот момент мне позвонил мой бывший муж, когда он увидел всё это. Но мы ещё тогда с ним вместе были. Он начал говорить мне очень обидные вещи, что я ам что я там пытаюсь на дочери привлечь к себе внимание со стороны окружающих, ну то есть это были очень-очень больные вещи, прям очень. Что я там такая рассякая, что ты как ты вообще можешь так делать, а мне надо было это сделать, ну вот, ну как вот где бы я её прятала что ли  всё это время. Наверно вот так, для того, чтобы мне самой поверить в то, что происходит, мне нужно было быть честной со всеми.  Наверно, вот так. Я больше не знаю, как это для себя оправдать.

***Риналь:*** Я злился на себя… Да, ну, вот это вот такое было. И часто приходилось в тот период жизни слышать, что «это вы сами виноваты!» – и это, мне кажется, самое ужасное, что говорят люди, потому что… Женщины там, врачи из комиссии говорили... Потом кто-то там из более родных говорили, что больше времени нужно было ребенку уделять, и так далее, и так далее… А когда ты и так максимальное количество времени уделял ребенку, и ты полностью искренне считаешь, что ты не халтурил в плане родительских обязанностей… А когда ты такое слышишь, ну, это такое вот очень неприятное чувство у тебя возникает, потому что… ну, люди же – они не в твоей шкуре, они не знают, что ты чувствуешь в этот период и как ты это все проживал… Вот… Но… Я, наверное, еще очень долго пытался уберечь нашу дочь от социума, чтобы никто об этом не знал и вот как-то вот все вот это вот… чтобы все было скрытно. Во-первых, потому что я думал, что этим я защищаю дочку, от… (мнется, подбирает слова) неодобрительных взглядов или от того, чтобы ее жалели. Потому что я-то как родитель вижу в ней полноценного ребенка, полноценного человека, насколько я ее люблю, а когда ты со стороны видишь… такое неприятное к тебе отношение, к твоему ребенку… тебе это очень трудно перенести.

***Женя:*** А ты не задумывался о том, что это ты не ее защищаешь, а себя защищаешь, потому что ей…

***Риналь:*** Я задумывался об этом, да, я понимаю вопрос…

**Женя:** Ей-то вообще до бани, на самом деле…

***Реналь:*** Да, да. Но… Возможно, возможно. Но здесь вот в процентном соотношении это трудно разграничить. Возможно, такое было, но мне никогда не было стыдно за Никушку. Я, возможно, ее защищал как-то подсознательно и пытался отстраниться от ненужных разговоров с ненужными людьми о диагнозе своей дочери, потому что мне, например, это особого удовольствия не доставляет. Говорить со специалистом о диагнозе дочери – я понимаю, да, это нужно, а когда тебе, там, задают какой-нибудь такой вопрос, там, твои друзья или родственники… ну, мне не особо хочется с ними об этом разговаривать, потому что…

***Женя:*** Почему?

***Реналь:*** Ну, потому что это как будто… (мнется, ему сложно подбирать слова) люди задают этот вопрос не потому, что им интересно в суть вопроса влезть, а потому, что им интересно, как ты в этой ситуации себя ведешь. Они как будто свое какое-то жадное любопытство этим наполняют и насыщают, и не потому что они, там, могут дать мне какой-то совет, а потому что, когда они видят, что кто-то другой там… им, конечно, это все хочется, эту всю информацию, разузнать. И, возможно, это вот все происходит нетактично по отношению, там, других людей.

***Любовь:*** Как-то я приехала в Петербург. И так получилось, что я приехала без Сережи, потому что моя мама из Петербурга переехала в Уфу и я оставила Сережу с бабулей в Уфе. Я сходила в понедельник на занятия, мне там стало очень плохо,я поехала к подружке в Петербурге, она мне поставила капельницу, мне стало получше. Но я на следующий день не смогла поехать в университет. Я 7 дней просто лежала. Т.е вот эти 7 дней в Петербурге, которые я должна была ходить на учебу, я просто лежала в кровати. Я не смотрела телевизор, я не читала книжки, я ниче не делала. Я просто лежала в кровати 7 дней (смеется) Я никому не сказала,что я не ходила в универ. И просто... в домике короче(закрывает лицо руками) Т.е это была такая моя первая возможность..ээ..на все свои обязанности какие-то забить, потому что до этого, когда я приезжала в Петербург, я приезжала с Сережей, я утром уезжала на учебу, а вечером сразу вернуться домой, потому что там воет бабуля от того что она осталась с Сережей. И если я задержалась там до 10 часов вечера, она уже типо : "Доченька, с тобой все в порядке? Не случилось ли там с тобой че нибудь? Где это ты там учишься так долго?" Вооот.. Это конечно все тоже вымораживало ужасно, потому что...бляяяять. Ну раз в год 7 дней днем можно с внуком посидеть просто. Я целыми днями этим занимаюсь, ты не можешь его даже 5 часов потерпеть. И это все бесило. И ощущение еще было, что никто, даже самые-самые какие-то люди, они не понимают в каком я дерме. Т.е вот эта глубина...ммм..умирания что ли, не знаю. Ну наверно умирания да. Когда ты сидишь такой в яме. Сырой, очень глубокой. Они там все наверху и мы с ними как-то общаемся. Мы как будто стоим рядом, но при этом, я вообще не в их..ну измерении, в каком-то соседнем и мы не соприкасаемся. И мы разговариваем о чем-то, нооо.. короче я как бы отсутствую там. Ну т.е это было достаточно глубокое ощущение, что даже самые близкие люди не могут меня понять. Никак вообще. Т.е им вот эта бездна никогда не будет понятна, потому что им кажется..ну как бы да,так случилось и типо нормально. Ну т.е я же не умираю, я же не лежу там, я же че то делаю, я же ношусь и у меня все как будто бы все хорошо. Но при этом у меня вообще ниче не хорошо. И вот это какое-то полное отсоединение что ли от людей тоже было тяжелое. Когда ты думаешь,что все, я никогда больше не вернусь в тот мир живых людей и все время буду в этом туннеле темном и сыром. Я перестала что либо планировать,я перестала что либо хотеть..эээ.потеряли какое либо значение походы на маникюр или какие-то вот, какие-то такие то вот девчачьи штуки. Они абсолютно обнулились в своем значении. Из серии "да это не важно совсем! Шо за.. глупости какие-то вообще! Это не важно. Это все фигня!" Иии ну такая понятная защитная реакция,потому что если я буду придавать этому какое-то значение.. от колличества того,что мне хотелось бы сделать,но я не могу,можно было бы за один день сойти с ума. Я хочу вот это,это и вот это (считая,загибает пальцы по очереди в кулак) А что я из этого могу? вот это! (показывает средний палец) Ничевошечки я не могу. Т.е я не могу маникюр, я не могу педикюр,я не могу массаж, я не могу поспать,я не могу в ресторан,я не могу погулять, я не могу,я не могу,я не могу,я не могу. А потом ты говоришь " а зачем мне все это? а мне это не нужно. Это вообще не имеет никакого значения. Мне этого не надо"

***Женя:*** Я перестала сопротивляться и я купила себе набор. И я делаю маникюр сама себе ночью, и я уже забыла, что такое ходить в парикмахерскую, в салон, или ещё что-то делать. Я  научилась оформлять брови сама, делать себе маникюр сама, делать себе педикюр сама. Единственное, что меня стрижет мой театральный парикмахер в перерывах между репетициями, короче я выстрелила максимально свою жизнь так сейчас на данный момент, чтобы я просто могла не выглядеть, как чучело. Но в то же время нашла время  для того, чтобы ну как-то быть похожей на женщину хотя бы. Отсригла волосы, потому что так удобнее. Помыл утром голову  и пошел на репетицию, и ты более-менее такой опрятный, хотя бы не с грязной башкой, например.

***Любовь:*** Иии.. вот!. Мы спустились в подземный тоннель, в котором света нет. Ну мы так медленно туда спускались, спускались, спускались, ну сначала аллалия, потом ранний детский аутизм, потом сгущалось, сгущалось и дверь в которую мы вошли становится все дальше и дальше, поэтому сначала все меньше света,все меньше и меньше, мы движемся, движемся и в какой-то момент становится вообще темно. И ты просто идем в темноте. И думаешь (очень оптимистично) :"Ну а что? Вот это моя жизнь. Я здесь живу. Ну сыро, темно, холодно, плесенью воняет. Ну ничего" И идешь по этому черному тонелю.. И я помню в какой-то момент он че то сказал..он начал говорить что-то,да. И такое..Я уже привыкла к темноте, у меня привыкли глаза,ну они начали отрафироваться,как у рыбок глубоководных, у них же нет глазок,ну потому что а нахрена. Они бесцветные,потому что а зачем? И они прозрачные. И вот в какой-то моменты,когда ты привратился в эту глубоководную рыбку удильщика, вдруг свет! При чем такой ХААА! и я такая (скорчилась) И опять это было какое-то потрясение,потому что я запланировала..Значит так! В следующем году мы значит поедем в Китай на реабилитацию,там какие-то травки,акупунктура,трали-вали. Мы поедем туда,мы сделаем вот это,т.е. у меня расплнированно на год какие еще странные способы реабилитации мы попробуем. План готов. И тут он начинает что-то такое делать.. И я понимаю,что мне не надо ехать в Китай на реабилитацию. И я опять не знаю че мне делать,потому что я вот только что все для себя поняла: Я иду по черному тонелю,в следущем году в Китай,жрать какие-то травки,че каво не знаю..мы будем делать,не знаю,пересадку стволовых клеток,мы будем,не знаю,натягивать глаз на жопу,мы будем,не знаю,присаживать фикалии какие-нибудь.. не знаю,ну мы че нибудь придумаем. Вот. И вот в какой-то момент оказывается,что мне этого ничего делать не нужно. А я настолько себя ну как бы уверила, как в том что мне не нужен маникюр, в том,что мне нужно в этот Китай! Ну вот просто! Бля буду я поеду! И я так себя запрограмировала,иначе бы я просто рехнулась. И тут! Все опять пошло под откос,я не могу эти планы осуществить. Я как эта рыбка,так основательно убедила себя,что света не будет, и что мы идем по этому тонелю!это наша жизнь!она мне нравится!нормально!хорошо!супер!мы счастливы!хээ! Ну в общем какие-то успехи оказались для мне стрессом. Ну т.е когда ты себя уже закопал,а тут тебя начинают откапывать и ты думаешь "ну вы че,с ума сошли уже вообще? я уже умер. не надо меня откапывать"

**СТЫД**

***Елена:*** Я прихожу – и меня при всем этом честнόм народе первоклассников и их родителей каждый Божий день: «Ваня такой, Ваня сякой, Ваня ничего не делает, Ваня сидит балуется! То он сидит на линейке дрынькает, то он развалился и не хочет слушать!» А у меня-то лично тоже – ни опыта, ни каких-то… Я начинаю *его* ругать – это был… ну, вот я понимаю, что я-то еще добавила, маслица-то подлила в огонь – это ж *мои* ожидания, чтобы он хорошо учился… Ну – как нас воспитывали: вот в школе наругали, мама еще пришла домой – добавила. И у нас это было каждый день. И если я приходила, их выводили и я его успела забрать до того, как учительница пожаловалась *(ахает)* – это прямо счастье было! То есть не то, что не на что было жаловаться – просто она не успела, я его утащила раньше, допустим. И он постоянно у меня стал в синяках: руки и ноги вот, прямо, реально, – синяки... Я у нее спрашиваю: так и так, а в чем дело? «Ой, они мальчики, они так играют!» А он уже как ягуар: у него реально все руки и ноги, вот все вот… Я говорю: как они так играют? «А у них вон ковер там в рекреации, и они, мальчишки, там бесятся, играют…!» Я говорю: «Ну, вы знаете…» – а у него был момент, когда он был очень агрессивным, то есть доставалось за все другим. И вот мы его очень долгое время – нам психологи объяснили – никаких мультиков, никакого насилия, агрессии, никаких пистолетов, мечей там… Вот ничего такого у нас не было. У нас был Лунтик, всякое там… Винни-Пухи, вот так. Драться нельзя, ни в коем случае! У него настолько это в голове – что драться нельзя, а объяснить он не может, почему он в синяках. Мы играли, играли-играли, и, короче, наступает… синяков все больше, там не один, не два. И потом он мне начинает говорить (мы его начинаем расспрашивать): «Да, мальчики дерутся, мальчики обижают…» и т.д. И папа наш сказал: «Знаешь чего? Давай-ка ты им сдачи!» А он говорит: «Драться же нельзя!» Он говорит: «Ну, вот драться нельзя, но давай ты… короче, кто-нибудь, кто тебя пнет, лягнет…», – а они его, как потом уже выяснилось, – он же крупный, да еще на год старше пришел, – а те маленькие… Они на него как на медвежонка вот так вот сразу – с ног его свалят, начинают пинать… Ну, короче, сейчас это называется буллинг, но тогда мы еще этого слова не знали…

***Любовь:*** Я поняла,что могу научить его делать все,что угодно,с АВА. Иии просто на каком-то личном упорстве я могла научить его делать все, что угодно. И с одной стороны это было "Ахринеть! Классно!", а с другой стороны абсолютное отсутствие возможности у него учиться в естественных условиях, в естественной среде, ну т.е. как у других детей,у обычных. Ну в общем, какое-то такое усугублящее понимание того, что все,что он будет уметь зависит только от того сколько времени я на это потрачу и потрачу ли я на это время. Т.е это зависит от того буду ли я сутками с ним заниматься или я половину этих суток буду все-таки работать или схожу погулять, например, или в кино, илиии позволю еще себе такие вольности.. Получается, что каждый раз, когда я буду выбирать себя, я буду отнимать у него какую-то умелку, потому что я решила, что я короче тоже существую и мне тоже нужно какое-то время и получается я в это время с ним не занималась, а значит он не будет это уметь, он будет уметь в 2 раза меньше, потому что я это время у него отобрала. И это было...чувство..ммм..какой-то безысходности, я не знаю. Т.е из серии, если раньше было непонятно, кто-то там где-то виновааат, эти там какие-то козлы, эти неправильно че то выписали, а тут получается что Я НЕСУ ОТВЕСТВЕННОСТЬ ЗА ТО,ЧТО ОН БУДЕТ ИМЕТЬ. И я понимаю, что ребят, это вообще как бы перебор. Ну т.е..я..как бы.. Может до этого даже лучше было, когда непонятно было чему он научится, чему он не научится и типо я не знаю как найти к нему подход, мы просто будем заниматься, а теперь у меня есть этот метод, у меня есть этот способ, я могу научить его всему, просто это очень тяжело и долго. И нужно потрать очень много времени на какую-то одну "умелку". И в зависимости от того какую я выберу ,т.е что мы будем изучать и сколько времени я буду тратить в день допустим, зависит то ,каким он будет человеком к 7 например годам, к 8..Ииии.. Ну это как бы слишком наверно большая отвественность. Ииии..как это по русски то сказать..devastating feeling..такое разрушительное такое ощущение,что мое личное время стало еще большим преступлением, чем было до этого. Т.е теперь.. Если до этого мне все время было ну..стыдновато, что там..он орееет, я его остааавила хер пойми с кем, куда то попееерлась там, и че тебе не сиделось, че тебе так очень сильно надо в эту бизнес шкоооолу свою штоле, на работу там и т.д, Так очень сильно надо прям,что ребенок орет? Типо я щас усшла,я с ним не занимаюсь, он теряет кучу навыков и больше никто не может его ничему этому научить. Мы конечно ходили на какие-то занятия, но они были максимально неэффективными, потому что люди не могли найти подход и зачастую мне приходилось сидеть и переводить с их языка на Сережин и таким работать переводчиком. И мне было вообще непонятно какого хера и вообще плачу деньги,зачем я села там посередине и преревожу. И потом еще в конце заплатила денег и выхожу выжатая как лимон,завернула ребенка в комбинезон и пошла домой. За свои же деньги я и пидорас. Отлично. Великолепно.

**СТРАХ**

***Юлия:*** Буквально недавно Джонатан меня сильно ударил по спине. Потому что у Джонатана не только аутизм, у него синдром Туретто, подростковый возраст. В общем, одно на другое наслоилось. А мать обычно получает больше всех, потому что я с ним постоянно вместе, я постоянно что-то требую, лезу, надо заниматься, надо то и се. И хорошо, что рядом муж был, он его скрутил. Но мне тогда было реально страшно. Метр восемьдесят, 76 килограмм. И я метр шестьдесят. Мне было реально страшно. Агрессия у детей с аутизмом — это способ коммуникации. Если ребенок ведет себя агрессивно, значит, я где-то не услышала его. Где-то я не смогла понять его нужды. И естественно, тогда я огребаю. Это может быть по-разному. Это может быть просто крик в лицо. Это может быть просто замахивание. А Синдром Туретто начал проявляться в семь лет. Началось все с тиков, а потом началась копролалия, это очень редкое такое отвлечение от синдрома Туретто, когда люди, страдающие этим заболеванием, это неконтролируемая нецензурная брань, когда это доставляет просто физическую боль человеку, который этим страдает. У нас бывают такие моменты, вот недавно у нас был момент того, что у Джонатана случилась аутичная истерика. Я пыталась его успокоить, он не мог мне сказать, что случилось, и он просто мне сказал «fuck off!». Он сказал: «Если бы это было легально — бить женщину, я бы подошел и врезал бы тебе». И тут же проходит 30 секунд, он бежит за мной: «Мамочка, прости меня, ты же знаешь, это был не я», Я: «Да я все понимаю». И он бежит за мной, а я бегу от него. Ну в общем, потом сели, поговорили. Я говорю: «Я понимаю, что это не ты, это твой синдром. Но понимаешь, все равно это неприятно слышать, даже понимая, что это твой синдром, мне это разбивает сердце». «Мама, я знаю». Но тут нужно не перегнуть. Потому что чем больше запрещаешь человека с синдромом Туретто делать свои тики или еще что-то, чем сложнее ему будет его контролировать. Поэтому я всегда говорю: «Если ты чувствуешь, что на тебя находит, ты сходи в туалет или бафф-маску натяни на себя, поматерись, подергай лицом».

***Любовь:*** Мы кололи ноотропы и он был от этого очень реактивным,т.е он вообще не контролировал свои физические скажем так,реакции какие-то. Аффект! вот. И вот до того как мы стали колоть картексин,он уже понимал,что убегать не надо. Он перестал убегать и можно было как-то останавливать его словами,т.е не надо было физически воздействовать,догонять. "Сережа,остановись." И он останавливался. А тут из-за кортексина эта история подстерлась. М ыбыли в парке Горького,он там катался на горках. Но т.к крупная моторика у него страдала так же как и мелкая,ему было очень тяжело.. В парке Горького достаточно сложные для того чтобы на них залезть горки и у него не получалось на них залезть,потому что там надо было по каким-то там в общем лабиринтам,как-то по сеткам таким.. А у него как бы ни сил не было в пальцах,ни в ногах,он не умел перепрыгивать через что-то,при этом ему очень хотелось скатиться с этой горки,но у него не получалось на нее залезть,ну т.е это был для какой-то дикий для него стресс и он все время истерил там. Я грю "все, Сереж, давай тогда пойдем домой" Ну потому что для меня это для меня развлечение. И вроде как окей, он идет со мной из парка, мы дооходим до выхода. И он видит, что мы сейчас будем выходить через ворота и понимает, что мы выходим из парка..он такой (скуксилась) :"Горки!" Разворачивается, начинает убегать в парк. Вот. Я стою, потому что я понимаю, что он щас остановиться- увидит, что я не бегу за ним. И остановиться и будет там стоять канючить, я просто подойду к нему попытаюсь договориться. Но этого не происходит. Он продолжает бежать, потому что он не в себе,потому что он перестимулирован этим коретоксином. Я стартую за ним, бегу за ним, дорожка разветвляется на 2 части. Я не знаю куда он побежал, народу много. Я понимаю, что горки туда на право,я начинаю бежать на право, там дальше еще 4 варианта куда мне бежать и я думаю" А если он сейчас..ааа..где-то в другом месте,понял, что я за ним не бегу, развернулся и пошел туда,к воротам." А там за воротами Ленинский проспект. И он не понимает,что машины-это опасно. И он пойдет к машине через Ленеский проспект, его собьет машина. И вот в этот момент ,когда я не понимаю где вообще на карте он находится ии..у меня нет никаких предположений куда он пошел. Если я побегу сейчас туда к воротам,то он потеряется еще как бы в глубь парка. Ииии я стою такая ааа (деркается в разные стороны) в какую строну мне щас бежать, потому что я не могу щас порваться. И у меня уже в голове мысли о том ,что я щас напишу в инстаграм "всем ехать в парк горького и мы все щас будем его искать до ночи в фанариками. И у меня просто все самое страшное в голове, но у меня уже есть план. И я понимаю, что я слышала, как по радио на весь парк объявляют, что потерялся и нашелся ребенок, он ожидает свою мамы там то там то. И я начинаю искать глазами будку охранника близжайшую, подбегаю, он там есть шаурму, говорю "приятного аппетита. я очень прошу прощения, что я вас отвлекаю.."я очень собранно, очень четко говорю "я вынуждена вас прервать, потому что у меня потерялся ребенок" Тут ему по рации кто-то что-то передает. Он говорит: Какого он возраста?" Я говорю"ему 6 лет. у него штаны с динозаврами" Он говорит"а у него было в руках лего?" Я в этот момент просто (делает вид, что ревет),я пфффф, я начинаю рыдать, грю "да!да! у него был лего! где он? пожалуйста! где?" (смеется) Я понимаю, что ему по рации передают, что нашелся парень в штанах с динозаврами и у него в руках лего. А вот до этого момента, когда он спросил: "У него было в руках лего?",я просто "Здравствуйте. Извините пожалуйста! приятного аппетита" Ну т.е просто робот, чик-чик-чик и тут (снова показывает как рыдает):"да у него лего" И все, он говорит я вас щас отведу, а я уже все, просто в слюни. Я иду, рыдаю "ааааа" вот так. Он говорит:"все нормально, успокойтесь, я вас сейчас отведу". И оказывается он побежал все таки налево, и там у него упало лего и рассыпалось, он начал орать, собирать эти куски и напулся, что нет мамы. Его поймала какая-то сердобольная девушка и отвела на охрану и он был просто в соседней будке охраны. И я еще издалека услышала как он там орет как недорезанный. И я знаю прихожу уже просто вся заплаканная значит ,беру значит этого Сережу, это лего,он орет. Он даже не понял, что мама нашлась, типо привет, типо как здорово, он продолжает орать, истеричествовать, буянить с этим лего. Я зареванная, меня трясет и девушка мне говорит типо "вам нужна валерьянка?" я на нее смотрю, грю" у вас столько нет.

**ЖАЛОСТЬ**

***Елена:*** ЕМУ хорошо, он не знает, что он аутист! Это так же как дети с каким-то нарушением: пока тебя мордой тыкать не начнут, что у тебя уши лопоухие или ноги у тебя кривые, ты живешь себе спокойно с этими ушами и с этими ногами. Точно так же и он! Он не понимает, что что-то там… Ну, как бы… Мы пытались на эту тему… Меня тоже многие [спрашивают]: «А вот вы ему говорили про его диагноз?» Я говорю: «Говорила, когда он уже…» Он не хочет об этом слышать! Он сказал: «Я обычный, я как все! Да, я маленький болел. Я не хочу об этом знать и я вообще это слово – аутизм – ненавижу!»   Мне его было не жалко потому, что он себя несчастным не чувствует! И тогда не чувствовал, и сейчас не чувствует! Вот он не чувствует себя! Вот сейчас мне было его жалко, когда… когда он уже осознанно приходил и говорил, что они не хотят со мной играть, они меня обзывают, они меня не принимают, они, там, меня бьют. Вот тогда мне было его жалко! Тогда он уже стал понимать, что он не такой и что его «нетаковость» людям не нравится, что он не может… ну, у него не хватает, ну, каких-то навыков построить какие-то отношения.

***Любовь:*** Всех было жалко. И Сережу было жалко, потому что..ну мне достаточно часто хотелось выбросить его в окно. А я как бы понимаю, что ну как бы он же не злобное какое-то существо, которое пришло в этот мир, чтобы убить меня. Чтобы просто сгноить меня. Чтобы ничего от меня не осталось человеческого, ни капельки просто. Не для этого видимо он пришел в этот мир. Ну как бы результат вот такой( смеется) Я всегда была человеком, которой всегда всем помогает. Т.е че-то у кого-то где-то случилось, Любаша всегда обязательно выручит, поможет там, че то сделает..ээээ..всякие детские дома там, че то какие-то бездомные собаки, это все мои клиенты. А тут я себя спасти не могу,не то что каких-то еще существ, людей, я не знаю. Т.е я не вывожу даже себя,у меня нет ресурса ни на что. И мне было ужасно жалко себя, и мне было ужасно обидно. И мне казалось, что я никогда не стану обратно нормальным человеком. Собой. Ну т.е,что я изменилась так безвозвратно, что я уперлась в Сережу.. Понятно у меня были какие-то там планы, мечты касаемо ребенка ,который родился, а потом умер и его надо было закопать, забыть и все эти планы вместе с ним ,потому что его нет. Вот того, которого ты ждал, че-то планировал там,представлял. Таам я куплю ему барабаны в 3 года, он будет там я не знаю че делать. Понимешь, что все,что ты себе представлял, он делать не будет. Эээээм,и окей,да, ребенка мы похоронили,все, его нет,есть вот это существо..ааам.а потом оказывается, что вместе с тем чуваком мы закопали еще Любовь Сергеевну, которая там не знаю,до 28 лет была вот таким человеком, а потом схлопнулось в общем до точки до вот такой вот (показывает) Т.е это была какая-то обширная личность такая, многогранная, глубокая, культурноразвитая, интересующаяся всем на свете, с богатым внутренним миром, я не знаю. А потом оказалось,что это скучная заебаная телка какая-то..Ээээ. конечно мне было жалко. Потому что все коту под хвост получается. Ну просто на меня упал рояль. И теперь живу под роялем. Никто не видит меня ,потому что я под роялем. Ну все, я пффф, там,где-то внизу. Ну вот катком переехало и вот как бы все, на уровне асфальта там нахожусь. И вот это максимум моего величия. Спасибо.

***Елена:*** У него очень большой страх смерти, и вот эта мысль его – вот она сейчас *(произносит «щас»)* только немножко отпустила, хотя иногда он очень плачет, там, вспоминает вот, допустим, там дедушка умер, потом второй дедушка умер… У барнаульских дедов умерла собака. Мы три дня его со школы забирали – он рыдал, потому что умерла собака!  И вот, то есть, мне его было жалко тогда, когда он не может справиться, вот, со своим вот чувством… боли какой-то, да? Со своим чувством… И он меня все время: «Вот, ты же умрешь?» Я смеюсь, говорю: «Мне приходится, Ваня, заниматься спортом, заниматься собой!» Потому что он увидел мои седые волосы и говорит: «Ты, наверное, скоро умрешь? Ты уже старая, у тебя, вон, все волосы седые!» Или я, там, начинаю жаловаться – то болит, то болит – при нем нельзя жаловаться, он воспринимает это буквально! Ты заболела – ты скоро умрешь!

**ВИНА**

***Любовь:*** Че я сделала не так? Т.е чувства вины там было достаточно много. Потому что куда бы ты не зашел аааа всегда добрые люди скажут,что это ты..там,я не знаю, что у тебя там герпис какой-нибудь или что вот там к другому профессору мы ходили, он сказал, что вот потому , что у вас папилома вирус человека. Я грю у меня нет ни одной папиломы. Т.е Сережа вот такой, что вся моя жизнь пошла по пизде, потому что у меня папилома вирус человека. Ну т.е..как бы..я.ну вот так! Ииии ну как бы желающих обвинить тебя ,что все это произошло потому что ты кривая какая-то, потому что ты что-то сделала не так. И я помню ,когда мама у меня была в Черногории иии я уже на столько заколебалась все проговаривать и говорить "щас мы надеваем, щас мы снимаем ,щас мы пойдем, а вот смотри какой аляляляля" и вот этот бесконечный трендежь. И я уже все, я сижу, я комлю его и луплюсь в телефон, потому что у меня нету сил больше раговаривать и говорить " смотри, еще ложечка ,а какая кашка вкусная а вот тарататата". И моя мама сидит и говорит, а Сережа не говорит " А как он начнет разговаривать, если ты все время сидишь в телефоне" (поднимает брови, сжимает губы) Мамочка ,а на какое число купить тебе билетик в Уфу? Ну вот в таком духе. Ну т.е каждый..ну мертвая собака только не пнула, что типо он не разговаривает, потому что ты в телефоне или там у него запор, потому что ты херово кормишь его или еще что-нибудь в этом духе. Или вот у вас такой ребенок, потому что вы давали ему слишком много мультиков. Ему нужно было, я не знаю, внутривенно тогда давать эти мультики, чтобы это такой эффект произвело ,ну такой разрушительный. И в этом смысле наверно было очень много чувства вины. Что это я каким-то образом так накосячила.

**ПОМОЩЬ**

***Юлия:*** У нас есть загородный дом. И когда мы в первый раз пришли в местный супермаркет, настолько было приятно… ну понятно да, что я пришла с ребенком с ментальной инвалидностью, это видно и заметно. И хозяин магазина подошел к нему и начал разговаривать с ним – «ой, привет, парень, как у тебя дела?» - ну обычно так, да. А мой еще стоит, нервничает, и лицо у него дергается. И тот говорит – «я вот прям ставлю все на то, что ты любишь горячий шоколад?». Джонатан такой – «Дааа, да». И тот – «вот ты только никому не говори, тут, в округе, но у тебя, для тебя скидка. До конца года у тебя скидка на горячий шоколад». И вот понимаете, я рядом стою, слушаю, и у меня на глазах слезы. Потому что - ну ведь это же так красиво «вкатил» он, так сказать, в коммуну. Потому что в Шотландии все живут коммуной, и все так вот так просто. Потом, когда я пришла в следующий раз в этот магазин, и у меня спрашивают - «как дела, если нужна какая-то помощь, если ты не можешь из-за сына куда-то выйти, то вот мой телефон, вот мой имейл, если тебе что-то нужно, я могу привезти тебе домой, никакая вообще не проблема».

***Любовь:*** Мы отдыхали на Майоре с Сережей вдвоем. Ну как..он отдыхал, а я хуярила там как ненормальная. Ну потому что ээ туда пошли, сюда пошли. Ну т.е как я буду отдыхать, если я вдвоем с таким ребенком поехала на море. Ну никак. Ну т.е я все время буду пасти где бы он там не утоп,ниче не сожрал, никуда не убежал, т.е я как коршун все время где-то рядом. Не могу нив телефон воткнуть. Ничего вообще. Только на матрасе катаю его там целыми днями. вооот. иии мы.. там был такой маленький как парк атракционов, там были батуты. А Сережа очень любит батуты и он может прыгать какое-то невероятное количество времени, т.е все остальные уже наверно проблевались 100 раз ,а у него вестибулярка вообще роскошная, он может скакать подряд очень много минут и у него ничего там не перемешается и не выпадет из него, даже если он только что поел. Завидная в общем история, ниче не кружится .Воот. И соотвественно я прям меняю кучу этих монет и херачу в эту..в батуты значит нужно запихивать эти деньги. Вооот. Иииии там смотрящий за всеми этими автоматами такой мальчик молодой. Ииии Сережа хотел прыгать, я у него 100 раз спрашивала хочешь ли ты в туалет или нет,он сказал,что он не хочет в туалет. Воот. И нам нужно было пойти прыгать и он...описился прям в шорты там, во все. Начал орать как ненормальный ,ну начал стягивать с себя все это мокрое тряпье. В общем дикая истерика. Я говорю "пойдем домой ,будем переодеваться "ляляля, тутуту, он орет, снимает с себя эти шорты, я надеваю их обратно и вот это все. И мы куда-то идем.. Всю дорогу он орет "БАТУТЫ!ПРЫГАТЬ!" снимает эти шорты, я надеваю ,мы идем, обоссаный такой, все..бежит обратно, я бегу за ним, хватаю, тащу туда. Я шгрю "мы сейчас переоденемся и пойдем прыгать ,какие проблемы"че ваще. Мы доходим ,переодеваем его, переодеваем кроссовки, потому что они тоже ссатые. И идем обратно туда на батуты. Подходит этот чувак и такой говорит..типо...(вспоминает) "даст хи хэв аутим?" Я такая ,типо "яп" Он по мойму такой говорит "пускай идет прыгает" типо денег не надо. А! там получается открываешь этот автомат, достаешь эти деньги и как бы они забирают себе. А он как бы достал и мои вот эти еврики обратно покидал и отчет снова пошел и он как бы прыгает заново. Т.е на наши же деньги мы прыгаем в 8 раз больше. Ну вот. Иии короче он по всякому там везде нам ассистировал, че кавоо, какой-то подарочек ему дал или еще что-то такое. И это было прям..так..дико мило, с таким каким-то пониманием .А! И он че то такое мне сказал,чтооо..ммм.."Вы такая крутая мама" там что-то в этом духе.. Т.е мои ребенок обоссался, орал,вел себя как говно это все какой-то треш. Жопа невероятная, мы бегаем туда-сюда обоссаные ,я его волоку в номер, он бежит обратно,я бегу за ним, ловлю его, он снимает с себя штаны, ну целое представление короче. И я прихожу потом такая уже ээээ, он такой говорит "вы потрясающая мама" Я такая "господи!!спасибо!!" (смеется) Прям собаке и доброе слово приятно.

**ОСУЖДЕНИЕ**

***Елена:*** Был момент, когда в Самаре мы поехали на Волгу на выходных, и обратно возвращались, назад в Алексеевку. Я не знаю как у других, а у меня настолько было все оголенное, как будто кожу сняли и мясо голое, и вот любое прикосновение, любое, прикосновение чучутошное, а тебя от боли, от всего как током лупило. И мы ехали обратно. Такой пазик, водитель, кассирша. А ехать долго. То есть на одном автобусе мы от Волги доехали до куда-то, пересадка, и ещё час на другом автобусе. Ну по деревням, какой там автобус? Он уже и так и сяк. Никаких же телефонов не было. Для него там этот час – просто было непосильно. И он уже залез к водителю, а у них же там мелочь разложена по вот этим штучкам. И он уже залез ногами и давай эти копейки трогать. Он их не сдвинул, он их не сбросил, он их не забрал себе. И эта тётка вот начала орать, ну она смотрела, как он крутится там, вот это всё, вошкается, она знала куда мы едем, и в итоге она так начала орать: «Уберите своего ребёнка!». А я всегда старалась как-то… Ну не знаю, я не умею ругаться, я там извинялась, как-то там скукоживалась, старалась уйти. А тут автобус, мы не приехали, я не могу выйти. То есть мне пришлось всё это слушать, Ваню оттаскивать, оттаскиваешь Ваню там от этих денег, он орёт, а ехать ещё какое-то время. В автобусе ещё двое пассажиров были, по сути он никому не мешал, ну трогал он эти деньги. Но видать он её раздражал, а я ничего не стала объяснять. А в автобусе такая грязища, это было осенью, вот такая грязь. Ну там автобус, понятно, пазик, не новый. И я его забрала, что-то как-то успокоилась, и вот нам выходить, и я ей говорю: «Чем орать, лучше бы свой автобус взяла бы и подмела». Ну что вот я буду оправдываться, то есть на тот момент как-то это… И мне вдогонку там: «ТЫНДЫНДЫНДЫНДЫН!». Навтыкали столько ещё. Я иду и понимаю, что ну вот таких людей было много и будет много, и я ещё много чего выслушаю от такой же тётеньки, ну кто-то просто скажет «невоспитанный ребёнок», кто-то начнёт учить, кто-то начнёт советовать, кто-то начнет расспрашивать, кто-то скажет, что ты плохая мама, и вот это поэтому, все же знают как воспитывать чужих детей. «А что ты его на руках носишь? Ты же уже такой большой!» Да тебе какая разница!? Это мой ребенок, я хочу и ношу его на руках.

***Юлия:***Ну истерики в обществе и приступы синдрома Туретто с матом и с хрюканьем случаются регулярно. Но спасибо, то что мы живем в Британии - здесь настолько социум приучен и образован в этом вопросе, поэтому здесь у нас в Британии я с этим не сталкивалась. Ну вот Джонатан стоит и говорит женщине, что у нее толстая задница, а все оттого, что она ест всякую ерунду - ну как, человек решил сказать правду незнакомцу в магазине. Я стою и думаю, мдаааа, надо делать вид, что это не мое (обе смеются). И знаете, что случилось. Она повернулась и сказала ему – знаешь сынок, а ведь правда, действительно у меня толстая задница, и я ем всякую ерунду. Да, спокойно отреагировала женщина.

***Елена:*** Для меня ещё был значимым момент, когда я первый раз ребёнка причастила.

***Юлия:*** Расскажите, пожалуйста.

***Елена:*** Мы его крестили около двух лет. И мы никак не могли его причастить, потому что он в церкви орал, выгибался, и нам всегда отказывали.

***Юлия:*** Отказывали?

***Елена***: Они говорили: «Ребёнок не готов. Приходите в другой раз». И пофигу, что ребёнок особенный, нет и всё. И мы когда приехали в Алексеевку..Там на маленькую деревню два храма, да они тоже маленькие, всё. И мы зашли в один, как бы как раз, ну мы знали, что в это время причастие там служба, ну мы вообще зашли просто на службу. И там идёт причастие, и бабки меня толкают, ну типа, давай ребёнка то это. А я думаю: «Ну не пойдёт…». «Ну иди-иди, просто попробуй». И короче, у нас всё получилось. Я вышла и вот там я тоже шла и рыдала, я не могла поверить, думала «Как?».

**СЕЙЧАС**

***Женя:*** Люди не знают, с кем они живут на одной планете, понимаете... Да, я сейчас понимаю, что, в принципе, каждый имеет право выбора: либо как бы принимать или не принимать. И осуждать его за это абсолютно нельзя! Не хочешь ты касаться этой темы, неприятно тебе там, я не знаю, у тебя какие-то проблемы по этому поводу, неважно, – не касайся! Но есть моменты, когда у тебя нет выбора. Вот я пошла в магазин, и я не могу… я вышла на улицу,да? Я вот так не могу выйти! *(закрывает глаза ладонями)* Не могу я закрыть глаза *(снова закрывает глаза ладонями)* и вот так вот идти! И мне приходится иногда видеть таких людей, сталкиваться с ними в магазинах, там, я не знаю, в общественном транспорте, и я просто должна не то что *(ахает)* уметь, там, с ними общаться, хотя бы ЗНАТЬ я должна. Невежество человека ДОЛЖНО доставлять ему неудобство.

***Любовь:*** Просто потому что каждый может оказаться в этой ситуации, потому что таких детей очень много и они все время как-то прибывают иии ну вот как ээээм, если раньше там считали ребенка с синдромом Дауна вообще каким-то супер неполноценным, что их нужно сдать в дет.дом там, убить эээй, избавиться по всякому. Т.е это дикости средневековья. И все-таки в том, чем люди больше знают эээ тем меньше в них в этого средневековья, такого прям дурного какого-то невежества, типо "а как он будет у тебя разговаривать, если ты все время сидишь в телефоне?" Вот это вот. Каких-то вот этих странных картин мира таких, очень узких.

***Юлия:*** Если мы не буде это делать в наших постсоветских странах, то мы не

 придем к тому, к чему пришла, например, Европа, Америка, Австралия. Группа

активистов-матерей в 1960 х годах, они просто собрались вместе и они вместе

общими силами пошли в парламент со своим биллем, что дети не должны жить

в своих институтах, ну в интернатах, допустим. Они совершили социальную

революцию в свое время. И что вот я, мать, живущая в Шотландии и не

боящаяся будущего, и наслаждающаяся своей жизнью, я благодарю вот этих

женщин, которые когда-то рассказали Европе об аутизме и поэтому социум

принимает таких людей. Их не прячут, их не стыдятся. Никто на улице не

сделает им замечание. К тебе посторонний человек подойдет и предложит

помощь, понимаете? Потому что однажды группка мамочек собралась и

рассказала об этом миру, парламенту. Приняли какие-то законы, какие-то

постановления, запустилась социальная программа. Нам обязательно нужно об

этом рассказываться. Потому что социум об том не знает.

***Женя***: Как-то перед сном меня прям осенило. Не знаю было у вас такое чувство или нет, но это когда очень резко приходит какая-то мысль в голову и ты не знаешь откуда она взялась. Хотя ты как бы даже об этом не думал. У меня сложилось полное ощущение, что моя дочь спасла меня от чего-то. Ну вот от чего-то такого, где было бы намного хуже моей душе, наверно, что ли я не знаю. И сразу за этим  последовала то, что я думала о том, что это не я ведь её выбирала по сути. И, значит, наверно, у меня есть силы для того, чтобы это сделать, для того, чтобы этот человек просто хотя бы радовался этой жизни чему-нибудь, пусть это будет все, что угодно, пусть делает все, что хочет вообще. Пусть... я просто помню, когда я была беременна, я говорила пусть будет кем угодно, но только не художником. Вот кем угодно, но только не художником, пожалуйста, вот прямо совсем нищенская профессия ну никому она нахрен не нужна. Я там, значит, на актрису училась ладно, одного бедного человека в семье можно так это протерпеть. И тут так выходит, что она обожает рисовать и она рисует офигенные вещи просто какие-то, которые мне бы в голову вообще никогда  не пришли. И я подумала, что пусть радуется тому, что ей нравится, пусть занимается тем, что ей нравится. Моя задача проводить её хоть как-то в этот мир.

***Риналь*:** Я полностью уверен, что она будет счастливым человеком, потому что я прямо балдею от нее. У меня нет абсолютно никаких сожалений о том, что у меня такая дочь родилась и есть такие особенности. У меня нету никаких таких мыслей, что без этого моя жизнь сложилась бы как-то иначе. И я сейчас смотрю на дочь, и я понимаю, насколько это удивительный человек. И мне от этого становится безумно хорошо, потому что я вижу в ней, наверно, лучшие проявления человечества. Она абсолютно бескорыстная, она очень искренняя, ее невозможно обмануть. Если ей хорошо — она смеется, если ей плохо — она плачет. Здесь нет какой-то игры. У нее все очень честно.

***Женя***: По сути я не помню, кто мне сказал, Никушкин психолог объяснял мне, что это такое. Она говорит вот представьте, у неё вот такое маленькое окошко в голове, а вам его нужно сделать вот таким большим. Она видит мир очень вот так вот, узко, а ваша задача, как родителя, просто открыть. Просто дело в том, что для того это все раздвинуть.. Это раздвигается всё через боль большую. Ее боль в первую очередь.