

Одна жизнь А как в столице? Век XXI¹

Е.Е. Демкова*,
мать девушки с аутизмом,
Москва, Россия
edemkova@yandex.ru

В деревенском укладе жизни не было места социальным приютам, и сейчас бывает, что одиноких больных или особых людей не оставляют без помощи, «всем миром» помогая вести хозяйство и добывать средства на жизнь. Автор делится своими размышлениями о ситуации в современных городах с обеспечением самостоятельной жизни особых взрослых людей, оставшихся без попечения родителей.

Ключевые слова: особые люди, самостоятельное проживание, поддерживаемое проживание, социальная деревня.

В современных деревнях тоже не всегда отправляют одиноких людей в интернаты, где-то сохранился еще «мирской дух», людям помогают жить в свои домах и вести хозяйство, сохраняя относительную независимость.

В городах дело обстоит по-другому, хотя проекты самостоятельного проживания словно имеют в основе своей давний многовековой опыт поддержки одиноких людей. Появившиеся проекты, обеспечивающие самостоятельное проживание людей с особенностями, нацелены на создание разнообразных мест и форм проживания таких людей при поддержке специалистов. В новом проекте Центра лечебной педагогики (ЦЛП), о котором меня известили письмом, речь шла об организации самостоятельной жизни повзрослевших людей с ограниченными возможностями. Подчеркивалось, что задача организации

самостоятельного или сопровождаемого проживания — одна из самых острых. Я процитирую: «В настоящее время Центр участвует в реализации двух подобных проектов — квартира поддерживаемого проживания и социальная деревня. Мы верим, что не за горами время, когда социальные квартиры появятся повсеместно. А волонтерская поездка на выходные в социальную деревню станет обычным делом для любого горожанина». Согласитесь, речь идет о том же, о чем я писала выше, но в современных условиях! Читатели моих статей знают мой тезис: «Нам есть чему поучиться у провинции!». Работы впереди очень много. Я одобряю целиком и полностью подобные проекты. Работы много, но нужно идти вперед. Тогда исчезнет шаблон: «Он никогда не сможет жить один». Что это значит — жить одному? Официальные лица, подписывающиеся под этим

Для цитаты:

Демкова Е.Е. Одна жизнь. А как в столице? Век XXI // Аутизм и нарушения развития. 2016. Т. 14. № 3 (52). С. 63–68. doi:10.17759/autdd.2016140307

* Демкова Екатерина Ермолаевна, мать девушки с аутизмом. Москва, Россия, e-mail: edemkova@yandex.ru

¹ Окончание. Начало см. в № 2 (51), 2016 г.

утверждением, прежде всего имеют в виду нас же с вами. Это значит, твердят они как аксиому, что НИКТО НИКОГДА НЕ ПОМОЖЕТ вашему ребенку в городе. Но никто никогда не живет совершенно один... В Москве есть специалисты, работающие со сложными детьми, есть социальные работники. Есть уже опыт бесплатных и платных центров. Только опыта самостоятельной жизни взрослых особых людей при поддержке специалистов почти нет.

Но повернуть, сломать эту дверь или ворота чугунные, сможем только мы с вами. Пробив стену равнодушия и внедрив подобные проекты, сделав их необходимым атрибутом городского бытия. Позволю себе небольшое отступление для поддержки моральных сил. И объясню, откуда взялись «ворота чугунные».

В сельской местности, где прошло мое детство, моя мама работала почтальоном. И всю периодику, что выписывала местная интеллигенция, сначала читала я. Обернув газеткой драгоценное издание. Из почты и попала ко мне книга С. Алексеева «Птица слава», о войне 1812 года. Больше всего мне понравился эпизод об одном сражении той войны, 200-летие которой не так давно отмечали. Ожесточенная битва. Рота в окружении. Ротный убит в бою. Младшие командиры растерялись. Бойцы заметались в панике. Далее помню близко от автора: «Выступил тут солдат Семен Перегудов. Росту Семен приметного, голос у него зычный. Братцы, стой! Братцы, не трус! Братцы, слушай мою команду! БЕЙ В ОДНО МЕСТО! Ломись, как в закрытую дверь! ... Не верили глазам своим однополчане — рота из пекла явилась! Братцы, как же вы??? Божьей помощью объяснили солдаты чудесное спасение — Перегудова нам послал! Не то, что бы дверь, ворота чугунные вынесли бы!!! (О сем случае немедленно доложили Кутузову. Командовал ротой? Роту из плена спас? И впредь пусть командует ротой!) Прочитала и полюбила я эту книгу очень давно. Но мне не раз и не два пригода-

лось вот это: «Ломись, как в закрытую дверь». А что процесс создания квартир социального проживания и социальных деревень будет тяжелым, трудным, это уже ясно. Но если все заинтересованные лица будут бить в одно место — все получится. У нас же нет двух жизней! Должны успеть «до». Тогда и отпустим спокойно руку своего ребенка.

Социальная деревня

Но не зря же говорят, что все новое — это хорошо забытое старое. Сейчас наше общество только подходит к идее организации социальных деревень. Но всего столетие назад уже были почти такие же социальные деревни! Деревенька Хлуднево в Калужской области и в советское время не раз привлекала к себе внимание общест-венности. Приезжали туда с экспедициями представители МГУ, различных НИИ, фольклорные экспедиции, группы этнографов, краеведов... Все сходились в одном — деревня уникальная! А в 90-е годы там побывала съемочная группа телеком-пании НТВ, сюжет об этой небольшой деревеньке был показан на всю страну. Чем же прославились хлудневцы? Производством уникальных глиняных игрушек — свистулечек. Причем, еще со времен помещика Мальцова, владельца деревни, производство это носило только семейный характер. Глиняных петушков, зайчиков, оленят, ежей и павлинов, и просто пав, кошечек и птичек, человечков и гномов лепили всей семьей. И стар, и млад, все принимали участие в этом нелегком труде. Здесь находилась работа и больным членам семей. Никогда не вставал с кровати Анатолий, мешали парализованные ноги. Но руки его всегда были заняты — особенно удавалась ему роспись готовых изделий. Здесь еще помнят глухонемого сурового Гришу, который месил глину босыми ногами в любую погоду. Секреты изготовления, обжига, росписи игрушек у каждой семьи имелись собственные, передавались

из поколения в поколение, строго хранились в тайне.

Уже в 2000-е годы один из педагогов детского дома, привозивший детей к последним из ныне живущих мастеров — представителей старых династий, по крупицам собрал сведения, немного подучился у самих мастеров и наконец изготовил игрушку своими руками. Но!... Не зазвучала свистулька, не зазвучала! Технология не та, не все секреты разведаль педагог... В моем детстве свистулька ручной работы из соседнего села занимала почетное место в доме не только как игрушка или сувенир, а как очень нужный предмет в хозяйстве! (это теперь те уцелевшие экземпляры ценятся как предметы искусства, их активно скупают зарубежные коллекционеры). Как-то оставил меня папа в лесу возле целой куртины грибов — опять. Срезай, говорит, все-все. Как закончишь — посвисти. И сунул мне в руки вещицу, теплом человеческих рук согретую. Наполнила я корзины, а отца все нет. Вытащила свистульку, дунула изо всей силы. Лесную тишину словно разорвал надвое оглушительный свист (отец далеко, но услышит). А за кустами звон ведра и какой-то треск. Помню белое лицо старичка. Рассыпанные дедушкины грибы поднимали втроем — я, дед и отец. В деревеньке Хлуднево остались лишь единицы людей, владеющих старинным ремеслом. Уезжали дети из года в год в поисках лучшей доли. Государство не позаботилось о сохранности традиций. А могли бы возвести в этом уникальном месте целый комплекс, где жили бы дети с особенностями развития и перенимали бесценный опыт. Может, еще не поздно что-то сделать и сейчас... Стоит деревня на склонах оврага, под ней, наверное, пятиметровые залежи красной глины, никому теперь не нужные. Ушли в прошлое уникальные глиняные водопроводы, не везут теперь подводы на ярмарку горшки, кашники, кринки, вазы, миски, кувшины. Лишь молчаливым укором потомкам стоят до сих пор глиняные сараи, сработанные на столетия (есть ли еще в мире где такие?). Да избы добротные, дедовские еще служат людям.

Снова Москва. «Круг»

Сейчас 21 век, я живу в Москве и мой особый ребенок ходил на занятия в реабилитационный центр «Круг». Пока девочка была на занятиях у педагогов, я часто заходила в керамическую мастерскую. И передо мной словно картинка из далекого детства — похожие на творения хлудневских мастеров изделия особых детей. Ребята под руководством педагогов вкладывают частичку своей души в глиняные игрушки. И всюду в фигурках движение. Вот в низенькой вазе притаилась лягушка. Она не просто там сидит, она выглядывает! Или вот на полке три лягушечки стоят в ряд. А одинаковых нет ни одной. Я догадываюсь, почему ребята так любят лепить лягушек. Тот первоначальный комочек, из которого и выходят квакушки, легко умещается в двух ладошках. Но вот большая и сложная глиняная скульптура. Дремлет на подоконнике индюк, прикрыв глаза и наклонив голову. А солнышко светит в окошко на глазурованные бока, и яркие блики проходят прямо сквозь птицу, потому что она вся в дырочках. Красота! Вот стоит на худеньких ножках астеничного вида поросенок с большой головой, а вернее, с большим пяточком. Наверное, изобразил себя, нескладного, какой-нибудь подросток... и очень старался вылепить главную узнаваемую особенность поросенка — пяточок. Мне самой эта симпатичная игрушка напомнила любимого героя из детства моего сына — зеленого поросенка. Сын вылепил из пластилина точную копию книжного героя. Устроил арену из большой белой крышки, укрепил на спине поросенка длинный человеческий волос, позаимствованный у меня, получилась марионетка. На видеосъемке поросенок вставал на задние ножки, кружился в танце, несколько раз упал. А по телевизору в это время шел мультфильм про собаку и волка. А, значит, звук записывался. Сын был бы очень доволен получившимся домашним мультфильмом про лающего — воющего поросенка, если бы не предательство японской техники. На видеосъемке

человеческий волос выглядел чуть ли не канатом... Так вот. Глиняные игрушки, изготовленные руками особых детей, могли бы стать героями мультфильмов.

Не менее интересно было рассматривать и деревянные поделки в столярной мастерской «Круга». Такой замечательный ковш для бани, думаю, пригодился бы какому-нибудь виночерпию несколько столетий назад. А большой деревянный чугунок, вернее процесс появления круглого бока чугунок — из массива дерева отсекается терпеливо все лишнее. Ребята — настоящие творцы! Любопытно, что отсекают все лишнее можно не только при изготовлении посуды. Вот чудесный образ и необычный. Корова — фотомодель! Игривая такая коровка с цветочком в зубах. Сидит, стройная, нога за ногу. Чтобы обозначить пятую точку, кусок деревянного бруска просто отпилили... Да, можно и нужно учить детей работать с природными материалами. Садовые скульптуры к тому же сейчас очень и очень востребованы. Это правильный путь, и вполне по силам нашим детям. Полезный труд — это основа самостоятельной жизни наших детей и в дальнейшем, когда они станут взрослыми и будут жить без родителей

Иная судьба

Мне, как маме особого ребенка, очень непросто найти время для работы над статьями. Пишу не быстро, к тому же мои герои — это мы сами... За время, пока писалась статья, я получила печальное известие со своей малой родины о смерти тети Зины, о которой шла речь в начале статьи. И что же, ее дочь, почти уже 60-летняя Анна, «особый взрослый ребенок», осталась одна в деревне? Или была все-таки помещена в госучреждение? Слава Богу, судьба распорядилась иначе!!! Может, это особый случай, а может, смею надеяться, это знак перемен в нашем обществе!

Аниной сестре Ольге, теперь единственной ее родне во всем белом свете, и ее мужу Алексею недавно исполнилось по 60 лет.

Они жили в областном центре в трехкомнатной квартире. С ними жила семья старшего женатого сына с внуком и младший сын, пока холостой. У них был крошечный участок в садовом товариществе размером 4 сотки и небольшой садовый домик. Поразмыслив, Ольга приняла решение продолжить дело всей жизни своей матери. Взяла на себя уход за сестрой. Ольга была категорически против помещения родного человека в интернат. Но и рушить весь уклад жизни теперь уже тоже пожилой сестры, то есть забирать ее в город, Ольга не стала. Часто болеющий внук нуждался в том, чтобы побольше времени проводить на свежем воздухе. Ольгин муж стал недавно пенсионером и поддержал жену. Ранней весной, захватив с собой внука, супруги выехали жить в деревню.

В их распоряжении были теперь 40 соток земли и крепкий дом из красного кирпича. Разбираясь в принадлежащем теперь его семье крестьянском хозяйстве, Алексей, инженер по образованию, нашел немало интересных для себя вещей. Его изумляли кирпичи старинной кладки, по своему качеству превосходящие современные. Он обнаружил на чердаке дома старинные книги, оказавшиеся Библией и Псалтирью 17 века. Алексей даже стал изучать историю книгопечатания старообрядческих книг.

Алексей снял с чердака и вынес во двор части еще более старинного сооружения, от дедов — прадедов оставшегося. Он собрал деревянный ткацкий стан, а корзина изготовленных клубков при нем была в целости и сохранности. Алексей Иванович спросил у супруги, не знает ли она, как заправляются нити. Ольга только отмахнулась — в самом раннем детстве, по смутным воспоминаниям, мама еще садилась за стан, как-то учила ее. Потом Ольга уехала в город и ничего уже не помнила о ткачестве. Но тут вышла из дома Аня — лицо ее просияло — и она заспешила к ним. Анна взяла скамью, подвинула к себе корзину с клубками тряпочных полос. Молча, сосредоточенно и долго заправляла нити в берда, потом радостно начала ткать. Алексей понял, что к тем вы-

ношенным добела половичкам в горнице когда-то приложила руки и Анна. Что теще удалось обучить ее ткачеству! Хотя читать и писать девочка не умела. Потом долгими зимними вечерами с помощью возвращенного из небытия стана Алексей с Анной изготовили сувениры на дачи друзьям, чем привели их в полный восторг. Алексей стал подумывать об изготовлении вещей на продажу, дополнительный доход к пенсии им не помешает.

А к Ольге, всю жизнь проработавшей в городе врачом-педиатром, шли за медицинской помощью и советом односельчане. Медпункт в деревне имелся, но последний фельдшер ушла на пенсию лет 10 тому назад, и ее увезли в город дети. Из райцентра присылали раз в неделю доктора, да только женщина эта оказалась любительницей выпить, и к началу приема алкоголь мешал ей сосредоточиться. По жалобам местных жителей врача уволили, но желающих ездить в глубинку на автобусе больше не нашлось.

Сначала Ольга консультировала только мамочек с детьми. Но куда же было деваться от старушек с артритами и старичков с радикулитами? Деревенские люди не любили томиться в очередях в райцентре, вот и шли к Ольге при необходимости. Ольга засела за книги по сердечно-сосудистой патологии, по общей терапии. Да заказала сыновьям литературу по родовспоможению: случись что, а на 20 километров одна она медик. Алексей шутит над женой, что волею судьбы она теперь земский врач.

Сыновья Алексея и Ольги, раньше редко бывавшие на даче, зачастили теперь в деревню. Старший купил металлоискатель и прочесывает места бывших барских усадеб. Найденная старинная серебряная ложка и монетка екатерининских времен очень его радовали. Но неожиданно его хобби приобрело и другое направление. Во время раскопок ему стали попадаться солдатские медальоны времен Великой Отечественной войны, личные вещи немецких солдат. Парень теперь по интернету держит связь и с нашими военкоматами, и с немецкими

музеями. Младший сын увлекся ездой по бездорожью. Первые фото Олега — кругом лес и овраги, балки. «Нива» в грязи по крышу, а на ней, на крыше, стоит он сам, тоже заляпан весь. Позже взгляд фотографа стал выхватывать не только дорогу, но и одинокую березу с развалившимся забором возле нее, и одинокий заброшенный крест в подлеске. И сгоревший дом, последний в пустой деревне. И назвал сын свой альбом «На родине предков». Вторую уже фотовыставку устраивает.

Алексей удивлялся, как за последний год вдруг изменилась вся жизнь их семьи. Скучали в городе пенсионеры, уже начиная подсчитывать болячки. А сыновья сидели, прилипнув к мониторам компьютеров, причем один уже женатый. Казалось, так будет всегда, все как у всех. И только необходимость ухаживать за Аней вдруг вырвала их из привычной среды обитания, на радость им всем. Каждый из них как будто обрел второе дыхание, стал совершенствоваться в чем-то. Налицо духовный рост — рассуждал сам с собой Алексей. А ведь все друзья и родственники в один голос отговаривали их от этого шага. Звучало и такое: «Хотите вести убогое существование в глуши рядом с инвалидом?» Как бы не так! Окончательно убедился в этом Алексей, когда стал по благословению батюшки участвовать в реставрации храма в соседнем селе.

С рюкзачком с провизией за спиной повел он в поход пятилетнего внука. Шли неспеша, любясь красотой соснового бора, останавливаясь у родников. Когда прибыли в соседнее село, увидели, как при храме рабочие занимались подъемом маковки на церковный купол. Им очень мешал сильный ветер. По совету инженера Алексея из подручных материалов соорудили направляющие, и дело пошло. И Промыслом Божьим приходит теперь Алексей раз в неделю на помощь реставраторам, и его душе благодно это занятие.

Обустроив потихоньку свой быт в деревне, Алексей оборудовал колодец электро-

насосом и быстро наполнял все емкости. Но он помнил, как увидев наполненные ведра на лавке, Анна вынесла два ведра во двор, вылила их на землю и пошла к колодцу крутить ворот. Принесла воды в дом, перекрестила ее и накрыла деревянными донцами... С тех пор Алексей не посягал на святую обязанность Ани. Селились вдали от людей старообрядцы, спать не ложились, не взяв чистой воды на ночь, перед тем как запереть дверь.

Таким образом, среди знакомых мне людей это уже второй пример, когда жизнь особого человека устроилась в семье. А не по государственному варианту. Сирота Олечка и сирота, опять же, но взрослая Аня смогли получить поддержку.

Да. Нелегко жить рядом с «особым ребенком», но все же нужно считать не потерей. А благословения Божьи, как это сделали Алексей и Ольга. ■

One life How about the capital? XXI century¹

Е.Е. Demkova*,
mother of a young woman with autism,
Moscow, Russia
edemkova@yandex.ru

The countryside way of life had no need for institutionalization in asylums, the practice of providing in-home support for lonely disabled and special needs people still exists there, when the whole village helps with household matters and sources of income. The author shares her reflections about the situation in modern cities with provision of independent life for adults with special needs, who were left without parental support.

Keywords: special needs people, independent living, supported living, social village

For citation:

Demkova E.E. One life. How about the capital? XXI century // *Autism and Developmental Disorders (Russia)*. 2016. Vol. 14. No. 3 (52), pp. 63–68. doi:10.17759/autdd.2016140307

* Demkova Ekaterina Ermolaevna, mother of a young woman with autism, Moscow, Russia, e-mail: edemkova@yandex.ru

¹ Ending. Beginning in No 2 (51), 2016.