

ДЕМКОВА Е.Е.

Они были первыми

Писать о проблеме адаптации «особых» детей в обществе всегда нелегко. Тем более трудную задачу поставила я перед собой – замечать и передавать другим информацию о проблеме наоборот, а именно адаптации общества к особым детям. Тем более даже на официальном уровне у нас в стране признано, что первая задача решается гораздо проще, чем вторая. И в самом деле, при современном уровне развития техники и технологии можно быстро оснастить жилые дома и учреждения пандусами, открыть новые специализированные центры и школы, увеличить число учреждений, оказывающих психологическую, юридическую и другую помощь семьям с детьми-инвалидами. Что-то в этом направлении активно реализуется. Даже принят новый закон, по которому с 1 сентября 2010 года перед многими детьми с ограниченными возможностями, наконец, распахнуты двери общеобразовательных школ. Это радует, это – победа гражданского общества. Но понадобятся не годы, а десятилетия, прежде чем такие дети в нашем обществе будут восприниматься как равные.

Хочу отметить два момента. Первый. О жизни особого ребенка в семье рассказываю не понаслышке: моей дочери Маше десять лет, своеобразный юбилей испыта-

ний, выпавших на нашу долю. Второй. Мне не хотелось бы, чтобы мое социальное положение влияло на мои убеждения. Но я реально столкнулась с тем, что в городе очень мало информации о жизни взрослых особых детей в семьях. И ни в одном официальном учреждении вам не порекомендуют обратиться, скажем, к семье Н., воспитавшей ребенка с похожим диагнозом. Многие родители особых детей слышали короткую, но похожую, наверное, на автоматную очередь фразу: «он (или она) никогда не смогут жить самостоятельно». Зато в сельской местности такие примеры преподносит сама жизнь. И я попробую о них рассказать. Ну а экскурсы в историю в моих статьях всегда прощались редакторами.

Расскажу о замечательной семье Валентины, с которой столкнула меня судьба, словно подбросив шпаргалку. Живет она в деревне недалеко от Москвы. Я понимаю, что исходное состояние у всех детей разное. И что сможет один ребенок, никогда не сможет другой. Или ему не дано физически, или умственные способности не позволят. Но любовь умеет творить чудеса. Я не знаю всех диагнозов 25-летней Валентины, но один из них очевиден: девушка слабослышащая. В данном случае есть один общий критерий – эта девушка росла в двух интер-

натах по очереди. Значит, были даны такие рекомендации, значит, родителей убедили. Да они и сами не скрывают причин. Им объяснили, что взять ее в обычную школу нельзя по уровню ее здоровья. Да и педагоги сельской школы, не имея специальных знаний по дефектологии, не смогут обучить ее грамоте. Вот и отдали, чтобы там смогли научить читать и писать. Только до начала обучения девочка играла во дворе с подружками. А в один из приездов на каникулы прошла мимо подружек и перестала их замечать. Родители кинулись искать правды в Москву. И один врач в сурдоцентре очень шумела и возмущалась. Как могли направить ее в психоневрологический интернат? Ей же нужен совсем другой интернат — для слабослышащих. Послушали и этого врача... Как ей жилось там, как шло ее обучение, я не знаю, родители неохотно делятся такими сведениями.. Зато они охотно рассказывают, как забрали ее домой, как стали всему учить сами. В деревне жизнь простая, подчиняется законам природы. Весной посадка, летом прополка огорода, осенью сбор урожая. Нехитрые премудрости Валя с годами освоила. Дома она тоже стала помощницей. И пусть она стирает белье всегда только по вторникам — снег ли, дождь во дворе (есть, видимо, особенности), зато она не отказывается и другие дела делать. Если прибывают в дом гости (у Вали три брата с семьями), то она идет варить щи в большой кастрюле. А на троих первое блюдо она готовит в маленькой кастрюле. Подростшие племянники как-то признались ей: «Мы думали, что ты повариха, а ты, оказывается, наша тетя».

Есть один любопытный момент. Лично я сама не раз слышала от врачей, учителей, психологов и других специалистов всегда противоречивую информацию о работе человеческого мозга. Вы знаете, мозг в основном формируется до 5-ти лет. Вы знаете, развитие мозга идет до 7-ми лет. Иные версии — до 12–14-ти лет. И как следствие,

звучало скорбное — и ничего изменить нельзя. Так же говорят, вернее, говорили, и другим родителям. И только в последние годы, когда появилась мощная аппаратура, ученые, наконец, признали, что многие болезненные состояния поддаются все же облегчению с помощью воспитания и образования. Я только сейчас поняла, почему седой профессор в Санкт-Петербурге лет 5 назад, вручая мне после суперпозиционного электромагнитного сканирования головного мозга дочери отдельный листок, тихо сказал: «А вот это вы нигде не показывайте. Но пользуйтесь сами». На листе по данным сканирования столбик диаграмм. Короткие слова. Символ, образ и прочие нормированы к единице. «Вот видите, символ — всего 0,3 ед., а через образ действовать лучше — 0,9. Столбик на одну треть — познавательная система у вас задерживается, зато исследовательская на половину тянет, а творческая и все 0,8. Систему контроля и внимания, памяти, речевую систему тоже представляли различные столбики. Вот это — ваша опора. Столбик обозначает большие музыкальные способности. Ваша задача — вытащить их на свет, действовать через них». Профессор, наверное, не хотел прослыть шарлатаном от науки, пока это не станет признано официально. Но нам была послана помощь. Символы вокруг нас в жизни, конечно, заняли прочную позицию. Да, Машенька плохо воспринимает предметы нарисованные. Нарисованная морковь — это же не сама морковь. Заниматься мы стали больше с настоящими предметами, а не с карточками, и дело пошло. «Делит-система...». Профессор объяснял, что это как бы набрала Маша текст на компьютере, вдруг нечаянно стерла, и текст не сохранился: делит-система постаралась.

Вот у нас в доме холодный пол, а Машуня всегда ходила без тапок, сколько ни говорили, и простужалась часто. Месяцами я билась над этой проблемой. Я покупала мягкие тапки и жесткие войлочные шлеп-

ки, и к носкам пришивала стельки, все было бесполезно. Как-то раз, подметая пол, я задвинула тапки под стул, там они и остались. Их увидела Машуня, вытащила, надела... Без всякой надежды я пробурчала: «Вот и клади их всегда под стул. Там их всегда найдешь». И тапочная многомесячная война внезапно закончилась. Это было спасение. Маша теперь всегда кладет тапки под стул, там их всегда и берет. Может быть, аутичный ребенок просто тяготеет к раз и навсегда выбранному порядку? На первый взгляд это так. Но почему это происходит? Все точно объяснить смог бы, наверное, только профессор. Пресловутая делит-система стирает, похоже, каждый раз информацию, где в данный момент тапочки. Если дочка попрыгала на диванчике, то она просто не могла найти тапки или в упор их не видела. Тапки сами по себе как бы не существовали, они обрели свой смысл в связке со стулом. Может, это звучит в чем-то нелепо. Или кажется, что ребенок совсем уж ничего не понимает. Но теперь, перед тем как попрыгать на диванчике, дочь всегда несет тапочки под стул, чтобы там их и найти, и похоже, и сама рада этому обстоятельству. А можно было махнуть на все рукой: мол, нельзя научить, не понимает. Понимает!!! Пользуется!!! Нужно искать подходы... И я буду их искать всю жизнь, я никому не поверю на слово...

Прямо волшебство какое-то. Я убеждаюсь лишний раз — дочь вовсе не тупая или больная, таковы особенности работы ее мозга... Спасибо вам, ученый-энтузиаст, опередивший время. Вы боялись, что вас не поймут, но в то же время хотели помочь детям, вот и дали нам листок с вашими догадками. Для нас это стимул искать пути приспособления к такой вот работе мозга. Мы теперь знаем, что если чему-нибудь нельзя учить прямо, то можно найти опосредованные пути, но все равно научить. Жаль, что нет пока у нас патронатной службы, специалисты которой помогали бы

родителям на дому. А пока такая служба появится, мы вновь и вновь изобретаем велосипед...

Вернемся к случаю с Валентиной. Почему же девочка, в детстве считавшаяся необучаемой, вдруг в 20 лет стала учиться? Я думаю, что здесь мы видим иллюстрацию этого открытия последних лет. Поддаются все же потихоньку многие болезни коррективке воспитанием и образованием! Для меня Валентина — живой пример этому. Потому что, сколько ни билась энергичная Лена, Валина мама, а не могла обучить дочь грамоте. Но прорыв произошел в 20 лет по мере, я так понимаю, накопления других знаний о мире и различных навыков! Освоить счет Валя согласилась неожиданно. Включение в обучение, опять же, произошло через жизнь. Тысячи раз Лена подводила дочь к прилавкам магазинов, убеждая совершать покупки, настаивала, объясняла роль денег, цену понравившейся вещи. Медленно, медленно шел этот процесс, но радости Лены не было границ, когда впервые дочка самостоятельно оценила какую-то вещь с позиций усвоенной науки счета. Это дорого... И лишь в 25 лет Валечка начала соглашаться учить буквы. Надо отдать должное терпению ее героической мамы Лены. Прямое обучение, повторение, закрепление в случае с Валею не приживались, это было бесполезное занятие. Это, как и моя Машуня, на прямой вопрос: где же буква «А», может и не ответить. Но если сказать, что гулять пойдем только после того, как все спрятавшиеся среди других букв «А» будут убраны в коробку, как маленький дочкин пальчик немедленно выдвигает их все до одной и бросает в коробку.

Вот и Лене приходится вечно искать обходные пути, маневры, придумывать мотивацию. «Вот если бы ты умела писать, ты бы отправила брату эсэмэску и попросила бы, чтобы он положил тебе денег на счет» — начинает Лена обосновывать свое желание обучить дочь грамоте. Хитрая

ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



Валюша достает мобильный телефон, улыбается, и отправляет брату СМС следующего содержания: *100 #. Написание имени брата она знает целиком словом и легко находит в телефонной книжке. Минут через 10 мобильничек звякает. Это Лена может прочитать, что на ваш счет поступил платеж, а Валя не может. Но зато Валюша набирает вновь *100 # и тычет пальчиком в знакомую цифру 100. Деньги точно пришли. Брат прекрасно понял сестру и положил на ее счет 100 рублей. Пользоваться мобильным телефоном в благодарность за вкусную еду «повариху» обучили племянники. Вот она, детская коррекционная педагогика в действии! Для меня совершенно очевидно: больные дети обязательно должны общаться со здоровыми! Маленькое сражение проиграно Леной, но лишь для перегруппировки сил. Лена думает, что годам к 30 научит дочь и читать. И уже сейчас Лена с достоинством и гордостью говорит: «Она у меня сможет жить одна». И я знаю, почему она так говорит. Два десятка лет ей твердили обратное на всех уровнях. Низкий ей поклон. И я благодарна Богу за встречу с этой необыкновенной семьей, укрепившей и мою веру.

Метод воспитания «от противного» и у нас в семье прижился. Вот наш папа, каждый день приходя с работы, звал Машу. Где моя дочка, где моя Машенька? Где мое солнышко, где моя гномочка? Привет, Машунь. Дочка обидно проходила мимо, глядя как бы сквозь него. Папа продолжал искать пути взаимодействия. Меня Маша не целует, нет. Маша вдруг стала подходить и садиться на колени. А целовал ее папа все время сам. Прошло еще пару лет, наверное, папа снова поменял свою приветственную фразу. Кто же папу поцелует, кто же с папой здороваются. И представляете, этот кто-то вдруг нашелся. И подставляет щеку для поцелуя папе. К папе же пришла вроде бы и не Маша, а кто-то. У таких детей очень трудно идет понятие «я» И перед папой и

дальше стоит задача — отыскать свою Машу. Маша уже свою маленькую награду приговорила папе за терпение: она уже иногда прикасается сомкнутыми губами в папиной щеке, как будто целует его... А папа у нас находчивый.

После уроков мы с Машей всегда совершаем прогулку по парку. В этом году у нас новые подружки нашлись в парке. Там гуляли дети, которые оставались в обычной школе на продленке. Три девочки, три школьницы сразу заметили свою ровесницу и конечно, сообразили, что у Маши есть проблемы со здоровьем. Тем не менее, им было очень интересно общаться с дочкой. Они предложили Маше тоже подтягиваться на брусьях, как и они, и садиться на них. Маша смогла немного повисеть, а вот присесть у нее не получалось. Она стала нервничать и злиться, и не хотела больше ничего делать. Пришлось отвлечь внимание девочек от соревнования, такого неприятного для Маши. Я предложила им посмотреть папочку с заданиями Маши. Настя, Галя и Даша дружно уселись на скамью, и с удовольствием листали папку. Конечно, пластилиновые яблочки, желтые листочки, бумажная роза показались девочкам знакомыми. И посыпались вопросы. А я помню, мы так в детском саду делали, а в какой школе она учится? Эта школа очень далеко находится? Узнав, что мы тратим на дорогу целый час, девчонки дружно вздохнули: бедная Машка, ей нужно рано вставать. Детскому разуму хотелось что-то придумать, как-то исправить ситуацию. Вот если бы можно было сидеть по два года в каждом классе, может, тогда бы Маша и научилась чему-нибудь и в нашей школе. Удивляюсь детской почти взрослой логике. Как им все объяснить? Почему все именно так? Если ребенок здоров, он идет учиться в обычную школу у дома. Если болен, нужно ездить куда-то далеко, несмотря на то, что слаб. Детские души уловили несправедливость такой ситуации. А и в самом-то деле, может,

в будущем все новые школы будут сдаваться с пристройками. Короткие уроки будут чередоваться с занятиями лечебной физкультурой. Зато домой можно будет идти пешком вместе с одноклассниками. А что ответить на предложение сидеть по два года в одном классе? Молчу, но у меня готов ответ. Милые девочки, в Москве, может, и нет таких примеров. Но вот в далекой деревне и взрослые тоже так подумали, как и вы... Добрую девочку Галю отвезли в город в интернат ввиду невозможности самим или в обычной школе научить ее читать и писать. Понемногу там до 6-го класса она научилась грамоте и приобрела знания об окружающем мире, хотя обучение и шло трудно. Потом родители забрали девочку домой. По два года в шестом, седьмом и 8-ом классе училась девочка по договоренности с местной школой. Может быть, так и не научилась решать уравнения. Зато приобрела много подруг, помогала маме по хозяйству, нашла подходящую работу и даже вышла замуж. Родители ее, простые деревенские люди, почувствовали сердцем, что обучение как таковое уже и не самое главное. И ради него все же радикально отрывать ребенка от семьи не стоит. Жизнь показала: верно подумали, эта девушка стала и опорой родителям в старости, потому что нашла свое место среди людей.

Я много общаюсь с родителями особых детишек и вижу, что в их среде мнения относительно формы обучения детей разделились. Большая часть родителей всеми правдами и неправдами рвется в обычную школу, вынуждая власти принимать меры к реализации конституционного права детей на образование. Другая осторожничает. Самый частый аргумент, выдвигаемый второй частью родителей, это то, что в обычной школе такого ребенка будут дразнить, нервировать и обижать. Думаю, что в условиях большого города все именно так и будет скорее всего. Тяжело будет первым прибывшим. Пройдут годы, прежде чем и дети, и родите-

ли, и учителя привыкнут к такой ситуации, когда больные дети сядут за парты вместе со здоровыми. Поэтому я не одобряю такой вариант – «все в один класс». Наиболее подходящей формой обучения мне кажутся на данном этапе особые классы или пристройки к школе. Участвовать в общественной жизни школы тогда смогут все дети по мере своих возможностей и домой они смогут быстрее пойти пешком, а не торчать часами с родителями в дорожных пробках, как сейчас. Но эта мера, как пограничная, должна быть временная, в дальнейшем больные дети должны обязательно общаться со здоровыми более тесно. Общество созреет до такого шага еще не очень скоро.

И опять же, хочется отметить, что в стране есть опыт совместного обучения здоровых и больных детей! В сельской местности люди более милосердны, что ли, и шли на нарушение приказов, и навстречу родителям, опережая на десятилетия время. Попытки учеников дразнить больных деток учителями строго пресекались. Замечания могли делать не только в классе, но и на общешкольной линейке, чтобы вся школа могла знать «отрицательных героев». И на родительском собрании всегда доводилось до сведения случаи неэтичного поведения отпрысков. Родители дома беседовали с детьми. Справедливости ради надо отметить, что таких случаев было очень мало. Да и не потому, что многие дети были хорошо воспитаны. Оболтусов везде хватает! Секрет прост – в деревне практически нет однодетных семей! В этой же школе, куда шел первоклашка с проблемами со здоровьем, учились и старшие братья и сестры. Широкая ладонь брата-старшеклассника в любой момент могла схватить за шиворот и оторвать от земли любого «дразнилку». А сестричка старше всего на год еще и подбрасывала туда же, за шиворот, кусочек снега. Вот и все воспитание. Конечно, не только сила и превосходство старших играли тут роль. Те же бойкие ребяташки нарав-

не со всеми имели, например, обязанность – приводили в школу и отводили назад слепого учителя музыки. Я сама не раз наблюдала, как бережно ребята вели под руки взрослого беспомощного человека. Просто саму жизнь в деревне видят во всех ее проявлениях, без прикрас. Я бы не стала, возможно, об этом писать, вроде, это мало имеет отношения к Москве. Но жизнь показывает – увы, имеет!

Родителям московского мальчика Никиты с проблемами в эмоционально-волевой сфере и поведении, вроде бы повезло: их ребенка взяли в обычную школу. Правда, немного подальше от дома, но в одном районе. Интеллект у мальчишки сохранный, родители сами смогли научить его писать и читать. Никита хорошо разговаривает, задает вопросы, у него неплохой потенциал для учебы. Только вот он любит подпрыгивать на одном месте, или часами тереть подбородок, или встряхивать пальцами рук, и многие вещи понимает буквально. Родители взволнованно обсуждали как раз упомянутую проблему – его же будут дразнить, или обманывать, или провоцировать. К тому же опасения родителей удваивались, в связи с тем что в школе на окраине Москвы много детей приезжих... Помочь брату вызвалась шестиклассница Марина: «1-го сентября я переведусь в эту школу. Никто не обидит Никиту!» Родители были растроганы до слез.

Конечно, всегда немного страшно вспоминать советский период и отношение к больным детям в больших городах. Удивляло не столько равнодушные люди к изолированным без вины членам общества, а обыденность восприятия. Те, кто всю жизнь прожили в городе, просто считали, что так и должно быть. Вот 80-е годы. Обыденно и просто свекровь рассказывала мне, молодой невестке из провинции, про своих соседок по дому или сослуживцев. Вот идет молодая пара. Первый ребеночек получился неудачным, они его сдали, он там вскоре

и умер. Родили второго, теперь все хорошо. (Сдавали в те годы все — макулатуру, стеклотару, металлолом...) А бабушка вот этой девочки взяла ее из интерната в 5 лет. Ей 16 лет, а у нее голова большая. Врачи сказали бабуле, что только при хорошем уходе она так долго живет дома... Редко кто задумывался тогда, почему дети так мало живут в государственных учреждениях. Хотя я сразу вспоминала деревенских великовозрастных «больших маленьких девочек», проживающих в семьях. Им было кому сорок лет, кому 50-60-70 лет. Наверное, я тогда думала, что городские дети просто более слабые.

Вот двухтысячные годы. В Центре лечебной педагогики сидят родители на диванчике, ожидая ребятишек. Милая улыбчивая Ирина, мама 7-летнего Алешки, смущенно протягивает знакомый всем стандартный бланк Индивидуальной программы реабилитации (ИПР). Смотрите, что мне написали. Когда очередь дошла до меня, уже нарастал неодобрительный гул в ходе обсуждения. В графе «рекомендации по обучению» своими глазами вижу запись «детский дом — интернат». Все родители удивлялись, потому что впервые видели вот так, через тире написанное сочетание слов. Кто-то вспомнил, что в детский дом попадают дети-сироты, кто-то добавил, что и отказники. И всем было непонятно, какое отношение это имеет к семье Иры. Бедная Ира тербила в руках возвращенный ей листок: «А я не хочу отдавать своего ребенка ни в детский дом, ни в интернат...». Шел 2006 год, это было в Москве. Но вот другая мама (год 2008-й), сидя на этом же диванчике, рассказывает о посещении Бюро МСЭ. Начальница говорила громко и убедительно, можно сказать, почти рекламировала все ту же систему. Отдайте ребенка государству. Причем, чем раньше вы это сделаете, тем лучше. Из интерната детского его затем автоматом переведут во взрослый. А то потом мест не хватит, вы думаете, мама, одна такая. Вот, помнится, в семье Н., очень

обеспеченной, и то приняли такое решение. Там даже целого гуся на обед подавали...». Мамочка, что называется, выпала в осадок. Не столько от «мест не хватит», сколько от «целого гуся»... Это же сколько лет должно пройти, чтобы пернатый перестал быть мерилем ценностей. Корни этого явления глубоки. Может, воспоминания о советском продуктовом дефиците не исчезнут никогда. А может, во всем виноват мегаполис? Целый гусь в советские годы очень долго, надо думать, добирался до города. Синеватый, ошипанный, добытый в долгом стоянии в очереди, торжественно поставленный на стол, он и превратился в эквивалент благополучия. А лично в моем деревенском детстве целые телята, поросята, ягнята и прочая живность съедались за зиму без остатка без всякого пафоса. К тому же направление на еду телочки Звездочки являлось источником слез и жалости для многочисленной детворы. А от противного гогочущего серого создания с красным клювом приходилось удирать во всю прыть. Иногда это был бег на месте, потому что мощный гусиный клюв уже хватал за колготки и оттягивал резинку. Помню, трехлетней девочкой я приехала в гости в московскую коммуналку, изучила все комнаты с жильцами-старушками в них. И осталась весьма недовольна результатами осмотра. Я, конечно, сама этого не помню, зато бабульки помнили до самой смерти строгий вопрос милого создания: «А где же вы держите поросенка?» — «А на балконе, мы от попы по кусочку отрезаем...» Наверное, тогда бы я подумала, что целый гусь, возможно, проживает под кроватью...

«А то потом мест не хватит...»

А вот если бы мы жили не в современном обществе, а оставались древними славянами, то отдать ребенка, наверное, нужно было бы спешить, пока самих родителей не отвезли в лес на саночках. Расскажу обо всем по порядку. Когда я работала над этой статьей, мой старший сын, студент-филолог

писал работу о ритуалах древних славян. В университете русскую культуру изучают основательно, и сын иногда задает мне вопросы. Я не древняя старушка, мне всего 45 лет, но для парня, родившегося в Москве, моя личность представляет собой целый культурный слой, потому что я родилась и выросла в деревне, причем в семье со старобрядческими корнями, где дух старины передавался из поколения в поколение. То, о чем сын узнает из учебников, во мне живет из рассказов предков... Вот сын и обратился ко мне с вопросом о том, как я понимаю смысл древних пословиц: «Не садись не в свои сани», «Заедешь в ухаб, не выедешь никак», «Не рой другому яму, сам в нее попадешь». Я, конечно, ответила про современное толкование, с которым знакомы многие. Не берись не за свое дело. Не делай другому зла... Сказала также, что кое-что слышала про более древний смысл, наверное, мифический... По просьбе сына вспомнила страшилку, жуткий рассказик, слышанный в детстве от отца, а он поддерживал фольклорные традиции предков... «И посадил я тогда бабку в сани, накрыл зипуном, и вывез на улицу. Повез на высокую горку, толкнул сани из всех силенок. Понеслись саночки вниз, а там, под горой, угодили в глубокий колодец...». Я думала, папа мне сказки рассказывает о своих дедах—прадедах... Но, оказывается, объяснил мне сын, в древности эти пословицы имели прямой (архаичный) смысл.

Предания древних славян гласят, что существовал обычай, который назывался... «проводы на тот свет». Больных и немощных стариков сажали на санки (или луб), отвозили в лес и оставляли под деревом. Делалось это по распоряжению властей (громады) и под давлением общественного мнения (когда же повезешь старого). Вот откуда берет свои корни веселая застольная песня, которую знают и поют все, не ведая ее скрытого архаичного смысла. «А когда умрешь ты, милый мой дедочек?»... «Во

середе, бабка»... Предания гласят, что нашлись дети, спрятавшие старика в яме, кормившие и поившие его, и державшие совет с ним. В голодный неурожайный год отец посоветовал разобрать с крыши солому, попытаться намолотить зерна и посеять под зиму. С изумлением взирала «громада» на сыновей, укрывавших озимый посев соломой. И, конечно, дозналась до истины. Тогда громада с почетом вынула старика из ямы и с той поры запретила стариков сажать на лубок. Это, так сказать, предисловие, и это было в славянской истории.

Нам интересно другое — что послужило причиной к оставлению отца при себе вопреки обычаю? Кто был тот первый, против? Тайна сия сокрыта в веках, конечно. Но предания донесли до нас несколько версий прозрения жестокого сына, увидевшего в совершаемом им действии свою будущую участь. У одних народов это просьба самого старика оставить его под тем же деревом, где и он в свое время оставил отца. В украинских преданиях это реплика маленького внука. Увидев посаженного на санки старика, он обращается к отцу с просьбой принести назад луб или санки. На удивленный вопрос отца отвечает вопросом же, а как он его повезет, когда тот состарится. Ведь придется новый делать. Не садись не в свои сани — пронеслось сквозь времена...

Вернусь к своей теме, к которой и веду параллель из глубины веков. Может, лет через сто тоже напишут о нашем времени, о том, что послужило причиной оставления больных детей в семьях. Кто это сделал первым и почему? Тоже будут написаны научные работы. И может быть напишут про неведомого маленького мальчика, который попросил оставить сестру или брата дома. Или напишут о влиянии Запада (совершенно точно напишут, процесс начался у них). Неважно, в общем, что именно напишут. Главное, она появилась, эта точка отсчета — две, пять, десять семей просто оставили детей дома. Они были первыми, им и низкий поклон. Их

уже сотни и тысячи, таких семей. Бог даст, доживем до создания патронатной службы, специалисты которой будут приходить домой и оказывать родителям всемерную помощь в лечении, реабилитации, обучении, адаптации, как это сделано в других странах. И все забудут про то время, когда дети не спали дома. Пока, конечно самим родителям приходится осваивать десятка два специальностей. Мы и массажисты, и логопеды, и дефектологи, и психологи, и воспитатели, и игровые терапевты. Наши дети нуждаются и в артикуляционной гимнастике, и в лечебной физкультуре, с ними нужно проводить занятия музыкально-цвето-арт-иппо-холдинг-терапией и просто играть. Согласитесь, под руководством специалистов результаты были бы более впечатляющими.

Вернемся к дням настоящим. Октябрь 2009-го. Гуляем с Машей в парке (мы часами там гуляем: на природе меньше шумовых и прочих раздражителей). Родители, забравшие детей из ближайшей обычной школы, тоже пришли в парк. Среди них моя приятельница Людмила. Маша узнает ее и подходит поближе здороваться. Людмила привычно раскрывает ладошку, а Машенька стучит по ней. Остальные родители обратили внимание на необычное приветствие и стали с интересом наблюдать за девочкой. Мы с Людмилой беседуем о том, как идут дела у наших детей. Я рассказываю о первых шагах Маши в театре для аутистов, Люда пожаловалась на трудности с письмом у сына-первоклассника. Я посоветовала приобрести специальную рамку для письма букв печатным шрифтом, какой пользуется Маша. Беседа подошла к концу, и тогда в разговор вступили другие мамы

– Вы знаете, сейчас таких детей стало как-то много...

– Нет, они и раньше были, такие дети, просто родители их стеснялись и держали дома взаперти.

– Ты что думаешь, сейчас родители стали другими?

ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



– Ну, судя по этой женщине, да.

Что же смутило незнакомых женщин, родителей обычных первоклашек? Подвела ребенка поздороваться, пусть и необычным способом? В курсе новинок по письму и раздаю советы? Не держу ребенка дома? Обычным мамам ни к чему читать специальную литературу, поэтому они не знают, что на языке специалистов это называется формированием позитивного образа своего ребенка. Что еще? Читаю еще раз выше – родители их стеснялись. Стоп! А вот это уже не личное мнение одной из этих мам. Это общественная установка сработала, установка еще той, уходящей эпохи. Когда-то все стеснялись, так было принято, так признавалось в обществе, так считалось обычным, привычным... А тут уже недалеко и до аналогии с древними славянами. Так решала «громада», помните? Так соблюдался обычай... Да, люди уже не те, они могут переводить проблемы в практическую плоскость реальности. И жить с этим. Живем уже! Сложнее, куда сложнее научить с этим жить других. Изменить окружение гораздо труднее, чем изменить себя. Но установка на сотрудничество, она срабатывает. Наши друзья и родственники уже покупают нам при случае специальные трехгранные карандаши, специальные насадки на авторучки, чтобы Маше было удобнее писать. И если раньше они тоже как бы «стеснялись» проблемы и начинали издали: «Ты знаешь, мне тут пришло в голову, что это подойдет Маше...», то теперь они шлют по электронной почте конкретные координаты и рады, что чем-то тоже могут помочь необычному ребенку. Соседи тоже перестали стесняться и дают Маше поводить собачку на поводке. Кстати, еще вспомнила пример, когда родители стеснялись, что их ребенок неаккуратно ест, и всегда кормили его сами. Севастополь, дельфинотерапия, Маше 5 лет. В столовой пара из города Тулы кормит своего 10-летнего ребенка из ложки. Единственные сво-

бодные места оказались только за этим столиком. Я привычно извиняюсь за то, что моя дочь ест руками, интересуюсь, не помешает ли им это обстоятельство. Получив согласие, приступили к еде. Супруги во все глаза смотрели, как Маша аккуратно брала руками салат из капусты (по одному кусочку) и несла себе в рот, брала хлеб. Потом я вложила ложку в левую руку Маши и ее рукой относила суп в рот. Котлету Маша употребила сама также по кусочку, справилась и с макаронами. Компот Маша уже давно умела пить сама из кружки. Вы разрешаете ей есть руками? А мы стесняемся. И никак не можем научить... А как можно научить в теории? А где практика? Через год я получила письмо по электронной почте. По приезде с лечения они тоже решили начать с капустного салата, и тоже носили ложку в рот его рукой. Он ест теперь сам! Спасибо капусте и вам! Исполнилось Андрюше 11 лет. А Маша к 6 годам ела сама все с помощью ложки. Приступили к следующему этапу – вилке.

Как-то в ближайшем овощном ларьке продавщица-молдаванка вдруг спросила у меня, стараясь четко выговаривать русские слова: «У вас аутенек?». Процесс пошел в массы, – сразу вспомнился мне перестроечный афоризм.

У нас есть знакомый, с которым изредка пересекаемся на улице, в транспорте. Даже если он заходил в магазин в веселом расположении духа, то при встрече с нами мгновенно лицо его приобретало траурное выражение, как будто у нас кто-то умер. И так было много лет. А мы потом шутили, что нужно снимать его скрытой камерой и сделать галерею скорбных портретов под названием: «Так не нужно себя вести при встрече с особым ребенком». Не то, чтобы наша семья – такие вот оптимисты на голом энтузиазме. Мы реально оцениваем уровень здоровья своего ребенка. Просто нам было действительно гораздо тяжелее, когда наша дочь умирала в реанимации, чем сейчас.

Сейчас мы научились с этим жить, мы не отказались от своих жизненных планов, просто их корректируем с учетом возможностей Машеньки. Года два назад нам показалось, на лице знакомого перестали появляться скорбные маски, при встрече перебрасывались парой фраз без излишнего трагизма с обеих сторон. Мы были рады этому обстоятельству. И вот однажды мы возвращались с выставки детского творчества, где работа Машуни получила грамоту. И букетик цветов в рамке, и грамоту мы несли в руках, поэтому при встрече с этим знакомым, как бы помогая ему преодолеть его обычную неловкость и заполнить паузу между стандартным «как дела», показали Машину работу и награду. На лице у него на сей раз выражения скорби точно не появлялось, может, потому, что был он довольно сильно навеселе. Реакция его была необычной. Высокий спортивный мужчина засунул руки в карманы и шагнул прочь, сказав одну фразу. Мы так и остались стоять на месте, потому что услышали: «А у меня ни семьи, ни родины...» Мы мало что о нем знали, но ведь и правда – полтинник, за плечами два брака, детей нет...

Конечно, не все однозначно в этом мире. Всплеск заболеваний аутоподобного характера в последние годы зафиксирован не только в нашей стране, а и во всем мире. Лично мое мнение, что дети, родившиеся в конце 90-х – начале 2000-х годов страдают задержкой развития по вине какого-то вещества, вызвавшего это состояние. И не раньше, чем лет через 20 виновник будет назван. Как это было уже в истории с ДДТ. Я помню смущение врача психоневролога, читавшего выписку профессора в графе заключение – задержка развития. При всем

подробном перечислении повреждений, полученных мозгом, они являются... в части электродинамической, в части электрохимической базой ... задержки формирования основных информационно-интеллектуальных программ развития. Что это? О чем не могут пока сказать ученые?! Очень и очень хочется надеяться, что, возможно, эти повреждения обратимы, только нет еще полных обследований, заключений, и смею надеяться, нет еще тех же 25 лет, прожитых Валей. Жизнь покажет. По крайней мере, пусть повезет хотя бы будущим поколениям. Ну неизвестно же, почему та же Валечка, в детстве считавшаяся необучаемой, вдруг начала учиться в 20 лет... Жаль только, напишут ведь о детках этого поколения так. Они были первыми пострадавшими. Тогда не было еще изучено влияние вещества N... Они были первыми пострадавшими, и не знали, как их нужно было лечить. Что ж, все пока версии...

Кстати, эта статья писалась с перерывами два месяца, за это время моя доченька Маша уже научилась целовать сама близких людей и в щечки, и в губки! Может быть, девиз нашего папы такой: «Если ты в силах – помоги стать личностью человеку, которому ты нужен!!!» Еще Маша уже демонстрирует в парке подружкам Гале, Насте и Даше, что тоже научилась сидеть на брусках!

А в православных журналах напишут, что когда-то нашлись люди, которые не смогли согласиться с тяжелым прогнозом для своих деток. Им было трудно, они были первыми. Они не могли согласиться не потому, что не доверяли врачам, учителям, психологам. А потому, что не стали закрывать в своей душе надежду на Промысел Божий. ■