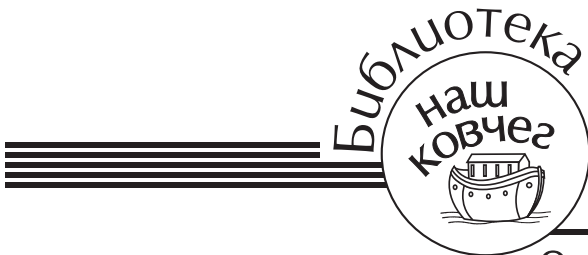




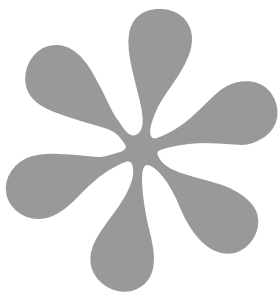
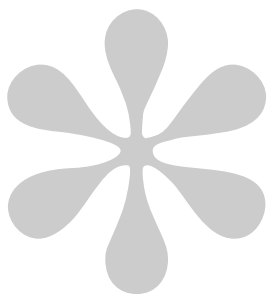
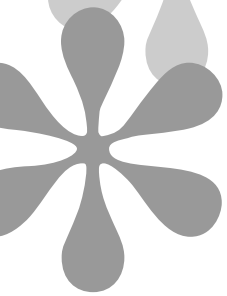
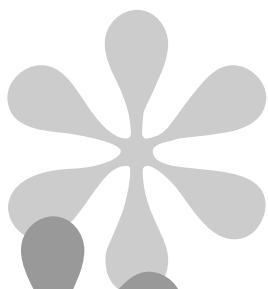
От первого лица

Неутомимый наш ковчег

Опыт
преодоления
беды



От первого лица





Неутомимый наш ковчег



Опыт преодоления беды

Межрегиональная
общественная организация
«Дорога в мир»
Центр «Нарния»

Москва 2007

УДК 82-4
ББК 74.900я43
Н 57

Библиотека “Наш ковчег” основана в 2007 году.

Составитель
Светлана Бейлезон

Книга подготовлена по инициативе Межрегиональной общественной организации “Дорога в мир”, объединяющей семьи детей с серьезными нарушениями психоречевого развития, при финансовой поддержке United Way International, Handicap International и Центра “Нарния”.

Составитель приносит огромную благодарность за искренность и самоотверженный труд авторам книги, за предоставленные рисунки и снимки – ее героям Василию Масленкину, Льву Вишину, Юрию Бейлезону и начинающему художнику Николаю Филиппову. Составитель и авторы книги безмерно благодарны также специалистам московского Центра лечебной педагогики, которые на протяжении многих лет занимаются с нашими детьми и помогают нам увидеть в них полноценных людей: руководству ЦЛП, любимым педагогам Надежде Львовне Моргуи, Марии Владимировне Водинской, Елене Львовне Сирота и многим другим. За описание заболеваний мы очень признательны педагогу ЦЛП Име Юрьевне Захаровой. Неоценимую помощь в подготовке издания оказали сотрудники Центра “Нарния”, облегчившие нашей книге нелегкий путь к свету.

Книга передана в Библиотеку Президента Российской Федерации.

Н 57 Неутомимый наш ковчег. Опыт преодоления беды / Сост. С. Бейлезон. – 2-е изд. испр. и доп. – М.: Центр “Нарния”, 2007. – 128 с.: ил. – (Наш ковчег).

ISBN: 978-5-901975-58-9

Эту книгу написали родители взрослых детей с психоинтеллектуальной инвалидностью. Они рассказали о своих неповторимых детях, о семьях, подкошенных в начале своего пути свалившимися на них трудностями, но постепенно возродившихся к жизни благодаря тому, что “особенные” дети научили их радоваться каждому дню.

Ни один рассказ не похож на другой, но все они – о том, что любовь, терпение, принятие таких детей и доброжелательное отношение к миру помогают преодолеть беду.

Каков путь взрослого человека с особенностями развития? Что значит его судьба для всех остальных людей?

Книга предназначена неравнодушному читателю.

ББК 74.900я43

© С. Бейлезон, составление, 2007

© Е. Прудникова, оформление, верстка, 2006

© Ю. Пищурова, дизайн серии, обложка, 2007

© МОО “Дорога в мир”, 2007

© Центр “Нарния”, 2007

ISBN: 978-5-901975-58-9

От составителя

Наверно, начинать трудно любую книгу, но передо мной сейчас именно эта. И от меня зависит, начнете вы читать или останетесь равнодушными.

Помню, еще школьницей я читала рассказ. Там некрасивая девушка-дирижер стояла перед хором, опустив глаза, и ждала, когда в груди ее вспыхнет светящаяся точка. Тогда руки ее взлетали вверх – и детские голоса, повинувшись точному жесту, сливались в один чистый и радостный звук.

Точно так же и я стою теперь перед вами, дожидаясь своего маленького огня. Потому что первый звук должен быть обязательно светлым и чистым.

А медлю я потому, что в этой книге нет ни слова о победах и победителях. Потому, что авторы книги – всего-навсего родители вступающих во “взрослую” жизнь детей с психоинтеллектуальной инвалидностью. Потому что я, поводырь по судьбам, знаю всех детей, о которых пойдет речь, и хорошо знакома с их родителями. Потому что я сама из этих мам.

Кажется, пора.

*Светлана Бейлезон,
мама взрослого сына*



Светка позвонила, когда я надевала пальто.

– Тетя Света, – сказала она, – я нашла вам прекрасное занятие в жизни: вы должны ходить по квартирам, где родились больные дети, и объяснять их родителям, что детей не надо сдавать в интернаты, что дети хорошие, теплые, их можно любить!



Я проглотила комок.

– Да, Светик, ты все правильно поняла. Я так и делаю, но только не хожу, а разговариваю по телефону, пишу письма...

– Тетя Света, – торопилась Светка, – вот посмотрите, мой папа забрал меня из интерната и теперь говорит, что он счастлив и даже помолодел оттого, что я с ним!

Она положила трубку.

Через минуту, когда я уже стояла на пороге, снова раздался звонок.

– Тетя Света, – быстро, взхлеб говорила Светка, – только прошу вас, не говорите родителям, что их больные дети – это крест, который они обязаны нести! Пожалуйста, не говорите!



Свете Стрижевской 27 лет. Она кончила школу для детей с нарушениями опорно-двигательной системы, училась в колледже на социального педагога, но последние несколько лет была дома с родителями. Воспитанием Светы в основном занималась мама. После ее болезни и ухода Света некоторое время жила в интернате, а теперь она дома, со своим отцом.

...А ведь мне-то казалось сначала, что их, таких нуждающихся в большом, особом внимании, не так уж и много, потому что во всех этих замечательных местах встречался примерно один и тот же круг детей и их родителей. Мы и до сих пор удерживаем в поле своего внимания и знания практически каждого из той, первой когорты.

И я помню свое потрясение, когда узнала цифры официальной статистики – тысячи больных детей в одной только Москве! Где же они, кто им помогает? Да, часть этих детей отдана в интернаты, где они ведут бессмысленный, нечеловеческий образ жизни. Его нельзя назвать растительным, потому что жизнь растений прекрасна и совершенна. А жизнь человека, которого решили не считать таковым и потому лишили любви, общения и с тем возможности развития, ужасна.

Когда видишь кадры, отснятые в таком интернате, первая мысль, что это какой-то питомник негуманоидов. А потом понимаешь, что вот именно сюда и тебе предлагалось отдать твоего ребенка. Я не знаю практически ни одной мамы из нашего круга тех времен, которая не рассказывала бы, как ее уговаривали отдать и забыть, так как все равно это будет бессмысленное животное, которое всем только в тягость. В каком-то смысле в древней Спарте было даже гуманней: там подобных детей убивали сразу после рождения.

*Татьяна Авилова,
мама взрослой дочери*

Говорят, что в прежние времена на Руси такие дети, как наши, считались Божьими людьми – блаженными. Я не застала тех времен. Я-то помню, что многие годы их стыдились, скрывали, сдавали в интернаты – прятали.

Сейчас дети и взрослые с серьезными нарушениями здоровья стали покидать свои укрытия. Инвалидов заметили добрые, хорошие люди, которые стараются обратить на “особенных” внимание мира, устраивают *для них* выставки и праздники, говорят и пишут: взгляните, какие у них способности! Как они читают и слагают стихи, не видя света! Как они танцуют, не слыша музыки! Как они рисуют, держа карандаш ногами и зубами! Как они, не умеющие ни говорить, ни читать и писать, ни по-людски вести себя и общаться, тонко чувствуют природу, цвет и форму, какие шедевры наивного искусства выходят из-под их неловких рук! Как те, что не могут ничего, проникновенно смотрят прекрасными своими глазами прямо в нашу душу!

И это правда. Вот только дети эти пришли в мир точно так же, как и все другие люди. Они родились у обычных родителей.

Их ждали, им радовались. Но судьба распорядилась по-другому. Перспективы жизни таких детей и их семей стали иными – размытыми и пугающими. Но дети с инвалидностью при этом так и остались детьми, остались людьми. Нет сомнения, для них очень важны условия, в которых могли бы проявиться их таланты. Но для нас, обычных людей, создателей этих условий, мне кажется, не менее важно и другое. Важно помнить, что каждый из нас – просто человек. Что не все мы талантливы, но каждый, несомненно, родился для жизни и хочет быть нужным. И что на самом деле нет водораздела между ними и нами, потому что в любой момент каждый из нас может лишиться права выбора.

Это не *они*, а все *мы* пожизненно жаждем заботы, тепла, внимания, признания. МЫ ВСЕ.

С. Б.



Часть первая



Судьбы



Есть люди, которые проходят через годы, никем не опознанные, проходят через годы, будто они ни для кого не существуют. И вдруг они оказались перед лицом неизвестного им человека, который на них посмотрел с глубиной, для которого этот человек, отверженный, забытый, несуществующий, существует. И это начало новой жизни. Об этом мы должны помнить.

Антоний, митрополит Сурожский.
Пути христианской жизни

От авторов и об авторах

Мы – родители взрослых детей с тяжелыми нарушениями развития.

Тому, что обычные ребятишки осваивают с легкостью – умению ходить, произносить слова, общаться, прилично вести себя на людях, – научить наших детей было очень сложно. Не все из них смогли пойти в школу, а многим так и осталась чужда школьная премудрость. Никуда не исчезли, только чуть сгладились и серьезные трудности в восприятии, и странное, смешное или пугающее окружающих поведение...

С этим уже ничего не поделаешь. И мы любим своих детей такими, какие они есть. Именно поэтому в 1997 году несколько десятков московских и подмосковных семей создали ассоциацию “Дорога в мир”, чтобы вместе помочь своим детям найти место в жизни.

Эта книжка – часть нашего плана: мы хотим рассказать о наших детях. Задумывая книгу, мы собирались обнародовать свидетельства родителей, входящих в ассоциацию. Позже стало ясно, что у любви нет границ, и принадлежность к “Дороге в мир” перестала быть основной меркой отбора авторов.

Под обложкой нашей книги одиннадцать историй. Их могло быть гораздо больше, но нам кажется, что пока довольно. Тех, кто не закрыл своего сердца и оказался сегодня рядом с нами, мы постараемся провести самой короткой дорожкой, чтобы не дать улететь в эйфорию от нашей любви, но и не позволить прийти в отчаяние от ее безысходности.

“Инвалидным мамашкам” – с любовью

вместо вступления

Жизнь первая: бессилие и боль

И никто не знает, как безмятежна и тиха
бывает судьба в тот миг, когда она взрывается.

А. Баррикко.
Море-океан

Из осколков стекла – эпизодов жизни, лежащих передо мной, – я попытаюсь сложить картинку. Постараюсь не порезаться.

С чего же начать?

Моему сыну Юрке, инвалиду от рождения, сейчас уже почти 24 года.
Рассказываю.

Мой мальчик был еще маленький. Я снимала для него дачу в Подмосковье. Вечером, после работы, я ехала к мальчику. Электричка медленно отползала от города. За окошком тянулись привокзальные сооружения, унылые светло-желтые заборы, покрытые несуразными письменами. Тогда, в конце 80-х, появились в продаже баллончики с жидкой краской, и подростки разрисовывали ею все доступные поверхности. Линии были жирные, края их расплзались неровно.

Я уставала после работы, да и пейзаж за окном не радовал.

Я опускала веки и видела: медленно перематывается проявленная пленка, кадры которой пусты – все до единого, только зачеркнут крест-накрест толстой неряшливой линией каждый прозрачный кадр. То была жизнь моего ребенка.

Думаю, в ощущениях своих я не одинока. Как и все, я пытаюсь отмотать пленку назад, к началу: а вдруг на этот раз все получится и

мальчик мой будет здоров? Тогда те страшные зачеркнутые кадры мы выбросим в мусорное ведро.

Нет, не выходит.

Господи, говорила я, ну за что. Ну ладно, Господи, я-то большая, а ему за что, если он только что пришел сюда? Господи, говорила, посмотри, какой он хороший, у него такие умные глазки – отчего же взгляд их такой непрозрачный, и кричит он так страшно, и не спит, и не может есть, и не получаются слова. И не сидит он ни минуты. И бабушки в песочнице испуганно оттаскивают от него своих внуков и уводят гулять в соседний двор. Отчего он не может учиться и учителя не знают, как подступиться к нему?

Я думала: не может быть, чтобы никто не сумел понять и помочь.

Позже думала: ну и пусть, если они не могут, я пойму и сделаю все сама! Я найду ключик к своему ребенку, как находят ощупью выключатель за шкафом в темной незнакомой комнате, – и будет свет! И мой мальчик начнет все понимать. И станет как все. Вот только кнопку ту нащупать...

Я не буду рассказывать об отчаянии и бессилии, о страхе и одиночестве, потому что все это вам знакомо. Не заплачу о том, что для нас нет места в этом мире. Не стану жаловаться на то, что моего ребенка не лечили, не учили, отовсюду прогоняли. Хотя именно так и было.

Так было 14 лет.

Но потом что-то изменилось.

Другая жизнь

В декабре, на заре, было счастье.

Длилось – миг.

Настоящее, взрослое счастье, не из книг!

М. Цветаева

Лет десять назад мы с мальчиком впервые поехали в реабилитационный лагерь.

Нет, не так. Мы не просто поехали – мы чудесным образом *попали* в него! Это было совершенно неожиданно и прекрасно. Мы приехали на двух автобусах на территорию бывшего пионерского лагеря. Нас было больше 30 семей. В каждой был ребенок с инвалидностью.

Нам сказали: здесь вы всем нужны, с вашими детьми будут заниматься целую смену! И жизнь распахнулась перед нами. Вокруг на своих ножках, на руках у родителей, на колясках радовались жизни дети с инвалидностью. Мой мальчик, необузданный подросток с умственными и поведенческими нарушениями, впервые оказался среди других детей. И он побежал, полетел!

Через неделю наш любимый педагог отозвал меня в сторону и предупредил, что если я хотя бы на шаг отпущу от себя своего ребенка, которого все в лагере боятся, нас удалят из лагеря. Такое предупреждение получила не я одна.

По лагерю ползали шепотки: детей с психическими нарушениями следует собирать в отдельную смену! И с Даун-синдромом – отдельно. А детей с двигательными нарушениями – отдельно от всех *этих*. Зачем устраивать из лагеря сумасшедший дом?

Я опухла от слез: неужели *и здесь* мы лишние? Плакала дня три. Потом представила себе, каково матери, ребенку которой с великим трудом дается каждое движение и слово, видеть моего неуправляемого подростка, несущегося на ее дитя.

Я подошла к одной из таких мам и стала расспрашивать о ее ребенке. Я ощутила ее страх и боль, которые были ничуть не меньше моего страха, моей боли. Я рассказала ей о своем мальчике. Понятно, сказала она, а я думала, он просто агрессивный хулиган.

Не бойтесь, говорила я родителям “психических” детей, ведь нам никто не хочет зла. Просто им, тем мамашкам, очень страшно.

Конечно, все мы все равно боялись. Но шли друг к другу, чтобы понять других и объяснить себя. Нам всем некуда было деваться, и нельзя было потерять этот маленький оазис.

Лагерная смена длилась чуть больше двух недель. К концу ее все изменилось. Мы смотрели в глаза друг другу. Мы улыбались чужим детям, старались помочь им: это были уже наши дети.

По возвращении из лагеря мы стали общаться и помогать друг другу. И каждая новая семья в последующие годы, приезжая в лагерь, вливалась к нам и начинала жить по-новому.

Чтоб жизнь продлилась

Чего ж бояться нам – тюрьмы, тоски,
ущерба очагу, вреда здоровью?
Но это все такие пустяки
в сравнении со смертью и любовью.

М. Щербаков

Мы обычные люди – умные и глупые, слабые и сильные, расчетливые и щедрые.

Мы обычные родители. Нас никто не наказывал, нам просто выпала такая судьба.

Мы не жертвуем собой, мы просто любим своих детей.

Пока я долго живу на свете, я поняла: нам никто ничего не должен. Зато мы, родители, всегда должны своим детям.

У наших детей серьезно нарушено здоровье. Их надо лечить, учить, приспособливать к жизни. В одиночку не справиться. Но кто поймет нас, если мы сами не найдем и не поймем друг друга, не протянем друг другу руки?

Ребенок не научится жить среди людей, не высывая носа из дому. Вместе мы можем согреть наших детей и многому научиться друг у друга. Чтобы не погибнуть от одиночества, можно просто собираться по домам, пить чай, петь песни, обсуждать книги. Вместе гулять, разговаривать.

У государства не хватает средств, времени и внимания вникнуть в наши неразрешимые проблемы? Вместе мы можем начать отстаивать свои права.

Однако самое большое наше право, право на жизнь, для начала надо осознать самим и утвердить перед миром. Мне кажется, для этого достаточно заметить людей, которые рядом с нами. Постараться не испугаться, не уйти в себя. Улыбнуться.

Для начала это могут быть такие же родители детей с ограниченными возможностями. Но потом становится ясно, что и у людей без инвалидности трудностей в жизни не меньше, чем у нас.

Порою кажется, что силы на исходе. Что не только общение и сочувствие, но и собственная ноша стала непосильной. Что вникать в жизнь и тяготы других людей невыносимо, когда своя боль не дает свободно вздохнуть днем, спокойно заснуть ночью.

Но на самом деле это не так. Мы же мамы. И каждая из нас помнит, как прикладывала к груди своего ребенка и он выпивал молоко до капли, но в следующий раз оно опять приходило.

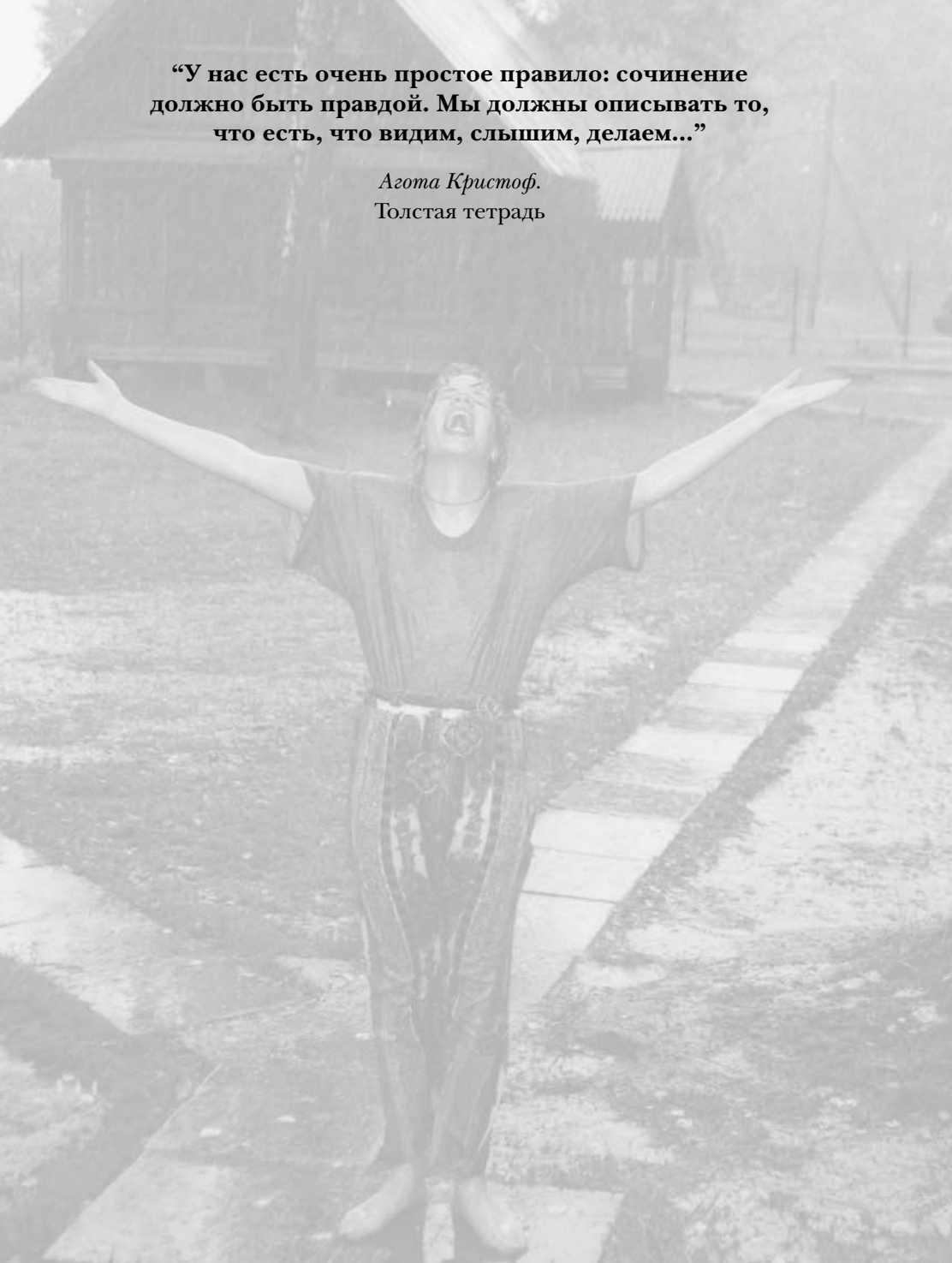
Какие же мы слабые? Посмотрите, сколько мы уже вынесли.

Мы такие же, как все. И дети у нас такие же, как у всех, – *наши дети*.

С. Б.

**“У нас есть очень простое правило: сочинение
должно быть правдой. Мы должны описывать то,
что есть, что видим, слышим, делаем...”**

Агота Кристоф.
Толстая тетрадь





Вася Масленкин

Самый младший герой нашего “исторического романа” – 13-летний Вася из города Иваново. У Васи для жизни есть все – мама Оля, целых четверо старших – два брата и две сестры, и даже племянник – полугодовалый Ванечка.



Мама Оля:

Ребенок для чистой радости

Я его очень люблю.

Он для меня все – сын, любимый человек, тепло, и радость, и свет в окошке. Оправдание бесплодной моей жизни и ее содержание. Солнышко, Котенок, Клоп (отзывается на все), медведь Балу (или кто-нибудь другой на сегодня, например Шрек, или Джеки Чан, или любимые его Петров и Васечкин в одном лице, или Горлум – а что, похож, но я предпочитаю, чтобы он был кем-нибудь хорошим).

Он – награда моя неизвестно за что. Когда он был крохой, я на собрании родителей детей-инвалидов услышала от священника, что это нам за наши грехи. Потом другой батюшка, к которому я бросилась за советом, сказал: “А я не знаю, наказание это или награда...” Я теперь знаю, давно знаю – награда. Он вообще награда, не мне лично. Какое же это наказание, кому – эти глазки удивительные доверчивые, эта готовность каждого обнять?

Я начинаю скучать по нему, как только расстанусь. Я готова с ним обниматься целый день: сержусь за что-нибудь, ругаю, а головка рядом окажется – забудусь и поцелую.

Он ребенок, который никогда не вырастет. Горькое “дети выросли, стали чужими” к нему неприложимо. У меня была такая теория, что в доме всегда должен быть младенец до трех лет – для чистой радости. Вот Бог и послал мне – навсегда – такого чистого младенца. Которому я не перестану быть нужна. Который всегда меня будет любить, и при этом не постесняется об этом сказать, и поцеловать, и утешить, и прижаться крепко-крепко...

А когда он родился, когда впервые услышала эти ужасные слова – синдром Дауна, трисомия, – я ведь была в постоянном ужасе, отчаянии. Долго была. Стыдилась из подъезда выйти. Если бы любая другая инвалидность – я готова принять и героически преодолевать трудности, но только не умственная отсталость. У меня, отличницы... Жила

отдельно от мира, как за стеклянной стеной. Совершенно была не готова. Никто не бывает готов, наверное. Ничто не утешало: только вот если бы проснуться и понять, что все это – дурной сон.

Он чувствовал и был как ангел: не капризничал, давал выпастись ночью. Он у меня пятый, мне есть с чем сравнить. А я все вглядывалась в его лицо и не верила, но не могла не видеть что-то особенное.

Потом привыкла. Обиды на жизнь не было никогда: почему, если кругом столько несчастья, меня оно должно обойти?

А потом оказалось, что это НЕ НЕСЧАСТЬЕ.

Он рос, и начал ходить, и сказал “мама”, и выучил первые буквы, и прочел первое слово... И был очень смешной, и милый, и всех любил, и обнимал незнакомых бабушек в трамвае, с мужчинами здоровался за руку, и у всех (ну, почти у всех) теплели при этом лица.

Он очень хотел к детишкам. Когда приходили с ним за братишкой в детский сад, его было трудно оттуда вытащить. Но однажды нас попросили уйти с утренника – а вдруг будет мешать? Не потому, что мешал, а впрок, заранее. Шли домой и плакали – оба.

Начитавшись всего прогрессивного, пыталась устроить в детский сад: знала, как важна для него ранняя социализация. Если была согласна воспитательница, противилась няня, даже не видевшая его (“ты не одна здесь работаешь”), если уговаривала заведующую и врача, то отговаривали в поликлинике (“зачем вам это надо?”). В логопедическом саду попросили бумагу из управления образования. Я принесла ходатайство от начальника этого управления: “Прошу вас по-матерински отнестись...” Не помогло, все равно не взяли. В специальном саду для детей с олигофренией даже не стали смотреть: “Мы берем обучаемых детей”. Такого хорошего. Такого умного. С прекрасной характеристикой от учительницы, которую приглашали специально, частным образом, готовить его к этой проклятой комиссии. Характеристику читать не стали, а мне сказали фразу, которую не забуду никогда: “Что ваш ребенок может дать нашим детям?”

И сейчас хочется кричать, всем “не пущающим”, теперь уже в нормальную школу, чиновникам: может! И больше, чем вы думаете! Даже если у него ничего из школьной премудрости не получится усво-

ить! Он даст *вашим* детям (а на самом деле они все *наши*) возможность **ВИДЕТЬ ДРУГОГО ЧЕЛОВЕКА**, не такого, как они. Понимать, жалеть, помогать, уважать – и тем расти душой самим, и уводить мир хоть на один шаг от войны – к миру, от равнодушия – к любви, от хаоса – к красоте...

Все годы его жизни, моей борьбы за его полноценную жизнь меня удивляло одно: ведь те, кто мне отказывает, в абсолютном большинстве женщины, матери. Что, они не представляют, что у них или их дочерей мог родиться такой ребенок? Что, и тогда они говорили бы так же? Ничего не поделаешь – у каждого из нас свое испытание. Сейчас, пережив все, легко судить других, но ведь я помню, как в детстве на другую сторону улицы переходила, увидев умственно отсталого подростка!

Почему-то люди боятся наших детей. В основном, конечно, потому, что не знают. Хотя и многие из нас опасаются, что здоровые дети будут наших обижать. Полно, почему мы так любим повторять, что мир жесток, ведь мир – это мы с вами? Какое-то время мой сын все-таки учился в почти обычной школе. Он радовался общению с детьми, и они радовались ему. Я не помню, чтобы кто-то его обидел. Ему дарили игрушки, пытались учить, обнимали при встрече и прощании. Мальчик, любивший подраться со всеми подряд, его



не тронул ни разу. Учитель его уважал. Надо ли говорить, что и другие родители не высказывали никаких претензий?

Сейчас Васе 13 лет. Я могу рассказать целую повесть о мытарствах с его учебой. О пролитых слезах, обидах, отчаянии, о глупых стереотипах, несправедливости, надеждах, о маленьких и больших успехах, которые никого не интересуют, о том, почему я забирала сына оттуда, где его соглашались держать, и пробивалась туда, куда его брать не хотели. Я могу, но не буду. У каждого из нас есть своя история хождения по мукам. Друг друга мы не удивим, а оппонентов не убедим. Нужны вдохновляющие примеры побед, но это не мой случай. Я дале-

ко не все сделала для своего ребенка, далеко не все, что знала и могла. Я виновата перед ним больше чужих дядь и тетей...

Я вожу его в специальную школу и не перестаю мечтать о массовой. При этом я то и дело падаю духом, а в моменты просветления пытаюсь себе внушить, что все происходит как надо, что главное – не заикливаться, не переставать жить, что есть вещи, которые мне никто не может помешать делать для ребенка, а я в своих не нужных никому переживаниях их не делаю.

Я против всяких инвалидных елок и фес-



тивалей, как и любых “черт оседлости”. Конечно, я понимаю, что мой сын не такой, как все, и никогда таким не будет. И слава Богу. Вообще не существует никаких “всех”, только единственные и неповторимые, но на нашей крошечной планете, в нашем Ноевом ковчеге нам все равно спастись – или погибать – вместе.

Просто я хочу, чтобы его жизнь была полноценной. Хочу, чтобы он общался со здоровыми детьми, учился у них всему. Чтобы у него были друзья вне дома. Чтобы его мир был как можно богаче: с музыкой, живописью, книгами, творчеством. Чтобы научился плавать, управлять лошадью. Чтобы вел дневник. Чтобы учил английский, и историю, и химию с физикой тоже, и победил математику, и писал сочинения. И мы бы путешествовали с ним. И чтобы был здоровым и уравновешенным, но по-прежнему умел бы радоваться и любить. В общем, я хочу для него всего того, что и для других своих детей. Кроме семьи. Не верю я, что у него будет семья, хотя и знаю о таких случаях. А может, не готова отпустить от себя. Вот и думай, кто кому больше нужен. Да, других детей я готова выпустить из-под крылышка, даже хочу, чтобы выросшие дети скорее стали самостоятельными. Но не Клоп. Как же я смогу без него? Наверное, поэтому я не представляю, как он будет жить после меня.

Я хочу, чтобы он работал и чтобы работа ему нравилась. Он, как мой старший сын, историк, определился с детства: его любовь – животные. Он знает о них в сто раз больше меня, не знаю даже откуда. Теперь, водя его на кружок при живом уголке, я тоже выучила что-то, но до него мне далеко. Может быть, получится, чтобы он работал в нашем зоопарке? Пока мне кажется, что это приносило бы ему радость. Только надо, хоть и поздновато уже, научить его не бояться труда. Ведь в любой работе есть не только интересное...

Я знаю, чего не сумела пока. Слава Богу, он живет в семье, и у него есть братья и сестры, которые его любят. Но! Он все-таки на особом положении: маленького, любимого, набалованного дитяти, хотя уже совсем большой. Ну, кровать свою он кое-как убирает. Ходит иногда в магазин за чем-нибудь несложным. Но этого мало: помощником себе я не воспитала его. И часто делаю за него то, что он мог бы сделать сам. Вот это я считаю большим упущением.

Второе. Он часто капризничает – и дома, и на людях, и как-то это ему сходит с рук. Понятно как – учитывая диагноз. Этого нельзя делать, ибо социальные навыки и культура не врожденные, они воспитываются, и инвалидность не может быть здесь помехой. А у меня нет достаточной твердости, уверенности, последовательности в требованиях к нему. И этим я предаю его, осложняю его будущую жизнь, жизнь без мамы, которая всегда рядом.

Третье. Я очень страдаю из-за того, что общество и государство (да, и государство, которое приняло хорошие законы, но не выполняет их: не хочет знать моего ребенка, не видит в нем полноценного гражданина, изгоняет из общества здоровых – от детского сада до трудоустройства) враждебны по отношению к инвалидам. Но пока я страдаю, страдает и ребенок: оттого что я невеселая, нервная, от моих, возможно, нереальных задач и требований к нему. Ну не родились мы с ним в Америке или еще где-нибудь. Значит, так надо было.

Вообще я думаю, что самое главное – это верить в него и быть последовательной. Сделать так, чтобы наша жизнь не зависела ни от каких чиновников. Или хотя бы меньше зависела.

Господи, знаешь ли Ты, как я благодарна Тебе за Ваську? Как мы все, я и мои четверо старших, его любим? Он дал мне так много, как никто, точно. Он мне прочистил мозги, отнял возможность гоняться за ложными ценностями вроде карьеры и славы и показал истинные. Он научил меня любить. По крайней мере его. Разве можно его не любить? Других, здоровых, труднее – но после Васьки понимаешь, что и они столь же неповторимы и столь же беззащитны. Смотреть внутрь. Прощать. И самому трудному: думать не о себе... И продолжает учить каждый день. Открытости миру и каждому встречному. Верности. Умению радоваться всякой мелочи...

Мы садимся в маршрутку, он снимает шапку и сует мне. Вскрикивает, люди озираются, я ругаю его. Тут же беспринципно прошу дать поцеловать лохматую головку. И носик. И глазки. И шепчу: “Говори слова”. Он говорит: “Все, спим”. Утыкаемся друг в друга и засыпаем до своей остановки.

Приехали. Бужу, тороплю, ташу за руку по улице. Опять опаздываем! Ему до этого дела нет: он сто раз подряд спрашивает меня, чем сова отличается от филина. Ну не знаю я! Нет, не верит. Должна знать. Узнала! Филин больше, и у него уши. Правда, есть ушастая сова, но она маленькая...

Я пишу, а он похрапывает на моей кушетке. Сейчас лягу и я, поглажу мордочку, и, не просыпаясь, он поцелует мою ладонь...

Сынок, ты знаешь, как я тебя люблю?

Все, спим.

Пока книга проходила свой путь к изданию, в жизни Василька и его мамы произошло радостное событие: их приняли в общеобразовательную школу рядом с домом. Вася ходит туда с удовольствием, ребята и взрослые в школе относятся к нему хорошо, появились друзья. Дай Бог, чтобы так было и впредь.

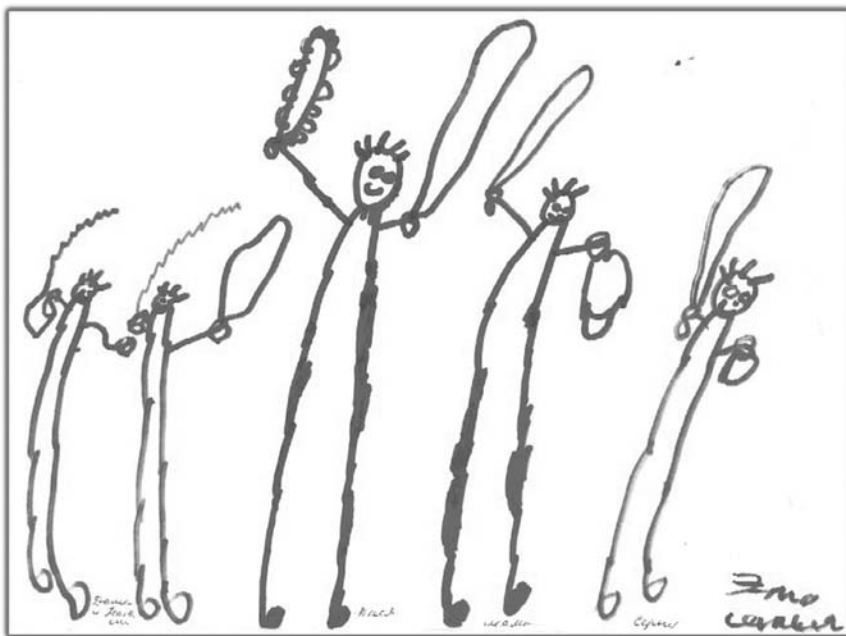


Рисунок Васи Масленкина "Семья"



Маша Староверова

Маша – мягкая, необычайно улыбчивая, доверчивая, общительная девушка. Светлая. Она напоминает мне одновременно пушистую головку одуванчика и детского плюшевого мишку. Машина мама Светлана красивая, подтянутая, деятельная, очень любознательная и – обучаемая.



Мама Света:

Безоблачное состояние раннего детства

Я родилась в маленьком военном городке, где тихая, спокойная жизнь обычно лишь изредка прерывается свадьбами, разводами, рождением детей да похоронами. В таких местах нет перспектив ни для одаренных детей-вундеркиндов, ни для обделенных даже средними способностями “особенных” – вундеркиндов-наоборот.

25 лет спустя в этом же городе родилась моя дочь Мария.

Грудным ребенком Маша была жизнерадостной и улыбчивой. Лучезарной улыбки удостаивался каждый, кто наклонялся над ее коляской. Даже мокрые пеленки ее нисколько не расстраивали. Бабушка и дедушка были просто в восторге! Единственное, что Машеньке не нравилось, – это ограничение в общении: она не любила оставаться одна, а манеж просто ненавидела.

Все у нас было вовремя – и первые шаги, и первые слова. Ничто не предвещало дальнейших мучений. Маша росла спокойной и даже ко мне не была сильно привязана. Однажды в силу необходимости я оставила дочку ненадолго на свою подругу, и через пару дней Маша стала называть ее мамой. И я была этому даже рада, ведь впоследствии моя девочка спокойно вошла в детский коллектив и не рыдала, разрывая мне душу, как только за мной закрывалась дверь.

В обычной жизни дети рождаются, подрастают, идут в детский сад. Так было и с моей Машей.

В группе была прекрасная воспитательница. Именно она после того, как Маше исполнилось три года, обратила мое внимание на то, что моя дочь отличается от других детей...

Зря я не послушалась врача-педиатра, которая говорила мне: “Мамаша, с таким ребенком надо сидеть дома и не работать!”. Я тогда даже обиделась: как это “не работать”? Ведь я же получила высшее об-

разование, и профессия у меня хорошая, престижная – инженер-программист. Хотя толку от меня на работе было немного: неделю на месте, месяц на больничном по уходу за ребенком.

Сейчас я могу уже спокойно проанализировать сложившуюся ситуацию. Должно быть, бесконечные простуды, отиты и бронхиты в ясельном возрасте стали тем барьером, который отделил мою девочку от всех детей. Маша в очередной раз тяжело заболела, и ее положили в больницу без меня на целую неделю. За эту неделю из любознательного и веселого ребенка моя Маша превратилась в тихого и заботливого. Часами сидела молча в углу комнаты. Пищу в нее я заталкивала с трудом, хотя раньше Маша очень любила поесть.



Летом мы приехали в отпуск к моим родителям, и те ужаснулись: “Кого ты нам привезла?” Я и сама ничего не понимала. Как же так? Мой ребенок раньше знал столько стихов, а тут не может вспомнить ни строчки! Бабушка и дедушка попросили оставить им Машу, и я согласилась, потому что пора было выходить на работу, а места в садике еще не было. За два месяца бабушка с дедушкой немного “реанимировали” внушку усиленным питанием и любовью. Она стала веселой и жизнерадостной, как прежде, но навсегда отстала от своих сверстников: безоблачное состояние раннего детства было ей привычно, близко и понятно, и взрослеть она теперь не собиралась.

Когда в младшей группе Машиного сада детей спросили, кем они хотят в жизни быть, мой трехлетний ребенок изъявил желание быть мишкой. Каким таким мишкой – игрушечным? или настоящим, из леса? Так начались наши мучения, связанные с обучением.

Профессиональные амбиции мне пришлось похоронить. И не только их. Как жить, когда ты не вписываешься в стандартный вариант, когда у тебя все не так, как у всех?

Занятия по развитию логики оказались для моей дочери недоступны. И аппликации Машины были самыми слабыми, и рисунки, а иногда в конверте с ее фамилией лежали совершенно пустые листы. Что-то получалось только тогда, когда воспитательница работала с ней индивидуально.

Мне запомнился выпускной утренник в детском саду. Дети читали наизусть стихи, мамы хлопали в ладоши, а мой несчастный ребенок только наблюдал за ними. Хлопать мне было некому, я схватила свою послушную девочку под мышку и сбежала домой. Это были мои первые слезы...

Однако после детского сада все дети идут в школу. К этому времени я уже поняла, что в обычном классе моя Маша учиться не сможет, и нашла класс для педагогически запущенных детей. Как я сейчас понимаю, это был “гуманный эксперимент”. И учительницу для него подобрали опытную, заслуженную. В прежние времена ей дозволялось отбирать в класс хорошо подготовленных ребятишек. И теперь она изо всех сил старалась сделать умных из наших “запущенных” детей, но с ними были одни недоразумения...

Я оглядывалась на свое собственное детство. Я росла в среде, где условия и образ жизни были у всех семей почти одинаковы: все мы были дети офицеров. У нас в классе тоже был “особенный” мальчик. И брат моей подруги не успевал в школе. Но мы, обычные школьники, считали таких ребят тупыми, издевались над ними. Теперь, по прошествии многих лет, я слишком хорошо понимаю отца того мальчика, героическую маму своей подруги. Понимаю, как трудно во многих случаях самим родителям принять своих детей! Что уж говорить об “обществе”...

На следующий год Маше предписали снова идти в первый класс, но уже в другую школу. В новом классе все дети были с отставанием в развитии. Учительница была пожилая, но, к сожалению, никакого опыта работы с такими детьми не имела. Мы с дочкой промучились еще год и перешли на домашнее обучение.

Я сама нашла молодую учительницу, которая согласилась заниматься с Машей на дому. Оформили все документы. Потихоньку Маша научилась читать и писать, хотя математика по-прежнему была недоступна. А года через три в гороно пришла “сверху” бумага о нецелесообразности платить учителям за обучение “бесперспективных” детей на дому. И я стала оплачивать занятия сама.

Попытки оформить инвалидность Маше в Астрахани, вблизи которой мы жили, не увенчались успехом: чтобы получить этот “приз”, к Машиным особенностям должны были прибавиться, например, слепота, глухота, нарушения движения или поведения. К этому времени муж закончил службу в армии и мы решили уехать в Москву. Маше было уже 14 лет.

В районной вспомогательной школе у меня без разговоров приняли документы и... посадили Машу в класс с семи-восьмилетними детьми. Девочка моя выдержала всего два месяца и все это время плакала: учительница била Машиных одноклассников линейкой, и дочка боялась, что та может ударить и ее. “Вот тебе и Москва, – думала я, – чем же здесь лучше?” Разве что инвалидность дали сразу...

Время катастрофически уходило. Куда идти? Реабилитационный центр, который мне удалось найти, был на уровне кружка “Умелые руки”. Всего этого было достаточно и в провинции...

При этом я давно уже видела, что для человека с такими серьезными особенностями Маша на самом деле может достаточно много. Она очень организованный человек, легко вписывается в систему, строит вполне реальные планы. Правда, рассказать и показать ей один раз недостаточно, надо делать это кропотливо, терпеливо и долго, преодолевая ее непонимание и отчаяние. Но уж если что-то полу-

чится, то навык закрепляется навсегда! Надо только найти то место, где бы это поняли и помогли моей девочке развиваться дальше. Но ведь кто ищет, тот всегда найдет?!

Вообще матери таких детей многое делают чисто интуитивно. И я нашла для своей девочки место, где ей хорошо: керамическую мастерскую Центра лечебной педагогики. И теперь мне кажется, что на горизонте – правда, очень далеко! – даже появились возможность овладения профессией и перспектива работы. Хотя проблем, конечно, больше чем достаточно, ведь жить самостоятельно Маша не может и не сможет. Всегда рядом должен быть кто-то направляющий и организующий. Даже ездить одной по городу Маше нельзя: имея прекрасную зрительную память, она, взрослая уже девушка, доверчива, открыта и беззащитна, как ребенок.

Так хочется, чтобы рядом были люди, которые помогут, будут поддерживать ее! Мне кажется, важно не выделяться в “резервации”. Да, для “особых” людей нужны особые условия. Но может быть, если такая задача поставлена, создать их все-таки можно? Может быть, для начала нужны усилия тех, кто лучше всех знаком с проблемами “особых” ребят, – нас, родителей таких детей, как моя любимая дочь?

Сейчас я уже не воспринимаю нашу жизнь как трагедию. Многое меняется в лучшую сторону. Жизнь знакомит нас с Машей с интересными людьми. Мы видим, что не одиноки, появляется поддержка. Я узнала много такого, что никогда не постигла бы, будучи мамой “нормального” ребенка. Ведь зачастую люди, не столкнувшиеся с неразрешимой задачей, так всю жизнь и живут, не зная для чего. А моя жизнь теперь полноценна и наполнена событиями. Да, я получила урок, как надо любить. Теперь мне известно: понять можно любого человека – и обычного, и “особенного”, было бы желание. Вопрос в том, хочешь ли ты этого.

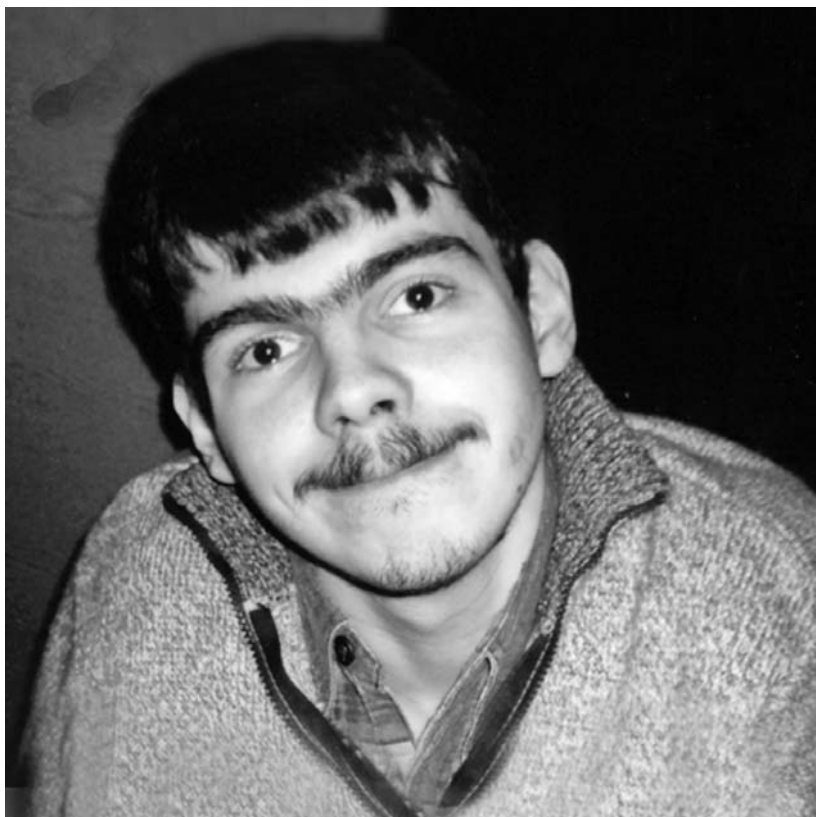


История третья

Женя Леонов



Маленький Женя был красивым и тихим. Сейчас он взрослый юноша – не очень разговорчивый, но по-прежнему тихий и красивый. У него есть уверенная в себе, стройная, веселая мама Лена, брат Ваня и любящий папа. Когда смотришь на Женю и его маму, кажется, что ничто не способно поколебать их взаимопонимания, доверия друг к другу и безмятежной любви.



Мама Лена:

“У верблюда два горба,
потому что жизнь – борьба”

В детстве я не думала о том, что когда-нибудь стану мамой. Я думала о карьере. Я была достаточно амбициозна, достаточно умна. У меня были планы на будущее. Разумом понимая необходимость и, в каком-то смысле, неизбежность замужества и материнства, я не воспринимала это всерьез. И конечно, я не думала о том, что мой будущий ребенок будет отличаться от других людей. Что он будет особенным ребенком, “инопланетянином”, инвалидом.

Первая беременность была новой страной, неизвестной по ощущениям, по проявлениям. Я не знала, что правильно, что неправильно, что и как должно быть. И позднее, спустя шесть лет, вопросы врачей казались мне бессмысленными.

– Как проходила беременность?

– Нормально, обычно, – говорила я, прекрасно понимая, что на самом деле не знаю, как это – “обычно”.

– Токсикоз был?

– Как у всех, – следовал ответ.

– Ребенок плакал в грудном возрасте?

– Как все.

Как я, вынашивая своего ребенка, могла знать, *как* у всех? Как я, вставая по ночам на кормление, могла знать, *как* у других это происходит и чем их жизнь отличается от жизни моей семьи? Но следовали шаблонные вопросы и, в отместку, шаблонные ответы. “Как у всех”, “обычно”, – говорила я, зная уже, что у меня не “обычный”, не “как все” ребенок. Что он растет не таким, “как все”, и никогда уже не сможет быть “как все”.

Первые годы ничто не предвещало беды. Конечно, есть небольшая задержка, потому что “мальчики всегда немного отстают от девочек в развитии”. Но начиная с 3 лет где-то внутри стало возникать на первый взгляд беспочвенное предчувствие. Он не фиксировал внима-

ние, когда ему было неинтересно, но часами мог заниматься тем, что ему нравилось. “А разве взрослые, нормальные люди не такие?” – спрашивала я себя. Плохо запоминал буквы и цифры, но наизусть знал все пластинки с детскими сказками, постоянно цитировал любимые мультфильмы и фильмы. Минус в одном компенсировался плюсом в другом. Но он никогда не интересовался другими детьми, людьми. Не общался ни с кем. С трудом учился играть в мяч, пользоваться душем (не мог научиться смешивать воду), работать ножницами, держать в руке карандаш или ручку и многому другому.

Ставили в тупик простые вещи: как понять, холодно ему или жарко, хочет он есть или хочет пить. Было сложно подбирать ботинки. “Малы?” – “Не малы”. “Велики?” – “Не велики”. Купили. Натер мо- золи. Я мерила по себе, одевала по себе. Думала за него (и так привыкла, что до сих пор за него думаю). Я сама решала, что он чего-то хочет, потому что невозможно было вытащить из него это. “Если ребенок чего-то хочет – он обязательно добьется этого”. А если не хочет, если не добивается? Нет времени ждать инициативы. Он мог сидеть часами, слушая пластинку или глядя мультфильмы. Совершенно изводил своим желанием понравиться, покорно изображая готовность исполнять все указания. Очень послушный. Очень покорный. Ну скажи: “Не хочу!”. Ну рывки: “Отстань!” Выдай протест, скажи: “я устал”, “я замерз”, “я хочу”, “я не хочу”, в конце концов! Позднее уже я узнала, что это – самое сложное для аутичного ребенка.

Стала учить его сама, не дожидаясь его собственных проявлений. Учила тому, что было нужно с практической стороны: ездить в общественном транспорте, одеваться, завязывать шнурки, терпеть, торопиться, умываться, чистить зубы, пользоваться туалетом... Учила тому, о чем помнила, что было необходимо – есть ложкой и вилкой, включать и выключать свет... Учила читать, писать, считать. Натаскивала на вопросы из школьных тестов. Ведь именно это я тогда считала готовностью к школе. Оказалось, что это не главное. И даже если бы я натаскала его на эти тесты, на буквы и цифры, его все равно бы не взяли в школу. Тогда я еще надеялась и учила, учила, учила... Но когда много лет спустя меня спросили: “Вот ваш сын сможет жить само-

стоятельно? Он сможет простыню погладить или пол помыть?”, в голове пронеслась мысль: “Я об этом забыла”. У меня вылетело из головы, что надо научить его стирать белье, гладить, чистить картошку, мыть посуду... Скольким еще вещам я забыла его научить!!!

Прыгая по дивану или кровати, он беспрестанно пел песенки из мультфильмов или повторял детские стихи. Этот “речевой поток” невозможно было остановить.

– Ваш ребенок говорит?

– О да, мой ребенок очень много говорит. У него нет логопедических проблем.

– Тогда в чем проблема?

– Он “не говорит”, в смысле не разговаривает!

Как тогда меня саму не отправили в психушку?!

Мой шестилетний сын уже сам учил меня. Он учил меня разнице между “говорить” и “общаться” (позднее я заметила, что многие здоровые люди не понимают этой разницы).

Женя учил меня терпению, мудрости, наблюдательности: только внимательно наблюдая и приглядываясь, можно было заметить проблески его эмоций. Но я училась тяжело, и его учить тоже было непросто. Школа для сына уже не маячила, плавно удалялась за горизонт. Впереди были больница, диагноз, инвалидность. Аутизм¹ – именно так называли врачи особенность моего сына.

Что можно сказать о том времени? Отчаяние. Полная темнота. Злость. Бессилие. “Мы спина к спине у мачты против тысячи вдвоем”: я и муж. Потому что наш сын – рядом. Он не вместе с нами, он сидит рядом и наблюдает. Хорошо, что у нас был младший сын: все, что было хорошего тогда, было связано с ним – моей надеждой, возможностью реабилитироваться, реализоваться как матери.

По пути встречались люди, которым я очень благодарна: врачи, педагоги, незнакомые специалисты, просто прохожие, которые принимали участие в судьбе моего “особенного” ребенка.

¹ Аутизм – состояние психики, характеризующееся ослаблением или потерей контактов с людьми, погружением в мир собственных переживаний. Может проявляться как самостоятельное заболевание или как один из симптомов при шизофрении, шизоидной психопатии, некоторых генетических синдромах.

Московский Центр лечебной педагогики – это особая глава в моей жизни, моей семьи, моего сына.

Понимая, что в маленьком районном городишке сложно, вернее, просто невозможно найти хороших специалистов, получить нормальную помощь, я готова была ездить куда угодно, только бы моему сыну помогли. Два часа в один конец? – чепуха, только бы что-то сдвинулось. Надежду дайте. Веру.

...Морда – кирпичом. К такой не подойдешь без страха. Попробуйте заговорите, попробуйте! Ну, кто первый? – Загрызу!

В электричку, потом в метро. С издающим странные звуки, нелепым, неуклюжим ребенком. Всю нелепость своей “гиперобороны” я поняла позже. Но тогда главное было – доехать. Довезти “ценный груз”, позаниматься – и обратно. Дома расслабишься, а сейчас – держись.

Спустя полгода после начала занятий, в конце февраля, педагог, смущаясь, вынесла мне работу сына. “К 8 марта все дети рисовали портреты мам”, – пояснила она. На меня с рисунка смотрела злобная ме-



гера. Губы сжаты в две тонкие, зло искривленные линии. Брови нахмурены, из-под бровей двумя точками напряженно смотрят маленькие глазки. Но правильный цвет волос и глаз, четкий овал лица... Педагогу было чем гордиться. А мне?

– Жень, неужели я такая злая?!

– Ты не такая не злая, – стереотипно ответил он.

Задумавшись, я потащила его домой. Ведь действительно, я совсем перестала улыбаться. Мы никого не приглашали к себе и сами не ходили в гости. Вместе не гуляли. А когда гуляли, то уходили подальше от людей. Я практически не запоминала окружающих людей. Быстрее, быстрее домой, в свой окопчик.

Странно, но ни меня, ни сына никогда не обижали посторонние. А вот в кругу самых близких людей – родителей и сестер – я совсем не могла расслабиться. И на этом фоне – ненавязчивая помощь родителей мужа. Пусть мне не всегда нравилась “модель воспитания” моей свекрови, сейчас я ей очень благодарна: за то, что не лезла с нравоучениями, с жалостью, советами, не пилила, что молча оставалась с детьми, просто была рядом с нами. “Мы спина к спине у мачты”, а она рядышком – сабли чистила, патроны подавала.

Рисунок сына заставил меня задуматься и остановиться. В такой семье ребенка не вытащишь из скорлупы. Неужели я окружила себя броней и защищаюсь? От кого? С кем я воюю?

Это время запомнилось внутренним вызовом всему миру: пусть у нас больной ребенок, но мы – *обычная семья*. Стали чаще покупать что-то, потому что это было у всех. Деление на “мы” и “они” оставалось. Осталось и сейчас. Но сейчас в категорию “они” входят чиновники, а тогда – весь мир.

В Центре лечебной педагогики учили не столько сына, сколько меня. Учили просто любить его, учили тому же, чему “учил” меня он сам. Но педагоги были более компетентны, они заставили меня остановиться: “Я запрещаю Вам делать с ним домашнее задание. Не надо ничем с ним заниматься. Отдохните”. А потом мне показывали его рисунки, рассказывали, что он, оказывается, это умеет, и еще это, и то. Росла уверенность в его способностях. Росла надежда. Росло доверие к сыну.

Мы пошли в школу. Жизнь стала входить в обычное русло. Правда, школьная учительница сразу не понравилась: она глядела на сына с жалостью, замешанной на презрении. Может, это мне только казалось? Но это высокомерие, это нежелание с ним заниматься... “Ваш ребенок быстро устает. Три урока по 40 минут с ним – очень много. Будем заниматься два урока по 30 минут” (а в Центре он занимался по три часа и не хотел уходить оттуда!). Других педагогов не было. Приходилось терпеть. Но недовольство нарастало. “У вас очень тяжелый ребенок”. – “Вы не видели действительно тяжелых детей!”

Слава Богу, подвернулся случай, и сейчас у сына другая школа и другая учительница.

Иногда думалось: может, зря бегаю, может, само отрастет, зарастет и исправится. Но, словно заведенная юла, я уже не могла остановиться.

Все постепенно успокаивалось. Появилось время. И осознание того, что мой сын – это не вся моя жизнь. Я знакомилась с другими такими же семьями. И случайно познакомилась с Мишкой. На год старше Жени, он во всех своих проявлениях ужасно походил на моего сына в шестилетнем-семилетнем возрасте, до начала занятий. Но с тех пор прошло четыре года, и Женя уже изменился. А Мишка был на том, давнем уровне. “Хорошо, что езжу. Все правильно!” – подумалось мне.

Когда ребенка видишь каждый день, сложно отследить те маленькие подвижки, которые происходят. Это заметно, когда вдруг вспоминаются какие-то моменты – как столбы вдоль дороги, отмечающие пройденный путь. Вот он уже заявляет о своем желании: “Я хочу”. Но его почти всегда можно уговорить, уломать: “Ты ведь не очень хочешь!” – “Да, не очень хочу”, – соглашается он. Вот уже бегло читает. Вот уже звучат фразы: “Я это не хочу!” Но опять-таки, еще можно уговорить. Нет, уже нельзя: “Я это хочу!” И стоит на своем!

Стереотипен до предела. Все установленные им самим правила общежития должны соблюдаться абсолютно четко. Шаг вправо, шаг влево – даже думать не смей. Уже выражает симпатию: “Маша такая красивая!” – “Она тебе нравится?” – “Да”. Уже можно оставить одного и уйти, предупредив: “Не бросай квартиру. Вот ключи”. И вернувшись, обнаружить, что квартира заперта, а сын ушел к бабушке. Уже

сам нальет себе чай. Уже приходит и говорит: “Я сделал тебе чай”. – “Спасибо, сынок!” – “Ага, спасибо”, – буркнет в ответ. Но речь!!! Где тот словесный поток, что был десять лет назад? Комкая звуки и слова, он говорит строго зазубренные фразы, которые неизменно повторяются в каждой повторяющейся ситуации. Если ставишь перед выбором, задумывается, закрывается: “Я же знаю”. Значит, ответ не был заранее проработан, озвучен, зазубрен. Поэтому чуть не упала, когда он, видя, что мы собираемся в магазин, вдруг сам спросил:

- Чипсы купите?
- Какие? – усложнил папа.
- С беконом, – выкрутился ребенок.
- А если с беконом не будет? – усложнила я.
- Тогда с укропом.
- Хорошо, – хором, переглянувшись, ответили мы.

“Лед тронулся, господа присяжные заседатели”, – говаривал знаменитый комбинатор. До ледохода еще далеко, но весной уже повеяло.

...Недавно я прочитала, что человеческий мозг постоянно развивается, до самой смерти. Значит еще не вечер. Беги, лошадка, беги...

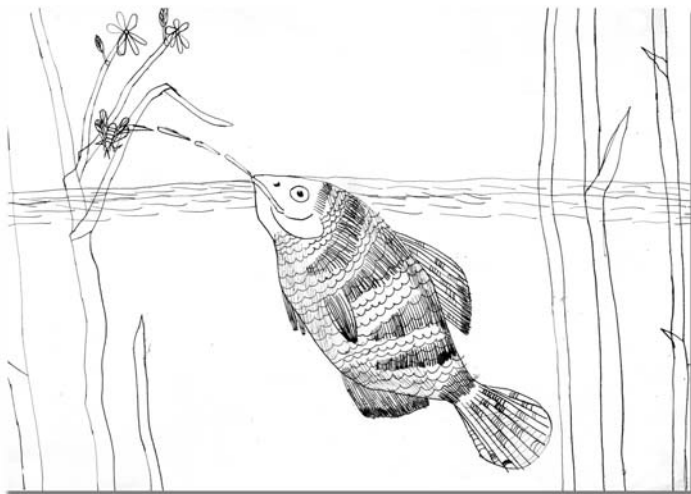
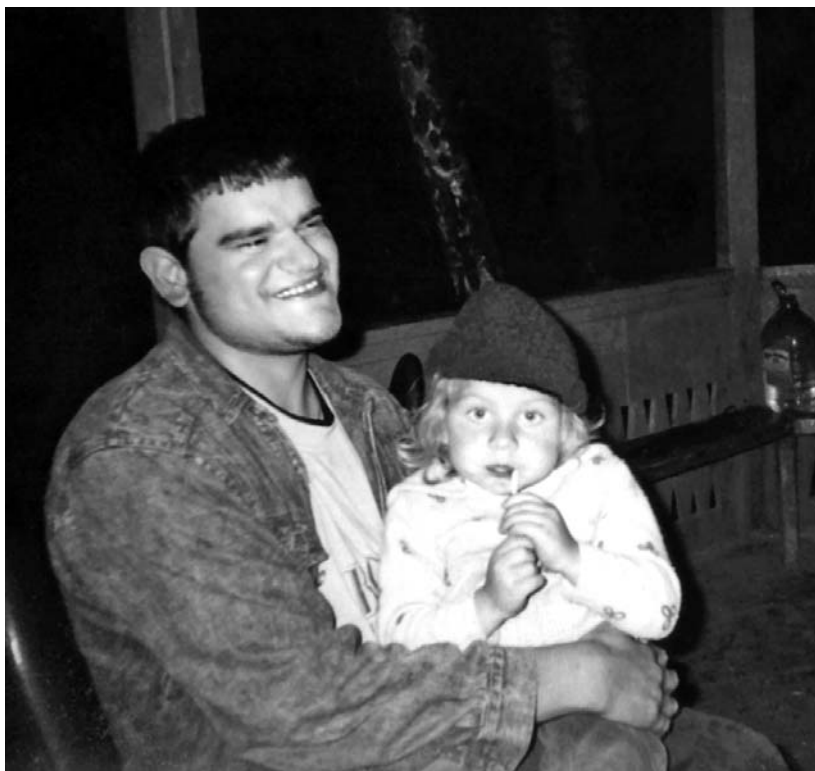


Рисунок Коли Филиппова “Рыбка-брызгун”

История четвертая

Лева Вирин

Моя любимая подруга Ленка невысокая и круглая, очень веселая, подвижная, громкая и жизнерадостная. Левка раньше был маленький, а теперь перерос маму, стал крупным, основательным, очень серьезно относящимся к себе молодым человеком. Ленка говорит: от осинки не родятся апельсинки. Оба они с Левой способные, хорошие люди и верные друзья, оба любят глотать толстые книги, лежа на диване, любят покушать и всячески склонны не заниматься тем, чего им делать не хочется.



Мама Лена:

Человек, который радуется жизни

Левушка в нашей семье третий ребенок. Поэтому, когда он родился в мае 1983 года, я очень быстро поняла, что с ним не все в порядке. В три недели ему поставили диагноз: перинатальная энцефалопатия¹. Очень хорошо помню свое тупое оцепенение, неверие: вот утром проснусь, и все это рассеется, как дурной сон...

И начались наши странствия по больницам...

Маленьким Левушка был очень тихим, почти не плакал, ни на кого не реагировал. Я даже не знала, отличает ли он меня от других людей. Однажды, правда, когда мне пришлось на ночь его оставить с другим человеком, он всю ночь не спал, кричал, и я поняла: значит, все-таки отличает.

Леве было месяцев восемь, когда мне впервые сказали: ДЦП². Поражение было тяжелым: паралич всех конечностей, тетраплегия, а еще судорожная готовность, гипертензионный синдром³ и гидроцефальный синдром...⁴ Ощущение было такое, будто на меня упал кирпичный дом этажей в двенадцать.

И как рефрен, все первые годы: “Сдайте ребенка, вы ведь еще молодая, у вас уже есть двое здоровых, зачем мучиться всю жизнь...”

Но какое счастье, что мы так рано начали лечиться! И что у организма оказались просто гигантские способности к восстановлению.

¹ Перинатальная энцефалопатия – органическое поражение головного мозга, связанное с родовыми травмами.

² Детский церебральный паралич (ДЦП) – потеря или нарушение способности совершать произвольные движения, связанные с поражением различных отделов спинного или головного мозга в ранний период развития.

³ Гипертензионный синдром – повышенное внутричерепное давление: увеличение количества спинномозговой жидкости вследствие ее повышенного образования, нарушения всасываемости или закрытия отверстий между мозговыми желудочками.

⁴ Гидроцефальный синдром – синдром избыточного скопления жидкости внутри черепной полости, приводящее у маленьких детей к значительному увеличению черепа.

В год у нас уже была победа – он сумел дотянуться сушкой до рта. Мы нашли очень хорошую массажистку, и где-то в 1 год 3 месяца она Левку поставила. Сел он тогда же. Но еще почти год не мог ходить сам, только с поддержкой. Около двух – наконец пошел. Но не общался с нами никак – казалось, вообще на речь не реагировал. Зато на улице каждую лужу аккуратно обходил по краю!

Какие только профессора его не смотрели!

Когда Леве было 2 года, знаменитый профессор вlepила ему “имбецильность”¹.

Говорили: бесполезно его чему-либо учить, нужно адаптировать. Максимум, к чему он, может быть, приспособится – простейшие навыки самообслуживания. Но как же было верить в это, когда он смотрел на меня умными, живыми глазами и радовался жизни. Его даже на самых ранних фотографиях легко узнать по улыбке.

Я впервые услышала о Левке нечто хорошее, когда ему было 4 года и мы с ним пошли к Светлане Иосифовне Маевской, прекрасно-му логопеду. Она посмотрела его и сказала: “Нет, он не олигофрен. У него для этого слишком скверный характер”.

Все годы с рождения – непрерывная работа. Сколько же Левка вынес! Сначала массаж каждый день до 2,5 лет, потом гимнастика, логопедические занятия... Мне выдавали задание на месяц...

Он был тогда тихим, очень улыбчивым, спокойным, пока не нарушали его территорию. Первое и главное его слово было “нет”. Но это у нас семейное...

В 4 года у Левки начались судороги. Это было так страшно. Он кричал, бился, смотрел на меня умоляющими глазами. К счастью, приступы быстро заканчивались. А “маленькие” судороги – птимали, – когда Левушка падал каждую минуту или ронял голову на стол! На подбородке остался характерный шрам – память на всю жизнь. К счастью, когда Леве было 9 лет, появился препарат “депакин” и птимали удалось снять.

¹ Имбецильность (термин в настоящий момент не используется) – средняя степень умственного недоразвития, характеризующаяся малым словарным запасом, конкретным типом мышления, неспособностью контроля собственной деятельности.

Говорить Левка научился примерно в 4,5 года – через чтение. С тех пор читает не переставая! И разговаривает тоже...

Говорил он всегда очень плохо, медленно, долго. Теперь уже гораздо лучше, но даже я до сих пор своего мальчика не всегда сразу понимаю. И упрям он всегда был, как упряжка мулов. И обидеть его очень легко. Он вязкий, с толку его просто так не собьешь.

Старшему сыну было семь с половиной, когда Левка родился, а сестра старше Левы на пять лет. Старшие дети, которые повзрослели до срока из-за Левкиной болезни, любили (и любят) его, но не слишком-то стремились с ним общаться. Он был для них – нагрузкой, обязанностью. Да и у всех у нас редко хватало времени и терпения просто дослушать Леву. А ему очень хотелось общаться. Может быть, поэтому он вырос таким навязчивым, а живет в основном в придуманном своем мире, где он король, чемпион, гениальный сыщик и т. д. В общем, самый умный и самый красивый.

У меня трое детей, и главное, чему я, кажется, научилась, – что каждый ребенок совершенно уникален. И Левка – очень необычный человек, в нем много моих черт, но он совершенно не похож на других детей. И чужие дети всегда гнали его. Во дворе – кидались камнями, разбили глаз.

Учить таких, как Левка, конечно, нелегко.

Сначала, лет с семи, Лева начал заниматься в Центре лечебной пе-



дагогики. В группе – не получилось. Но при этом оказалось, что сообщает мальчик очень неплохо, и даже логика есть. Нас стали готовить к школе.

В 9 лет Левка пошел в школу, в 17-й интернат для детей с ДЦП. Я забирала его каждый день сразу после уроков – из-за судорог нельзя было оставлять на ночь, но мне и не хотелось.

Учиться по массовой программе ему было очень трудно. Он очень медленный, плохо работают пальцы. Почерк такой, что прочесть может только профессиональный дешифровщик. Но главное – поведение, конечно. И все-таки пять лет он там продержался – учительница попалась очень хорошая, спокойная и терпеливая. Но однажды, уже на пятом году обучения, учительница вышла за дверь и в это время Леву избили всем классом.

Тогда после окончания учебного года мы перевели его во вспомогательную школу. Учительница в этой школе у него была прелестная, об-

щались они с удовольствием. Однако школьная программа была в этом объеме Левкой давно освоена, и там он уже совсем не учился.

Но к 18 годам и эта школа закончилась. И совершенно непонятно было, что делать дальше. Мальчик вырос...

Очень трудно со Львом общаться как со взрослым человеком. Я стараюсь, но получается довольно плохо.



В детстве Левка, конечно, отличался от остальных ребятшек, но гораздо меньше, чем сейчас отличается от других взрослых.

Левка, конечно, мечтает о жене и детях – продолжателях его рода. Но это мы отложим на потом, этот путь мы пока будем проходить в мечтах. А пока для него, взрослого, надо строить конкретную жизнь на каждый день – иначе он сядет дома, ляжет на диван, будет есть и толстеть, – правда, не только это, слава Богу. Он будет читать толстые книги, мечтать о жизни и своем величии. Плохо ли это? – не знаю. Но если не заставлять его выходить в реальный мир, он забудет дорогу к людям, разучится с ними общаться, вообще учитывать их существование. Но ведь всю жизнь на диване не пролежишь...

Левка больше меня ростом, тяжелый, инертный. Я тяну его, тащу – на встречи в общину “Вера и Свет”, на занятия в полиграфическую мастерскую, где он учится делать сувенирные блокнотики и открытки, на прогулки и праздники... Его тяжело вытащить, но на самом деле он очень хочет жить, он преисполнен сознания собственной значительности и нужности и хочет приносить пользу.

Лев явно тяготеет, как ни странно это может прозвучать, к интеллектуальной деятельности. Был бы здоров, занимался бы, наверно, наукой. И сейчас, если он слишком долго едет с занятий, я знаю, что искать его надо в книжном магазине или в библиотеке, в которую он, кстати, записался сам.

Лева всюду носит и возит с собой тяжеленную сумку с книгами по истории. Это его мир – внутренний, в котором ему хорошо.

Но оказалось, что Левке хорошо не только во внутреннем мире. В полиграфической мастерской ЦЛП, куда мой сын ходит 2 раза в неделю как на работу, ему хорошо тоже! Пусть у него неловкие пальцы, которые мнут бумагу, пусть у него не все получается, все же очень многое зависит от отношения окружающих его людей. Здесь Леву знают и любят. Он здесь важный субъект общей жизни. И к этой жизни он относится с полной серьезностью, любовью и ответственностью. Несмотря на свое пристрастие к домашней жизни, Левка каждый раз с радостью бежит к педагогам Надежде Львовне и Лёле. Почти ничто не может остановить его – ни плохая погода, ни болезнь.

Лева странный, но, по-моему, очень хороший человек. Он любит своих друзей, защищает их не жалея живота своего. Радуетя жизни, пытается ее осмыслить. Очень хочет быть нужным и любимым. Он теплый. Я очень его люблю.

Конечно, с ним трудно. Конечно, он думает и ведет себя не так, как все. И я отдала бы все на свете, если бы он мог стать здоровым.

Но я живу вместе с Левкой, а вокруг нас много других ребят, больших и маленьких, с самыми разными проблемами. И в какой-то момент я поняла, что человек – это гораздо больше, чем его интеллект, способности или даже талант. И польза обществу, которую мы якобы должны приносить, – чем ее мерить? Мне кажется, Левкина доброта и улыбка – это тоже совсем не мало.



Рисунок Льва Вирина "Святитель Лев"

История пятая

Милана Деревягина

Милана серьезна и рассудительна. Она больше любит общаться со взрослыми, чем с детьми. Мама и папа везде вместе с ней, по очереди возят ее на занятия. Миланка окружена любовью своей семьи как щитом.



Мама Ася:

Самым трудным оказалось принять своего ребенка

Мне хочется искренне рассказать историю, которая может помочь тем, кто волею судеб попадет в ситуацию, близкую моей.

Меня зовут Ася. У нас с мужем, Владимиром Деревягиным, трое детей. Старший из них, наш первенец Боря, родился в 1975 году, и с тех пор вся моя жизнь обрела новый, совершенно особый смысл. Я работала тогда программистом в крупном институте, мечтала о кандидатской. Муж был очным аспирантом, материально приходилось очень туго, но я была самым счастливым человеком! И хотя с сыном было нелегко, мысль о том, что ребенок не должен расти в семье один, не давала мне покоя. Мы с мужем решили, что три года – оптимальная разница для детей.

Конечно, хотели девочку, но моя мама просила, если родится второй мальчик, назвать его в честь своего брата Михаилом. И вот 5 мая 1978 года родился Миша, мой второй сын. Но тут акушерка закричала, что есть еще и второй ребенок! Мне никто во время беременности не говорил о двойне, но это оказалось удивительной правдой. На свет появилась маленькая, синенькая, очень хорошенькая девочка. Она сразу закричала, и я, считавшая себя к этому времени опытной мамашей, решила, что самое трудное позади.

Однако через четыре дня мне сообщили, что у девочки сердечная патология и ее собираются переводить в институт Бакулева. Еще через два дня сердечная деятельность моей дочурки нормализовалась, и после этого ее перевели в 13-ю больницу, в отделение для недоношенных детей. А нас с сыном Мишенькой выписали домой.

Только через три недели меня пустили к моей Милане (это имя дал ей муж), и я увидела это кукольное существо. Она весила всего 1800 г. Когда удалось увеличить вес до 2 кг, нас выписали с напутствием, что девочка здорова, но очень маленькая, поэтому придется уделять ей больше внимания.

Ровно через две недели после выписки Милана начала жутко кричать – день и ночь. Врачи предположили отит, провели курс антибиотиков, но лучше не стало. Я сама нашла опытного педиатра, и он выявил ортопедическую патологию.

Не стану перечислять все сложности медицинского характера. Моя девочка не садилась, не вставала, и только в возрасте 10 месяцев ей был поставлен страшный как приговор диагноз: ДЦП.

Прогноз был безрадостным. Каждые два месяца я лежала с Миланкой в больнице: массаж, медикаментозное лечение.

Когда Милане было два года, я узнала о работающем в одной из больниц Махачкалы всемогущем иглотерапевте Лю Дин Сене. Не раздумывая, отправилась туда с дочерью, которая к тому времени не стояла, не ходила, не начинала говорить. Наши поездки принесли видимые результаты: после второй Миланка сделала свои первые шаги. Конечно, все было не совсем так, как нам хотелось, но тот, кто подобно мне жил долгие месяцы в ожидании этих шагов, сможет понять, какая это была победа!

С двух до четырех лет мы провели 10 курсов иглотерапии. После этого был большой перерыв, а потом с пяти до шести лет еще 4 раза в Махачкалу с Миланой ездил мой муж.



В пять лет Миланка заговорила фразами, и мы смогли отдать ее в специализированный садик.

Хочу сказать, что все это время в семье рядом с нашей девочкой были ее братья, которые испытывали к ней нежность, заботились о ней. Но каждый “выход в свет” был для меня мучителен. Меня раздражали любопытные взгляды, хотелось закрыть руками Миланку или бежать домой, где мы существовали в любви и понимании.

Мне было трудно переносить, что Милана ходит не как все, что значительно отстает в развитии. Чтобы преодолеть каждую маленькую ступенечку, требовались титанические усилия. Я обучала ее различать цвета, узнавать буквы. Постепенно, с трудом Миланка начала читать по слогам, писать. Все эти трудности, конечно, изнашивали нервную систему. Порой хотелось просто кричать от бессилия, и я срывалась, конечно, и наказывала ни в чем не повинную Миланку.

Наступил такой момент, когда я поняла, что занятия с дочерью доводят меня до иступления, и решила на время прервать их. К тому времени она уже училась по вспомогательной программе в пятом классе интерната №17. Но при том, что обстановка в школе была прекрасная, на общих занятиях Миланка не могла освоить программу, ей нужны были индивидуальные. А пригласить частного педагога у нас не было никакой возможности.

В это же время нужно было принять очень серьезное решение об операции на правой ноге.

В 1991 году, в январе, Милане сделали подряд две операции. Не все получилось удачно, но явных улучшений в установке ноги добиться все же удалось. Мы наконец смогли носить обычную, а не ортопедическую обувь.

Однако психологические проблемы только усугублялись. С каждым годом я все глубже понимала, что никакими усилиями не смогу довести Милану до нормы. Самым трудным оказалось принять своего ребенка таким, какой он есть. В моей жизни тогда начался очень тяжелый период, когда пришлось очень многое переломить в себе.

Как раз в этот момент по совету знакомой я попала на встречу с Жаном Ванье, основателем общин для умственно отсталых детей, их

родителей и друзей. Был май 1993 года. Встреча с Жаном и все, что я услышала, было словно Богом посланное Слово. Мне казалось, что этот человек знает все мои трудности и говорит лично для меня. Каждое слово было исцелением для моей изболевшейся души. Но встреча закончилась, и все, что казалось очевидным, оказалось очень трудно применить к своей жизни. Главное, нужно было понять, что для Бога наши “проблемные” дети – наиболее приближенные и любимые, и мы должны у них учиться открытости; что не нужно стесняться взглядов и отношения окружающих.

И все-таки настал день, когда я поняла, что мы с Милашкой – единое целое. Я перестала биться как рыба об лед, чтобы преодолеть очередную преграду. И стала намного уверенней.

Еще на той, первой встрече я подошла к человеку, который переводил слова Жана, и попросила принять нас с Миланой в общину. В зале сидели люди с какими-то особенными глазами, и мне сразу захотелось быть с ними вместе. Так в сентябре 1993 года мы пришли в общину “Вера и Свет”.

Милане очень понравилась атмосфера встреч, но привыкали мы все-таки долго. Было много психологических сложностей, однако я хорошо понимала, что это един-



ственное место, где к нам и нашим детям относятся с особым вниманием и участием.

В 1996 году Милана закончила школу и поступила в реабилитационный центр в Алтуфьево на специальность “керамика”. Очень важно было, чтобы она продолжала жить в обществе себе равных людей и училась сама решать различные бытовые и психологические проблемы. Не могу сказать, что четыре года, проведенные в стенах этого заведения, были особенно продуктивны в плане образовательном, но у моей девочки был свой мир, и это необычайно важно.

В том же 1996 году нам предложили начать заниматься иппотерапией. Удивительными были и занятия на ипподроме, на которых все делалось для реабилитации наших детей, и летние лагеря в Балабаново, которые наши дети обожали, потому что там царила прекрасная, теплая и творческая атмосфера. Но со временем организация разделилась на две, потом на три. Оплата занятий тоже стала нашей семье не под силу, и мы прекратили занятия. Была перевернута и эта страничка.

Но я упустила еще одну, очень важную сторону Миланкиной жизни.

Еще в 1995 году в интернате, где училась Милана, появилась девушка Оля, которая обучала девочек ткать гобелены. Специальной иглой на натянутом полотне по предварительно нанесенному рисунку из шерстяной нитки делаются петли, из которых получаются маленькие пушистые картины.

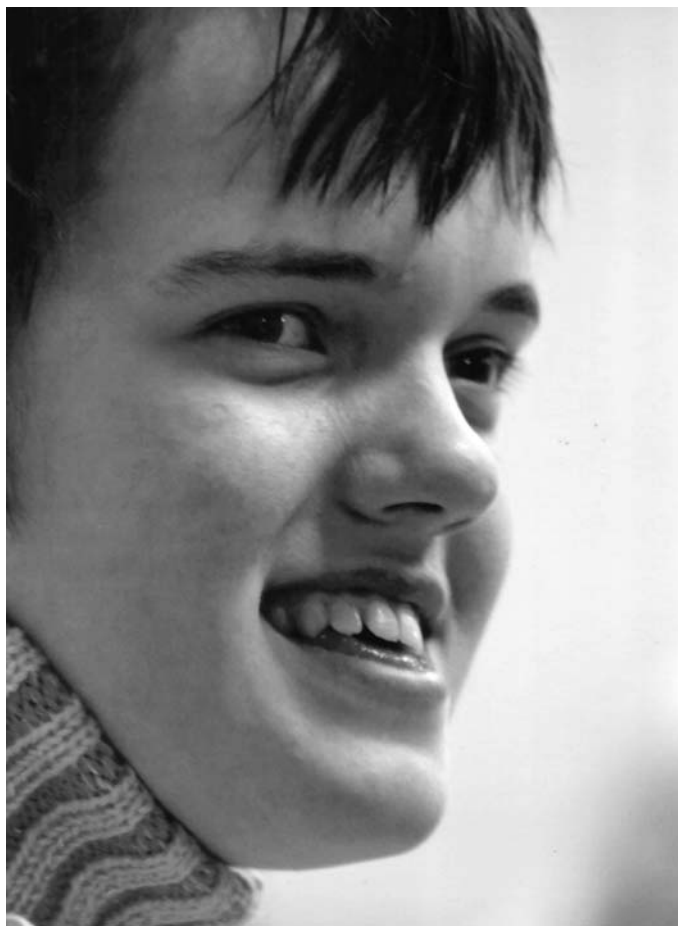
Вначале я не верила, что Милане доступно овладение этим ремеслом, но постепенно она стала все увереннее, все аккуратнее и чище выполнять работу. Мы задались целью подарить Миланкины работы всем, кто дорог нашей семье. И вот за прошедшее время ее руками выполнено уже 75 картин! Их можно использовать для изготовления подушек или панно. Миланке это очень нравится.

Сейчас у нас главная задача – найти место, где отнесутся заинтересованно к нашим проблемам, где у Миланы появится возможность работать в коллективе. Ей необходимы люди и дело, чтобы ощутить свою нужность в этом мире.

История шестая

Таня Топчан

Танин папа – и папа, и мама, и защитник, и наблюдатель, и врачеватель, и самый преданный друг. Танюшка говорит что-то, спрашивает, объясняет... Папа Саша смотрит на нее с нескрываемой любовью и радостью.



Папа Саша:

Нам с Танюшкой хорошо вдвоем

Танюшка родилась в январе 1988 г. Мне было тогда 42 года, жене – 29. Беременность протекала без осложнений, разве что жена очень много курила. Роды были в срок, но очень тяжелые, длительные. Врачи долго не подходили. Потом ребенка тащили щипцами.

На пятый день нашу девочку из роддома увезли в Детскую клиническую больницу № 18. Мама оставалась в роддоме еще недели три.

В детской больнице мне сказали, что такую травму придется лечить месяцев шесть. И примерно через полтора месяца нас выписали.

Врач и медсестра из районной детской поликлиники приходили аккуратно по графику, давали много советов, но не обратили внимания на то, что головка ребенка очень быстро увеличивается, а сама девочка почти не развивается, лежит совершенно пассивно и все время стонет.

Диагноз Тане поставила платный педиатр, которую мы пригласили по рекомендации знакомых. Она с порога сказала: “Гидроцефалия. Плохи дела”. Это было наше первое серьезное потрясение после рождения дочери. От излишней жидкости, скапливавшейся у ребенка под черепной коробкой, окружность головки нашей трехмесячной малышки к тому времени была как у взрослого человека – 55 см.

Опять через знакомых мы попали к хорошему невропатологу, и та быстро устроила нас в нейрохирургию Детской клинической больницы №1. В четыре месяца Танюшке сделали первую операцию – мозговое шунтирование¹, чтобы вывести жидкость, снизить внутричерепное давление. Избыточная жидкость – ликвор – из головного мозга моего ребенка с помощью дренажной системы выводилась в ее животик и всасывалась внутренней поверхностью брюшины. После операции Таня стала быстро развиваться, но время было уже упущено, а ор-

¹ Мозговое шунтирование – применяемая при гидроцефалии операция для обеспечения оттока лишней жидкости из головного мозга и облегчения состояния ребенка.

ганическое поражение головного мозга было притом очень значительным.

В 1 год 2 месяца – новая беда: брюшина перестала всасывать ликвор, животик у Тани раздулся, держалась высокая температура (но даже в таком состоянии наша девочка была улыбчивой и активной!). Мы снова попали в ДКБ № 1 и провели в разных отделениях без перерыва больше четырех месяцев.

Время шло. Никакие обследования не выявляли причину; лечение не давало результатов; наше состояние немного улучшилось только благодаря проделанной ранке на животе нашей девочки, через которую вытекал ликвор, минуя брюшину.

Это было очень тяжелое время для всех нас троих: Таня лежит напичканная лекарствами и измученная, мама при ней – беспомощная, а я пытаюсь чего-то добиться от врачей. И опять неоценимую помощь оказала наш невропатолог с ее богатым врачебным опытом, которая впоследствии лечила мою Таню до 15 лет и буквально поставила на ноги.

Примерно через три месяца нас стали готовить к выписке. Мне пришлось объяснить одному из заместителей главврача, какую большую ответственность он на себя берет, выписывая ребенка в почти бессознательном состоянии. После этого мы провели в больнице до некоторого улучшения еще полтора месяца. Но ликвор по-прежнему вытекал через открытую ранку, и было ясно, что мы все равно вернемся в больницу после небольшого отдыха.

Мы жили на даче, мама много занималась с дочкой. Таня отдыхала и развивалась.

Через два месяца мы вернулись в больницу – как оказалось, еще на полгода. Моей девочке сделали повторное шунтирование. Ей тогда исполнилось два года, один из которых она прожила в больнице.

После второй операции мы усиленно лечились и занимались. Мама с Танюшкой много читали, рисовали, лепили, играли в подвижные игры. Девочка была жизнерадостной, ласковой, но отставание в развитии, особенно умственном, было огромным. В это время нам предлагали сдать Таню в интернат.

Тем не менее в марте 1995 года мы успешно прошли собеседование во вспомогательной школе, и семилетнюю Таню зачислили в 1-й класс. К тому времени она уже неплохо читала, хотя моторика сильно отставала. Это было время облегчения и надежд.

Новая беда пришла неожиданно: Таня выросла, у нее начались месячные и одновременно – сильные и очень частые (до 15 раз в сутки!) эпилептические припадки с судорогами и потерей сознания. Противосудорожными препаратами – антиконвульсантами удалось снизить количество ежедневных приступов до трех-четырех и облегчить их.

Несмотря на приступы, первого сентября мы с Таней пошли в школу. Таня уже бегло читала и понимала прочитанное, писала без ошибок, решала простые логические задачи (хотя нам прогнозировали полную неспособность к логике). Но в это время у дочери начался подростковый негативизм, и через полгода нас перевели на индивидуальное обучение. Дефицит общения привел к психическим осложнениям.

Эти проблемы – эпилепсия и отсутствие круга общения – и сейчас для нас самые тяжелые.

Подбор противосудорожного лечения растянулся на 10 лет. Мы переезжали в различных медицинских учреждениях, трижды лежали в 6-й детской психоневрологической больнице, но все предлагаемые препараты оказывались неэффективными и к тому же токсичными.

За эти бесконечные годы жена устала, стала с Танюшкой раздражительной и в конце концов устроилась на работу (с тех самых пор дочка маме неинтересна, и это для нас источник сильных переживаний). Поэтому в январе 2000 года мне пришлось оставить работу и заняться ребенком.

Прежде всего необходимо было справиться с эпилепсией. Я стал вести подробный дневник: количество приступов, условия возникновения, внешние проявления, частота сердечных сокращений, пульс, давление, погода, самочувствие, стул, моча... И вскоре проявились отчетливые закономерности. Из дневника я видел, что приступы происходят с явными, заметными еще до начала приступа нарушениями

ями сердечно-сосудистой деятельности: происходил скачок частоты сердечных сокращений и артериального давления, проявлялось покраснение или бледность лица, синяки под глазами и т. д. Может быть, наши приступы – следствие нарушений сердечно-сосудистой системы?

Я стал искать кардиолога. Легли в неврологическое отделение Института педиатрии на Талдомской. Здесь органических поражений сердечно-сосудистой системы не нашли, зато без серьезного обследования, квалифицировав Танины припадки как “панические атаки”, решили скорректировать противосудорожное лечение. Следствием стала серия тяжелейших припадков. Потрясение было огромным и для ребенка, и для меня. После восстановления старой схемы лечения к прежнему состоянию нам пришлось возвращаться несколько месяцев.

Когда серии приступов прекратились, я продолжал поиски кардиолога. В Институте им. Бакулева мне подсказали, что функциональными отклонениями сердечно-сосудистой системы занимаются в Институте педиатрии на Ломоносовском проспекте. Там нам назначили лечение дополнительно к противоэpileптическим препаратам, и через полгода комбинированного лечения в июне 2003 года у нас прекратились судорожные приступы, а бессудорожных стало в 10 раз меньше! К этому успеху мы шли 8 лет...



И был еще один успех, совершенно случайный. В школе одна из мам рассказала, что есть бесплатная реабилитационная группа для подростков при общественной организации инвалидов “Геронт”, и при первой возможности мы с Таней стали туда ходить. Трудно переоценить значение этой группы для Тани, которая долгие годы была лишена общения со сверстниками. Каждая встреча с ними для Танюшки – огромная радость.

Мы по-прежнему лечимся от эпилепсии (но приступы редкие и слабые), проходим курсы лечения у гастроэнтеролога, нефролога, кардиолога и плановые обследования. Но теперь вокруг нас есть люди, которые нас понимают, с которыми можно общаться и которых Таня очень любит.

За последнее время Танюшка сильно изменилась: стала спокойнее и адекватнее, не только сама говорит, но и приучается слушать и отвечать. У нее появился интерес к сверстникам (а раньше был только к взрослым), она начинает работать в группе. Она рвется и в свой “клуб” (хотя, наверно, здесь из всех ребят Таня самая неадаптированная), и в любимый загородный пансионат “Кратово”.

Первые успехи радуют. Моя Таня уже немало знает и многое понимает. Она добрый, улыбчивый и любознательный человек. Обычно мы прекрасно ладим, и нам хорошо вместе!

Но мне уже 60. Кроме меня и нескольких добрых знакомых, Таня никому не нужна. Что дальше?

За годы поисков я убедился, что помочь стараются в основном люди, живущие теми же проблемами. Другие просто не понимают нашей жизни... Так хочется надеяться, что совместными усилиями нас, родителей, и педагогов “от Бога”, работающих с нашими детьми, удастся найти ответ на этот гнетущий вопрос.

Понимаю, что понадобятся решимость, предприимчивость и длительная напряженная работа. Но если не мы, то кто?



Просто седьмая история



Не всегда есть силы и возможность назвать имя. Но жизнь ребенка есть, она идет, в ней много хорошего и светлого. В этой истории Мама – просто мама, которой есть что сказать, – назвала своего сына Никитой.



Мама своего мальчика:

Мой любимый мальчик

Я обещала написать о своем сыне и о себе – о маме аутичного мальчика, которому (Боже!) уже 20 лет! Но ведь это так сложно, уже почти целая жизнь прошла...

А вдруг вернется та боль, теперь притупившаяся, передуманная, заговоренная, переосмысленная, пережитая, загнанная и привычная теперь...

Как все начиналось...

Начиналось с того, что, выйдя замуж за бесконечно любимого человека, очень хотелось продолжить этого человека в новом, родном, нашем общем ребенке: родить сына.

Легкая, не отягощенная ничем беременность, радостное ожидание – и вот на руках у акушерки самый симпатичный новорожденный из всех – мой мальчик. Это потом, только через три года, я буду мучительно перебирать в памяти мельчайшие подробности беременности и родов, день за днем, час за часом: где, в чем моя ошибка, моя вина перед самым любимым существом, которого я хотела родить для радостной и счастливой жизни?

До трех лет Никита был обычным веселым улыбчивым малышом, которого я почти никогда не спускала со своих рук – так мне нра-

вилось, что у меня есть мой малыш. У него так чудесно пахнут молочком золотистые кудряшки, он так весело прыгает на диване, держась за мои руки, он так доверчиво обнимает меня и ручками, и ножками, когда я беру его на руки. Поэтому я его называю “мой медвежонок коала”. Конечно, какие-то проблемы тревожили меня, – меня, но не нашего участкового педиатра. Плохо сосет грудное молоко? Ну, вы уж сцеживайтесь тогда, мамаша, и кормите через соску. Плохо держит головку? А вы тогда запишитесь-ка на массаж. Через три месяца и очередь подойдет. А пока мы вашему малышу первую группу здоровья присвоим, он у вас молодец – пошел ножками ровно в год! А вы все волновались...

На втором году жизни моего сыночка я стала замечать отставание в развитии речи. Это было странно – процесс “гуления” прошел вовремя, появились какие-то свои словечки типа “мама”, “ка” (какая, какой), “бабу” (машина), потом Никита стал повторять фразы из детских стихов, а потом и целое “Федорино горе” или “Бармалея” мог наизусть рассказать, – но от себя, от своего имени не мог сказать ничего. Если ему нужно было обратиться к нам, он использовал для этого наши, а не свои фразы. “Хочешь пить”, “пойдешь гулять”, – обращался он к нам. Но чем старше и внутренне сложнее он становился, тем меньше наши готовые фразы подходили ему для самовыражения. Я отчетливо представляю себе теперь, как постепенно над моим ребенком вырастал, как смыкался над его головкой непроницаемый бетонный купол одиночества и непонятости, закрывший от него настоящее небо и мир людей, в котором остались и мы, его родители.

Но это все мне стало понятно потом, через несколько лет, когда было прочитано столько книг об аутизме... А тогда сравнить нам было не с кем – Никита ведь был первым нашим ребенком...

Когда Никите исполнилось два года, мы решили завести второго ребенка. Я всегда хотела двоих и считала, что будет лучше, если разница в возрасте у них будет поменьше, да и воспитывать я их буду одновременно, и не надо будет дважды проходить один и тот же “младенческий период”. К тому же Никитка такой спокойный ребенок!

Во дворе с ним гуляет моя бабушка – и никаких хлопот: не залезает куда не надо, не убежит, а просто стоит у кованой чугунной ограды и смотрит на улицу, на проезжающие мимо машины, и повторяет: “Бабу, кака бабу!” – “Машина, какая машина!”

Ему вот-вот должно было исполниться три года. И тут, когда у меня уже наступил последний месяц беременности и скоро должна появиться на свет Никитина сестренка, у моего мальчика начались ночные кошмары. Я, как и раньше, уложила его в кроватку, он тихо заснул, но через некоторое время вдруг раздался его громкий, испуганный плач. “Что с тобой, мой маленький?” – “Волки воют! Боишься волков!”. Я решила отнестись к этому серьезно. Меня тоже в детстве мучили кошмары, и я знала, как это тяжело. И вот мы вызвали первого в Никитиной жизни врача-специалиста. Это был невропатолог. Так мы наконец узнали, что с Никиткой “что-то не так”. И потянулась цепь различных врачей-специалистов, и начался поиск того самого “волшебника”, который подберет специально для нас созданную пилюлю, и тогда наш любимый мальчик наконец выздоровеет, начнет говорить как все одногодки, и этот год забудется как страшный сон!

Но Никите уже четыре, а он не разговаривает ни с кем... Только если уж что-то очень-очень нужно, попросит какой-то странной словесной формулой – нашими, а не своими словами. И он до сих пор не научился пользоваться горшком! Ему все еще приходится ходить в подгузнике. Но это уж, по мнению участкового невропатолога и обеих бабушек, целиком моя вина – надо было быть понастойчивей! А я и старалась! Даже стала его ругать. Невропатолог ведь мне сказала: “Вы, мамаша, ребенка своего избаловали! А потом по врачам ходите! Вон он у вас большой уже какой, все уже понимает! И чего это он по кабинету бегаёт! Совсем себя вести не умеет! Построже надо быть, потом-то совсем не справитесь! Ругайте и заставляйте!” Вот ведь, оказывается, как просто! Врач ведь опытный, всю жизнь в детской поликлинике проработала, много детей видела, а у меня-то он первый, опыта никакого... Настораживает, конечно, что рецепт слишком уж прост: ругайте, наказывайте, и ваш ребенок станет настоящим (советским, так и хочется сказать) человеком. Но ведь нас с Никиткой привел к

ней мой папа, дедушка наш, говорил, что врач хороший. Может, и правда, правы наши дедушка с бабушками: это я ребенка “педагогически запустила”...

Но спустя некоторое время я заметила, что своим криком делаю только хуже. С горшком все равно не ладится, а Никита начинает меня бояться. Этого нельзя допустить! Что ж, поиграем “в лошадки”. Пусть поедет на мне верхом, пусть почувствует, что мама не страшный “командир” и что сам он вполне важная и уважаемая персона!

Так я постепенно стала учиться “влезать в его шкуру”, понимать своего ребенка изнутри. Раз уж он не может объясниться со мной сам, мне нужно постараться почувствовать себя им. Я не хотела больше допускать грубых ошибок в общении.

Как это – быть аутичным?

Наверное, это похоже на состояние человека, которого поместили в стеклянный сосуд, откуда ему не выбраться и где никто не мо-



Рисунок Коли Филиппова “Ночь на дне”

жет его услышать, в центре огромной, запруженной народом площади. Люди окружают сосуд, стучат по его стенкам, пытаются заговорить, но он не может им ответить и выйти к ним не в состоянии...

А может быть, это больше похоже на то, что с какой-то далекой планеты решили отправить к нам агента и снабдили его самой разнообразной информацией из энциклопедий (любимый Никитой род чтения), но при этом забыли научить элементарным бытовым вещам – например, пользоваться общественным транспортом или общаться с людьми на улице.

Теперь, так сказать, “с высоты прожитых лет”, я понимаю, что, наверное, Никита был не очень глубоким аутистом – он всегда был очень добрым, ласковым мальчиком, любил, когда с ним играют, берут на руки, с удовольствием слушал и повторял стихи...

Мы с мужем заметили, какая у мальчика потрясающая память – запоминает все и сразу, – и решили этим воспользоваться. Мы верили, что рано или поздно его пассивный запас знаний перейдет в активный. Я начала учить с Никиткой буквы и цифры. Эти занятия проходили удивительно легко.

Наш папа рассматривал с сыном картинки с поездами и машинками (первое страстное Никитино увлечение!) и дал ему в руки карандаш и бумагу. И тут оказалось, что Никита потрясающе рисует. Он выдал нам сразу рисунок, изображающий поезд в перспективе! В четыре года!

Наконец-то светлый лучик осветил нашу помрачневшую жизнь: очевидно, что интеллект нашего мальчика в порядке.

Кроме всего прочего, рисование стало для сына языком общения, средством разрядки, способом выражения чувств. Надо сказать, что рисунок никогда не был для него “вещью в себе”, он никогда не стремился создать некое законченное произведение. Как правило, рисовал он “запойно”, очень быстро, по несколько рисунков за “сеанс”. Тут можно привести один характерный пример. К нам с визитом явилась очередной врач-специалист – довольно неприятная женщина, которая к тому же проделала с Никитой совершенно недопусти-

мые с его точки зрения манипуляции. После чего он был оставлен в комнате, а мы все удалились на кухню, чтобы за чаем обсудить ситуацию. Когда я чуть позже зашла проведать Никитку, то увидела, что вся наволочка на подушке была разрисована страшной зубастой физиономией, отдаленно напоминавшей нашу гостью.

И вот очередное медицинское светило – мы с четырехлетним Никиткой ехали сюда через весь город на четырех видах транспорта и сидим теперь в кабинете большой детской больницы на окраине Москвы.

Этот доктор не раз спасал детей от смерти, вот и нам наконец поможет – и мы станем как все! Конечно, это будет какое-нибудь редкое лекарство. Его надо будет как-то сложно “доставать”, но ничего, ведь без трудностей не бывает!

Доктор расспрашивает меня (в который уже раз!) о родах, о Никитином поведении, внимательно смотрит на него, а потом вдруг проносит совершенно чудовищную, не укладывающуюся в голове вещь: “У вашего сына шизофренический синдром”.

Мой мир рухнул. Время раскололось на “до” и “после”. Я хочу умереть. Нет, но ведь этого не может быть, ну что за чепуха, ведь шизофрения – это страшное психическое заболевание. А разве бывают сумасшедшие дети, да еще такие маленькие! И что – мой мальчик, вот этот мальчик, который так похож на ангела, – сумасшедший?!

Я была настолько сломлена, что на какое-то время потеряла представление о добре и зле – мне стало казаться, что такой диагноз равносителен смерти или даже хуже, ведь это означало, что у моего любимого сына никогда не будет нормальной, полноценной жизни. Когда нас с ним однажды чуть не сбила машина, у меня вдруг мелькнула мысль, что так для нас обоих было бы лучше. Сколько раз потом я просила прощения у Бога за эти мысли!

Но здоровое начало во мне быстро победило эту дьявольщину и заставило посмотреть на жизненную ситуацию по-новому. Да, я не готова к таким испытаниям, мне самой ещё нет и тридцати; да, я по-другому видела свою жизнь и жизнь своего ребенка... Но во-первых, я

мать двоих детей и должна быть сильной ради них, а во-вторых, пусть мой мальчик никогда не будет жить обычной взрослой жизнью, но зато он всегда будет со мной. А ведь это тайная мечта всех матерей!

Потом потянулась череда визитов к известным детским психоневрологам. И всегда надежда на то, что скоро мальчик выправится, нужно только подобрать правильное лечение. А на детскую площадку, где гуляют другие мамы с детьми из нашего дома, мы пока не ходим: стоит лишь приблизиться к месту скопления шумной малышни, как Никита тут же издает громкий протестующий крик, и мы спешно ретируемся. И даже если детей на площадке почти нет и мне удастся присесть на скамеечку рядом с какой-нибудь мамой нашего ровесника, тут же выясняется, что говорить нам с ней не о чем. Начинаются весьма болезненные для меня сравнения “достижений” наших детей. Я категорически не хочу “выдавать тайну” моего мальчика, ведь внешне он выглядит как все дети, только не разговаривает, а я все еще верю, что он поправится.

Думаю, эту уверенность внушили мне врачи в Подростковом центре при больнице им. Ганнушкина, где мы наблюдаемся. Позже я поняла, что они старались таким образом смягчить удар, ведь и мама больного ребенка для них тоже отчасти является пациентом. На мой взгляд, это абсолютно правильная политика, с родителями больного ребенка необходимо работать не меньше, чем с самим ребенком. Они получили тяжелую душевную травму и при этом именно они, а не педагоги и врачи, несут основную нагрузку.

Я не знаю, удалось бы мне выдержать этот удар и найти в себе силы бороться дальше, если бы со мной рядом не было моего мужа, отца наших деток – настоящего моего друга, и, что очень важно в этой ситуации, умного и тонко чувствующего человека. Мы с ним люди одной профессии, связанной с творчеством, поэтому мы смогли так организовать свою жизнь, чтобы работать дома. С самого первого дня жизни наших детей все заботы мы делили поровну. Стирка, уборка, поход по магазинам – у нас никогда не было споров на эту тему. Поэтому и в этой большой беде муж был рядом, вместе со мной. Даже больше – на какой-то период, когда у меня на руках была новорожденная

Сонечка, он взял на себя основные заботы о Никите. Да и позже – все то время, пока наших маленьких детей надо было одновременно кормить, одевать, раздевать или купать. Я думаю, что в “легкости” Никитино аутизма немаловажную роль сыграло не только то, что весь первый год жизни я его фактически не спускала со своих рук, но и благоприятная домашняя обстановка.

Бабушки и дедушка жили отдельно от нас. Только первые два года Никитиной жизни мы жили вместе с моей мамой, но за это время она так, без преувеличения, страстно полюбила Никиту, что во все последующие годы старалась проводить с ним как можно больше времени.

Такому количеству любви мог бы позавидовать любой ребенок! Но здесь кроется другая опасность: эмоционально неразвитый в силу своей болезни ребенок, привыкший получать и ничего не давать взамен, может вырасти эгоистом, а это сделает его ещё более одиноким. Ведь рано или поздно он перестанет быть немного странным, но очаровательным малышом и превратится в угрюмого, требовательного и труднопереносимого субъекта.

И тут очень важную, неоценимую роль сыграла младшая Никитина сестренка. Одним только фактом своего существования она показывала Никите, что он не один и должен считаться с самым младшим членом семьи. Сонечка подрастала и стала активно общаться с братом. Мой план насчет небольшой разницы в возрасте и общих игр начал работать! Детская, естественно, была одна на двоих, и когда там начались совместные игры – например, в поезд (Никитино увлечение поездами и машинами) с постройкой одного из всего, что под руку попадет, – сопровождаемые Никитиными односложными восклицаниями и Сонечиным смехом, у нас с мужем сердце переполнялось счастьем. Конечно, общение с таким “нетипичным” старшим братом накладывало свой отпечаток на Сонечкино развитие, особенно на речь; естественно, свои первые фразы Соня строила в Никитиной манере – говорила о себе в третьем лице и в мужском роде. Но мы постарались это скорректировать. Разница в возрасте у них три года, так что Никита никогда не помнил себя в качестве единственного ребенка.

Возвращаясь к Никитке четырехлетнему, все еще находящемуся в своем “внутреннем панцире”, я должна рассказать о событии, имевшем для всей Никитиной жизни огромное значение. И здесь нельзя не сказать о друзьях, без которых ни одному из нас невозможно было бы выстоять в вечном поединке с жизнью. Друзья – это как бы “внешняя семья”, и подчас они не меньше переживают за нас, чем близкие. Вот и в нашем случае друзья старались помочь, чем только могли. Все врачи, все лучшие специалисты пришли к нам через друзей. И так же, через друзей, мы узнали о Центре лечебной педагогики, который тогда только недавно организовался.

Это было чудо! Мы узнали, что мы не одни с нашей бедой. И что беда не такая страшная и непоправимая. Нашему мальчику помогут, подготовят его к школе, он сможет учиться, он сможет общаться с ровесниками. “Да, это наш!” – с непередаваемой улыбкой сказали члены комиссии ЦЛП в наш первый визит. Так Никита оказался в руках своих первых учителей – Аси и Лены Кузнецовой, нашей подруги. Потом, когда Никита стал постарше, мы познакомились с чудесным педагогом Надеждой Львовной, которая впоследствии организовала первую начальную школу для аутистов с сохранным интеллектом, где Никита и другие ребята смогли учиться по полноценной общеобразовательной программе. Я думаю, своим аттестатом о полном среднем образовании Никита обязан в том числе, а может быть и в первую очередь, именно Надежде Львовне.

(Забегая вперед, скажу, что сейчас, когда Никите уже двадцать, он сказал мне, что ничего не помнит из раннего детства. Все его воспоминания начинаются с той весны, когда его, шестилетнего, мой муж привез в Ленинград, в институт им. Бехтерева, и после курса медикаментозного лечения наш сын, к великой нашей радости, вдруг заговорил!)

Конечно, если бы Никита так и не заговорил, о школе нечего было бы и думать. Но своя речь, речь от первого лица, несмотря на все усилия педагогов, у нашего мальчика все не появлялась.

Никите было уже шесть лет, и мы с мужем стали терять надежду. И тут опять – друзья, на этот раз – ленинградские. Они нашли нам спе-

циалистов в институте им. Бехтерева, на кафедре, где занимались проблемами эпилепсии. Здесь в порядке эксперимента согласились помочь нашему ребенку-аутисту. После проведенного курса медикаментозного лечения у Никиты как бы раскрылись створки его “раковины”, и его собственная речь, сдерживаемая до того в течение всей его жизни, хлынула бурным потоком. С тех пор он один из самых разговорчивых членов нашей семьи. Он стал задавать бесчисленные вопросы, и через них нам стал понятней его внутренний мир и проблемы, с которыми он сталкивается. И мне кажется закономерным, что сам он помнит себя именно с этого времени.

Ту информацию о мире, которую обычные дети осваивают постепенно, Никита получил и осознал сразу, одномоментно. Побочным эффектом внезапного раскрытия миру стал нервный тик, который помешал нам в том же году пойти в школу (слава Богу, за два-три года это прошло, и теперь я думаю, что это была не самая большая плата за исцеление).

Тик был довольно сильный – когда Никитка начинал нервничать, – а это случалось частенько, – всё его тело начинало содрогаться. Из-за этого я побоялась отдать его в спортивную секцию, куда он начал проситься после чудесного лета, проведенного с бабушкой на даче в компании сестры и обычных детей. Моя мама, Никитина бабушка, всегда с недоверием относилась к диагнозам, которые ставили Никитке. Я в то лето была сильно занята на работе в Москве, а дача была под Ленинградом. Вырывалась я на дачу “вахтовым методом”, так что полностью бабушкина заслуга в том, что она сумела внушить Никите такую уверенность в собственных силах, что он захотел осенью пойти заниматься каратэ или в бассейн – учиться плавать.

К тому времени Никите было уже 11 лет. Я была счастлива – а вдруг исцеление близко? Да и врач из Бехтеревки нас обнадежил: сказал, что при Никиткином диагнозе очень важно, в какую сторону пойдёт развитие болезни – в разрушающую его личность или же в оставляющую личность целостной и способной к развитию и взрослению. И вот развитие и взросление налицо! И он хочет заниматься спортом! Прощай, аутизм!

Два месяца подряд ребенок капал мне на мозги. Он хочет быть сильным, быть таким же, как другие ребята. Я счастлива, хотя и не могу побороть внутреннего трепета, вызванного множеством сомнений. И вот мы идем записываться в детскую студию каратэ в соседнюю школу. Мы, конечно, оба волнуемся – как все будет? И тут на полдороге Никитку вдруг начинает бить жесточайший тик, просто конвульсии какие-то. И я представляю себе, как это происходит во время тренировки, в присутствии одиннадцатилетних мальчишек и не очень педагогически подготовленного тренера. Какие жуткие комплексы появятся у моего сына! А как он будет реагировать на сами тренировки, ведь он должен там учиться нападать и отражать нападения? Отдаст ли он себе отчет в своём желании вступить в столь тесные контакты со сверстниками? Да и бассейн для него, наверное, не лучше. Ведь совсем недавно он боялся воды. Неужели бабушке удалось настолько выправить нашего ребёнка, или это все-таки результат внушения, которому так сильно поддается наш сын? Мы, его родители, хорошо об этом знаем, и постоянно пользуемся этим его свойством. Что, если, оказавшись один на один с людьми, не подготовленными для общения со столь сложным ребёнком, он, не умея адекватно оценивать ситуацию, впадёт в панику, и с ним случится припадок?! А ведь припадки случаются с ним и по пустякам – например, когда шнурки не завязываются (он и завязывать-то их научился всего год назад, в десять лет, да и то в полном одиночестве в течение минут десяти) или когда происходит любое, самое незначительное нарушение какого-либо ежедневного ритуала. Я живо представила себе орущего Никиту среди растерянных, а то и издевающихся над ним ребят.

А он-то сам даже не знает, что с ним что-то не так! Мы все скрывали от него его болезнь, сколько могли, чтобы его развитие шло нормально. И я приняла решение: не хочу, чтобы мой сын почувствовал себя изгоем среди сверстников и вырос глубоко закомплексованным человеком! И я сказала, что сегодня выходной, а я об этом совсем забыла, мы лучше пойдем в другой раз. И мы повернули обратно. Но как горько прозвучали потом для меня его слова: “Мама, ну почему, если мне чего-то хочется, это не получается?”

Эх, как же нам нужен хороший психолог, с которым я могла бы поговорить, спросить совета. Но его нет у нас до сих пор, когда Никите уже 20, его не было рядом и когда у сына начался пубертатный период и секс полез просто из ушей. В этом же возрасте, в пятнадцать лет, Никита сам осознал свою “особенность”, непохожесть на других ребят. Этому, безусловно, способствовало то, что я перевела его из специальной школы на индивидуальное обучение в обычную, чтобы Никита получил полноценный аттестат о среднем образовании (к слову сказать, оценки в его аттестате выше, чем у сестры! Но это и немудрено: кто ещё из их учеников целыми днями читает энциклопедии? Учителя истории, географии и русского просто души в нем не чаяли. А по русскому у него, к счастью, врожденная грамотность. Он просто не может делать ошибки). Занимался он с учителями один, но иногда учительнице приходилось подменять заболевшего коллегу, и тогда Никита сидел в классе вместе с другими ребятами. На одном из таких уроков, это была история, никто из учеников не мог ответить на вопрос, и учительница подняла Никиту. Никита дал блестящий ответ. После этого случая ребята стали уважительно относиться к нему и всегда здоровались, когда мы встречали их на улице. Школа у нас рядом, и я стала отпускать Никиту одного. И ни разу дети его не обидели. Я думаю, что здесь дело ещё и в здоровом психологическом климате, созданном педагогами простой районной школы. Каждый раз, когда я в ней оказывалась, я ощущала эту спокойную, благожелательную атмосферу. А её могут создать только сами люди. Учителя и администрация школы были необыкновенно внимательны к Никите, искренне радовались его успехам по гуманитарным предметам, даже грамотами награждали. Но, безусловно, школа была для Никиты определенным испытанием. Он впервые оказался среди большого количества здоровых сверстников и начал сравнивать себя с ними. Это был один из важнейших этапов его взросления и самый тяжелый на сегодняшний день.

– Мама, я больной? – этого вопроса я давно ждала и боялась.

– Ну, что ты, никакой ты не больной, ты просто не такой, как другие. Но ведь все люди разные!

– А почему я тогда хожу в Центр лечебной педагогики, а Соня не ходит, и в школу она каждый день ходит, а я на индивидуальном обучении, и шнурки я плохо завязываю, и лекарства я пью, а Соня не пьёт?! Я что, больной? Меня что, Бог наказал?! А за что меня Бог наказал?!

– Да нет, Бог тебя не наказал, он тебя просто другим сделал, непохожим (а самой быть хочется и об стенку головой биться). Ты вон сколько всего умеешь, чего другие не умеют. У тебя память лучше всех, ты английский язык легко выучил и рисуешь хорошо!

– Нет, я неловкий, неловкий! У меня руки деревянные! Я больной! Меня Бог наказал! Ненавижу Бога!

Вот тут уж я совсем испугалась. Куда пойдёт развитие моего мальчика? В какую сторону? Как мне нужен совет мудрого психолога! А может, священника... Где они?

В Центре лечебной педагогики милые, доброжелательные люди, дефектологи, логопеды, кто-то ещё, которые нас изучают, наблюдают, то есть не нас, конечно, а только Никиту, поскольку со мной тут беседуют о Никите только врачи-психиатры, чтобы выписать сыну правильные таблетки. А вот обсудить проблемы воспитания в семье психически нездорового ребенка, с которыми мы столкнулись и не знаем, что делать, не с кем. Наоборот, я время от времени получала из керамической мастерской сообщения вроде: “Сегодня Никита очень кричал на занятиях, мешал другим ребятам, так что нам пришлось его на время посадить в другую комнату”. Или: “Никита себя вел сегодня очень плохо, поговорите с ним”. Так значит, это я – главный психолог! Там – “Центр умелые руки”, а дома – “лечебная педагогика”! Впрочем, действительно, за эти годы мы с мужем настолько погрузились в Никитин мир, настолько постарались понять его мотивации, так научились предугадывать его реакции, что и вправду стали крупными специалистами. Но как же трудно решать одним такие сложные проблемы! Я металась в поисках моральной поддержки и квалифицированного совета.

Всепонимающего психолога мы так и не нашли и справились в конце концов сами. Постепенно Никита вырослел, мы, как могли, по-

могали ему найти мир с самим собой, и он, как мне кажется, простил себе свою неординарность. Сейчас он, если я не ошибаюсь, чувствует себя внутренне гармонично, насколько это возможно, благодаря тому, что у него есть не только семья, но и своя, “личная” жизнь – друзья в ЦЛП, летний лагерь на Валдае с настоящими палатками и ночным костром и любовь многих людей, не только родителей. И главное, не только любовь этих людей к нему, но и его любовь к ним. Ведь мастера и художники – и Тамара, и Юлия, и Настя, Лёша Караулов, который тоже когда-то был педагогом его любимой керамической мастерской, – это всё его родные, близкие люди, это его семья. Но здесь есть одно существенное “НО”: всё это не пришло к Никите “естественным” путём, как у обычных подростков его возраста, а организовано взрослыми для него и таких, как он.

А если бы Центра лечебной педагогики не существовало, не было бы у Никиты никакого общения, он не выходил бы сутками из дома. Дело в том, что до сих пор любой выход из дома для нашего сына – это испытание. Конечно, какой-то опыт самостоятельных передвижений у него есть – к бабушке на метро через полгорода, к частной учительнице английского в соседнем квартале, в Центр лечебной педагогики на занятия керамикой. За последнее время у нас в активе появилась ещё одна победа над собой – довольно продолжительная поездка на наземном транспорте к художнику, с которым сын занимается живописью. Но каждый раз маршрут должен быть первый раз опробован вместе с мамой.

Мы очень стараемся привить Никите навыки самостоятельной жизни. Его можно послать в магазин, заставить убрать в комнате, постирать для себя. Но всё это, как правило, требует указаний извне и никогда не бывает собственной инициативой. Что касается его дальнейшего образования, то тут мне уже трудно на что-либо решиться... Я не хочу решать за него, а он сам настолько отрешён от действительности, что непонятно, хочет ли он чего-то от жизни, кроме того, чтобы не нарушали привычный распорядок каждого дня. Да и к тому же я с трудом могу представить себе, чтобы такой человек, как Никита, занимался чем-то не интересным ему лично в данный момент, а ведь без этого любой повседневный труд невообразим...

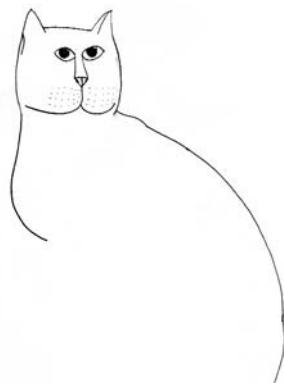
Единственный путь, который представляется более-менее приемлемым для моего мальчика – это путь профессионального художника, природные данные у него для этого есть. Но в нашей стране и эта инфраструктура не развита, поскольку нет ни художественных мастерских для инвалидов, ни “рынка сбыта”. Говорят, где-то там, на Западе, такие мастерские существуют, организованы они государством или родителями – представителями среднего класса, или благотворительными фондами. Но это всё в “развитом буржуазном обществе”, располагающем соответствующими финансовыми средствами, а главное – доброй волей помочь человеку. Нам же ещё до этого сорок лет бродить по пустыне...

Нам с мужем уже пятый десяток. Что будет с Никитой, когда не станет нас? Я не знаю. Я теряюсь, когда меня спрашивают, где Никита будет продолжать своё образование. Ведь у него есть настоящий аттестат, и он такой способный. Но снаружи всё выглядит немного не так, как обстоит на самом деле. Его болезнь при нём, и я не знаю, как она проявит себя в любой сложной ситуации, которыми так богата наша жизнь (опять повторится запись в секцию каратэ!)... Да, он мог бы заниматься техническим переводом, работать в архиве, развить свои художественные способности (хотя без моей помощи и помощи друзей это просто нереально). Но, во-первых, неизвестно, сможет ли он выдерживать такую нагрузку, а во-вторых, в нём самом нет ни капли интереса ни к какому виду деятельности. Единственное, что его тревожит – что с ним будет, когда нас не станет, и не окажется ли он в интернате. Если я хочу, чтобы он чем-то занимался и как-то зарабатывал на жизнь, то, очевидно, мне нужно бросить на время свою работу и заняться исключительно “карьерой” сына. И здесь мне приходится говорить о себе в единственном числе, т. к. бабушки слишком стары, а муж очень занят обеспечением нашей большой семьи, а каких-либо служб, профессионально этим занимающихся, я не знаю. Отсутствие информации – одно из основных зол, с которыми приходится сталкиваться постоянно.

Если говорить о том, как повлияло рождение сына на нас с мужем, то, конечно, мы не были созданы родителями ребенка-аутиста.

Я уже признавалась, что восприняла диагноз своего первенца довольно болезненно. И для мужа это был страшный удар – тем более, что его сын от первого брака, на десять лет старше Никиты, страдает умственной отсталостью. Мы с мужем долго не могли принять Никиту таким, какой он есть, мы несколько лет ждали чуда, внезапного исцеления. А оно все не наступало, и этот внутренний конфликт довел меня до тяжелого кризиса. Мне пришлось провести с собой большую работу, пересмотреть своё отношение к жизни, и в результате я вышла из кризиса другим человеком, более сильным и взрослым. Я уверена, что своими, пусть и не слишком великими успехами в профессиональной деятельности я обязана этому суровому жизненному испытанию. Я стала принимать жизнь такой, какая она есть. И находить счастье повсюду в обыденной жизни. Можно сказать – Никитка меня воспитал!

Да, мой сын неизлечимо болен, но зато он не такой, как все, – он своеобразен, и своеобразие это подчас очень милое. Он может быть трогательным и наивным, он вечный ребёнок по сути и он всегда будет рядом со мной, с нами. Мне кажется, Никита научил нас внимательно относиться друг к другу, беречь психологическую атмосферу в доме – не кричать, не раздражаться, не делать “зряшных”, как говорит Никита, замечаний. Он научил нас любить друг друга сознательно, анализировать не только его, но и наше собственное поведение. И эта любовь к сыну, друг к другу, к дочери, которая растет заботливым и внимательным к близким человеком, помогает нам жить.



История восьмая

Алена Трубикина

Я помню ее лет с трех, когда ее еще называли Лялей. Очень трудно было понять эту девочку – маленькую, не говорившую, с огромными выразительными глазами...

Теперь Алена взрослая девушка, очень хрупкая и серьезная. Пусть не слишком самостоятельная, но с отчетливой собственной позицией. Она всегда говорит то, что считает нужным.

Я не думала, что это когда-нибудь получится, но чудо произошло: Аленка разговаривает, занимается керамикой, пишет стихи. А глаза остались такими же – выразительными, прекрасными.



Мама Таня:

Без нее я многого не поняла бы

Приступая к этому труду, я стою перед очень сложной задачей и заранее прошу прощения за неумелое ее решение. Сложность в том, что сегодня не самое простое и не самое благополучное время нашей жизни, и я не смогу сказать: если и у тебя такие же проблемы, то не падай духом – смотри, в конце концов как все хорошо получается.

Мне всегда казалось, что делиться своим жизненным опытом можно только тогда, когда есть его положительные плоды. И потому я не люблю слушать разговоры мам о том, что они делают, когда ребенок капризничает, дерется, не слушается и т. д., если с очевидностью это ничего не меняет, и “очевидность” эта тут же, рядом себя демонстрирует. Но в своей жизненной копилке я нашла то, что не зазорно вытаскивать на Божий свет, ибо это настоящее сокровище, и имя ему – надежда.

Надежда – это не наши мечтания, это сам дух жизни, ожидание сверх всякой очевидности и наших возможностей. “На свете ничего не исчезает, кроме сбывшихся желаний”, – писал Станислав Ежи Лец. Но надежда – это не желание. И когда говорят, что надежда умирает последней, то на самом деле имеют в виду, что она есть всегда. Надежда не умирает и не посрамляется. И так уж парадоксально и утешительно устроен наш мир, что она идет рука об руку с теми, кто слаб и немощен, кто испытал свои силы и не нашел в них опоры.

Моей дочери Алене сейчас девятнадцать лет. Хотя и с запозданием, но она вошла в “трудный возраст”, который и для здоровых детей психологи порой называют болезнью, которой необходимо терпеливо переболеть. В этот период из глубин подсознания как внешними водами выносятся весь мусор – страхи, комплексы, недостаточность любви, темные дыры не приобретенных вовремя навыков общения. А что говорить о вхождении во взрослую жизнь ребенка, и

внутренне и внешне не похожего на “нормальных” людей этого мира, начавшего говорить только к 11-12 годам? Да к тому же остро чувствующего и переживающего свою инакость!

У Алены нет определенного диагноза, а есть то, что умный и чуткий врач, ведущий ее с раннего детства, назвал индивидуальным путем развития. Обязаны этому пути мы, вероятнее всего, стафилококку, подхваченному в роддоме (заметим, одном из лучших в то время в Москве). К ее трем месяцам его наконец-то нашли у меня в молоке и, конечно, тут же запретили грудное кормление. Для меня это было серьезной эмоциональной травмой: мне казалось, что я бросаю дочь на произвол судьбы. И действительно, Алена, которая, несмотря на свои кишечные недомогания, до этого активно росла, была весела и подвижна, сначала как бы остановилась в своем развитии, а к шести месяцам стала почти совсем недвижна, и только глаза ее смотрели глубоко и пугающе непонятно. И даже врачам, которые все время утешали нас тем, что такой замечательный ребенок (в те ее три месяца ей прочили, что она пойдет не позже восьми) обязательно догонит своих сверстников, стало ясно, что нужно что-то делать. Было много всякого совершенно – и ошибочного, и правильного, – и ребенок наконец встал, пошел к году и четырем месяцам, но в умственном отношении разрыв не уменьшался, а со временем рос. И был постоянный поиск помощи и исцеления, и я не сомневалась, что это воз-



можно, твердо веруя тогда еще не в силу Бога, а, скорее, в огромные внутренние ресурсы человека. Путь был не прямой, но упорный – меня не покидало чувство вины за то, что с моим ребенком случилось такое. Но это не вело к унынию, а рождало ответственность и силы искать. И еще была крепость нашего с мужем дома, добрая и всегда готовая помочь.

Особенности моей девочки можно определить как “отсутствие кожи”, болезненную открытость всем ветрам внешнего мира, который может быть ласковым прикосновением близких и родных людей, а может нести угрозу и рождать страх. Однажды я обнаружила, что Алена в какие-то моменты может просто читать мои мысли, – для проверки я мысленно попросила ее принести мне мяч, и она принесла. И я раз и навсегда запретила себе подобные вторжения. А это было в то время, когда тяжело умирала моя мама. Страшно представить, что происходило в Аленкиной душе, когда в сердцах любящих ее жила боль.

Мама умерла в Страстную Пятницу, хоронили мы ее на Пасху. В те трудные и удивительные дни я получила такую помощь свыше и какое-то новое ощущение жизни, не прекращающейся с этой земной разлукой, что душа моя услышала призыв войти в новые отношения с тайной бытия. И я решила принять крещение. Это было, как если бы я венчалась с тем, кто уже вошел со мной в брачные отношения, хотя я и не знала по-настоящему, кто Он. Знала лишь Имя Его – Воскресший Иисус Христос. Так в то время, не читая еще Евангелия, я восприняла свое крещение как невозможность не прийти на брачный пир.

Крестилась я и наши дети – Алене было три года, Алеше – пять; у мужа было смутное воспоминание о том, как его крестили в детстве. Солнечным утром мы вчетвером и наши друзья приехали в храм св. Федора Стратилата Антиохийского подворья. Алена бесстрашно вошла в храм первая и, не оглядываясь, побежала вперед. Но в середине храма ее что-то остановило, на миг она замерла и вдруг с плачем бросилась назад. Вылетев из дверей храма, она ни за что не желала туда возвращаться и даже при попытке приблизиться к входу поднимала ужасный крик. Служащие бабули разволновались и все твердили:

надо окрестить силой, и бес выйдет. Но я не могла представить никакого насилия в таком деле. Священник, готовящийся к началу таинства, по моей просьбе вышел из храма, ласково поговорил с Аленой, но войти внутрь нам так и не удалось. Он посоветовал не крестить ребенка сейчас, а, не затягивая, сделать повторную попытку. И мы крестились с Алешей, а Алена в это время гуляла с папой на соседней детской площадке. После крещения во мне поселились глубокий покой и радость. Мы с Лешкой нашли своих, я взяла Алену на руки, и мы двинулись к метро. Проходя мимо дверей храма, я остановилась на мгновение, поняв, что ребенок у меня молчит, потом сделала несколько шагов по лестнице ко входу – молчит, вошли в храм – тишина. Те же бабулечки обрадовались: вот, мать обрела благодать, и ребенок затих, – побежали, нашли не успевшего уйти священника, и крещение состоялось тут же. Алена ясно и сосредоточенно стояла в сверкающей медной купели, а из окна на нее падал яркий солнечный луч.

Я так подробно описываю этот момент нашей жизни, потому что он был рубежным. Отсюда начался путь утвержденной Надежды. Через год я попала в группу оглашения – определился мой путь к Богу и в Церковь. И на этом пути Господь расширил нашу семью, в ней оказалось очень много хороших людей, для которых слова “носите немощи друг друга” не пустые, а наполненные силой нестареющей жизни. И наш доктор, наблюдая, что происходит из года в год с Аленой, говорил: “На свете много чудес, но ты, Алена, – настоящее чудо”.

Когда Алене было около четырех лет и стало ясно, что нужно искать какие-то особенные пути помощи ей, в нашей жизни появились Центр лечебной педагогики, только что открывшийся в Москве, и иппотерапия – лечебные занятия на лошадях. А чуть позже – “Круг”, место интересных реабилитационных программ, в первую очередь на игровой основе. Жизнь наполнилась, в нее вошло все лучшее, что было в то время для наших детей.

Конечно, наша жизнь не была такой лучезарной, как может показаться после прочтения этих строк, в ней много было трудного. Трудно было ходить по улицам, ездить в транспорте, встречать то со-

чувственные, то недобрые взгляды. Трудно было моей девочке в этом мире, резком, громком, агрессивном. Начав учиться в школе, хорошей школе, и проучившись всего одну четверть в классе, мы вынуждены были полгода практически не выходить из дома – так сказалась атмосфера школьных перемен, буйная, в общем-то, всем нам знакомая по собственному опыту, но непосильная для Алены.

С годами защитные механизмы потихоньку начали включаться, но хрупкая душа успела нажить рубцы и открытые раны, которые болят и кровоточат по сей день. И это оттого, что еще многому нужно в этой жизни научиться – любить, прощать и, главное, помнить о богатстве, которое дано каждому человеку – надежде.

Сами наши дети, к счастью, не понимают и не знают, каких трудов стоит тем, кто о них заботится, каждый шаг в этом направлении, они просто ждут и надеются. Так и моя Алена ждет с нетерпением, когда откроется новая керамическая мастерская, в которой можно будет работать по-настоящему, зарабатывать деньги, чувствовать себя наконец-то взрослой. Ведь эта работа давно уже любима, и есть настоящие, профессиональные навыки, и успех, и признание.

Я благодарна Богу за свою трудную судьбу, за то, что через мою дочь Алену я обрела в жизни смысл, глубину и неиссякаемые источники веры и надежды. Я узнала вкус всего настоящего – любви, дружбы, верности, правды, красоты. Если бы не Алена, я никогда не прикоснулась бы к тайне рождения слова и не оценила, какой это могучий и удивительный дар – человеческая речь. Не ощутила бы бездонность, непостижимость и в то же время чуткость и хрупкость души ребенка, и не только ребенка, конечно же. И при своем характере жизнерадостного сангвиника никогда не поняла бы, что значит быть слабым, плачущим, тем, кому никто на свете не в состоянии помочь. И, поверьте, такое знание – это реальное богатство, потому что именно тогда с души осыпается шелуха всего внешнего, распадается кора нечувствия сердца, и в глубинах нашего существа рождается надежда, и приходит утешение.

История девятая
Гена Акимов

Мама Наташа легкая на ногу, активная. Ее обожаемый сын Гена большой, теплый. Он смотрит вроде в сторону, подходит, коротко смущенно взглядывает: "Ну что, бабка, помнишь, как мы с тобой были молодыми?"

Раньше я не понимала его, но пока мы с Генкой вместе готовились к спектаклю, увидела, что у Гены прекрасное чувство юмора, чуть не фотографическая память и что он очень добрый.

На общинной встрече Гена без подсказок молит Бога обо всех, кто живет в его сердце. Мама Наташа нервничает. Мы ждем. Гена просит за нас – три, пять, десять минут...



Мама Наташа:

Мой сын

24 февраля 1981 г. у меня, Наталии Геннадьевны Уманцевой, родился сын.

Две недели я мучилась, выбирая имя – потому, что любое казалось недостаточно хорошим и не отражало ни его потрясающей сущности, ни моих чувств к этому ребенку. Сейчас моего сына зовут Гена.

Мы росли, кушали, купались, немножко плакали.

К двум месяцам все у нас было хорошо, кроме одного – головка Гены болталась из стороны в сторону. Совсем не было похоже, что вот-вот он сможет ее крепко держать. Но мы совсем не испугались, а объясняли это сами себе и другим тем, что когда Гена родился, он получил травму: его головку украшали две здоровые шишки – кефалогематомы. Пройдет, говорил нам детский врач. Мы надеялись и ждали.

Месяцам к четырем голова наконец стала держаться в положенном ей состоянии. Но уже к 6-7 месяцам возникло новое опасение: Гена даже не пытался сесть.

Дальше тревог все только прибавлялось. Мы начали лечить ребенка – массаж, витамины. В год мой ребенок был веселый, с интересом смотрел книги, обожал, когда ему пели песни и читали стихи, любил играть с юлой, но очень плохо сидел, а в манеже висел на перилах, как тряпочка.

Мне стало совсем страшно. Врач не говорила и не советовала ничего, что могло бы как-то улучшить состояние Гены. Как-то раз Гену случайно увидела моя знакомая, у которой был ребенок с диагнозом ДЦП. Она обратила наше внимание на то, как Гена странно выворачивает ручки. По ее совету мы помчались на консультацию в 68-ю больницу г. Москвы к профессору Семеновой, которая, как мы узнали из газет, была одним из успешнейших врачей, лечивших детей с ДЦП. В этой больнице нам был поставлен первый диагноз – синдром

ДЦП. Моторное развитие – задержка. Психическое развитие – задержка.

Но ужас меня еще не придавил, потому что была надежда, что нагоним и все будет хорошо.

К четырем годам Гена бегал, знал все буквы алфавита, говорил миллион самых разных непростых слов, но развернутой речи не было. Свои желания и мысли Гена выражал одним-двумя словами. Себя называл “Гена” и никогда – “Я”. Проведя сложный генетический анализ, нам поставили окончательный диагноз: синдром Мартина – Белла¹.

В детский сад нас не брали – ребенок очень расторможенный, больше 5-10 минут одним делом заниматься не может.

На наше счастье, взяли заниматься в группу, созданную в Институте дефектологии (нынче – Институт коррекционной педагогики), для занятий с детьми-аутистами. Вот и еще одно слово вошло нашу жизнь. Мы – аутисты.

Но уже пора было думать о школе. Предложение районного психоневролога о вспомогательной школе я кате-



¹ Синдром Мартина-Белла (синдром Х-ломкой хромосомы) – хромосомная аномалия, ведущая к различной степени отставания психо-речевого развития, нарушениям внимания, поведения в виде двигательной расторможенности, импульсивности. Иногда поведение напоминает аутистическое: избегание глазного контакта, различные стереотипные движения руками в виде потряхиваний, похлопываний.

горически отвергла. Мне казалось, что отдать Гену во вспомогательную школу значит окончательно признать его статус тяжело и непорочно больного ребенка и отсутствие надежды на счастливое будущее ребенка обычного.

Началось обучение на дому по программе массовой школы. Учитель из школы приходил к нам домой то два раза в неделю, то раз в две недели. Ничего хорошего в этом не оказалось. У Гены не было никакой своей жизни, не было друзей.

Так прошло два года. В унынии и без всякой надежды я как-то захватила во вспомогательную школу, которая находилась от нашего дома на расстоянии нескольких трамвайных остановок. Мне все в этой школе понравилось – и учителя, и дети (многие из них были по состоянию значительно лучше Гены, но были и более тяжелые). Гену взяли в третий класс.

Началась совершенно другая жизнь и у меня, и у Гены. Сейчас, когда прошло уже много лет со дня окончания школы, я все больше понимаю, какое это было прекрасное время. Кончилась одинокая жизнь. У Гены появились новые заботы, новые темы для разговоров, приятели. И особенно замечательным было то, что в этой школе был летний городской лагерь.

До 18 лет мой сын учился в школе, а потом вместе с тремя своими одноклассниками поступил в училище цветоводства.

Дело совсем не в том, что Гена любит заниматься цветами. Просто интересы его лежат совсем в другой области. Ему нравится все, что связано с транспортом – поездами, трамваями, путешествиями. Он любит читать карты разных городов, областей. Но конечно, о каком-то транспортном училище нам не приходится даже мечтать. При этом после опыта со школой я твердо знаю: лучше какие угодно занятия в коллективе, чем одинокое сидение дома.

После двух лет учебы и окончания училища опять встал вопрос: что делать дальше. Правда, Гена сейчас занимается в керамической мастерской 3 раза в неделю и в этом году начал ходить в полиграфическую мастерскую Центра лечебной педагогики и ездить с ребятами из мастерской в лагерь. (Но занятия эти не бесплатны, и если вдруг я по-

теряю работу или не смогу работать, то занятия могут прекратиться). Ему необходимо быть с людьми и заниматься полезным делом. Ведь Гена, хоть и кажется иногда в силу своих особенностей отстраненным, выключенным из общения, на самом деле очень теплый человек. Он чувствует людей, внимательно и трепетно относится к ним, волнуется и заботится о них. Он удивительно верный друг, и его любовь не омрачена никогда ни эгоизмом, ни завистью. Все чувства Генки чисты и прозрачны. Включив человека в круг своего внимания, Гена дальше всю жизнь будет думать о нем и желать ему добра.

У Гены прекрасная память. Пройдя по незнакомому городу, он может подробно описать весь свой маршрут. В названиях улиц и городов есть для него, видимо, какой-то особый смысл. Редкие свои поездки со мной или с психологами и друзьями из клуба при Институте коррекционной педагогики он вспоминает потом постоянно, они драгоценны для него.

Я уже говорила, что Гена очень любит поезда. Он часами может смотреть на них, пролетающие мимо. Мой сын мечтает о путешествиях, и провожает поезда, стучащие по рельсам, и уезжает на каждом из них, и вместе с ним едут все его друзья. Мой неразговорчивый мальчик сочинил о них поэму. В ней – он весь. Вот она.

Поэма о поездах

Однажды я видел электричку,
похожую на гусеницу.
Вместо ножек у нее было множество колес.
Я обрадовался и помахал рукой,
мне захотелось на ней проехаться,
на этой скоростной электричке.

О, если бы я на ней поехал!
Я бы играл в карты с друзьями
и смотрел в окно

на леса, на встречные поезда,
на мосты, на монастыри, церкви,
на солнце, которое едет вместе с нами,
на тепловозы на солярке,
которая служит топливом им.

Я видел маневровый тепловоз,
который стучал колесами
песенку про Олю Борисову.
Потом проехал электровоз,
и я вспомнил своего друга Шурика,
который сейчас дома в Москве,
который как раз отдыхает.

А потом проехал еще один тепловоз, вот,
который стучал колесами,
и я вспомнил Сережу Стрижакова.
Я с ним разговаривал по телефону,
просто так разговаривал,
как мы с ним ехали в метро.
Он мне спел песенку “Облака”.

Потом проехал электровоз,
и я вспомнил Игоря Костина.
А потом проехал товарный поезд.
А потом мне понравилось,
как Алеша Федотов играл на пианино.
А потом проехал тепловоз под его музыку.

Звучала музыка, и ехали одни тепловозы –
два на солярке, один маневровый,
и еще один на солярке,
и еще два маневровых.

Я стоял на улице и смотрел поезда.



И когда мы слушаем друг друга, когда мы скользим взором по чужому лицу – как редко мы это делаем с желанием услышать и увидеть. Потому что услышать по-настоящему – это значит не только на мгновение, но навсегда с этим человеком *встретиться*.

Антоний, митрополит Суражский.
Пути христианской жизни

Часть вторая

Самый бездонный

* колодец

Реквием

...И вот уже – ввысь,
по лазурным стремнинам! –
в тот град осиянный,
куда взять
не смеет дитя – мать.

Марина Цветаева

*Что я могу теперь для тебя? Только написать. А может быть,
так лучше, и там, где человек навсегда освобождается от оков,
тебе сейчас легко?*



Сережу Колесова я увидела впервые лет десять-двенадцать назад в реабилитационном конном лагере. У него были веселые карие глаза, радостная улыбка, он смеялся шуткам. Родители рассказали, что Сережа кончил школу, интересуется историей царской семьи, читает по-английски, хотел бы учиться в университете.

Мама и папа возили Сережу на коляске, на руках спускали с лестницы. Он был парализован от рождения. Ни сделать шаг, ни протянуть руку, ни на бок в постели повернуться. Желания свои – да, нет – выражал движением головы: кивок, поворот в сторону... Родители научились говорить с ним: называли поочередно буквы, а Сережа кивал, когда названная буква совпадала со следующей в задуманном им слове.

На занятиях лечебной верховой ездой инструктору тяжело было поднимать неподвижного Сережу на лошадь, и поэтому через несколько лет мы стали встречаться только в подмосковном оздоровительном комплексе для детей-инвалидов. Иногда Сережин папа уезжал в Москву, и тогда мама просила помочь ей.

Мы познакомились ближе. Сережка после школы нигде не учился, но сам читал. Раскрытая мамой книга лежала на столе, Сережа с великим трудом фокусировал взгляд, но за несколько часов все же одолевал страницу. То же происходило и с английскими книгами и словарями. А на компьютере Сережа писал рассказы, с невероятным трудом попадая по клавише пальцем. Не могу представить себе, сколько месяцев работы уходило на одну страничку. Героем всех Сережиных историй неизменно был молодой отпрыск царской семьи, который преодолевает свое заболевание – детский церебральный паралич – и самостоятельно спускается с крыльца, и делает приветственный жест рукой, и начинает ходить, и на равных ведет достойные беседы с окружающими...

...Сережина мама тяжело заболела, папе тоже приходилось туго. Мы с подружкой Леной и другие соседи по даче заглядывали к ним. У меня появилась возможность готовить для Сережки его любимые печеные яблоки. В тот месяц, когда переворачивала Сережу в постели, одевала утром, сажала в коляску, я многое поняла, научилась заглядыв-

вать Сереже в глаза, понимать взгляд, ловить улыбку. Я рассказывала ему анекдоты, случаи из жизни. Сережка смеялся, радовался всем существом!

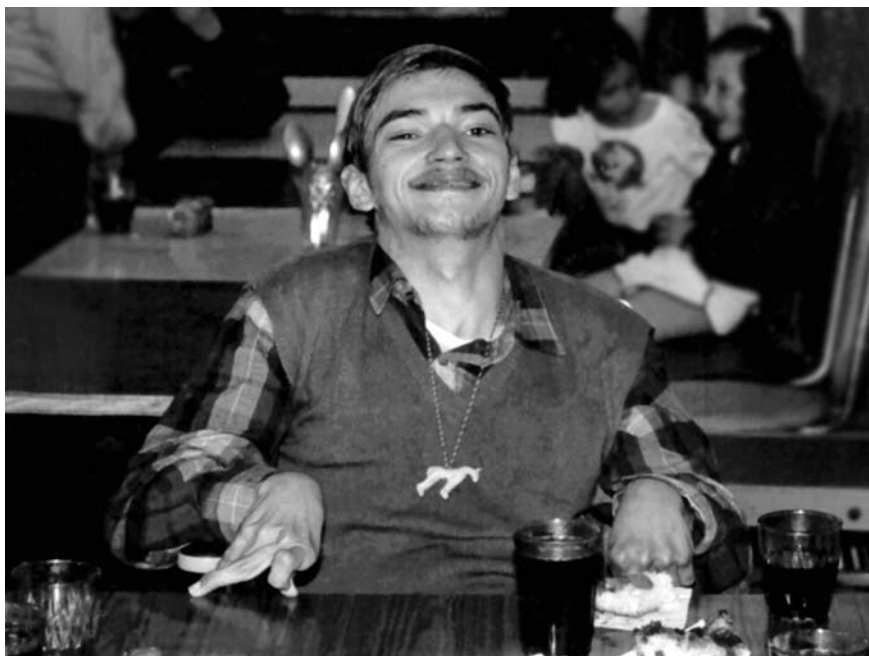
Сережина мама умерла на следующий год.

Папе было трудно, и Сережу забрала его старенькая бабушка.

Бабушка выдержала несколько месяцев, потом у нее просто кончились силы, и Сережка попал в дом-интернат.

Еще через несколько месяцев Сережу по “скорой” привезли из интерната в городскую больницу с приступом панкреатита. Мне рассказали, что его положили в коридоре и что там он умер. Больше всего меня мучит то, что Сережа лежал один, разрывааемый чудовищной болью, и не мог никого позвать.

Сережа Колесов, юноша из царской семьи, по каким лугам бежишь ты сейчас на своих ногах, с чудесной своей улыбкой?



Послушайте...

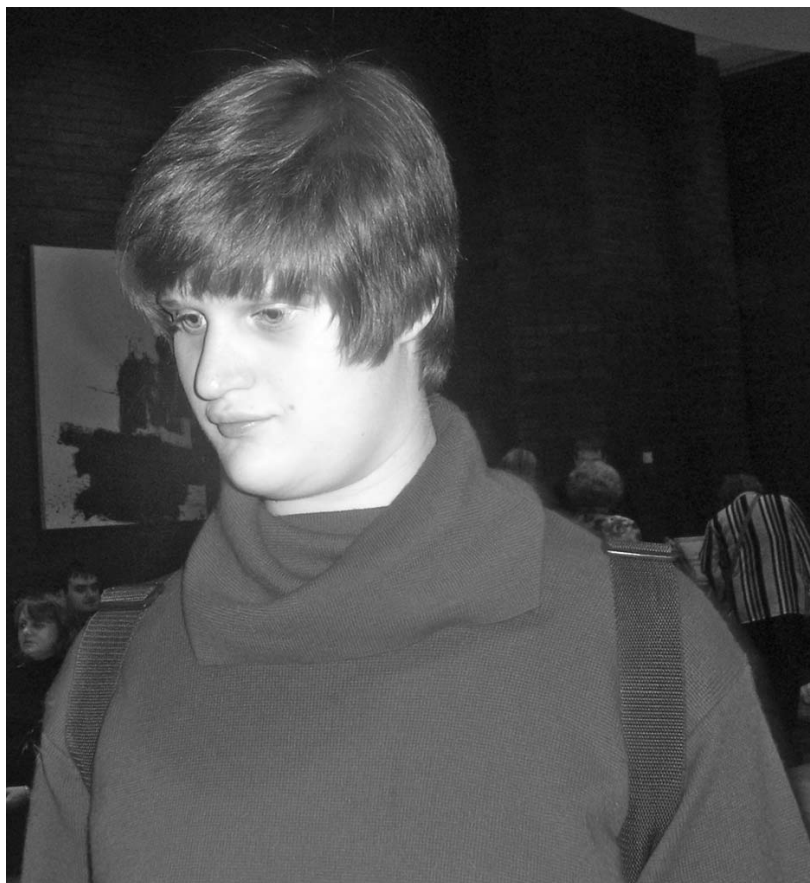
Мне теперь много лет, у меня взрослые дети, я уже бабушка. Я расту и старею, как дерево в городском дворе. У меня никогда уже больше не будет блестящих пушистых волос, стройных ног, светящейся кожи. Но внутри, под жесткой корой, есть моя живая душа.

Я иду по улице, смотрю. Мне радостно видеть мир, радостно замечать в нем и молодых женщин, преображенных любовью и счастьем материнства. Неужели в ту пору, когда оказалось, что не всегда любовь двигает горы и что я не в силах помочь своему младшему сыну, я была такой же молодой? И как же больно сейчас мне за тех девочек, дети которых оказались “за чертой”, – больно так, будто сама я избежала этой участи.

Правда, четверть века назад самым главным казалось мне стать невидимой для мира. А сейчас, слава Богу, многие родители ребятишек с инвалидностью и в мыслях не держат отказываться от своих детей и прятать их.



История десятая
Мила Мазий



Мама Лена:

Жизнь, посланная в аут

– У вашего ребенка аутизм, – как приговор, прочитала диагноз психоневролог одной из московских поликлиник. – Вы еще молоды. Советую родить для себя нового, здорового ребеночка, а этого отдайте в специальный интернат.

До сих пор помню боль той минуты, шок от безжалостного совета профессионала. Помню, как представила себе этот “день икс”: я, сдерживая слезы, беру за ручку свою единственную дочь, и пятилетний ребенок доверчиво идет туда, куда ведет его мама: в тот самый интернат, навсегда. Мы с ней навсегда вычеркиваем друг друга из жизни. Так выносят на помойку сломанную, ненужную вещь. Но так не поступают с людьми.

Помню, как, сдерживая слезы, ответила насколько могла спокойно: “Слава Богу, что дал мне дочь. Мы с мужем ее очень любим и будем воспитывать дома”.

Спустя несколько лет эта же врач призналась, что руководствовалась инструкцией, по которой психиатры должны поступать в таких случаях.

Любой ребенок со сложными психоречевыми проблемами нуждается в постоянной защите. От осознанной агрессии сверстников, от неосознанной бестактности взрослых, от собственных страхов, вообще от жесткой современной жизни. Защищать приходится исключительно своими силами.

В три годика я отдала дочь в логопедический детский сад, надеясь улучшить ее речь. Но через неделю воспитательница заперла детей в комнате одних, а сама ушла в столовую. Дети повздорили, подрались, в итоге с Милой произошел несчастный случай, давший дополнительный толчок к развитию аутизма. Заведующая чуть ли не на коленях умоляла меня не предавать дело огласке. В суд я не подала. О чем порой жалею. Но с садом пришлось расстаться.

Затем пришел черед медико-педагогических комиссий. По идее, именно они призваны защищать жизнь больного ребенка или хотя бы способствовать лечению, реабилитации. Но происходит нечто другое.

Когда Миле исполнилось восемь, мы несколько раз пытались отдать ее в коррекционную школу. Но каждый раз очередная комиссия с пристрастием тестировала напуганного присутствием многочисленных незнакомых людей неконтактного ребенка и признавала его “необучаемым”. Тогда мы пошли на хитрость. Дома, в привычной обстановке, задавали дочери вопросы теста и записывали ее ответы на диктофон. А потом предъявили запись комиссии. Ответы были вполне адекватными. Так Милу приняли в школу.

Увы, проучилась она там недолго, всего одну четверть. Коррекционная школа оказалась не готова воспринимать “особого” ребенка, пугающегося резких звонков, громкого шума множества голосов, толкотни на переменках и в столовой. Кроме того, Мила начала отставать от программы. Уступая просьбам администрации школы, я забрала дочь домой.

Конечно, “дома и стены помогают”. Но если называть вещи своими именами, то получилось, что государство сняло с себя всякую ответственность за ребенка-инвалида, оставив нас с бедой один на один.

“Нельзя научиться общению с людьми вне общества!” – сказала мне однажды замечательный детский психолог Ольга Сергеевна Никольская. И я поняла, что оставлять дочь в социальном вакууме недопустимо. От Никольской я узнала, что в Москве существует общественная благотворительная организация Центр лечебной педагогики (ЦЛП). “В этом центре, – говорила Никольская, – таким детям помогают на самом деле”.

Признаться, тогда я уже не слишком верила в чью-то помощь. Но с того самого момента, как мы с Милой перешагнули порог дома номер 17 по улице Строителей, для нас и в самом деле началась новая, светлая полоса жизни. Дочь полюбила это место сразу же. “Дружixa”, – называла она свою первую учительницу Надежду Львовну Моргун. Деликатно, но настойчиво “Надеждочка” старалась развернуть замкну-

того ребенка лицом к людям, подбирала для ее сверхчувствительного организма какую-то приемлемую форму общения, взаимопонимания, взаимодействия с окружающим миром.

Постепенно Мила становилась все общительнее, ее речь улучшалась. Появились развернутые фразы, переходившие уже в нехитрые беседы с комментариями происходящих событий. Был преодолен страх перед громкими звуками. Раньше, когда в квартире начиналась уборка и мы выкатывали и включали пылесос, дочь приходилось отправлять гулять. И вот как-то раз, придя за ней в Центр, я застала ее за увлекательным занятием: держа в руках гудящий пылесос, она с явным рвением чистила палас! Это было как чудо! С тех пор мы дома поручаем ей эту процедуру. Ко всеобщему удовольствию.

На групповых занятиях в ЦЛП Мила получила и учебные, и социальные навыки. Научилась обслуживать саму себя, считаться с интересами других, вести себя за столом так, как полагается. В ней пробудилась любознательность, развилась наблюдательность.

Мила замечает и понимает красоту природы, ласково относится к животным. Она любит кормить бездомных собак, обожает свою домашнюю кошку. Думаю, на характер ребенка очень по-доброму повлияли занятия с арт-педагогом Марией Владимировной Водинской. На этих занятиях дети рисовали акварелью, раскрашивали всевозможные картинки. Придумать сюжет для любимого персонажа, подобрать цветовую гамму – все это, как мне кажется, создает у ребенка спокойное, радостное настроение. На музыке и физкультуре в группе Мила учится подражать движениям других детей, учится петь. Теперь дома она поет в микрофон, записывая свои песенки и стихи на кассеты. А с 12 лет в школе-мастерской, открытой Центром на улице Косыгина, она вместе с педагогами даже начала делать аппликации для календарей и открыток. Эти работы продаются на благотворительных ярмарках, устраиваемых в ЦЛП. Правда, самой Миле зачастую не удается простоять “за прилавком” все отведенное время. Когда шумная атмосфера ярмарки становится ей не по силам, она оставляет свои подделки более выносливым товарищам по цеху. Зато Мила всегда знает,

как правильно потратить свой скромный заработок и, как правило, выбирает в магазине самый большой торт.

Сейчас ей 15. На первый взгляд, она счастлива. У нее есть семья, которая ее любит. Есть друзья и добрые наставники из Центра, есть возможность самореализации в полюбившемся деле.

Но микромир, который создан вокруг нее, очень хрупок. Его так легко разрушить. А настоящий, большой мир, кипящий за стенами дома и Центра, ставшего вторым домом, ее не ждет, и, очевидно, так и не примет. Время от времени, консультируясь с врачами, педагогами и социальными работниками этого большого мира, я слышу знакомые слова: “Отдайте необучаемого ребенка... больного подростка... взрослого инвалида... немощного старика... Отдайте его в интернат”. Такие интернаты, похожие на тюрьмы, действительно есть в нашем государстве. Государстве, провозгласившем себя по Конституции “социальным”...

Несколько лет назад нам с Милой посчастливилось побывать в настоящем социальном государстве. В королевстве Швеция не знают слова “интернат”. Все дети воспитываются только в семьях. А при детских садах и школах существуют “группы особого ребенка”, “интегральные” группы и классы, центры дневного пребывания, всевозможные муниципальные (!) мастерские, даже квотируемые рабочие места для людей с ограниченными возможностями! Когда наступает самое страшное, когда из жизни уходят те, кто оберегал ребенка и подростка-инвалида, – его родители, повзрослевшие дети могут жить в муниципальных домах, на отдельных этажах. Их патронируют специальные ассистенты и медперсонал. Те, кто все-таки не могут жить самостоятельно, переезжают в загородные общины, занимаются там сильным сельским трудом, ремеслами. Шведы говорят, что такие общины обходятся государству дешевле, чем психиатрические стационары для хроников. Что уж говорить о гуманной стороне вопроса!

Аутизм – довольно точное определение. Человек попадает за некую невидимую границу, отделяющую его от всего остального мира.

Но граница эта условна – поверьте мне, шестнадцатый год живущей бок о бок с аутичной дочерью. При определенных, человеческих условиях неприступная граница превращается в некую черту, через которую можно перешагивать. Ходить через нее в школу, на работу, общаться с друзьями, приглашать их к себе. Жить, не нарушая страшного и никем не писанного закона, отгораживающего того, кто странен, от того, кто обычен.

Даже в игре мяч, посланный в аут, возвращается на поле. А жизнь, что бы там ни говорили, все-таки не игра. И человек – не мяч.



Послушайте...

Мы растим своих детей. Не чудовищ, не калек, а любимых детей. Просто их невозможно вылечить, очень трудно хотя бы чему-то научить, они во всем зависимы от нас. Нам кажется, что они вырастут – да так и останутся большими детьми, будут держаться за нашу юбку и не захотят иметь ничего общего с миром. И вдруг, совершенно неожиданно, наши дети с инвалидностью становятся взрослыми.

Они по-прежнему дня не могут прожить самостоятельно, неспособны заработать себе на кусок хлеба, но им, как и всем молодым, тесна семья и мало одной лишь родительской любви, они хотят к людям. Они хотят быть полезными, они нуждаются в своей собственной, взрослой жизни. Но к этому времени наши дети уже нигде не учатся, ничем не заняты и в ответ на все свои жизненные запросы могут получить только изоляцию – в родительском доме или в учреждении социального призрения.

Знакомая из Германии, которая работает в государственном доме-интернате для пожилых людей, рассказывала, что для поддержания интеллектуального уровня подопечных она обязана заниматься с ними простыми ремеслами и творчеством – шить, вязать, рисовать, клеить картины и игрушки из бумаги, лепить, – потому что, пока человек живет, разум и чувства его не должны угаснуть. Мне известно и то, что людям трудоспособного возраста с серьезной инвалидностью во всем цивилизованном мире на государственные средства специально создают условия для достойной жизни: поселения, мастерские, квартиры для отдельного от родителей проживания под присмотром социальных помощников.

И только у нас, в России, такие люди (наши дети!!!) вынуждены коротать жизнь в психоневрологическом интернате

со стариками. Сидеть у стенки, слоняться по пустому коридору, раздражать невнятными речами дежурную у сестринского поста. Жить от еды до еды, бездумно скользить взглядом за мелькающими кадрами одного на всех “окна в мир” – телевизора в пустом холле. Зачем учить их чему-то, развивать, занимать полезным трудом? Они ведь никогда не смогут быть полноценными членами общества!

Но кто имеет право закрыть вопрос о полноценности человека, о его способности чувствовать и мыслить? Кому принадлежит право обделить его возможностью посильного труда и доступной радости?

Я понимаю: машина “соцзащиты”, в учреждениях которой закрыты от обычной человеческой жизни тысячи бесправных людей, бесперебойно работает десятилетиями, а организация достойного существования требует времени, сил, а главное – денег. Но почему-то в Германии и Голландии, Швеции, Швейцарии и Франции, да и не только там государственные умы подсчитали и поняли, что содержание людей с инвалидностью и обеспечение их занятости в домах общественного и семейного типа дешевле оплаты деградации за стенами психоневрологического мегаполиса. Но на наших необъятных просторах, похоже, никто не интересуется подобными мелочами.

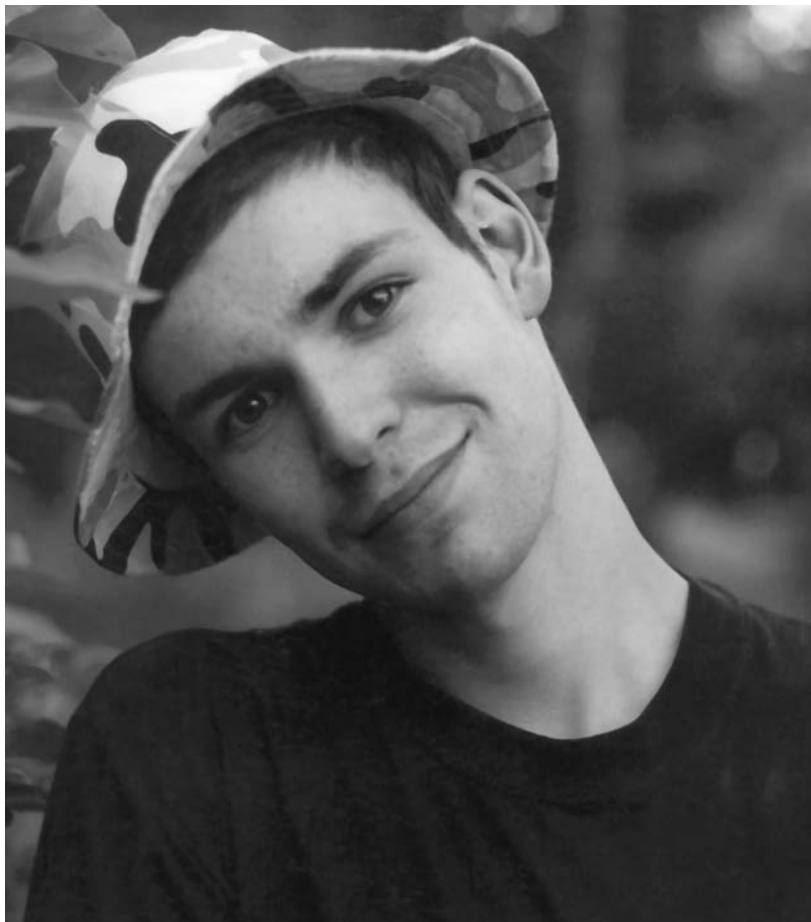
В Азии говорят, что самый бездонный колодец – это невыкопанный колодец. Неужели в своей стране мы и наши дети обречены погибнуть в пустыне, так и не испив живой воды?



История одиннадцатая

Юра Бейлезон

Наши дети-инвалиды, как и мы сами, бывают добрые и злые, талантливые и бездарные, светлые, простодушные и просто невыносимые. Но они – люди и точно так же, как другие люди, имеют право на жизнь в стране, где родились.



Мама Света:

Есть тут кто-нибудь?

Очень долгий пролог

История любви

Начать легко.

Мы с моим мальчиком выходим из подъезда. Идем по двору до арки. Строим планы на сегодня и на завтра. Выходим на Ленинский проспект.

Он слушает меня. Потом взмахивает руками, как крыльями, заворачивает голову набок и бежит вперед! Шагов десять. Потом останавливается и со смущенной улыбкой идет обратно ко мне.

Прохожие удивленно оборачиваются. Некоторые пожимают плечами или смеются. Иногда что-то говорят вслед.

Потому что мой мальчик уже взрослый. Ему 22 года¹. Нормальные люди так не бегают.

Но он не виноват.

За моим окном круглые сутки шумит, шуршит шинами Ленинский проспект.

Днем жизнь заставляет двигаться и действовать. А ночью (тихо, в соседней комнате спит мой мальчик):

*...так в ночной темноте,
обнажая надежды
беззубие,
по версте, по версте
отступает любовь
от безумия.*

¹ Статья была написана в 2002 году.

Я знаю, что у Бродского – совсем не обо мне. Но ползу, ползу от безумия прочь, зазвав боль в союзники.

Тем, что дается мне, я делюсь с другими. Иногда меня даже хвалят или благодарят за это. А я с такой легкой радостью забыла бы свои ночные озарения!

Помню, как страшно было, когда мой крошечный сын смотрел на меня непрозрачным взглядом. Не мог ничего есть, не понимал слов, кричал днем и ночью. Заходился плачем, когда на него глядели. Метался по кровати, вырывался из рук.

Потом не получалось ходить; потом слова не складывались, рвались на отдельные кусочки – месяцы, годы...

Врачи разводили руками, помощи никто не предлагал.

Дальше стали разводить руками педагоги: подумать только, такой красивый ребенок – и такой тяжелый.

Члены всех комиссий сходились на том, что мальчик учиться не сможет. Правда, находились энтузиасты, которые брались обучать его. Но директора школ быстро пресекали это самоуправство: ничего путного не получится, а хлопот не оберешься. (Учительниц, которые улыбались моему мальчику тогда, когда буква под его пером к концу строчки превращалась в волнистую линию, – как я их люблю до сих пор!)

Нам было 10 лет, нас выгнали из речевой школы. В то время он уже понимал шутки. И говорил про экскаватор: смотри, мама, он голову опустил – отдыхает! А читать и считать не мог. И ночами его мучили страхи.

Но я и слышать не хотела об инвалидности.

Времена на дворе стояли глухие: прошлый век, девяностый год.

Случайно мне дали телефон какого-то центра, где занимались “нестандартными” детьми. Назывался он неромантично: “Центр ле-

чебной педагогики”. Даже позвонить было страшно: посмотрят и опять отошлют! Но почему-то сразу не прогнали. А после первого занятия сотрудница центра (врач? педагог? психолог? – я тогда понятия не имела, в чем их различие) подошла ко мне, села рядом, заглянула в глаза, спросила: а какая ваша самая тяжелая проблема? От неожиданности я заплакала и ответила: *мы никому не нужны*.

И она сказала: не плачьте, вы *нам* нужны, всю жизнь будете нужны. Хоть до 18 лет!¹

Давно это было.

В Центре моего мальчика учили читать, писать, лепить из глины, считать, рисовать, общаться, ходить в походы. Учили дружить, радоваться, замечать другого человека рядом с собой и помогать: *взаимодействовать*. Учили верить людям и не бояться.

А я тем временем осваивала новый подход к жизни. Каждое очередное крупное поражение я решила считать маленькой победой. А любой крохотный шаг вперед – победой просто блестящей!

Но инвалидность все же пришлось оформить.

Прошло 12 лет.

У нас II группа.

Мой мальчик по-прежнему неважно пишет и читает и очень плохо считает. Хотя умеет сам найти дорогу в городе и объяснить, что ему нужно.

Он любознательный и “теплый”. Он любит жизнь. Но не может быть таким, как все. А если меняется погода, если надо самостоятельно принять решение, если на него просто посмотрели косо или сказали неласковое слово, он нервничает, убегает, часами мечется по городу, задевая прохожих нелепыми вопросами и будоража стражей порядка.

¹ Это была педагог Надежда Львовна Моргун, на протяжении последних 16 лет добрый ангел моего сына.

А быть только со мной он уже не хочет! Он рвется к людям, хочет быть нужным, мечтает помогать им!

Прошлым летом в метро его били головой об стену.

Я точно знаю: моя доля – не самая тяжелая.

Начать рассказ мне было легко: выйти, взмахнуть крыльями и взлететь! Потом опуститься на землю. И пойти обратно к мальчику и его жизни. Нашей с ним жизни, в которой когда-нибудь он должен будет остаться без меня.

Часть первая

“Это было недавно...”

Наши дети были тогда уже подростками.

Мы собрались с другими “мамашками” и придумали Ассоциацию. Нас консультировали люди из Франции, из Швейцарии. Нам рассказали, что там выросшие дети занимаются в мастерских. Живут в отдельных квартирах группами по несколько человек. К ним приходят социальные помощники, учат одеваться, помогают есть, гулять, провожают “на работу”.

Мы решили: наши дети в своей стране не должны после нашего ухода попасть в интернаты, где они будут слоняться в безделье, закрытые от мира, потерянные, не нужные никому. Мы организуем для них мастерские. Они будут делать незатейливые предметы, способные согреть чью-то душу. Это будет форма их повседневной жизни. Мы расскажем о них окружающим и научим любить их. Они же ни в чем не виноваты?

Это было пять лет назад.

Теперь наши дети уже взрослые.

Часть вторая

“В движение мельник жизнь ведет...”

Я придумала буклет.

Там было написано:

** Это наши дети*

** Для них нет места в этом мире*

** Но им хочется того же, что и вам*

** Официально они нетрудоспособны*

** Но они хотят быть нужными*

** Мы знаем, как им помочь*

** Мы не жертвуем собой*

** Мы просто любим своих детей*

Мы с подругой Леной полдня меняли местами и переделывали эти строчки, чтобы всем было понятно. Выбирали фотографии. Искали формулировки. Ведь это *наши дети*.

Часть третья

“Ах, пане, панове,

тепла нет не на грош...”

Ну и пусть стыдно. Кто не может – тот все равно ничего не даст, а вдруг кто-то все-таки услышит и захочет помочь?

Я живу на Ленинском. Я двинулась в поход по большим магазинам.

Я рассказывала о наших детях.

Но я никому не успела показать мою гордость, мой прекрасный кустарный буклет. Ко мне не вышел ни один главный администратор, ни один коммерческий директор.

Я не видела их лиц. Ни одного лица.

Мы записывались на прием в префектуру. Мы улыбались, мы рассказывали ответственным за социальное развитие общества, как славно мы обустроим свои мастерские, чтобы наших взрослых детей не надо было держать в психиатричках и специнтернатах, загружать дорогими лекарствами, тратить государственные деньги на беду. Чтобы дети наши знали, что они нужны, и чувствовали себя людьми.

Мы просили помещение, пусть не самое хорошее. Нам улыбались в ответ. Поддерживали. Обещали. Через месяц отсылали к следующему чиновнику.

Мы ходили три года.

Интермедия в трех частях

1. В некотором царстве...

А тут случайно выяснилось, что наше государство встало на путь цивилизованного отношения к своим согражданам с ограниченными возможностями – как маленьким, так и взрослым. И что еще в 1995 году был принят Закон “О СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЕ ИНВАЛИДОВ”. И положена теперь каждому инвалиду карта ИНДИВИДУАЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ РЕАБИЛИТАЦИИ (ИПР), которую должно разрабатывать для него персонально Бюро медико-социальной экспертизы, способное определить степень поражения жизненно важных функций организма.

А если государство не в состоянии предоставить инвалиду бесплатно услуги, рекомендованные ИПР, то инвалид может сам найти то место или тех людей, которые ему помогут, получить помощь за свои деньги, а потом потребовать компенсации у государства. И возместить стоимость реабилитационных услуг должны ему районные органы социального обеспечения.

Хороший закон.

2. *“Фонарщик-то спит, моя радость, а я не при чем...”*

В прошлом году нам составили ИПР.

Мне пока везет: мой мальчик занимается в мастерской Центра лечебной педагогики. Мы подписали контракт с этой организацией и оплатили реабилитационные услуги.

Потом мы подали заявление в собес на компенсацию расходов. Нам отказали: нет фондов.

Я пошла в Комитет соцзащиты и реабилитации. Мне сказали: закон у нас носит знаете какой характер? – рекомендательный.

Я второй год сужусь с районным собесом. После первого заседания суда мне позвонили защитники наши из Бюро медико-социальной экспертизы и поставили в известность, что в ответ на мои просьбы о компенсации собираются ставить вопрос о том, чтобы определить не 2-ю, а 3-ю группу инвалидности моему сыну. Который в свои 22 года и двух дней один прожить не может.

Сейчас сыну дали (как награду!) его заслуженную 2-ю группу (бес-срочно). Четыре месяца жизни ушло на доказательство очевидного.

3. *Зачем мне это нужно?*

Я хочу, чтобы государство подумало о том, какую сумму оно готово реально выделять на то, чтобы мой мальчик не должен был глотать нейролептики и коротать свой век в психоневрологическом отстойнике, а мог жить достойно: быть необходимым и занятым. Мне нужно, чтобы закон заработал.

Часть пятая

“Мой конь утомился, стоптались мои башмаки...”

Мы пишем заявки на гранты. Мы стараемся выиграть конкурсы. Иногда даже выигрываем.

Мы доказываем зарубежным экспертам, что наш проект самый оригинальный, самый лучший, самый жизнеспособный.

Совершая набег на потенциальных спонсоров, мы стараемся хорошо выглядеть, держать спину, сохранять обаяние и быстроту реакции: слабых и несчастных никому не жалко.

Мы теряем время и силы, отпущенные нам в этой короткой жизни на любовь и внимание к нашим больным детям.

Часть шестая

“Что же мне делать, слепцу и пасынку?..”

Эй, люди!

Вглядимся: все рвут друг у друга из глотки. И мы тоже.

Мы, родители детей-инвалидов.

Мы, сердце которых почернело и сжалось от боли.

Мы, расталкивая друг друга локтями, рвемся к кормушкам, чтобы наши дети могли посильно жить на своей маленькой планете, а не гнить заживо.

Но ведь ВСЕ эти дети – НАШИ ДЕТИ! Где нам набраться глобусов?

Часть седьмая

*“И пока еще жива
роза красная в бутылке...”*

Все когда-то проходит. Пройдем и мы.

Нелепо даже как-то выговаривать то, что и так понятно: нужна реальная государственная программа организации жизни людей с ограниченными возможностями. Откуда взять деньги? Их можно привлечь из специально созданных фондов, сформированных под выполнение Федерального закона “О социальной защите инвалидов в Российской Федерации” № 181-ФЗ от 24.11.99 г. Очевидно, механизм исполнения закона должен предусматривать выдачу индивидуальных реабилитационных полисов, обеспечивающих оплату труда квалифицированных специалистов. Тогда каждый человек с инвалидностью сможет получить помощь там, где ему действительно захотят и смогут помочь.

Нужно задействовать родителей. Объединившись, мы напишем программы, поможем создать инфраструктуру, будем искать спонсоров. Мы же любим своих детей. Но сделать это можно только в рамках действенной государственной программы.

Эпилог

Я иду по улице, мальчик мой ускакал вперед.
Я смотрю под ноги, в такт шагам привычно шевелю губами:
Это наши дети. Для них нет места в этом мире...
А вот и мой мальчик бежит обратно ко мне.

Ау, отечество! Есть тут кто-нибудь живой?



Ты находишь, что это очень трудно? Это очень просто! Самый важный момент в жизни – это теперешнее мгновение, потому что прошлое уже ушло, а будущего еще нет. Мгновение, в котором мы живем, – единственное, которое в нашем распоряжении. Самый важный человек – тот, который перед тобой вот сейчас, другого же нет. А самое важное дело: в это мгновение для этого человека сделать то, что надо.

Антоний, митрополит Сурожский.
Пути христианской жизни



Часть третья

Неутомимый * наш ковчег



Послушайте...

Но я уже попытался говорить и узнал ужасную вещь! Как только что-то скажешь, тут же чувствуешь, как то, что ты не сказал, начинает давить на тебя. Все, что уже не смог сказать, то есть забыл или не захотел. Давит все то, что пока не могу сказать, из-за того, что еще не сформулировал, или недодумал, или боюсь... давит сильно. И получается, что лучшее из того, что удастся сказать, говорится о том, что не произнесено.

Евгений Гришковец.

Реки

Приступая к этой книжке, я долго собиралась с невеликими своими мыслями, встречалась с людьми, копила цитаты и страшилась взяться за перо. А теперь книга близится к концу, и времени и страниц осталось только на самое главное. Я стараюсь.

Столько веков уже мы, люди, рассуждаем о равенстве, но никто так и не знает, что это такое. Ведь на самом деле никогда один человек другому не равен. И даже наши дети с ограниченными возможностями друг другу не равны, они все разные.

Но если принять, что равенство – это равные возможности, а не общее корыто с дармовой едой, то обнаружишь и то, что каждый человек, даже с ограниченными возможностями, что-то да может. И тогда окажется неважно, чего НЕ УМЕЕТ человек с инвалидностью – важно, что он МОЖЕТ делать.

Разрушенная ли экология тому виной, или агрессия мира побуждает кого-то из детей еще в утробе стать иным, чтобы отгородиться от земных ужасов, но факт остается фактом: больных детей рождается все больше. Мне кажется, людям

есть смысл понять, что инвалидность – не уродство, не клеймо, это просто боль. Это пропасть, которой больному человеку одному не одолеть, чтобы перебраться к людям.

Мне кажется, что помощь человеку с инвалидностью – не жертва, не подвиг, а строительство мостов: мостов от немощи и отчаяния к жизни – для инвалида, от поверхностности к глубине и высоте – для обычного человека.

Мне кажется, всем нам стоит позаботиться о том, чтобы можно было жить на планете, а не обносить полмира глухой стеной лепрозория для “инаких”, за которой в любую минуту может оказаться любой из нас.



Еще раз про любовь

Я прошу вас простить мне длинноты, и повторы, и лишние паузы: до этой книжки я никогда не писала книг.

Я прошу вас простить мне голос, выбивающийся временами из общего хора. Мне, неумелому автору, показалось, что иногда один тихий голос слышнее, чем звонкий хор, и я попросила тех, чьи истории одушевляют книгу, разрешить мне на время стать этим голосом.

Что можно добавить к сказанному от общего имени, прежде чем завершить наше повествование?

.....

Каждая из нас готовилась стать матерью и посвятить жизнь воспитанию самого прекрасного из детей. Рождение малыша с тяжелыми нарушениями взорвало мироощущение, и в первое время каждая из нас была погребена под тяжестью беды – абсолютно одинокая, оторванная от мира, в котором никто и никогда не испытывал подобной боли, подобного ужаса. Поэтому любая из наших историй – это история боли, которая не иссякнет в нашей земной жизни, потому что дети наши никогда не станут здоровыми.

Каждая из наших историй – это история труда до седьмого пота: все то, чему обычный ребенок учится незаметно по мере роста, дается нашим детям ценой неимоверных усилий. Но мы радуемся и маленькой победе. И тогда потихоньку – очень медленно и в самых разных обстоятельствах – мы начинаем понимать, что незаметные постороннему глазу успехи наших детей стоят сколь угодно больших усилий. И ни одна из наших мам не считает себя подвижницей. Каждая из наших историй – история обычной любви, которая редко бывает безоблачной.

Со временем семьи больных детей начинают тянуться друг к другу. Зачастую родители сначала просто бегут от своего одиночества и за руку тащат с собою ребенка, которого обычно не с кем оставить. Но когда матери таких детей собираются вместе, им нет нужды закрывать собой детей от презрительного взгляда чрезмерно любопытного, но холодного мира. И со временем мамы перестают стесняться своих детей и научаются в присутствии других обнаруживать любовь к нескладному чаду. Поэтому каждая из наших историй – история преодоления ложного стыда.

Оправившись от первой боли, преодолев стыд, мы снова учимся дружить, жалеть, помогать друг другу. Наши истории – это истории бескорыстной взаимопомощи, потому что беду нельзя вынести в заточении.

Когда мы привыкаем общаться и помогать друг другу, мы видим, что это произошло благодаря нашим детям, отвлекшим нас от бесплодной суеты. И каждая из наших историй – история прозрения.

Научившись видеть, мы замечаем, сколько тепла и привязанности в наших немудрых детях, как они беззащитны и как в то же время щедры на любовь к окружающим и всему миру. Поэтому наши истории – это истории открытия полноценности наших детей.

Постепенно мы начинаем понимать, что ни минуты своей жизни не имеем права отдать раздражению, зависти, злобе, потому что на них уходят силы, данные нам для любви. Поэтому каждая из наших историй – история обретения свободы.

Когда мы освобождаемся от зависти, мелочности и вражды, мы постигаем, что не только семьи больных детей достойны жалости, понимания и помощи и что наш удел – явить большому миру свою любовь, отогреть его своим теплом.

P. P. S.

*Песня Дивы моря,
написанная 19-летней
Алёной Трубихиной
к спектаклю “Море-океан”*



Плывут мимо меня
корабли,
корабли,

Я знаю,
откуда вы,
вы,

Я знаю
вашу судьбу,
судьбу,

Вы скоро
пойдете ко дну,
ко дну.

А кто-то доплывёт
к берегу,
к берегу.

Я их
сберегу,
сберегу,

И я им
подарю покой,
покой.

И они
вернутся домой,
домой.





Послесловие ко второму изданию



Полгода попутного ветра, или Неожиданно большая жизнь нашей маленькой книги

1.

В конце августа наша первая и единственная книжка – “Неутомимый наш ковчег. Опыт преодоления беды” приехала из типографии. Мне позвонили из издательства.

- Книга здесь, можем вам привезти! Только грузчика сегодня нет.
- ...А сколько там пачек?
- Кажется, 37.
- ???!!!

Слава Богу, грузчик нашелся, и тридцать семь пачек “Ковчега” поселились в моей квартире – у балкона и под окном. Поначалу казалось, что их слишком много, но потом пачки стали быстро таять.

Первым из “профессионалов” книжку увидел писатель Виктор Кротов. Мне было неловко, я стыдилась пропущенных ошибок и заранее просила извинить меня за все, что я, ненастоящий писатель, сделала не по писательским канонам, а как Бог на душу положит. Но Виктор решительно пресек мои оправдания: настоящие писатели так и пишут, сказал он, а по правилам – только профессиональные писатели!

Страх и неловкость чуть отступили, а к вечеру Кротов прислал отзыв – наш первый ПИСЬМЕННЫЙ ОТЗЫВ!

Так началось плавание “Ковчега”.

С этого времени и я, и мы все получили много отзывов, услышали много слов. В основном это теплые слова, хотя, конечно же, не у каждого находятся силы сопереживать чужой беде и радоваться своеобразным успехам. Но я счастлива тем, что сейчас даже многие педагоги и психологи говорят о том, что книжку полезно было бы включить в программу вузов и колледжей, чтобы и студенты, и педагоги узнали О ЖИЗНИ, а не только о картине заболеваний своих подопечных.

Может быть, описанные в книжке незамысловатые истории однажды тронут и кого-то из врачей, хотя когда “Ковчег” предложили прочесть специалистам одной из московских детских специализированных клиник, психиатры отказались, зато логопед прочла и похвалила хороший слог...

Я благодарна каждому, кто прочитал нашу маленькую книгу. Эти чувства – радость и горячая благодарность, – охватывают меня всякий раз, когда я слышу добрые слова в наш адрес. Чтобы поделиться этой радостью и выразить свою бла-

годарность, я решила предложить вам прочесть несколько рецензий и отзывов. Но прежде хотела бы рассказать еще один маленький эпизод.

Еще до получения официальных откликов мы, новоявленные авторы, стали дарить книжку знакомым – мамам таких же ребят, как наши. И одна мама, воспитывающая очень сложного мальчика, прочитав ее, сказала, что всю жизнь по советам врача чувствовала себя обязанной лишь терпеть и смиряться со своим тяжелым ребенком, а теперь осознала свое право любить и считать сына человеком.

Слова этой мамы ничуть не менее важны для меня, чем отклики известных людей и реакция средств массовой информации.

2.

Вот некоторые из отзывов.

Виктор Кротов, писатель:

Могу говорить сразу за двух человек – за себя и за мою жену, Марию Романушко. Мы оба прочитали эту книгу с жадностью, от первой строчки до последней.

Это очень хорошая книга.

Это сказано не для того, чтобы похвалить тех, кто писал, и тех, кто работал над этой книгой. За что хвалить? За те многие годы трудной и самоотверженной жизни, которые легли в основу нескольких страничек рассказа о борьбе с тем или иным тяжелым заболеванием? Каждый из авторов до сих пор находится в центре своего уникального болезненно-счастливого опыта. Видно, что каждому было件заться писать о нем. Спасибо каждому, кто все-таки взялся, кто дал свое свидетельство о том, о чем не расскажешь со стороны.

Это книга об особых детях. В сносках здесь даны пояснения диагнозов для тех, кто с ними не сталкивался. Правильно, мы все должны знать, что такое аутизм, ДЦП и другие беды, влияющие на жизнь целой семьи. О том, что это не только болезни, но и особые состояния души ребенка (а потом подростка и взрослого), которые нуждаются в нашем внимании.

Это книга – о нашем будущем. Ведь оно зависит от того, научимся ли мы замечать судьбы, подобные тем, что описаны в книге, научимся ли видеть, ценить, любить каждого из наших детей и делать для него то, что общество обязано делать для каждого, но особенно для того, кому трудно.

Это книга об опыте любви к ближнему своему. О той безусловной любви, которая не всегда легко дается родной матери. Насколько же сложнее – если ты посторонний. И насколько же это необходимо! Без внимания к детям, которым трудно жить, мы не можем стать здоровым, духовно развитым обществом. Нам должно быть стыдно и горько, пока хоть один такой ребенок находится в интернате-каземате, где у него только одна возможность – постепенно угаснуть. Нам должно быть не по себе, пока родители таких детей вынуждены радеть за них в одиночку, пробивая бастионы бюрократии, которые настроены словно специально против них.

Я знаю многих таких детей и могу уверенно сказать: они удивительны. Они талантливы. Они нам всем необходимы не меньше, чем мы им. Но об этом – и о многом другом – как раз и рассказано в книге. И любовь, которой согреты ее страницы, многого стоит.

Еще раз спасибо каждому, кто вложил частицу своего творчества в эту книгу. Для каждого из нас здесь есть о чем подумать и чему поучиться.

ПОПЫТКА РАДОСТИ

Несколько вступлений, объяснений. Составитель книжки Светлана Бейлезон все никак не может приступить к разговору. Почему? Да вот почему. “Мы обычные родители. Нас никто не наказывал, нам просто выпала такая судьба. Мы не жертвуем собой, мы просто любим своих детей (...) У наших детей серьезно нарушено здоровье”. Речь, конечно, идет в основном о здоровье психическом, хотя не только. Двигательные нарушения – тоже нарушения. Трудно всем. Хочется объединиться, хочется – в том числе и объединением – отгородиться, защититься. Поэтому такой долгий заход.

А книжка – простая. Истории родителей больных детей, истории от первого лица. Дети разные, болезни разные, а судьба – одна. Отверженные. Так или иначе. У нас, конечно, не Спарта и даже не Средневековье, а все равно – в метро люди от таких отворачиваются, стараются отсесть подальше. Страшно. И прежде всего потому, что никто не застрахован. “Нас никто не наказывал, нам просто выпала такая судьба...”

Родители любят своих больных детей, рассказывают о них. Как могут и что могут. “Мой мир рухнул. Время раскололось на “до” и “после”. Я хочу умереть. Нет, но ведь этого не может быть, ну что за чепуха, ведь шизофрения – это страшное психическое заболевание. А разве бывают сумасшедшие дети, да еще маленькие! И что – мой мальчик, вот этот мальчик, который так похож на ангела, – сумасшедший?!”

Простые истории. Попытка радости. А куда деваться? Нас никто не наказывал...

Был я как-то – лет десять тому назад – в интернате для слепых и слабовидящих детей. По службе. Книжки там для слабовидящих какие-то презентовали. Праздник, детки поют. А рядом тоже ребенок, спрашивает у воспитательницы. Что, мол, за дети поют? Наши дети или в магнитофоне дети? Наши дети, говорит воспитательница. Вот-вот, наши дети. Детей в магнитофоне не бывает. Дети в магнитофоне – тоже наши дети.

*Ирина Дьяченко,
мама 12-летнего сына с аутизмом (г. Калуга):*

Светлана, здравствуйте!

Я не просто рада, абсолютно счастлива, знаю, вы поймете, бывает такое состояние, когда не ощущаешь ничего, кроме щенячьего восторга и все проблемы забываются разом! И повод громадный!!! Получила книги!

С трудом оторвалась, чтобы написать ответ. Столько чувств, столько мыслей, давно живущих в моей голове, сперва стало даже чуть стыдно за себя, за изобретение велосипеда в виде озвучивания Вам этих самых мыслей, а потом решила, что дело не во мне, не в том, что каждая мама, попавшая в такую жизнь, начинает думать в заданном направлении, нет, есть что-то выше, чище и сложнее причин, то, что связывает и притягивает всех, кому приходят такие мысли-движения, мысли-воздух, мысли-надежда, мысли-мечты о себе, о детях, об окружающих и далеких людях, что-то правильное и главное, что мне самой не удавалось понять и теперь еще не удастся, но чувство это есть! Надеюсь, что и Вам будет польза от моего восторга и обилия восклицательных знаков.

А если по делу, то у меня наметилось несколько конкретных путей распространения книги, завтра мне должны сообщить первые результаты. Варианты следующие: часть книг

закупит Калужская библиотечная система, (хотелось бы провести акцию, презентацию, что получится); будет разговор с представителями Епархии, я не сомневаюсь, они не откажут в помощи; и есть еще благотворительная организация, которая может выделить деньги на покупку книг и дальнейшее распространение их среди родителей: ситуация у нас в области такова, что многим такая книга поможет не сдаться, не предать, не прятать ребенка, что зачастую происходит из-за отсутствия информации и сложившегося стереотипного отношения к нестандартному ребенку как к позору семьи, а бороться и не отчаиваться. Думаю, что в процессе появятся и другие пути, мне хочется, чтобы ТАКУЮ книгу прочли многие, она способна изменить отношение к инвалидам, хоть и не имеет такой задачи.

Игорь Аленин, шеф-редактор журнала “Общий язык”:

Отдельное спасибо хотел вам сказать за вашу книгу. Я отвез ее в Молдову и она нашла там заинтересованных читателей. Успехов вам в работе, которой, как мне кажется, больше подходит слово “служение”.

*Наталья Калиман, педагог-дефектолог,
директор Диаконического центра “Прикосновение” (г. Оренбург):*

Это очень нужная и полезная книга. Как важно родителям иметь надежду и веру. В нашу организацию сейчас пишут с разных (отдаленных) уголков России. Сколько еще горя и непонимания. Огромное спасибо всем, кто участвовал в создании этой книги.

Наташа Масленкина (г. Иваново):

Спасибо за книгу!!! Она нужна! Я у мамы выпросила одну для себя... “Опыт преодоления беды” – говорящее название, опыт изменения восприятия ... Мне кажется, что она, книжка, определена для людей вообще. Не все в ней бесспорно, но каждый, думаю, найдет свое. Просто надо переломить себя и с другой позиции читать. Не с сострадательной, а с общечеловеческой.

*“Эхо Москвы”, 22 января 2007 г.,
Николай Александров:*

Сын английского писателя Ника Хорнби страдает аутизмом. Хорнби выпустил антологию, он обратился с просьбой к другим писателям – прислать рассказ. И так получилась книжка. Деньги от ее продажи пошли в помощь школе, в которой сын Хорнби учится вместе с другими аутичными детьми. Эта книга – тоже антология, но вышла не в благополучной Англии, а у нас. Называется она – “Неутомимый наш ковчег”, составлена Светланой Бейлезон и выпущена Центром “Нарния”. Это рассказы, написанные родителями детей с психоинтеллектуальной инвалидностью. Родители просто говорят о своих детях, о том, что им довелось пережить. Психиатрия вообще, а детская психиатрия – тем более – ярчайший показатель бесчеловечности советского общества. Советские психиатрические питомники для душевнобольных детей мало чем отличались от тюрем. Родители детей с душевными расстройствами были обречены на отчаяние, непонимание и бесконечные страдания. Им неоткуда было ждать помощи. Их детей не лечили, а глушили нейрореплетиками и запирали в интернаты с решетками на окнах. И все. Изменения, которые произошли, кажутся незначительными, но все-таки они есть. Эта книжка – один из показателей, пусть небольших, но сдвигов. И московский Центр лечебной педагогики, который в книге неоднократно упоминается – тоже показатель. Есть возможность хотя бы говорить, хотя бы объединяться с теми, у кого та же беда и то же горе. Потому что помощь придет скорее от них, чем от государства.

ТИХИЙ СТУК В ЗАКРЫТЫЕ СЕРДЦА

Книгу, созданную усилиями и талантом родителей “наших” детей – детей, с которыми и ради которых работает Центр лечебной педагогики, – мы оцениваем не только как несомненную литературную удачу, но и как огромную победу человеческого духа. Нам слишком хорошо известно, какой тяжелейший труд воспитание особого ребенка, особого человека. Родителям или – увы! – маме нужно отдать все время, все силы, все здоровье, все способности без остатка, чтобы максимально были реализованы возможности такого ребенка развиваться, радоваться жизни, общаться с миром, чувствовать себя нужным и любимым.

Все авторы этого необычного сборника относятся к числу именно таких – самоотверженных, деятельных, любящих родителей. И помимо несения своего высокого родительского призвания, эти люди нашли в себе силы рассказать миру о своих детях так, что их повествования никого не оставляют равнодушным. Хотя реакция на прочитанное может быть разной: одни читатели почувствуют непривычную теплоту и нежность по отношению к “героям” книги и вообще детям, которые до этого были им чужды и не очень понятны, другие – восхищение трудом души их родителей, кто-то может заплакать над страницей книги, а кто-то – захлопнет ее в самом начале, щадя свои нервы.

Читается сборник на одном дыхании. Первое ощущение от чтения – удивление: до чего же замечательно изложены все, буквально все без исключения новеллы! Неужели все эти родители так талантливы? Потом становится ясно, что хотя в рассказах, несомненно, присутствуют и “воспитательные” и литературные способности, но дело не в этом. Оказывается, если написанное – крик души, многолетняя боль сердца, если пером водит не равнодушная рука, а сама любовь, нежность, тревога, гордость, то не получается написать неинтересно.

Книга “Неутомимый наш ковчег”, написанная давно знакомыми и близкими нам людьми, особенно дорога для нас еще и потому, что большинство детей, чьи истории ее составили, кто больше, кто меньше лет провели в стенах Центра лечебной педагогики. На самом деле они, “наши дети” – Мила Мазий и Гена Акимов, Алена Трубихина, Юра Бейлезон и Лева Вирин, Женя Леонов и Маша Староверова – давно уже выросли, но останутся для нас детьми, как остаются ими для своих родителей. И те маленькие и большие победы, о которых пишут их мамы и папы, достигнуты упорным совместным трудом родителей и посвятивших себя этим детям специалистов – педагогов, врачей, психологов, логопедов, арт-педагогов и других сотрудников нашего центра. Очень приятно было прочесть, что в жизни многих детей знакомство с Центром лечебной педагогики стало важным, а иногда и решающим этапом в развитии и адаптации их к жизни в обществе.

Все, что пишут родители, наполнено правдой и живым чувством. Нет смысла сейчас пересказывать их истории – истории любви, борьбы, разочарований и побед. Надеемся, что эта скромная по объему книга будет событием не только в жизни семей, имеющих особого ребенка, но и в жизни нашего еще далеко не толерантного общества, как бы громко это ни звучало. Ее значение для родителей выражено в подзаголовке книги – “Опыт преодоления беды”, а что касается общества...

Одна из наших мам этим летом поехала со своей “особой” девочкой в республику, ставшую ныне “государством ближнего зарубежья”, и была задержана таможенной службой из-за отсутствия оригинала свидетельства о рождении ребенка. Мама девочки пишет об ощущении бессилия, охватившем ее при разговоре с неутомимыми таможенниками и

представителями транспортной милиции: она ощущала, что перед ней непреодолимая враждебная стена. А дальше произошло нечто неожиданное:

“И вдруг моя умница девочка силой расцепляет всем по очереди руки и стучит по ладоням. В Центре лечебной педагогики ее учили так разговаривать – простукивать каждое слово по ладони по слогам. Похоже, таможенников это очень смутило. Ситуация почти комична... Ма-ша идет вперед и знай себе раскрывает ладони... До отправления поезда чуть-чуть. И в этот момент изумленная важная дама неожиданно произносит: “Ладно, мы вас пропустим”.

Этот забавный эпизод кажется мне очень значимым. “Наших” детей плохо понимают люди, далекие от их проблем. И, в общем-то, о них мало знают. Слишком долго их держали взаперти, отгораживались от них, не хотели о них думать. Отношение к ним в обществе может измениться, если дать им при помощи этой книги и других хороших книг, которые будут еще написаны, постучаться в человеческие сердца, как стучала своей маленькой ручкой по ладоням больших и властных людей эта маленькая девочка.

*Администрация Президента Российской Федерации
(письмо № А26-05-39205 от 22 февраля 2007 г.)*

*В. Д. Матвеев, зам. начальника управления Президента РФ
по работе с обращениями граждан:*

Благодарим Вас за письмо и книгу, которые Вы прислали на имя Президента Российской Федерации.

Книга передана в Библиотеку Президента Российской Федерации.

3.

В мире много разных чудес. И одно из них – то, что наша маленькая книжка с помощью большого количества хороших людей пробились к читателям и тронула сердца. Другое – то, что к тому моменту, как первый тираж стал иссякать, нашлись средства на переиздание и сейчас у вас в руках уже новый “Ковчег”.

4.

...В лодке из корочки дынной
Плыл он по речке пустынной,
Плыл, обгоняя паром,
Греб лебединым пером.

(Из детской песенки)

5.

Плываем!



С. Б.



Содержание

Часть первая. Судьбы

История первая. <i>Вася Масленкин</i>	
Мама Оля: “Ребенок для чистой радости”	18
История вторая. <i>Маша Староверова</i>	
Мама Света: “Безоблачное состояние раннего детства”	26
История третья. <i>Женя Леонов</i>	
Мама Лена: “У верблюда два горба, потому что жизнь – борьба”	32
История четвертая. <i>Лева Вифин</i>	
Мама Лена: “Человек, который радуется жизни”	40
История пятая. <i>Милана Деревягина</i>	
Мама Ася: “Самым трудным оказалось принять своего ребенка”	47
История шестая. <i>Таня Топчан</i>	
Папа Саша: “Нам с Танюшкой хорошо вдвоем”	53
Просто седьмая история.	
Мама своего мальчика: “Мой любимый мальчик”	59
История восьмая. <i>Алена Трубикина</i>	
Мама Таня: “Без нее я многого не поняла бы”	75
История девятая. <i>Гена Акимов</i>	
Мама Наташа: “Мой сын”	81

Часть вторая. Самый бездонный колодец

Реквием	90
История десятая. <i>Мила Мазий</i>	
Мама Лена: “Жизнь, посланная в аут”	94
История одиннадцатая. <i>Юра Бейлезон</i>	
Мама Света: “Есть тут кто-нибудь?”	102

Часть третья. Неутомимый наш ковчег

Р. С. Еще раз про любовь	116
Р. Р. С. Песня Дивы моря, написанная 19-летней Аленой Трубикиной к спектаклю “Море-океан”	118
Послесловие ко второму изданию	119

Библиотека “НАШ КОВЧЕГ”

Идея нашей библиотеки родилась в 2006 году, после выхода первого издания книги “Неутомимый наш ковчег. Опыт преодоления беды”.

Авторы книги начали разговор о том, что те, кем пренебрегает мир, протягивают ему руку дружбы.

Разделы библиотеки

- **ОТ ПЕРВОГО ЛИЦА:** книги о роли и месте в мире маленького и взрослого человека с инвалидностью, написанные ими самими или их родителями, психологами и педагогами, философами и другими специалистами. Предназначены всем заинтересованным взрослым, подросткам и молодежи.
- **ТВОРЧЕСКИЙ ОПЫТ:** книги об опыте творческой и развивающей работы и педагогических подходах, применимых как к “особым”, так и к обычным детям.
- **ДЕТЯМ И ПОДРОСТКАМ:** художественные произведения, где среди героев есть люди с инвалидностью.

Библиотека “НАШ КОВЧЕГ” – это мост между одинокими островами, где живут люди с инвалидностью, и огромным миром их здоровых собратьев.

УВАЖАЕМЫЕ ЧИТАТЕЛИ, ДОРОГИЕ ДРУЗЬЯ!

Мы живем среди вас, совсем рядом. С нами легко связаться по телефону или по электронной почте.

Наши координаты:

Елена Леонова, президент МОО «Дорога в мир» (495) 993 96 89,
e-mail: elena_leonova@mail.ru;

Светлана Бейлезон (495) 134 44 38, e-mail: sveta_beilezon@mail.ru;

Елена Вирина (495) 954 26 63.

Ваши вопросы и пожелания мы передадим и другим авторам книги.

Межрегиональная общественная организация помощи детям с особенностями психоречевого развития и их семьям «ДОРОГА В МИР»

Государственный регистрационный Номер № 7958

Паспорт Благотворительной организации № 167

ИНН 7736181292 КПП 773601001 р/с 40703810838110100628

Донское ОСБ № 7813 Сбербанка России ОАО г. Москва

БИК 044525225 корр./счет 30101810400000000225

Документально-художественное издание

Библиотека «НАШ КОВЧЕГ»

Неутомимый наш ковчег

Опыт преодоления беды

Составитель *С. Бейлезон*

Редактор *А. Годиной*

Корректор *А. Марченко*

Верстка *Е. Прудникова*

Дизайн серии, обложка *Ю. Пищунова*

Некоммерческое просветительское учреждение Центр «Нарния»

117105, Москва, Варшавское шоссе, 12а, стр. 1, ком. 309

Телефон/факс (495) 958-28-47, e-mail: mail@narniacenter.ru

www.narniacenter.ru

Подписано в печать 18.03.2007. Формат 70х90/16. Объем 8,0 печ. л.

Печать офсетная. Бумага офсетная. Тираж 3500 экз. Заказ № 6699.

Отпечатано при участии ООО «Альварес Пабблишинг».

Отпечатано в ОАО «Можайский полиграфический комбинат».

143200, г. Можайск, ул. Мира, 93.

«Эхо Москвы», 22 января 2007 г.

Николай Александров:

... Это рассказы, написанные родителями детей с психоинтеллектуальной инвалидностью. Родители просто говорят о своих детях, о том, что им довелось пережить. Родители детей с душевными расстройствами были обречены на отчаяние, непонимание и бесконечные страдания. Им неоткуда было ждать помощи. Изменения, которые произошли, кажутся незначительными, но все-таки они есть. Эта книжка – один из показателей.

Галина Дубникова,

директор Редакционно-издательского центра «Здравствуй», г. Пермь:

... Вы словно особенную планету открыли...

Сейчас я посмотрела на ребят с инвалидностью словно изнутри. Рассказанные истории, понятые их родными и Вами, порой равносильны шоку, после которого по-новому воспринимаешь жизнь – с жадностью, благодарностью и в изначальной ее основе. Так хочется надеяться, что книга поможет пробиться многим и многим, за кого сумели выразить отчаянные мысли.

НГ- Ex-Libris, 2 ноября 2006 г.

Евгений Лесин:

... А книжка – простая. Истории родителей больных детей, истории от первого лица. Дети разные, болезни разные, а судьба – одна. Отверженные. Так или иначе. У нас, конечно, не Спарта и даже не Средневековье, а все равно – в метро люди от таких отворачиваются, стараются отсечь подальше. Страшно. И прежде всего потому, что никто не застрахован. «Нас никто не наказывал, нам просто выпала такая судьба...»

Дорогие читатели!

Этой книгой мы начинаем собирать библиотеку «Наш ковчег»
о роли и месте
человека с инвалидностью в мире

