

Маргарита Копылова — мама двух 13-ти летних девочек. У Маши — расстройство аутистического спектра, синдром Аспергера. У Саши — врождённая дисфункция коры надпочечников. Начиная с тяжёлой беременности и до сегодняшнего момента мама этих девочек борется за здоровье детей и их полноценное существование в обществе. При этом не видит в этом никакой драмы и не хочет, чтобы ее видели другие.

Передо мной красивая женщина, которая совершенно не выглядит на свои 42 года. Я бы дала ей около 35. В домашнем платье в пол, минимум макияжа. На щиколотке видна татуировка.

Маргарита, а когда вы сделали тату?



Девочкам было около 10-ти лет. Именно тогда я узнала, что такое депрессия. Это было после первого Машиного приступа эпилепсии. Я наконец начала сознавать, что моя дочь — совсем особенный ребенок. Начали ярко проявляться все признаки аутизма. И если раньше мы просто

тяжело шли на контакт с окружающими, то сейчас какое-либо общение сошло на нет. С лица дочери ушла улыбка.

В то время я все чаще задавала себе вопросы, которые ни в коем случае задавать нельзя: «За что мне это? Почему? Я же вот неплохой человек, а неприятности всё бьют и бьют. Перестанут ли вообще?»

Я вроде бы делала все привычные вещи, но чувствовала безразличие к жизни. Любую проблему воспринимала в десять раз хуже, чем обычно. Простая двойка в школе была для меня трагедией.

Думаю, именно депрессия стала одной из причин развода с мужем. Естественно, я задумалась о том, чтобы обратиться за помощью к специалисту, но как-то вырулила сама — наверное, тату как раз стало средством выведения себя из ужасного эмоционального состояния.

А до этого момента никаких «особенностей» у Маши не наблюдалось?

Наблюдались, конечно, но я всегда их оправдывала тяжелыми родами и маленьким весом при рождении. Маша весила всего 850 г. При таком весе всегда ставят неврологию. Но после года мы развивались как обычные дети. Маша пошла в год и два месяца, раньше сестры. Обе были хохотушками, играли. В общем, «золотое время».



© Фотография из личного архива Маргариты Копыловой

В пять лет в саду воспитатель указала нам на признаки аутизма. Маша не шла на контакт, ей больше нравилось сидеть и рисовать, не участвовала в утренниках, не любила шум и суету. До этого я всё списывала на особенности характера. А потом уже начала искать информацию про РАС (расстройство аутистического спектра — прим. автора).

У нас в России официально диагноз «аутизм» детям старшего возраста стараются не ставить. Однако Маше диагностировали Синдром Аспергера — расстройство аутистического спектра, которое начинает развиваться как раз в пубертатном периоде.

А как оно выражается?

Ну, например, у Маши очень высокий интеллект, но при этом большие проблемы с учебой. Она может не выполнять указания, на уроке может спать или просто взять и выйти. Часто и внезапно уходит в себя. Дома в своей комнате может долго бегать по комнате по кругу с характерным подвыванием. В школе от перегрузки может делать то же самое, но, например, в туалете. У дочки нет друзей. Маша совсем не знает имён одноклассников и не интересуется ими.

Вы сказали, что после того, как Маше исполнилось 10 лет, вы наконец осознали, что она «совсем особенный ребёнок» и узнали, что такое депрессия. Только ли ухудшение здоровья дочери было основной причиной такого вашего состояния?

Конечно, нет. Скорее, в силу возраста я стала все воспринимать по-другому. Если раньше была молодость, физические и психологические силы, которые помогали преодолевать трудности, то к 40 годам все проблемы успели накопиться и обвалиться на меня одним большим комом.

Ведь если подумать, самым плохим временем были первые дни после очень тяжёлых родов и беременности. Я носила тройню: два однояйцевых близнеца и один нет. Одна из близняшек умерла через два дня, а про Сашу и Машу врачи говорили, что не известно, выживут ли они. Я сама была очень слаба. Отказ почек и отход околоплодных вод произошёл почти одновременно. Тяжёлое было время, вдаваться в детали не буду, но тогда я была молода и крепка не только физически, но и психологически — поэтому, наверное, все выдержала. А сейчас стало сложнее. Накопились не только диагнозы, поменялось и отношение к дочке.

После начальной школы, например, новый учитель совершенно не принял и не понял Машу. Она ведь может не отвечать на уроке, вообще ничего не говорить учителю, когда он к ней обращается, может рисовать весь урок и не принимать участие в обсуждении. Старый учитель понимал это. А вот новый, советской закалки, не смог. И очень часто я слышала жалобы, что она что-то не выполняет, что она не может её учить, в последнее время были постоянные намёки о переводе дочки в другое учреждение.



© Маргарита с дочками Машей и Сашей

Я сначала прогибалась под эту систему, ломала Машу, заставляя ее участвовать в утренниках и мероприятиях. Я тогда не принимала все ее особенности, отказывалась признавать их наличие и приравнивала ее к остальным детям.

Примерно к 6-му классу я поняла свою ошибку и просто отпустила ситуацию. В результате школу мы поменяли, чему очень рады.

В какой-то момент я перестала накручивать себя. Доказывать кому-то, что мой ребенок — обычный. Я просто представила себе будущее Маши, как она рисует. И поняла, что она намного выше всей этой системы. Я перестала реагировать на двойки, на слова всех людей. Просто нашла в себе силы и не реагировать. Я не знаю, откуда пришла энергия, может, из-за страха за здоровье девочек, а может, просто все настолько накопилось, что включилась защита: куда уж дальше нервничать. Не знаю.

При этом у вашей второй дочери, Саши, врожденная дисфункция надпочечников и необходимо постоянное употребление лекарств. Врачи, диагнозы, плюс разрыв отношений с мужем — все это любого человека окунет в глубокую депрессию. Как вам удалось без обращения к специалисту выйти из этого состояния?

Я думала о том, чтобы обратиться к психологу, но как только я чувствую, что впадаю в депрессивное состояние, я сама себя буквально за волосы вытягиваю из него.

В первую очередь мне помогает спорт. Всегда и везде. Даже если не удастся пойти в зал, всегда нахожу время, чтобы позаниматься дома. Качаю пресс, приседаю, и все до изнеможения.



© Фотография Марии из личного архива Маргариты Копыловой

Да, но не является ли эффект от спорта кратковременным?

Не могу этого сказать. Я спортом занимаюсь всегда, и он приносит мне облегчение. Конечно же, я слежу за своим здоровьем, не запускаю его. Правильное питание, шопинг, общение с друзьями, лето в Болгарии, где все меня считают гиперулыбчивым и позитивным человеком — всё это помогает мне вытащить себя из депрессии.

А что насчет общения? У вас есть среди друзей такие же, как вы, мамы, или вы пытаетесь оградить себя от такой лишней информации?

Знаете, я читала специальные книжки о детях и воспитании, которые мне не помогали; я состою в группах в социальных сетях, где многочисленные психологи дают советы, которые тоже для меня не являются особенной ценностью. Но я общаюсь с девушкой, которая ведет группу «РАСпрекрасные дети» (от сокращения РАС). Она выкладывает смешные истории, мы обсуждаем книги, фильмы, говорим не про детей и наши проблемы, а просто так, чтобы отвлечься. Все мамы там прекрасно знают о

твоем бэкграунде, но туда мы приходим, чтобы поговорить о жизни, а не о проблемах.

А ещё для меня очень важно хорошо выглядеть, чувствовать себя не только мамой двоих детей, но и просто женщиной, которая нравится окружающим. Надо радовать себя пусть и небольшими, но важными мелочами.

Я полностью согласна, что женщина может весь день прожить на одном бутерброде и одном комплименте от мужчины.

Ну а самое главное — я считаю, это найти внутреннюю гармонию внутри себя самой. Кто-то находит её через церковь, кто-то по-другому. Я просто в какой-то момент поняла, что сейчас, именно в данный момент, несмотря ни на что, я всё равно счастлива. Именно так я примирилась с самой собой. Перестала сравнивать и думать, что лучше, а что хуже. Я посмотрела вокруг себя и поняла, что у меня всё есть: неплохая крыша над головой, финансы, а главное — у меня есть отличные и талантливые девчонки. Да, есть проблемы со здоровьем, но несмотря на это я — счастливая мама!



© Маша и Саша

Передо мной две девочки. Две сестры. Двойняшки, так не похожие друг на друга. Маша – брюнетка, Саша – рыжая. Маша похожа на маму, а Саша — на папу. Маша рисует, Саша поет. Саша не любит математику, а Маша участвует в шахматных турнирах. Маша рисует комиксы, а Саша пишет рассказы. Иногда у них получается даже совместное творчество.

Посмотришь на этих девочек и не скажешь, что у обеих серьёзные заболевания, что к своему возрасту им пришлось многое пережить, а их маме можно поставить памятник за усилия, любовь и веру. И, главное — Маргарита никогда не опускала рук и не считала, что она делает что-то особенное. «Я счастливая мама и у меня очень талантливые дочери», — повторяет она.