

КРИВОШЕЙ Б. З.

Хочу
жить
завтра...



БЕСЕДЫ С СЫНОМ

КРИВОШЕЙ Б. З.

Хочу
жить
завтра...

БЕСЕДЫ С СЫНОМ

Они не трудные: живут трудно...

Книга издана при финансовой поддержке Санкт-Петербургской городской ассоциации общественных объединений родителей детей инвалидов «ГАООРДИ».

Кривошей Б.З.,
«Хочу жить завтра»: Беседы с сыном. – 2015 г. 192 с.

Автор книги – публицист, защитник прав умственно отсталых людей предлагает вниманию читателей свои размышления об их жизни и жизни их родителей. Более сорока лет, прожив с сыном, родившимся с синдромом Дауна, автор считает наиболее важным достойное сопровождение таких людей по жизни, включающее достойные проживание, занятость и окружение, исключающее дискриминацию.

В статье Добролюбова «Забытые люди» о творчестве Ф. Достоевского читаем: «В произведениях г. Достоевского мы находим одну общую черту, более или менее заметную во всём, что он писал: это боль о человеке, который не в силах быть человеком настоящим, полным, самостоятельным человеком».

Сохранил ли «эту боль» современный мир по отношению к человеку с особенностями развития, и в первую очередь, умственного? Понимаем ли мы, что «Умственно отсталые люди, с их многочисленными ограничениями — физическими и интеллектуальными — часто оказываются более одарёнными, когда дело касается сердца и взаимоотношений... Их интеллект слаб, но доверие и открытость другим огромны. В нашем обществе соревнования, которое придаёт такое большое значение власти и силе, им очень трудно занять своё место». (Жан Ванье, «Каждый человек — священная история».) День сегодняшний этого человека, и как ему помочь сегодня и завтра — об этом и беседует автор со своим любимым сыном.

СОДЕРЖАНИЕ

Предисловие.

Беседа 1. О тебе, мой любимый.

Беседа 2. Ты – моя капелька.

Беседа 3. Нежданные, неприкаянные.

Беседа 4. Добро и зло рядом.

Беседа 5. Жизнь – лучшее лекарство.

Беседа 6. Ещё раз про любовь.

Послесловие.

ПРЕДИСЛОВИЕ.

«Мы — единение людей одной боли и надежды!»

Б.З. Кривошей

Книга, которую вы держите в руках — поэма в прозе о жизни, о любви к людям, о человеческих взаимоотношениях. Автор этой книги — Борис Залманович Кривошей — человек-легенда для многих, кто связан с жизнью детей и взрослых людей, имеющих особенности психического развития. Борис Залманович, как проповедник человеческого достоинства, проводит красной нитью идею ценности особого человека, приводя яркие примеры самобытности его личности, рассуждает о смысле его жизни как для него самого, для его близких, так и для общества в целом.

В своей книге автор ведет разговор с сыном Кириллом, которого он безусловно любит и с возрастом душевная связь между ними крепнет. Отец счастлив, находясь рядом с сыном. Их связывают не только узы родства,

но и искренней мужской дружбы и любви. В то же время Бориса тревожит растущая взаимная привязанность с сыном. Он беспокоится за будущее Кирилла и мечтает найти ему место для дальнейшей жизни, где бы к нему относились с уважением и понимали бы так, как его понимает его отец, где бы не унижали человеческого достоинства Кирилла.

Этот поиск, по сути — жизненный путь Бориса Залмановича. В своей книге он рассказывает о нем сыну, о незаурядных людях, с которыми он работал и работает, дружит, живет.

Основные герои книги — люди с умственной отсталостью. По этическим причинам сегодня избегают термина «умственно-отсталый», заменяя его на другие: люди с интеллектуальными, или ментальными нарушениями, с особыми возможностями и др. Борис говорит: «Мне больше по душе уже забытое — «люди с особыми потребностями». Сразу ясно, что это за потребности: «любить и быть любимыми». Так бы я и называл таких людей, будь моя воля».

Иногда эти люди оказываются действительно героями, как Миша-карусель (рассказ о нем вошел в книгу), но чаще своими «особыми потребностями» они делают «героями» родителей, которые не отказываются от своих особых детей. Ведь появление такого ребенка в семье круто меняет жизнь ее членов — это испытание на человечность, которое нужно прожить и найти силы и мужество принять изменения, обычно, не приводящие к комфортной жизни. Некоторые люди, скептически наблюдая со стороны, цинично предлагают родителям особого ребенка избавиться от такого «героизма» и жить «нормальной» жизнью. Но как можно нормально жить,

предав своего собственного ребенка!? Рассказ Б. З. Кривошея «Светланин день», отрывок из которого включен в эту книгу, как раз об этом. Автор дает возможность читателю пережить чувства матери, оказавшейся в ситуации неприятия только что рожденного ею ребенка с синдромом Дауна работниками роддома и его отцом. К этому они пытаются убедить и мать — отказаться от малышки...

Однако, те родители, которые проходят это испытание жизни, говорят, что ребенок помог им самим измениться к лучшему и, что их особый ребенок не наказание, а дар Божий. «В них есть доброта, человечность, очарование, которые нужно защищать и никогда нельзя предавать... Они имеют внутреннюю человеческую ценность и способность вносить свой вклад в жизнь общества тем, что они есть на этой земле. И если эта ценность не получит признания, то жизнь таких людей станет невыносимой и чрезвычайно опасной» — убеждает читателя автор словами Зигфрида Пушела. Любому ребенку родительская любовь придает жизненные силы, а ребенку с особенностями развития любовь его родителей — это основа его развития. «Я так скажу тебе, дорогой ты мой: когда отцовская любовь сливается с материнской — тогда уже в жизни ничего не страшно» — говорит Борис Залманович своему сыну.

Вместе с тем основной вопрос «что будет после меня» не дает покоя родителям особых детей. Существующая система психоневрологических интернатов морально и экономически давно устарела. ПНИ не только не способствуют включению человека с интеллектуальными нарушениями в жизнь общества, но и имеют условия подавляющие личность человека с ментальной инвалидностью. Однако, ситуация особых людей,

проживающих дома, со своими любящими близкими, часто оказывается не многим лучше — отсутствие дневной занятости с сопровождением, услуг организованного досуга с учетом возможностей людей с инвалидностью, сопровождения в решении бытовых задач приводит к изоляции, социальной и личностной деградации, нуждающегося в помощи человека. Борис Залманович более красочно описывает сегодняшнюю ситуацию: «...независимо от того, где живет умственно отсталый человек — в родном доме или в интернате, — он все равно пленник. Как бы ни были пропитаны родительским теплом стены родного дома, все равно это изолятор, оранжерея и не более, а интернат — не просто изолятор, но и морозильник тела и души». Вот и получается, что «мы живём как можем, они — как мы поможем»...

В поисках альтернативы интернатам Борис Кривошей объездил пол Европы и Америки, изучая зарубежный опыт. Отдавая дань ковчегу Жану Ванье, немецким, канадским и финским моделям жизнеустройства людей с ментальными нарушениями, автор приходит к мысли — «...возродить в России приюты прИЗрения для «слабоумных». Разделяю и поддерживаю его мысль. Идея приютов не нова для России — их историю описывает автор нашей книги, она представлена и в научных работах (Замский Х. С., Малофеев Н. Н., Назарова Н. М.). Важно воплотить суть приютов в реальную жизнь: «ПриЮт» — это дом, в котором создан уют для нормальной жизни людей с инвалидностью, где в качестве основного подхода к оказанию помощи таким людям является их сопровождение, а не обслуживание и основным принципом оказания им помощи — уважение их человеческого достоинства.

Вместе с воссозданием приютов важно решать задачу изменения отношения общества к людям с инвалидностью. Эта тема звучит во всех книгах и статьях Бориса Кривошея: «...почему так трудно внедрить в общество хотя бы идею сострадания людям с особенностями умственного развития? Для себя, — вот как это объясняю: разве из нас десятилетиями не выбивали это сострадание? Разве власть не делала все возможное и невозможное, чтобы исчез из общества объект её милосердия — человек с особенностями умственного развития? Так было нужно нашему тоталитарному строю, нашей идеологии, ибо из милосердного человека — фанатика сделать намного труднее, а безнравственным обществом управлять гораздо проще». Хотя автор описывает советский период, всегда есть риск вернуться к тому состоянию.

Люди с инвалидностью — индикаторы нравственного состояния общества. Сегодня же, на мой взгляд, у нас есть положительная динамика в отношении общества к людям с умственными нарушениями. Их стали замечать на улицах и реже показывать на них пальцами и называть «дураками». Изменение в отношении общества дает нам повод полагать, что люди научатся видеть: «Душевно-духовный облик людей, чьё интеллектуальное развитие кажется нам недостаточным, гораздо более открыт, нежели тех, кто считается сегодня «нормальными». Мы, «нормальные», легко позволяем условностям, внутренней несвободе, зависти, страху, скупостью и прочему закрыть наше подлинное существо и чистый голос сердца не может прозвучать» — эти слова Маргит Энгель с надеждой приводит Борис Кривошей.

Автор излагает много прекрасных мыслей, цитат в стихах и прозе, которые помогают читателю понять человека с особыми потребностями. Их хочется собрать

в это предисловие, но тогда мне придется цитировать всю книгу, поэтому будет правильным поставить точку и дать возможность читателю, наконец, приступить к чтению книги.

В заключение хотелось бы сказать большое искреннее спасибо моему дорогому другу и соратнику Борису Кривошею за то, что он сумел сказать просто и пронительно о важном, о том, что беспокоит многих, таких же, как он, отцов и матерей особых детей. Спасибо Маргарите Урманчевой, Надежде Дмитриевой и всем, кто поддерживал Бориса в написании книги. А также выразить пожелание, чтобы эта книга стала обязательной для студентов, готовящихся стать педагогами, и для педагогов, повышающих свою квалификацию. Это пособие человечности, которого так не хватает современному обществу.

*Андрей Михайлович Царёв
директор ГБОУ «Центр лечебной педагогики и дифференцированного
обучения» Псковской области, председатель совета МОО «Равные
возможности» канд.пед.наук, засл. учитель России*

БЕСЕДА 1.

О тебе, мой любимый

Есть такая поговорка, сынок: где родился, там и пригодился. Ты пригодился для проверки на человечность всей нашей семьи.

...Телеграмму о твоём рождении я получил, когда работал на Байкале: «поздравляем сыном» Два дня обмывали твои ручки-ножки всей экспедицией, а на третий день телеграмма «срочно вылетай».

Прямо с самолёта мчусь в роддом. Мама кричит из окна: «Забери нас! Они говорят, что всё равно умрёт!». Иду к главврачу: «Что случилось?» Врач на меня не смотрит, на полу ответ ищет: «Надо сделать хромосомный анализ крови».

— У вашего сына синдром Дауна — через день сказала дама в белом.

— А это... что такое?

— Вы кто по профессии?

— Гидролог.

- Можете сына бросить в сугроб, не замёрзнет.
- Животное?
- Вот так сразу — и «животное». Слова выбирайте!
- А умственное развитие?
- Мать от няньки не отличит.

Надо же такую глупость придумать: твоя мама — лучшая мама мире! Я неумело завернул тебя и унёс домой, где тебя ждали мама и твоя сестрёнка Юличка.

С Юлички и начнём первую с тобой беседу: нет нашей любимой мамочки уже шесть лет, но говорить о ней мы будем в нашей книге и помнить — всю жизнь.

Юличка... Наша семейная повседневная радость. В ней всё красиво. И всё красиво из-под рук её выходит, радуя людей: она очень хороший зубной техник.

Когда из далёкой Канады слышу её нежнейшее «Папа», я прижимаю трубку к сердцу, подзаряжаясь любовью, и боль тут же проходит. Юличка всегда рядом с нами: самая ласковая и заботливая. И с детства необычная... Когда ей было лет 8–9, я попросил её погулять, чтобы не отрываться от своей писанины. Юличка спросила, что ей делать на улице? «Стихи писать»... Сестрёнка твоя очень скоро вернулась и прочитала такой стишок: «Стоят поникшие берёзы средь белены других берёз, и мне в предчувствии мороза, берёзок жалко тех до слёз». Я попросил её ещё погулять: так мне понравилась осенняя зарисовка. Вернулась Юличка ещё быстрее: «Бежит по дороге кошка, за нею злая собака, такая злая собака, каким может быть злым человек»

А когда ей было лет 16–17, я пошёл к зубному, а Юличка осталась в гардеробе. По дороге домой рассмеялась: «Гардеробщица меня спросила, зачем я за тебя,

такого пожилого, замуж вышла? Не пьёт что ли? Если не пьёт, то живи».

Так в любви и живём сегодня: мы с тобой в Ленобласти, а Юличка в Монреале. Но живём в такой нарастающей с каждым годом любви, что Монреаль становится ближе Парголово.

...Лето 1974-го. Ты поехала, доченька, на юг. Потом я тебя встречал: изумительно красивую, загорелую... А как только сели в электричку, ты спросила: «Ну, какой он, мой братик? Расскажи подробнее». Я рассказал... Ты отвернулась к окну, долго молчала, а потом очень тихо сказала: «Сдадите братика, уйду из дома».

Не сдали, и никогда даже об этом с мамой не говорили...

«Я знаю, что такое непрерывное чувство отцовской любви, которое ежеминутно растёт каким-то непрерывным, повторяющимся излиянием сердца. Я чувствую, как неразрывно тверды стали цепи, которые приковывают нас к этим маленьким существам, которые словно сжимают в себе начало и конец нашей жизни, ее причину, ее цель».
(Из письма Прудона Герцену).

Так оно и есть, сынок. Ты начало моей второй жизни, её причина, её цель. Сорок лет я до тебя прожил, вторые сорок — с тобой... Несравнимые половины: вторая — проверяет моё отцовство на «кто ты есть по сути».

Первый месяц твоей жизни. Телефонный звонок:

— «Лисий Нос» беспокоит. Дом ребёнка. Нашлось местечко для вашего сыночка. Можете привозить. Очень за вас хлопотали.

- Я не просил. И сына не привезу.
- Не передумаете? Можно подождать, пока думаете.
- Не передумаю.

Так и стали жить с тобой — под такие вот «охи и ахи» родных и близких: «Так себя угробить! Он же вас уже съел!»

Разве? Хотя бы раз, сынок, ты нами подавился? По вкусу мы тебе пришлось: ни разу с мамочкой тебя не предали, ни разу не пожалели, что забрали из роддома. Стоп! Один раз я тебя чуть не предал.

...Идём с братом по лесу. Молчим. И вдруг, мой любимый старший брат, прижал меня к дереву, и захлёбываясь слезами, закричал: «Дай слово, что не будешь его любить!»... Я обманул брата, сынок. Прости, дорогой... Светлая тебе память. Ты всегда переживал за меня, любил... Но, в то утро, ты просил о невозможном.

Как-то довелось почитать «Памятку для родителей детей с синдромом Дауна». Спрашиваю автора: «А ты не хочешь посоветовать таким родителям — первые два-три месяца после рождения ребёнка, спать на разных подушках: выплакаться надо, а в одну подушку больше получается. Не врубился в просьбу мой давний приятель.

Давай, сменим тему. Я расскажу тебе про встречу с мамой:

Сверкая золотом школьной медали,
Приехала мама из солнечной дали,
Из солнечной дали, страны винограда,
Приехала мама в дожди Ленинграда
Я не входил в её дерзкие планы:
Приехала мама покорять океаны.

И никак не пойму, как за носом моим
Она разглядела своё, родное?
Мама спасла меня: «Тут я! Тут!» —
И стало нас в жизни двое.

Мама жила в общежитии. Мы часами бродили по городу, а в белые ночи и до утра: мама океанолог второго курса Гидрометеорологического института, я на первом, чтобы стать гидрологом суши...

Мы в институте с тобой допоздна,
Если на улице стужа...
Неужели ты будешь моя жена?
И разве похож я на мужа?

Я привёл тебя в дом
Мама моя — загрустила:
«Не женись на русской, сынок:
Нам религия запретила».

Забыла ты, мама, что Бог — есть любовь,
И нет любви «чистой», «нечистой»...:
Одна и та же течёт в нас кровь:
В сыне сапожника и в дочке чекистов.

Я так скажу тебе, дорогой ты мой: когда отцовская любовь сливается с материнской — тогда уже в жизни ничего не страшно.

...Помню, мама позвала меня в комнату, где ты спал на соседнем диване: «Хочешь, фокус покажу?» Легла на свой диван, а ты на своём, у стены напротив, хотя и крепко спал, но тут же повернулся на тот же бок, что и мама. Она на живот, и ты следом: такая между вами была «пуповина».

Мне хорошо на душе, когда ты рассматриваешь фотографии мамы. Человек должен помнить всё самое

дорогое. И не только помнить, но и жить светлой памятью. Я всегда очень тосковал по дому. Вот одно из моих писем с Байкала:

Идем на север вторые сутки
В снегу и солнце, в громадах скал,
Мои любимые, не на шутку,
В Байкал влюблённым я очень стал

Казалось, что мне — душе домашней,
Щелей Узура сплошной оскал?
Но день сегодняшний, день вчерашний
Меня связали с тобой, Байкал.
Ну что затих ты: «забота века»?
И где упрятался твой «култук»?...
Байкал люблю я, как человека,
Хлеб нам дарящего из добрых рук.

Экспедиции, экспедиции одна за другой. Мне бы дома быть, когда ты родился. Первому всё про тебя узнать. Все приговоры и уговоры вместо мамы услышать: «этого оставь — другого родишь». И сколько таких мам... И сколько на них «уговорщиков?» Хочешь чтобы о себе рассказал?

Написал три книги о молодых людях с умственной отсталостью, сборник пьес выпустил: так просила мама... Но понимаешь, жизнь с тобой рядом — это другая жизнь. Себя разглядываешь, будто чужого... А потому месяцами, когда расставались с тобой, ни строчки не мог написать. Вот и мчался во Владимир и в Псков, где ты учился уму — разуму в тренировочных квартирах временного проживания. Мне надо привыкать и привыкать с тобой расставаться.

Мне говорят: «Пиши!...»
Твердят: «Пиши!...».

Писать бы рад,
Но, забывая дело,
Сижу пустой,
Как будто из души
В потёмках
Что-то вынуто,
Что пело.

Василий Фёдоров.

С чего с тобой стихами любимых поэтов делюсь?
Свои забыл, когда в последний раз писал...

Я удивился миру рано:
В роддоме сутками ревел.
Я Тору не читал
И не читал Корана:
Раскрыв глаза,
На мир смотрел.
Но удивление белым светом
Ещё не делает поэтом.

За страсть к стихам и завитушки
Меня прозвали в школе «Пушкин».
И понял я на сходстве этом,
Как больно быть плохим поэтом.
И боль я эту берегу,
А если сохранить сумею,
Ещё кому-то помогу,
Ещё кого-нибудь согрею.

Хочешь посмеяться? Вот что обо мне писала твоя
подружка в прошлом, Ольга Чобур в своей книге.

«С первым своим спутником жизни я познакомилась, когда ещё училась в коррекционной школе. Он был президентом нашей Лиги жизненной помощи умственно отсталым, по профессии драматург.

Его зовут Борис Залманович Кривошей. Когда мне исполнилось лет 14, мои школьные друзья просто достали меня разговорами про половое воспитание. Бедная моя мама выслушивала от меня жуткий мат, а Борис Залманович не смутился. Он сказал мне: «Напиши эти слова на бумажке и дай мне, я её порву и ты забудешь их». Больше я мата не приносила матери». (Ольга Чобур, «Свет всем людям», Санкт-Петербург, 2008 г.)

Пожалуй, это всё, что я сделал «полезного» в качестве руководителя выше указанной Лиги. Сам посудите: можно ли придумать что-либо глупее такого моего призыва к матерям:

«Дорогие сёстры! Хотя нас, не сбежавших отцов, в Лиге всего шесть, а вас, одиноких матерей, чуть не полусотня, — торжественно заявляю: мы берём на себя все сложности в ваших домах, типа прибить, переставить, принести, или унести».

«И это всё?» — спросила мамочка в первом ряду, после чего собрание закончилось как-то само собой.

Что кроется за этим «всё»? — ломал я ночью голову. А если эта красивая мамочка разгадала мою мечту возродить в России приюты прИзрения для «слабоумных»? Ты способен обмануть такую доверчивую мамочку? Не имеешь права.

И мы пошли с тобой, сынок, по банкам Питера искать кандидатов в Попечительский Совет приютов прИзрения.

— Добрый день, Сергей Петрович! О моём визите к Вам договаривался князь Олег Константинович

Румянцев. Он должен был изложить Вам суть моего проекта. Я хотел бы уточнить детали. Позвольте присесть? Благодарю. А нельзя ли моему сыну расположиться за тем столиком? Благодарю. Ваше молчание считаю согласием. Располагайся, сынок и занимайся своим делом.

— У вас зелёные есть? — спросил ты президента банка «Солярис», прежде чем заняться своим делом. Не получив ответа, ты сел за журнальный столик и стал разбирать свои палочки по цветам: зелёные к зелёным, красные к красным, жёлтые к жёлтым.

— Умственно отсталые люди, уважаемый Сергей Петрович, обладают особенностью распознавать доброту и сострадание, даже если они глубоко зарыты. Над моим сыном природа особенно подшутила: он может распознать в человеке дворянина. Удивлены? Какой у Вас потрясающе выбритый подбородок! Чем вы бреетесь? Извините. Я продолжу. Когда жена была в командировке на озере Иссык-Куль, мне пришлось взять сына с собой на своё выступление в Дворянском Собрании Петербурга. И как только мы вошли в гостиную, он всех одарил своими волшебными палочками. Но как одарил! Дворян коренных — зелёными, а ряженных под дворян — красными и белыми.

— Две зелёные сломались — сказал ты.

— Печально, Сергей Петрович. Очень печально, что сломались сразу две зелёные палочки. Но, несмотря на сигнал, не подтверждающий на сто процентов Вашего дворянства, считаю возможным именно Вам стать Пожизненным Членом Попечительского Совета приютов ПриИзрения детей, родившихся умственно отсталыми. Я могу надеяться, что Вы хотя бы в душе дворянин? Или ваше «дворянство» слишком глубоко зарыто? Я понимаю, что в Вашем роду не было княгини Ольги Апраксиной, принца Ольденбургского

и императрицы Марии Фёдоровны. Таким был Попечительский совет в нашем славном Петербурге в 1886–1916-тых годах! И с такими ежегодными взносами: «Пожизненный Член Совета, с правом передачи звания потомкам», — 1500 золотых рублей, «Действительный Член Совета»-500, просто «Член Совета» — 300. А королева стоила тогда от трёх до пяти рублей! Почему Вы так упорно молчите? Или в вашей душе всё зелено только от долларов?

— Ещё две сломалась! — крикнул ты, ломая палочки на мелкие кусочки.

— Собери мусор... Я тебя подожду в приёмной. Что-то здесь душно.

...Прождав сына в приёмной минут пять, я открыл дверь в кабинет: Сергей Петрович сидел с тобой на полу, собирая домик из обломков зелёных палочек.

— Ты в интернате жил? — спросил он сына.

— Да.

— А я в детдоме рос.

— Вас кололи?

— Нет... А тебя?

— Кололи. И очень больно.

— Забудь. Вот такой будет твой дом. И будут в нём жить «мышкины» дети. До революции как было: кто дом для сырых и убогих построит, его фамилией детишек и называют. Моя фамилия Мышкин. А кличка «Князь». По ошибке сидел.

Было ли это на самом деле? Не было. Я верил в это и буду верить. Откуда во мне такая наивность? С детства, сынок, когда я жил на самой короткой в Ленинграде улице Казначейской, где было всего семь домов: мой №4, Фёдора Михайловича Достоевского №5, а в доме №6, во времена

моего детства, жил Миша — дворник. Он же Миша — «татарин» и Миша — «дурачок».

Было ему лет 20, родился глухонемым, а ещё говорили, что читать и писать не умеет. И что? «Дурачком» зачем обзывать? И какой же он «дурачок», если всегда был готов любому помочь? Кто не попросит: шкаф какой или диван с машины снять, Миша тут же взвалит на спину свою широченную и втащит на любой этаж. Твоё хозяйское дело, в кошельке не рыться. Миша терпеть не мог, чтобы ему деньги давали за такую работу. Помню, нашей соседке втащил шкаф, она деньги суёт, так он не только замычал и замахал руками, так ещё с огорчения два раза на пол плюнул!

Миша жил с мамой, звали её Фатима, и как день солнечный выдавался, он маму из дворницкой на руках вынесет, и, не спуская с рук, по двору кружит и кружит, а иногда и на улицу вынесет. Сколько лет прошло, а я и сейчас вижу, как мама Фатима прижимается к груди сына, как целует его и ласковые татарские слова говорит... Мама Фатима когда-то сама работала дворником, но потом с ногами что-то случилось: говорили, что муж её сильно бил, пока от водки не помер. Так Миша и стал дворником. Мы, пацаны, 6–8 лет, не очень долго думали, как маме Фатиме не на руках у Миши во дворе прогуливаться, а в Юсуповском саду, что на Садовой улице. В нашем дворе была слесарная мастерская, и в кучехлама мы нашли старую тележку. Мастер дядя Коля, узнав о нашей задумке, приладил три колеса, да ещё и покрасил тележку. Когда мы тележку показали маме Фатиме, она расплакалась.

И вот Миша катит свою маму по Столярному переулку, а когда переносил на Садовой карету с мамой

через трамвайные рельсы, прохожие не только улыба-
лись, но и хлопали в ладоши.

А дальше вот что случилось: в саду Миша увидел карусель и остановился как вкопанный. Мы ничего не могли понять: чем могла заинтересовать Мишу карусель с облезлыми лошадками? На следующий день всё стало ясно. Миша придумал для нас свою карусель: присядет на корточки, уложит на плечи здоровенный кусок трубы, а мы вдвоём, а то и вчетвером, пристраиваемся на концах трубы. И тогда Миша поднимался во весь рост, очень осторожно нас встряхивал, проверяя, хорошо ли держимся, и начинал кружить: сначала медленно, а потом всё быстрее и быстрее. Слух о Мишиной карусели облетел соседние улицы, каждый хотел прокатиться, и однажды какой-то хлюпик, сорвался с трубы и разбил коленку.

На следующее утро, как только мы уселись на полу у кровати мамы Фатимы, чтобы сказки её татарские послушать, в дворницкую ворвалась мамочка хлюпика, что коленку зашиб, и стала на Мишу орать: «Тебя, придурка, надо в психушку отправить! Там психов и катай на своей трубе!» Потом взялась орать на маму Фатиму: «Мало тебя муж лупил! Не всю дурь из тебя вылупил! Когда поймёшь, что ненормальный твой сыночек? Нормальный будет на себе детей крутить? Нормальный будет пяточки им раздавать на мороженое? Не нуждается мой Лёвочка в пяточках твоего придурка».

Наутро пришел милиционер и отобрал трубу. Потом умерла мама Фатима, а потом началась война. Во время блокады Миша на своих огромных санях возил умерших даже на Пискаревку а это, считай, через весь город, от нашей Казначейской. Получал он дополнительный паёк за

свою печальную работу и подкармливал им, до последней крошки, ребят из нашего двора. А сам не выжил.

С этого довоенного детства и вошёл в мою жизнь, образ человека особой доброты, особой наивности, особого бескорыстия и любви к детям. Недаром считается, что все мы родом из детства.

БЕСЕДА 2.

Ты — моя капелька.

Старость, торопить тебя не будем!
Ты придёшь немного погодя...
Мне не бую донести бы людям,
Донести бы капельку дождя
Михаил Светлов

Вот уже больше года по утрам ты задаёшь мне один и тот же вопрос: «Папа, ты? Сомневаешься? С чего ты так засомневался? Тебе сорок один, мне в два раза больше. Тебе удалось попридержать мою старость: поделился вовремя своей особенной добротой и теплом. Ты моя живительная капелька, подарившая мне 20 лет жизни: ни папа мой, ни брат не дожили и до шестидесяти. Мы с тобой одно целое, а ты всё спрашиваешь и спрашиваешь: «Папа, ты?» Лучше бы спросил — кто ты сам? Вот об этом и поговорим.

В Иерусалиме на Международном Конгрессе с названием «Радость жизни», среди молодых людей, родившихся с синдромом Дауна, и их родителей, — я не только

по-настоящему почувствовал себя своим среди своих. Я узнал, что в древних еврейских книгах было написано, что глупцами называли только тех, кто спешил делать зло. А такие как ты, отличались от остальных людей тем, что любили гулять по ночам и вызывали слёзы у близких. А если не положат на рынке в корзину мамы камень вместо апельсина, то и вовсе считались умниками. Вот такой и ты умник. Потому и придумал очень славное название для нашей с тобой книги: «Хочу жить завтра».

А случилось это в посёлке Сергеевка, в 80-ти километрах от Одессы, где во время штормов сверкают волны, несущие в себе миллиарды перламутровых рачков. Ими и усеян пляж. Походишь по нему, а потом ночью твои шлёпанцы светятся удивительным светом. На пляж надо идти по мосту через лиман, над которым парфюмер — волшебник природа, смешала запахи степных и морских ветров.

И вот как-то утром шли мы по этому мосту, ты впереди, я за тобой для страховки от шальной машины, и вдруг слышу твой голос: «Хочу жить завтра»... Ещё вчера ты двух фраз толком связать не умел, а тут такая «философия». Ушам своим не поверил, подошёл ближе: «Хочу жить завтра». Может под хорошее настроение сказал? Под хорошую погоду? А может, крик души? Не будем гадать: ты сказал, я услышал. И ты меня научил в боль вслушиваться.

...Светлане было с чего тихо плакать в это раннее, светлое и тихое июльское утро на исходе белых ночей. Можно было бы и совсем разреветься: муж Витёк, как только узнал, что родился сын с синдромом Дауна, так сразу и сказал по телефону: «С уродом в дом не пушу».

Тихо плача, Светлана стала вспоминать все свои десять дней после родов. День за днём: и когда было очень больно и когда не очень. Больно было, когда рожала. Ещё больнее, когда врач сказала, что сын родился с синдромом Дауна. И уж совсем больно от слов мужа.

Но был день посветлее, когда врач Ольга Марковна взяла сына на руки и сказала: «Да вы полюбуйтесь мамочка, какой у вас милый и располагающий к себе человечек! Какой симпатичный умничка! И как он весь ожил, когда вас увидел. Увидел свою мамочку, такую красивую и такую любящую. У вас, Светочка, очень явно выраженная биологическая связь с ребёнком. Вы себе даже не представляете, как это важно, и какие скрыты за этим перспективы...

И был потом ещё один день поддержки.

У заведующей отделением Марины Сергеевны, Витёк завёлся сразу на все обороты:

— Подменили сына! Всю вашу банду под суд отдам! А тебе, жёнушка, так скажу — ищи сына, дура! Ничего тебе доверить нельзя... И чего меня дёрнуло мотаться в эту Турцию! Кого ты без меня родила? Чего за бугром мужья на родах торчат? Чтобы вам легче рожать было? Ха-ха-ха! Они рядом столбятся, чтобы ребёнка не подменили! Поняла? И слушать мою команду: ребёнка на руки не брать, ни с кем в разговоры не вступать и не соглашаться ни на какие уговоры!

— Вы всё сказали, Виктор Аверьянович? — спросила Марина Сергеевна. Ну и славно: все в сборе, пьем чай и спокойно всё обсуждаем.

Открылась дверь и старшая медсестра Людмила вкатила столик и распеленала тебя.

— Ну что, родители, давайте посмотрим вашего сына и внука. Славный у вас мальчонка...

Сначала все молчали. Только смотрели. Первой заговорила мать Витёка.

— Так это же ты, Витёк, один к одному.

— Вы в своём уме, маманя?!

— В своём, сынок, в своём. Помню, как Дуська, соседка по палате, всё смеялась, что я япончика родила. Ты и сейчас такой раскосый. И затылок у внука твой, будто утюжком прогладили. Покажи доктору свой затылок, Витёк. Так что же, доктор получается? Никакой мой внук не давун, а самый что ни на есть Витёк. И ножки такие же, хоть в узелок вяжи, и ручки. Ты это, Витёк. Я довольная внуком, доктор.

— Ну и славно. Давайте пить чай.

— А если мне, уважаемая Марина Сергеевна, некогда с вами тут чаи распивать? — спросил Витёк.

— Так вы же никогда чай в роддоме не пили, тем более, что у меня особый чай: успокаивающий. Вам это крайне полезно. Маму и жену к столу проводите. Вы же офицер в прошлом. И сразу договоримся — никаких оскорблений. Всё ясно? Повторяю: вам всё ясно?

— Да я что... Я ничего. Так просто, погорячился. Светка привыкла за моей спиной прятаться, вот малость и расшумелся. Ведь я по жизни нашей всё сам решаю.

— Вот об этом, Виктор Аверьянович, советую забыть. Для меня слово вашей жены и вашей мамы — важнее ваших воплей. Я ясно выразилась?

— Куда яснее... Влипли мы, Марина Сергеевна. Одна надежда на вас. Ну откуда от меня — мог родиться давун? Гирия у вас имеется? Двухпудовая. Двадцать раз подыму — ни крикну. Я и сперму проверял — кровь с молоком.

— Это у вас такая сперма? Что-то новенькое.

- Я и сам по себе — кровь с молоком!
- С коньяком — уточнила Светлана.
- Что-то ты, Светка, осмелела в этой родилке.

— Уйдёшь от мужа? — спросила Светлану Марина Сергеевна, когда они остались вдвоём.

- Да.
 - Как жить будешь?
 - Сниму комнату, а на работу пойду в дом ребёнка.
- Работа знакомая и по душе.
- А не очень торопишься?
 - Не могу по-другому.
 - И разводиться будешь?
 - Буду.
 - А богатство мужа будешь делить?
 - Не буду.

Это эпизоды из моей давней повести «Светланин день». Что побудило написать эту повесть? Встречи с мамами детей-инвалидов, многим из которых никак не забыть тех первых дней отрешённости:...

Я написал повесть в городе Тампере, куда мы приехали с группой работников родильных домов Петербурга. На читке повести, лица персонала роддомов были не просто безучастны: раздражение, недовольство, кто ты такой, чтобы нас судить... Года два назад, одна мама спросила: «Как поживает ваша Светлана? Я с ней в роддоме лежала на соседней кровати». Получается, что я под кроватью лежал: так совпало придуманное...

...Вспоминает руководитель шведской родительской ассоциации Маргарита Лигнвист: «Я себя чувствовала как инфекционная больная, которой запрещено подходить к другим матерям. Ко мне никто не подходил. Врач похлопал по плечу и спросил: Мы с этим проживем,

да? Перед уходом из больницы я спросила врача: «А может, и второй ребенок будет таким же?» Врач посмотрел на меня с нескрываемым презрением и крикнул: Да, Да!»

Как живём сегодня мы: родители детей с особенностями умственного развития? Давай, об этом поговорим

Вместе со страной все мы прыгнули в демократию с разбегу, как только паровоз, не долетев до остановки «коммуна», развернулся и рванул куда-то в сторону, к остановке «капитализм». Между нашей прошлой и сегодняшней жизнью — пропасть, свалиться в которую проще простого. Правда, один губернатор предложил эту пропасть не перешагивать, а двигаться по ней маленькими шажками. Шутник.

...Спроси меня Всевышний: «У тебя сын с синдромом Дауна? Чем помочь тебе?». Об одном только и попрошу: «Сделай так, чтобы его не замечали».

Как-то поехали мы с тобой погостить к моей сестре в Девяткино. Лет десять-пятнадцать тому назад, это была деревня во Всеволожском районе Ленинградской области. Сегодня здесь разбросаны по лугам десятиэтажные коробки тоскливых домов, но воздух все так же чист, лес рядом и даже колодец еще жив во дворе дома, где сестра жила. И вот бредем утречком по тропе через луг, по пояс заросшим пижмой и еще какими-то травами, а навстречу девчушки лет десяти-двенадцати. Прелесть девчушки, ну просто ангелочки! Поравнялись... Ты им палочки свои протягиваешь, надерганные из вьетнамских салфеток, а ангелочки от тебя врассыпную и хором: «Эй, идиот! Эй, идиот!»... От этого «Эй» — мне страшно стало. Не за тебя, сынок: за тебя, я уже давно всего отбоялся. За ангелочков страшно стало.

Прошлые и настоящее умственно отсталых людей... Детей, подростков, молодых людей. Я называю вас по старинке «умственно отсталыми». Да, сегодня более благородная терминология: «с ограниченными возможностями». Никак не привыкну... Мне больше по душе уже забытое — «люди с особыми потребностями». Сразу ясно, что это за потребности: «любить и быть любимыми». Так бы я и называл таких людей, будь моя воля.

Словом можно убить. Чем Каин брата Авеля убил? Словом. Чем не версия? Наслушались мы от сограждан оценок нашей родительской жизни: «Хорошо вам живётся на пенсии детей» Это обыватель... А вот и писатель задумался:

«Вообще-то, воспитание ребёнка — нелёгкий труд, и за этот труд хочется получать какую-то плату. И мы её получаем — в виде радостей, которые приносит здоровый одарённый ребёнок. Радостей, которых мы никогда не дождёмся от ребёнка-инвалида, особенно ментального». (Александр Мелихов, «Час пик» 20 марта, 2003-го года).

Что делать, Александр Мотельевич? Вешаться? А если времени нет на это мероприятие? Но для Александра Мелихова это не довод: на своём стоит:

«Хоть и не всякий родитель — говорю скорее о мужчинах, способен любить без надрыва... любовь к умственно отсталому ребёнку может слишком дорого стоить здоровым людям». (Тот же «Час пик»).

Ну, никак не пойму, сынок, почему ты можешь «слишком дорого стоить» одному из самых известных питерских писателей? Как пойму, так обязательно сполна верну Александру Мелихову ВСЁ затраченное на тебя.

А пока, расскажем дяде Саше как ты «замирил» грузинских и осетинских деятелей культуры. Может, хоть чуточку поверит, что люблю тебя «без надрыва», и что от тебя тоже бывает польза...

...Случилось это в Союзе театральных деятелей Петербурга в годовщину со дня смерти Андрея Дмитриевича Сахарова. Собрались правозащитники из разных городов. Мне надо было рассказать, как в Питере права умственно отсталых людей защищаются. А как рассказать, если перед самым моим выступлением, кавказские деятели культуры так перессорились, что никто их успокоить не мог. Я залу: «Умственно отсталым тоже нелегко жить, а ничего — терпят!». Не успокаиваются. Тогда и достал из паспорта фотографию Андрея Дмитриевича Сахарова и поднял над головой. Тише стало... Спрашиваю: «Я эту фотографию чего с собой ношу? Она моим сыном вся зацелована. Он как увидит по телевизору заседание Верховного Совета России, так сразу подходит к книжному шкафу, снимает со стекла вот эту фотографию, целует, снова идёт к телевизору и говорит, тыча пальцем в Горбачёва, спрашивает: «Убили гады дядю?» Вот я вас и спрашиваю: «Не стыдно — в первую годовщину смерти Сахарова, такую ругань устраивать? Мой сын умственно отсталый с рождения, а вы, похоже, ума по жизни лишились?»

А когда объявили перерыв, ко мне подошли грузин и осетин: «Домой не торопитесь, отец? Есть предложение: за сына твоего выпить».

Помнится, из гостиницы «Октябрьская» я вышел, когда метро уже заработало...

...Каждое утро, ты весь сияющий, раскрываешь объятья, будто мы десять лет не виделись: «Папа, ты?»

Может, таким вопросом ты хочешь спросить: не страшит ли меня ответственность быть твоим отцом? Не страшит. Однажды было страшно, и то во сне.

...«По Невскому шла колонна. Все в белом, в руках чемоданчики тоже белые, с красным крестиком в уголке. Дойдя до Казанского собора, колонна растеклась по дорожкам сквера, где на операционных столах лежали печальные мужчины. Лежали покорно, полностью обнажённые ниже пояса, и грустно смотрели в небо. На фронте собора трепыхался лозунг: «Коммунизм — есть советская власть, плюс стерилизация отцов умственно-отсталых детей».

С чего такое приснилось?

В газете «Смена» от 29 ноября 1991 года прочитал, что «Комитет по делам женщин Верховного Совета России разработал законопроект, предусматривающий стерилизацию алкоголиков, наркоманов и: умственно отсталых».

Не в разделе юмора было это сообщение: на первой странице. Как же дальше жить, сынок, если в парламенте России уже первого созыва, появились самые настоящие амазонки, в лице Комитета по делам женщин? А вдруг, пройдёт их безумный законопроект? И я стал усиленно думать — что побудило новоявленных амазонок зарядить в свои парламентские арбалеты столь ядовитые законодательные стрелы? Когда-то амазонки охотились за мужчинами на своих быстрых скакунах, а изловив, жестоко насиловали. И не ради удовольствия, а всего лишь для продления рода своего амазонского. Родив, они оставляли в живых только девочек. Вот такое было дикое племя, сынок. И надо же, где в России пристроились это племя: у Кремля под боком!

Много лет прошло со дня публикации в «Литературной газете» моей статьи «Амазонки парламента России». Что изменилось сегодня?

На своём месте — всё та же убеждённости сограждан, что человек с инвалидностью должен подстраиваться под общество, хотя оно почему-то, не торопится менять своё отношение к таким людям. А власть, — видит в них только объект социальной помощи и не более.

Когда же поймем, что независимо от того, где живет умственно отсталый человек — в родном доме или в интернате, — он все равно пленник. Как бы ни были пропитаны родительским теплом стены родного дома, все равно это изолятор, оранжерея и не более, а интернат — не просто изолятор, но и морозильник тела и души.

И вот ещё о чём думаю: почему так трудно внедрить в общество хотя бы идею сострадания людям с особенностями умственного развития? Для себя, — вот как это объясняю: разве из нас десятилетиями не выбивали это сострадание? Разве власть не делала все возможное и невозможное, чтобы исчез из общества объект её милосердия — человек с особенностями умственного развития? Так было нужно нашему тоталитарному строю, нашей идеологии, ибо из милосердного человека — фанатика сделать намного труднее, а безнравственным обществом управлять гораздо проще.

Вспоминает Алла Гербер, журналист, защитник прав человека

«Недавно один журналист спросил меня: «Чего вы боитесь больше всего?» — «Входить вечером в подъезд», — ответила я и сама себя испугалась — ведь совсем недавно я ничего не боялась.

Вседозволенность зла. Того зла, которое, обрядившись в чёрное, выбрасывает руку в приветственном: «Хайль»... Семьдесят чернорубашечников приходят в форме с фашистской свастикой на рукавах в консерваторию — послушать Вагнера. Зал колыхнулся и тут же успокоился — никто не встал и не сказал: «Пока в зале КОНСЕРВАТОРИИ фашисты, концерт не может начаться». Не сказал этого и прославленный дирижёр. Я спросила бывшего на том концерте интеллигентного, опять же милейшего человека: «Как же так, почему никто не вышел?» Он ответил: «Не было повода — ведь они вели себя спокойно. В консерватории они не посмели вести себя иначе — их час ещё не настал. Но если мы так же спокойно будем ждать, когда он настанет, боюсь, ждать придётся недолго». (Алла Гербер. Послесловие к книге Симона Визенталя «Подсолнухи»)

Любители Вагнера, со свастикой на рукавах, в далёких 90-х входили в общество «Память». Не сразу разогнали в нашей стране этих молодчиков, обещавших еврейские погромы и уничтожение неполноценных. Могут вернуться и те времена, и те молодчики, и никто как тогда, в консерватории, не посмеет их прогнать. А если кто и возмутится, то только в душе. Для фашизма, в любом виде, человек с умственной отсталостью ненавистен. Защита этого человека необходима, как и защита Родины. Слово «родители» и Родина одного корня, и хорошо бы об этом помнить. В первых рядах, всегда и во всём, должны быть мы, родители, когда грозит угроза нашим детям. Да, сегодня, другое время, и хочется верить, что человеку с особенностями умственного развития — стало жить спокойнее. Мы привыкли жить плохо, но пора понять, что это не норма.

..Твоё вхождение в жизнь, дорогой мой, простым не назовёшь.

Тебе восемь. Август 1982-го. Мы поехали в Москву, и в НИИ дефектологии тебя признали обучаемым. Победа! Ты отлично справился с пирамидками, лихо отвечал на все вопросы комиссии. Возвращаемся домой, покупаем тебе ранец, ученическую форму, и вот мы в кабинете директора вспомогательной школы-интерната. Почему интерната? Так за 70 километров в Ленинград не наездишься. Мы же областные с тобой, сынок. Сельские. Директор, заслуженная учительница, знакомит нас с выпускником школы. Мальчик тоже с синдромом Дауна, важный, толстый, в очках, берет газету и читает нам передовицу. Так и шпарит, да еще с выражением.

Директор: Он может и Пушкина. Да, Костик?

Костик: Могу.

Директор: Что тебе больше всего у Пушкина нравится?

Костик: «Евгений Онегин»

Директор (сыну): Будешь хорошо учиться, станешь таким же умным,

Сын: Не хочу.

Я (Костику): Спасибо тебе, Костя! Я тоже люблю Пушкина. И Кирюша любит! Он почти всего «Царя Салтана» знает наизусть! Да, сынок?

Сын: Не хочу!

Я: А вот скажи, Костя, почему Татьяна не вышла замуж за Онегина?...

Директор смотрит на меня так, будто я поступаю в её школу-интернат для умственно отсталых.

Костик: Так он же генерал — этот Греммин. Генерал! Он богаче Онегина. Вот она за него и вышла.

Директор (Костику): Иди... Ты умница. (Сыну). Тебе будет трудно у нас учиться. Ты в кого такой упрямый?

Я: Волнуется, плохо спал, далеко ехали!

Директор: Я принимаю тебя, Кирилл, с испытательным сроком.

Как-то я приехал за сыном чуть раньше и заглянул в класс. Сын сидел у доски, привязанный веревкой к парте. Лицом к стенке.

Я: Что случилось? — спрашиваю учительницу.

Она: Мешает! Всем! (Листается журнал). Вот... Читайте! «Писает под парту».

Я: А если вас привязать?

Она (листается журнал): Вот... Читайте!: «Накакал под парту!»

Я: А если вас привязать?

Она: (листается журнал): А это как понимать? «Назвал меня сукой!»

Я пишу в журнале: «Верно!» и подписываюсь.

Директор (на следующий день): Я исключаю вашего сына.

Я: Мне бы сначала хотелось узнать, почему сына привязали к парте? Почему он сидел спиной к классу?

Директор: Потому, что у нас все дети в классе дебилы, а ваш сын — единственный даун! Вы понимаете разницу между дебилом и дауном? Не забьете сына сами — проведем через медкомиссию идиотом! Вам все ясно, папаша? Жду завтра с матерью сына.

Директор (на следующий день): Что решили?

Жена: Наш мальчик не мог накакать под парту.

Он с двух лет к горшку приучен.

Директор (задирает юбку): Может, я насрала?

Жена: Пошли отсюда.

Так ты и попал в городской психоневрологический детский дом интернат в Павловске. А поскольку мы областные, хлопотал за тебя Кирилл Юрьевич Лавров: Народный артист СССР. И когда я приезжал за тобой по пятницам, на вахте дежурная кричала кому-то наверх: «Маша! Лаврова спускай, отец пришёл». Так я 5 лет пробыл Народным артистом СССР, а ты «народным» сыном.

Десять твоих интернатных лет: пять в Павловске, пять в Пушкине. Самых трудных для тебя и для меня «пятидневок»: пять дней врозь...

Как я был наивен в надежде на твою «социализацию», а по-русски — «приспособление к жизни». Она, эта «социализация», оказалась фиктивной по своей сути: на занятиях батон из дерева, яблоко из парафина, детский телефон, куда не влезает пальчик. Игра в жизнь. Муляжную жизнь. А что, если ты укусишь батон и сломаешь зубы? Как-то я чуть раньше положенного времени приехал за тобой в интернат и поднялся в группу, хотя это было категорически запрещено. Но я был председателем родительского совета и охрана меня пропускала в «запретную зону» Я поднялся на твоё отделение и открыл дверь...

Группа сидела на длинной и очень узенькой скамейке. Сидели ребята впритирку друг к другу, уставившись в телевизор. А где ты? В углу на коленях... Ты меня не видел, зато я видел тебя. И сейчас вижу. Тоска в глазах, не то слово. Одиночество беспросветное...

Воспитательница сидела в кресле и вязала.

Я спросил:

— Почему скамейка такая узкая? Как жердочка.
Им же неудобно так сидеть.

— Зато не вскакивают.

— А если кто не выдержит и вскочит?

— В углу отстоится.

— А потом?

— Отсидится.

— На скамейке?

— А где же еще?

— Так где наказание: в углу на коленях или на скамейке?

— Я же вас не спрашиваю, где ваш сын дома сидит.

Когда я заговорил на родительском собрании о роли скамейки, как способе послушания, возмущение персонала было единодушным:

«Да как вы не понимаете, что иначе нам с ними не справиться! Они же дергаются все время! Раскачиваются! А так не дергаются. Не раскачиваются». Точку поставила главный врач: «Когда поймёте, что интернаты не для детей. Они для вас, родителей, чтобы пять дней от них отдохнули. А вы всё недовольны! Совсем совесть потеряли!».

А вот другой пример: Москва. Логопедический детский сад.

Психолог: Девочка даун. Таких не принимаем».

Мама: Дочка умеет читать и писать.

Психолог: Иди сюда, Маша! Вот смотри внимательно, что я рисую... Домик, да?... Окна, дым из трубы идет... А около домика видишь пятна? Это мимо домика шли петухи и курицы. Теперь скажи: сколько

было петухов и сколько куриц?

Мама: А вы сами знаете сколько?

Психолог: Мы знаем всё.

«Окружающая нас среда всё время меняется, и, может быть, этнос, вынужденный самосохраняться, совершает разные биологические выбросы, то есть, как бы засылает разведчиков. Я бы относился к этим детям, как к инвалидам войны» — считает психолог Крисенко.

Ничего не зная о своей секретной миссии разведчиков этноса, не став инвалидами войны, наши умственно отсталые сограждане застыли на пороге наступившего века, сжавшись от страха. Страх неизвестности... Что их ожидает в наступившем веке? Станут ли они полноправными гражданами своей страны, или только владельцами паспортов, где часто не смогли сами расписаться в получении гражданства? Почему мы так безнравственны к своим умственно отсталым согражданам? Можно ли хоть как-то оправдать все это? Можно.

«Нравственно только то, что совпадает с вашим чувством красоты и с идеалами» — считал Ф. М. Достоевский. В нашем случае — весьма убедительное оправдание: далек от идеала твой облик, сынок.

Можно себя оправдать и тем, что мы мало знаем таких людей. Да и откуда знать, если они «люди-невидимки». Возможно, наконец, и такое оправдание: разве им не всё равно, в силу своего умственного недоразвития, где жить, как и в каком окружении?

...Эти жалобы на четырёх листах каким-то чудом совпали с жалобами Ваньки Жукова из чеховского

рассказа. Сто лет спустя... Текст в жалобах подлинный, включая орфографию:

«...Милый дедушка, сделай божецкую милость, возьми меня отсюда домой, на деревню, нет никакой возможности... Кланяюсь тебе в ножки и буду вечно Бога молить, увези меня отсюда, а то помру».

«У нас работает медсестра Татьяна ее лешают пол зарплаты за то что ребенок был пьяный и она не сказала, я думаю что Татьяна правельно зделала что не сказала про Иванова Алексея что он был пьяный, а то Чайка враз бы его избил очень сильно зделал бы ему укол и отправил в больницу как можно бить ребят интернатских я не знаю».

«Подмастерья надо мной насмежаются, посылают в кабак за водкой и велят красть у хозяев огурцы, а хозяин бьет чем попало».

«С пищеблока воруют грузчики а на нас валят и мы остаемся виноватыми нас ругают за это хотя мы этого не делаем нас таскают по милиций и там бьют что за дела не понимаю».

«Дедушка милый, нету никакой возможности, просто смерть одна... Пожалей ты меня, сироту несчастную, а то меня все колотят и кушать страсть хочется, а скука такая, что и сказать нельзя, все плачу, а наемдни хозяин колодкой по голове ударил, так что упал и насилу очухался. Пропадающая моя жизнь, хуже собаки всякой».

«Мы хотим работать и жить как люди чтоб не столкнуца с преступным миром и наркотекми пожалуйста помогите нам если можете а то мы совсем здесь здуреем.

Не только в советской России, но и на Западе, такие люди, как ты, долго не признавались «нормальной» частью общества, и были лишены прав, гарантирующих признание за ними человеческого достоинства. При этом утверждалось, что наличие подобного контингента «особых» людей — проблема только социальная и автоматически решаемая по мере исчезновения из общества «обычных» людей таких явлений, как алкоголизм, наркомания, проституция и других социальных болезней, из-за которых, как считалось, и рождаются умственно отсталые люди. Вот уничтожим первопричину, тогда и примем таких людей в сообщество, а пока пусть эти «особые» живут отдельно от нас. Нам неприятно видеть их глаза, слюни, походки, поцелуи и желание обнять первого встречного. А где им жить — пусть государство ломает себе голову или родители. С глаз долой из сердца вон.

Сегодня власть у нас демократическая и меняться на другую пока ещё не торопится. Но еще Платон предостерегал: «Демократия — это строй приятный и разнообразный, но не имеющий должного управления... И если безоглядная погоня за богатством не уничтожит олигархию, то крайности свободы уничтожат саму демократию».

Но что нашей власти до подобных предостережений. Главное провозгласить демократию, а торжество ее неизбежно.

У нас власть, даже шутить умеет. Министра по труду и социальной защите населения в прошлом, а ныне посла России в Украине Михаила Зурабова, спрашивает журналистка:

— Выйдя на пенсию, не придётся ли мне собирать бутылки? Что делать?

— Собирайте бутылки сейчас.

Ещё «шутка»... Конец 90-х. Кабинет заместителя главы администрации города Колпино. Руководитель местной Ассоциации родителей детей инвалидов Галина Николаевна Байкова, со мной на пару, просим передать помещение бывших яслей под Центр реабилитации детей с особенностями развития.

Председатель комитета по здравоохранению, разглядывая меня:

— Я таким - уже давал помещения, а открывали автошколы... Допустим, дам... Но кругом же дома. Людям глазеть тогда на ваших детей, да? Об этом подумали?»

Пришлось пообещать, что детей будем выгуливать только по ночам и обязательно в намордниках.

Моя работа в Городской Ассоциации Общественных Объединений Родителей Детей Инвалидов Санкт-Петербурга (ГАООРДИ СПб) — это консультации родителей... Отчество моё «Залманович», но родители каждый по своему величали:

— Это Борис ЗаУмович? Моего сына в метро «Чернышевская» не пропустили через турникет. Помогите».

Очень даже не сразу дозвонился туда, куда надо: в отдел «Выгоды». Именно так называется отдел в метро, командующий турникетами.

Руководитель отдела: «Пусть ваша мама придёт лично ко мне, напишет заявление, и я уволю сотрудника, который не пропустил её сына».

Спрашиваю: «А сотрудник, который проверяет документы за турникетом, не может попросить любого помочь безрукому сыну этой мамы спуститься по эскалатору».

Руководитель: «Блестящая идея! Попытаемся внедрить».

Звонок в 5.30 утра:

— Я попала на помощника губернатора?

— Не попали, а упали и сломали два ребра» — отвечаю спросонья.

— Ой, простите, не хотела. Я чего звоню так рано, Борис Завгарович. Повела дочку на МСЭ. Говорю, что в университет поступила, а красивого платья нет. Вот и подумала: оформлю инвалидность, приодену её. А мне, главный в комиссии говорит, чего мне ещё надо, если дочка в университет поступила. Я говорю, а с диабетом как? С детства на уколах живёт». А главный дочке прямо в лицо: «Ослепнешь, тогда и приходи». Разве можно так не по-человечески?».

Вот как маме помочь, перепутавшей с обиды день и ночь? А девочке как помочь после такого «утешения»? Как ей жить, как учиться? По какой статье судить председателя этой комиссии? Медико-социальная экспертиза (МСЭ), уже давно стала государством в государстве. Со своими законами. И мы бессильны их изменить, пока в этой комиссии властвует презумпция неподсудности.

«Борис Далданович? Сын девку привёл и такую, что назвать стесняюсь. На букву «б» девка. Я сыну: «Ты от неё больным будешь» А он мне: «Больнее не стану» Я ему: «Дублёрка где? Ушёл в дублёрке, пришёл в рубашке» А он: «Просто так никто не даёт» Я девке бац по роже, она мне, не задумавшись, а он не заступился. Вы его

помните, Вовку моего? Телефон участкового запишите, чтобы девку забрал и чтобы дублёрку вернула»

Раз десять ещё эта мама звонила и всё «Далданович», а я скоро 25 лет как по должности ДОЛДОНОВИЧ. Разве не обидно, когда тебя с кем-то путают?

Родительская жизнь — это повседневное испытание себя на прочность, на силу духа. Этим испытаниям нет конца, но есть особое испытание: как убедить себя, что нет ничего смертельно страшного в том, что твой ребенок не такой, как другие. И что с этим надо смириться... Ведь что получается, если мы ставим перед собой цель устранить любым путем врожденную неполноценность? Если на это решаемся, если стремимся к этому — значит, мы не готовы принять своего ребенка таким, какой он есть. Значит, мы отвергаем его! Как тогда жить? Как победить в себе подобное отторжение? Неприязнь может перейти в повседневную озлобленность, постоянное раздражение. А сколько сил уходит, чтобы сделать своего ребенка похожим на всех? А зачем? Люди с особенностями умственного развития лишены свободной и самостоятельной жизни. Будучи по своей природе людьми нравственными, они живут в прагматическом обществе, в котором аморальное поведение не является каким-то особым злом:

«Да пусть живут они с нами! Ради бога! Сидят же японцы в своих «садах камней» и думают о смысле жизни, глядя на камни. Надо и для наших «недоумков» в скверы набросать камней: пусть сидят и думают о своей жизни, если есть чем думать» — может так и думают наши сограждане?

А для родителей где «сад камней»? Где можно присесть на скамью и подумать, что будет завтра?

В Берлине, в одном из Центров реабилитации, видел такой эксперимент: один волонтер держал за ноги вниз головой ребёнка с синдромом Дауна, а другой — светил ребёнку в глаза фонариком. Спрашиваю врача, бывшего ленинградца — зачем это всё? «Так мама захотела. Где-то прочла, что так поумнеть можно». Хотелось бы знать, кто скорее поумнеет: ребёнок или мама?

А вот что увидел в Таллине, когда ещё был Советский Союз, в одном из Христианских приютов.

На полу сидел мальчик лет пяти, с очень большой головкой, а логопед, молодая красивая девушка, ползла к нему с другого конца комнаты, толкая носом игрушечный паровозик. И гудела... Мальчик никак не реагировал. Снова и снова логопед возвращалась в свой угол, опять ползла и гудела... Я не мог понять: во имя чего всё это? И наконец, где-то в самом конце урока, когда логопед в десятый-двадцатый раз прогудела, ребенок сжал свои крошечные губки, хотя и не издал звука, похожего на гудок паровоза.

— Сколько же метров вы проползаете за день? — спросил я.

— Понятия не имею.

— А зачем обязательно ползти? Это что, игра? Почему нельзя сесть на пол перед ребенком и гудеть, держа перед ним паровозик?

— Я же буду выше его, и он никогда не поймет, чего я добиваюсь.

Жизнь наших детей, другое самовыражение, свои особые привязанности. А мы, сопровождающие их по жизни, не всегда это понимаем.

Наши дети — лакмусовые полоски наших настроений и даже сиюминутного отторжения. Я только догадываться могу — как 10 лет молчалось тебе в интернате.

«Он у вас дикарь какой-то: на своём отделении ни с кем не общается, только Федю ему подавай». С Федей в интернате никто не общался: не говорящий был Федя Соом. Вот ты к нему и убегал на другой этаж. А когда тебя силой возвращали на своё отделение, ты снова и снова сидел на ненавистной скамейке, и смотрел «Богатые тоже плачут» Чехов считал, что краткость се-стра таланта. Вот твой пересказ этого фильма: «Тётя лежит в койке, глаза закрыла, дядя целоваться лезет, а муж вошёл и как заорёт ПОДЪЁМ!»

Ты часто убегал из интерната: искал по городу Пушкин нянечку, что ласкова к тебе была, а милиция тебя искала. И мне много лет тому назад встретила-сь нянечка с особой лаской к таким, как ты.

Развозил я в начале 90-х гуманитарку из Финляндии по домам ребёнка. Сажу в кабинете директора, нянечка входит: лет за 60, вспухшие вены, в руке швабра, а на груди два ребёнка привязаны. Спрашиваю: «Почему не в кроватках?» «Помрут. Им моё тепло надо: оба дауны и совсем слабые». Прошло столько лет, а как вспомню эту нянечку, так комок в горле...

— Ты открыл для меня мир забытого сострадания, соучастия. У драматурга Михаила Рощина есть пьеса «Эшелон». Война. Едут мамы с детьми в «теплушке». Чем кормить, чем поить? Говорят, эту пьесу в Америке смотрели одни и те же люди помногу раз. И плакали...

БЕСЕДА 3.

Нежданные, неприкаянные.

Сколько прожил я, жизнь сосчитает.
И какая мне помощь нужна?
Может, бабочки мне не хватает,
Может, мне не хватает слона?
Михаил Светлов.

Мне не хватает родителей. Мамы моей. Твоей бабушки Ривы.

В то последнее лето она жила на даче в Зеленогорске. Сестра моя Броничка рано утром уезжала на работу, а я приезжал её подменить: умыть, покормить, погулять. Прогулка была особая: выводил на лесную тропинку, а потом отходил метров на пять. «Не бросай меня в лесу, я тебя так любила, а ты бросаешь, меня волки съедят». А я руки маме протягиваю: «Иди ко мне, иди» — так вот не верил, что сломила маму болезнь Паркинсона. Дня через два-три бегу по той же тропинке, и остановил меня грибник: высоченный, в заношенной куртке, а брюки

с генеральскими лампасами. «Вопрос имею, молодой человек. Имел возможность понаблюдать, как вы свою маму ходить тренируете. В дурдом торопитесь: Паркинсон у вашей мамы, а он так не лечится, это я вам говорю, начальник военно-медицинской академии в отставке. Не сильно торопитесь, приглашаю разделить трапезу». После третьей рюмки генерал спросил: «Что вы за люди, еврейские дети? У меня сын тоже генерал, а хоть бы раз в месяц заехал вот так, посидеть. Понимаю, что танки делает на Кировском заводе, а всё равно обидно. А что за песенку странную мама ваша поёт, когда на пеньке отдыхает?» Я пропел: «На бочке сижу, бочка катится, если замуж не возьмут, не воротится». Вот такая у тебя бабушка-певунья.

Странная судьба, сынок, у тебя и таких, как ты. Ещё вчера, когда вам не было восемнадцать, вы считались детьми. А мы, ваши родители, были законными представителями, и вдруг... всё изменилось: вам стукнуло восемнадцать. Вы стали взрослыми? Стали всё понимать, всё уметь? Всё как в сказке. А расписаться в получении пенсии тоже вдруг научились?

Как же мне не рассказать о вас, кто мне встретился, запомнился, полюбился?

Варя.

...15 линия Васильевского острова, двор клиники неврозов. Пациенты называли свой двор: «психодромом». Вот его краткое описание: у стены громадные бочки для пищевых отходов, в центре — постамент из трёх ящиков, а на нём снежная голова Володи, одного из пациентов клиники. Вылепив свою голову, Володя по утрам ухаживает за ней. С любовью, очень тщательно,

с помощью зубной щетки, подчищает запавшие щёки и рот, с перекошенными от крика губами, будто взывающий о помощи.

А на дворе начало весны... Когда я вышел на зарядку, Игорь Петрович Владимиров, главный режиссёр театра Ленсовета, стоял у снежной головы Володи: «Хотите полюбоваться неразрывной связью народа с искусством?»

И вот, что я увидел: рот Володи был: забит виногретом, а из него торчал селёдочный хвост. Игорь Петрович заплакал, а я, стараясь не задеть перекошенных губ Володи, как мог, подчистил его рот...

После обеда мы с Игорем Петровичем вышли на привычную прогулку, имеющую для меня особый смысл: встречу с «великолепной семёркой» — так называл Владимиров группу молодых людей с синдромом Дауна, работающих в лечебно трудовой мастерской при клинике.

Там было на что смотреть: девушка лет двадцати, а справа и слева — свита из шести кавалеров — по три на каждую сторону.

Варя была сама прелесть: очень стройна, с прямым носиком, что так редко встречается у девушек, родившихся с синдромом Дауна, и толстячки-кавалеры просто млели от счастья, что с ними рядом такая красotka. Они старались идти с нею в ногу, а если не успевали за её летящей походкой, то забавно подпрыгивали на ходу. Особенно счастливы были те двое, что держали девушку за руку. Сама прелестница, уверенная в своей неотразимости, заливисто смеялась, когда кавалеры менялись местами, и упав метеорит, опустилась летающая тарелка — ничто бы не спугнуло этого победоносного шествия.

По лицу Владимирова я видел, как он любит эту свободу шествия, такой естественной свободой выражения чувств, таким естеством, заложенным в молодых людях самой природой

И вот они остановились как вкопанные: они не узнали своего Володю: не только автора своей головы из снега, но и своего друга, которого они навещали по очереди в клинике. А в это утро, когда весна приближалась к «психодрому» снежное лицо Володи подтекло, а улыбка, стала совсем зловещей.

— Я умру, умру, если его голова растает! Встаём на вахту! Достаём сухой лёд и спасаем друга! — сказала Варя и горько заплакала.

И началось спасение. Вахты менялись каждые четыре часа, включая часы ночные, на что согласились даже родители ребят. Но весна стала побеждать...

— Игорь Петрович, что нам делать? — спрашивала Варя по утрам. Лето всё равно наступит! А пока ещё весна, Володю надо срочно выписать: он не должен видеть, что без головы остался. Мы не хотим, чтобы его забрали родные. Мы чувствуем, чувствуем, что у него плохие родные. Никто его не навещал кроме нас. Мы его родные! К нам его надо выписывать. У нас он будет жить у каждого по очереди, а у меня насовсем, когда меня полюбит!

Но случилось всё по-другому: за Володей приехала бывшая жена и увезла его в Америку... Ребята мне рассказывали, как плакала Варя, как бежала за машиной по набережной Невы, пока не упала...

Общаясь с друзьями Вари, я понял, как сдружила их лечебно-трудова мастерская, ставшая вторым домом,

но более интересным и необходимым, чем родной дом. Мастерская — это работа, зарплата, дружба. Здесь влюблялись, женились, путешествовали по стране. Созданные в Ленинграде перед самой войной 27 лечебно-трудовых мастерских для инвалидов, продолжали работу и в блокаду. Шили ватники, маскировочные халаты, рукавицы, а в Полюстрово разливали по бутылкам минеральную воду.

Прошли годы... И вот я в такой мастерской неподалеку от метро «Чкаловская»... В полутьме четверо мужчин заворачивают в плёнку рулоны обоев. Видимо, это была их привычная работа, так быстро и уверенно она выполняется. В мастерской уже отключили свет, канализацию, а эти четверо приходят в свой «второй дом», в свою родную мастерскую, в два этажа — по 700 метров квадратных на каждом, двумя яблонями и двумя грушами во дворе, посаженными в далёком 1946-ом. Кому она мешала, эта мастерская и десяток таких же? Сотни инвалидов остались без своих «вторых домов», а по утрам приходили к их закрытым дверям. Кому они мешали? Чем? Тем, что живут, по полдня полноценной жизнью? Такой сук под собой срубить...

Саша.

...Ой, мамочка беда у меня случилась. Все в нашем Центре пошли в зоопарк, а я отказался. Мне скоро 50, а в зоопарк ходят маленькие. Ты на небе могла бы увидеть, что я стою у клетки со львом, как когда-то мы с тобой ещё в Москве стояли, и стала бы плакать. Вот я и не пошёл. «Все идут, и ты пойдёшь!» — сказала Оля воспитатель. Она стройная, красивая, но очень строгая. Я сказал, что буду жаловаться моему другу. Так и сделал утром. А друг

сказал: «Брось свои московские штучки»... Мамочка, как мог мой самый лучший друг, Борис Залманович, державший меня за руку, чтобы я не упал в дырку уборной на Московском вокзале, пока я делал свои дела, — забыть, что в Москве у меня остался ещё один лучший друг, брошенный в гробу? Я не виноват, что никто не хочет так сильно его любить, как я... Но я не сам захотел уехать в Ленинград. Вы с папой умерли, меня и увезли, но мой лучший друг Борис Залманович всё это знал, а всё равно сказал: «брось свои московские штучки». Мамочка, разве Ленин Владимир Ильич — штучка? Я когда к нему приходил, всё-всё про свою жизнь рассказывал, а кому теперь рассказывать?

...Ты спрашиваешь по утрам: «Папа, ты? Не можешь понять, как я мог так Саше в душу плюнуть? Потерявшего папу, маму, да ещё и любимого вождя? Вот так «заносит» меня, сынок: вот такой я правозащитник... У Саши есть крыша над головой, вот я и успокоился. Ты говоришь «Хочу жить завтра» А где? В каком сопровождении, ты хочешь жить? Да, я уверен: сопровождение — самое главное в жизненном устройстве человека с особенностями умственного развития. Кто рядом?

Звонок из Владимира: «Это Алёша! У вашего Кириллы права нарушены. Он мужчина, а мыться ему помогают женщины. Разрешите я ему буду помогать?» Вот такой я вижу тренировочную квартиру, где Алёша сам захотел стать старшим твоим братом, и не было дня, чтобы ты о нём не вспомнил и не захотел к нему вернуться...

С оператором Андреем Урманчевым мы опросили случайных прохожих в одном из переулков Санкт-Петербурга: «Где лучше жить молодым людям с особенностями

умственного развития — с нами, или в психоневрологических интернатах?»

Пенсионерка: «Конечно, вместе с нами! Они же тоже люди, тоже жить хотят! Чтоб всё было хорошо у них».

Студентка: «Я считаю, что нужно вместе с нами. Они точно такие же люди, как и мы, и, несмотря на то, что они инвалиды, они должны быть вместе с нами».

Научный работник: «Конечно, вместе, я так думаю. Но это всё уже, как говорится, на совести и на профессиональном каком-то уровне медиков, они должны решать».

Рабочий: «Лучше, конечно, чтобы у них были отдельные учреждения, чтоб их не обижали: сядут на панели милостыню просить, а хулиганы схватят шапки и убегут».

Вот такие мнения об интеграции. Иногда себя спрашиваю: она сама войдёт в нашу жизнь, или силой будем впихивать умственно отсталого человека в наше житиё-бытиё?

Норвежский эксперимент. В однокомнатную квартиру в городе Осло поселили молодого человека с синдромом Дауна. Соседей заранее ни о чём не оповещали и они своё отношение к соседу выражали несколько странно. Одни по вечерам стучали ему в потолок, другие — лили воду под дверь. Вот так пытались освободиться от странного соседа. Спасли эксперимент дети. Их не только заинтересовал странный дядя, они подружались с ним. Конфеты, пироги, фрукты — всё несли дяде. Сдались родители: мамы стали учить «дядю» готовить, стирать, убираться, а мужа по очереди подвозили

на работу в его мастерскую, где он учился на кондитера. А на каком году этого соседства наступил мир? На десятом. На десятом, сынок. Вот такая она «черепаша» — эта интеграция. И подгонять её — себе дороже.

Мы все разные. Трудно представить мир одинаковых людей. С одинаковыми носами, характерами. Так почему бы не принять в эту свою «разность» непохожего человека? Ты сильный, так помоги слабому. Умный, помоги тому, кто не очень. Почему так лишаем себя повседневной возможности проверить себя на человечность?

Серёжа.

...Серёжа раскрыл свою затрёпанную тетрадку: что не утро, то новый рассказ, написанный поверх вчерашнего. Вот такая манера письма у Серёжи: строка на строке, а мне читай. Иероглифы прочитать проще...

«Я приехал на Финляндский вокзал. Из похода приехал. Как всегда никто меня не встречал. Поехал на Лесную. Купил в магазине фонарик и поехал опять на Финляндский. Сел на поезд в Сосновку и пошёл к своему дому по болоту, поросшему мхом и лишайником. Дошёл до калитки дома. Она как всегда закрыта на ключ. Я подумал и решил перелезть через забор. Перелез. Пошёл по тропинке и оказался прямо у дверей дома. Дёрнул ручку, дверь оказалась закрытой. Я долго простоял рядом с этой дверью. У меня родилась идея пойти на станцию. Когда приближался к станции, увидел поезд. Пошёл быстрее и, как обычно, опоздал на поезд. Пошёл к кассе: «здравствуйте, поезд был последний?». «Да». И вдруг пришла идея пойти пешком до станции Девяткино. И я пошёл по рельсам. Было холодно. И вдруг

появился вдали поезд. Я услышал звук и отскочил в сторону. Поезд со свистом промчался мимо. Наконец я пришёл на станцию Девяткино. Наступило уже утро. Я встретил первый поезд. И как обычно он повёз меня назад».

Вот такой он, мой друг Серёжа. Жил у бабушки, хотя папа получил на сына-инвалида комнату и стал владельцем двухкомнатной квартиры. Потом папе захотелось снять сына с регистрации и он попытался доказать в суде его недееспособность. Не получилось: дай Бог здоровья судье.

Как-то встретились с Серёжей в спортлагере на берегу Вуоксы. В то утро я любовался, как успешно Серёжа учится гребле на байдарке. Любуюсь, а неподалёку от меня дама в белоснежных брючках с собачкой:

— Вы не знаете, дождь будет?» — спрашивает дама, а собачка тут же остервенело меня облаивает. Явно ревнует, хотя хозяйка — образчик самоуверенности, а я с детства таких терпеть не могу...

— Уймись, Сеня, уймись! Ах, только бы дождя не было! Сегодня барды дают концерт в Лосево. Вы не пойдёте? Скажите Серёже, что я ушла в Лосево. Серёжа, я ухожу в Лосево!

И удалилась... Когда Серёжа вышел на берег, я спросил:

- Ты слышал, что мама тебя звала?
- Слышал»...
- Ты виделся с мамой?».
- Нет
- Снимай жилет и беги за мамой.
- Зачем? Она хочет свою палатку поставить в нашем лагере, а потом передумает. Это у неё привычка

такая. Сначала чего-нибудь захочет, а потом передумает. Можно я не буду её догонять?

Вот такой у Серёжи папа военврач и мама — поклонница бардов.

«Всё живое — неповторимо. Немыслимо тождество двух людей, двух кустов шиповника... Жизнь гложет там где насилие стремится стереть её своеобразие и особенности». (Василий Гроссман «Жизнь и судьба»).

От насилия гложет жизнь в психоневрологическом интернате. Дома гложет, где бок о бок будут жить Серёжа и его папа. Если будут... Кто знает, что ещё придумает папа для избавления от сына, чтобы любым путём обрести его комнату? Ведь папа «настоящий полковник» от медицины! И рядом с мамой — жизнь Серёжи будет гложуть: любимый пёсик Сеня, любимые барды.

Кто защитит «своеобразие и особенности» наших детей от таких пап и мам? Богиня правосудия Фемида? Не тут-то было! Сорвав с глаз повязку, она аж вся краснеет от гнева: «Это ещё зачем нужны «этим» какие-то особые права? Разве им мало наших прав? Разве они не такие люди как все? Мы же их просто унизим особыми правами!»

Знакомясь с правовыми актами, общепринятыми в западных странах по защите прав умственно отсталого человека, просто страшно становится за жизнь этого человека в нашей стране. Он никак не обеспечен так называемым «полным гражданством», без которого его жизнь не является безопасной. Мы без усталости говорим об интеграции, и ни слова о так называемом «самоопределении», что означает предоставление законом

возможности влиять на принятые властями решения, касающиеся жизни умственно отсталых сограждан.

Мы без устали говорим об интеграции, не имея необходимой социальной поддержки семьям, в которых проживают умственно отсталые люди. Трудно поверить, что сограждане так подobreют к таким как ты, что тут же окружают тебя вниманием и заботой...

Мы без устали говорим об интеграции, забывая, что основная идея интеграции сводится к тому, что каждый человек с умственной отсталостью имеет неотъемлемое право на человеческое достоинство, включая все права и свободы.

Строить дом для совместного проживания таких людей и их сограждан без необходимой правовой основы — означает заложить фундамент на плавуне. Дом построен, но рано или поздно плавун даст о себе знать, и дом рухнет, захоронив под обломками все наши благие начинания и надежды...

Лет десять тому назад, мне посчастливилось работать координатором российско-немецкого проекта по созданию Центра послешкольного обучения для умственно отсталых подростков в Санкт-Петербурге. И вот как-то пришло сообщение от немецких партнеров с предложением провести семинар по вопросам правовой защиты. Мы с радостью согласились на это предложение, а от руководителя семинара шотландского юриста Адриана Уорда посыпались факсы: кто будет его оппонентом? Я месяц обрывал телефоны в поиске таких специалистов. Наконец, вышел на очень известного адвоката, все ему по полочкам раскладываю, а он молчит. Я ему: «Умоляю! Если необходим гонорар, то скажите». И вот, что мне было сказано:

«Я не приду на ваш семинар. Стыдно... Никогда не думал, что люди, о которых вы говорите, должны иметь какие-то права».

Это был замечательный семинар, на котором мы, родители, сами стали оппонентами Адриана Уорда, влюбившись в этого шотландца. Он был известным адвокатом, когда судьба забросила его в один из психоневрологических интернатов в Глазго.

«Я никак не мог понять, почему человек сутками привязан к креслу-каталке и никто к нему не подходит. Я не мог понять, почему в палате десяток коек и ни одной ширмы между ними. Почему все сидят за одним длинным столом, а не за отдельными небольшими столами? Я ничего не мог этого понять и... стал директором интерната» — вспоминает Андриан Уорд.

Читая его замечательную книгу «Новый взгляд», задаёшь себе вопрос: сколько ещё будем терпеть бред вот таких ложных правовых установок, от которых нам никак не избавиться:

- люди с нарушениями умственного развития — это особые люди, а значит, и законы для них должны быть особыми;
- в силу своего недоразвития им все равно где жить, как и в каком окружении, а, следовательно, психинтернаты вполне приемлемая форма существования;
- такие люди не могут внести достойный вклад в экономическое развитие общества, а, следовательно, должны находиться на попечении общества и только.
- поскольку умственно отсталые люди подвержены вспышкам агрессии, то применение к ним

сильнодействующих психотропных препаратов не является произволом.

И, наконец, самая страшная ложная установка: если такой человек «в силу психического расстройства не может понимать своих действий или руководить ими», он может быть признан судом недееспособным». И это уже не установка. Это гражданский кодекс Российской Федерации, статья 29. Я бы очень хотел познакомиться с человеком, который всегда и во всём понимал свои действия и был способен руководить ими. Только у нас в стране действует такая статья и любого под эту статью подвести можно, если очень захотеть.

Ефим.

— «Ваша честь! Вы только взгляните, как эта инвалидка к нашему Ефиму нагло прижимается. Где это в законе нашем прописано, что даунам разрешается на улице целоваться? Тем более, в суде! Что касается Ефима, которого эта инвалидка на себе женила, то мы, общественность — ничего против него не имеем, хотя Фимка тоже с рождения даун. Даун есть даун: с него спроса нет — не по суду, не по совести. И что делать с судьбой Фимки? Ушла на тот свет Фимкина мама Софья Соломоновна. И что? Побежали куда хлопотать, чтобы Фимку в интернат определить? И не подумали, хотя и понимали, что может дом затопить, а может и взорвать. Даун есть даун. Теперь как пожалели Фимку... По очереди еду готовили, спокойной ночи желали, в мастерскую его инвалидскую возили, чтобы под трамвай не попал. И всё с душой! И засранные штаны с душой постираем, в квартире с душой приберёмся, и в баню с нашими мужиками по выходным. Даже подумали, как Фимке справлять

свои мужские потребности, раз ты не человек, а даун. Тут и возникли трудности. На себя не положишь: одни бабы при мужьях, другим — это уже сто лет не надо, мне к примеру. Я просила мужиков обучить Фимку культурному онанизму, но никто особо не захотел, а силой не заставить: кто забыл, как это делается, а были и такие возражения: «научить можно, а как потом отучить?». Теперь у Фимки такой проблемы не будет: так спутница жизни, хотя и сама даун, Фиму нашего всем делам научит, раз на улице с ним целуется и до дому дотерпеть не может. Но это всё, естественные, так сказать потребности, но, как бы ни проморгать возможную измену Родине! Потянуло на историческую родину еврейскую нашу парочку. Сама видела, как лыжи смазали: все заборы обклеили, что: продаётся квартира. А они её заработали? Ваша честь! Квартиру честного коммуниста, хотя и помершего, Петра Лобова — врагам не отдадим! А Фимку — по статье не понимающего своих действий, и согласно протоколу общего собрания жильцов, требуем признать недееспособным! Психинтернат беру на себя, а попытки затопить дом и дважды взорвать, оформленные протоколом, прошу приложить к исковому заявлению».

О чём только не думалось за годы, прожитые с тобой?

В чём отличие людей, рождённых с особенностями умственного развития, от нас - обычных? А что, если синдром Дауна ничто иное, как вынужденное приспособление к миру? И чем сложнее окружающий мир, тем сложнее приспособление. Но как помочь таким людям? Когда поймём, что: мы живём как можем, они — как мы поможем? Как, когда и чем - зависит от понимания сути этих необычных людей, которым мы до сих пор не сказали два очень нужных слова: «Мир Входящему»

Как оповестить человечество, что люди с особенностями умственного развития были, есть и будут? И что помощь таким людям — это благо, способное привести к миру на земле. Да, это самобытные люди: сами могут быть. Да, они могут обнять и поцеловать незнакомого человека. Миротворческое начало заложено в них самой природой. Из приютов «слабоумных» Ведомства Императрицы они отправлялись в деревни жить в самых зажиточных и верующих семьях по одному на три деревни. «Божьего человека» чтили в российской деревне. Он мог кулачный бой усмирить и мужика запойного поставить на колени перед иконой, прося Всевышнего отдать «убивцу» под свой пригляд. Верили на Руси своим миротворцам из Санкт-Петербургских приютов. Нет сегодня приютов, нет и миротворцев.

На своей судьбе, на твоей судьбе, дорогой ты мой и любимый, испытав все правды и неправды сегодняшней жизни человека с особенностями умственного развития, я вижу спасение в приютах. Да, я за приюты! Приюты с Попечительскими Советами, волонтерами и личными помощниками, мастерскими с различными развивающими ремёслами. Всё это было, всё оправдало себя.

Когда поймём, что в приюте домашний уклад жизни можно создать, а домашнее заточение взрослого сына или дочери — это взаимно усыхающая жизнь. Присвоение себе другой жизни. И какой бы силы не была твоя родительская любовь — это не оправдание.

«Я всю жизнь свою отдала»! Отдала... А в благодарность чего ждём? Всё тех же объятий? Поцелуев? Нет. Закрытой двери в свою комнату, если таковая имеется, — вот чего дождёмся.

Ростик.

...Эта мама была молода, купальник предельно открытый, пышногрудая, длинноногая. Сын лежал в стороне: хмурый, худенький, лет тринадцати. Вот мама поднялась, величаво пошла по пляжу, вошла в воду, поплыла. Мальчик тут же вскочил, добежал до воды и лихо радочно стал что-то лепить из песка. Да так быстро и умело, что скоро русалка вылепилась, очень похожая на маму. А она уже к берегу подплывает. И что сынок? Вскочил и давай топтать русалку.

На ужин мама с сыном пришли последними.

Не садясь за стол, мальчик стал бить один за другим стаканы, что стояли кучкой на краю каждого стола, где разместилась группа. Она расшумелась на мальчика, а мама спокойно кушает.

— «Милицию!» — требует группа.

— Встречать пойдём — сказал я мальчику, и мы вышли из столовой.

— А я не боюсь ментов. Ногой вот так врежу в живот, если скрутят, кишки намотаю и выдерну. Ты наш руководитель? А парень с тобой — сын? Он же придурок. Почему не в психушке? А меня мать хочет в психушку сдать. Я там всех взорву! Пусть только попробует сдать. Тебе психов жалко? А мне ни капельки. И в Норильске мне люди не нравятся. Злые все. Надо сжечь Норильск... Поедешь со мной?

— А на что? Мне сначала надо за разбитые тобой стаканы рассчитаться. А Норильск на вечной мерзлоте построен. Как ты его сжигать собираешься? Не будет он гореть.

На следующий день перед завтраком мамочки окружили мать Ростислава: «Привезла психа, а у нас дети ночь не спали! Пусть отселяют куда хотят!»

Мать Ростика спокойно отвечала: «Никакой он не псих. У него мозг усыхает. Так врач сказал: усыхает» И ушла завтракать...

— Я не пойду в столовую — сказал Ростик. Они маму обидели. Я им всем голову оторву!

Он снял кроссовку и стал её бить по скамейке: «Она же у меня глухая! Глухая! Она не слышит, что я её люблю!»

...Потом я узнал от мамы Ростика, что она «челночница» и приходится закрывать сына, «пока мотаешься по Польшам и Турциям» на десятом этаже в квартире с решетками на окнах. Мы подружились с Ростиком, так мне верилось в это. Я наврал мамочкам, что ему назначили успокоительные препараты, и к счастью, срывов больше не было до самого отъезда.

И вот он настал: долгожданный для меня отъезд... Автобус до Симферополя подан во время, все расселись, проход забит картонками с фруктами. А где мой Ростик? В суматохе погрузки я и не заметил, что нет красавицы мамы с трудным сыном. Ждём... Пока все молчат. Проходит пять минут, десять и началось... Таких угроз в свой адрес я не припомню. Смотрю в окно: ждать или пусть сами добираются? Идут... А лучше бы и не шли: мама Ростика села рядом с шофёром, а сын пошёл в конец салона на свободное место, не перешагивая картонки с фруктами, а прямо по ним... Когда с трудом удалось его вырвать от разъярённых мамочек и посадить рядом, он тихо мне сказал: «Всё равно им головы оторву! А ты — такое же говно»...

Года через два мы встретились в «Зелёном Огоньке», но он не поздоровался и не остановился... А почему я не остановил его? Не знаешь, сынок? И я не знаю... Не знаю, как будет жить Ростик вне своей крепости на 10-м. этаже с решёткой на окнах? Знаю, что чем-то оттолкнул от себя этого обозлённого мальчика. Кто и как поможет ему подобрать?

Лёвушка.

...Лёвушка вот уже пятый год приходит по утрам на работу в мастерскую при психоневрологическом интернате. К десяти приходит, а в три уходит. Домой. К маме.

«Мама дома! Моя любимая мамочка! Она будет жить долго. Как черепаха! Ну, пусть меньше. Пусть столько, сколько я проживу и лет десять сверху. Приду домой и сразу спрошу: «Мамочка, ты сколько хочешь прожить сверху моей жизни? Я ни одного дня не хочу без тебя прожить. Не хочу! Ты слышишь?!»

В обеденный перерыв Лёвушка на своём рабочем месте доедал рулет с маком. Не магазинный, а мамин рулет. Самый вкусный на свете. Не успел он доесть последний кусочек, как в мастерскую влетел Колька Малявин из постоянно проживающих.

— Чего сидишь, придурок, чего жуёшь?! Твоего отца по телеку показывают!

Лёвушка знал, что отец его бросил. Знал, что у отца семья в Москве. И есть другие дети. Уже взрослые. И всё же он пошёл в красный уголок посмотреть на своего бывшего отца.

По телевизору показывали заседание парламента России. Первого парламента, с которого началась наша новая демократическая жизнь. И что Лёвушка увидел? За столом сидел абсолютно похожий на него человек. И только он выпускал на трибуну тех, кто хотел что-то сказать. Вечером передачу повторили.

— Что случилось на работе? — спросила мама. Кто обидел?

— Обещай, что ты не будешь плакать, как я плакал на работе.

— А почему ты плакал на работе?

— Папу увидел по телевизору. И ты его сейчас видишь.

— Это не твой папа. Да, похож, очень похож и что?

— А кто он, если не папа?

— Он спикер парламента России. Его фамилия Хазбулатов.

— Все ребята сказали, что он мой папа. Ты сама говорила: папа нас бросил и живёт в Москве.

— Да, живёт в Москве и что в этом особенного?

— А зачем его показывают? Значит он захотел, чтобы я его увидел? Он хотел к нам вернуться, мама. Я напишу ему письмо. Пусть возвращается. И у меня будет свой папа.

— Он очень занятый человек и у него нет времени отвечать на твои письма.

Пусть пришлёт телеграмму. Только два слова: «Здравствуй, сынок!»...

Лёвушка и Коля Малеев приехали в Москву двадцатого утром. Площадь от Ленинградского вокзала до Казанского вся суетилась, ещё не имея понятия, что наступит новый день России.

— Что они орут, Коля? Вот эта тётя на грузовике? Почему к стенке надо поставить моего папу? Что он плохого сделал?

— Меньше слушай этих придурков!

— Почему в меня тычат пальцами? Почему называют «чуркой»? Что такое «чурка», Коля?

Кто-то из толпы схватил Лёвушку и забросил в грузовик.

— Что творите, гады? — закричал Коля. Это сын Хазбулатова! В тюрьму захотели, придурки?!

— Похож, едрёна вошь! — взвизгнула толстуха в красной косынке. Вяжи сыночка спикера!

Когда грузовик добрался до белого дома, по улицам шли танки.

— Коля, скажи что делать, чтобы они не стреляли? Что ты молчишь, Коля? Что мы сидим, когда все уже побежали убивать моего папу? Тебе так стыдно за тётю, которая на меня пописала? Она была пьяная, Коля. Я уже весь сухой. Развяжи меня, Коля. Надо во все карманы распихать все сникерсы, что мы привезли и под рубашку тоже положить. Надо залезть на танки и раздать все шоколадки танкистам!

...И не было в этот день такого танка вблизи от Белого дома, на броню которого бы не забрался сын спикера. Лёвушку сбрасывали с танков, но он снова карабкался и кричал: «Дорогие товарищи танкисты! Кушайте сникерсы, но не стреляйте в папу! Не убивайте папу, он вернулся ко мне! Вернулся!»

— Надо валить отсюда — сказал Коля. Говорят, кучу народа уже перестреляли и передавили. Поехали в свой дурдом, Лёвка. Там хотя бы спокойнее.

Николай.

Сын известного композитора Долуханяна. Твой со-
брат по синдрому Дауна, но с феноменальной памятью:
помнил сотни номеров телефонов членов Союза компо-
зиторов, и когда папа был жив, помогал ему как секре-
тарь.

В послании Николая маме, потрясает его сыно-
вья привязанность:

О смерти и наследстве
Не думай, не надо,
Кому меня в качестве наследства передать.
Я Богу молюсь за родную маму,
Пусть мама со мною живёт.
Мама моя дорогая, любимая мама моя!
Никаких опекунов мне не надо,
Ты опекай меня.
С тревогой обо мне не думай,
Ничего не случится со мной.
Дай Бог тебе здоровья, мамочка,
Не тревожься обо мне.
Я никому чужим не нужен,
Лишь только одной тебе.

Алёша-странник.

...Я инвалид с детства второй группы с умствен-
ной недостаточностью! — выкрикнул молодой человек
и, подняв над головой пенсионную книжку, пошел по ва-
гону. Пошел быстро, будто застеснялся своего выкрика.
Дойдя до самой двери, остановился, повернулся, посмо-
трел на сидящих. Но никто его не позвал, не догнал, не
одарил... Случилось это в четвертом вагоне электрички

от головы поезда. Я пошел следом за парнем, но в третьем вагоне его не было. Пошел во второй вагон: тоже не было. И только в первом вагоне его увидел: сидит у самого выхода, уткнувшись лбом в стекло и плачет. Рядом место было свободное.

- Чего плачешь?
- А ваше какое дело?
- У меня сын тоже инвалид с детства.
- Какая группа?
- Первая.
- С первой жить можно.
- А со второй не очень?
- На еду хватает.
- Один живешь?
- Да.
- В Питере?
- В Киев еду.
- Домой едешь?
- В Брест.
- Не понял.
- Город такой есть. Брест называется.
- И на билет не хватило?
- По пенсионке езжу. На электричке платить не надо: вторая группа — сел и кати.
- Лихо.
- Нормально.
- И где пересадки? Где ты сел?
- В Киеве!
- А пересел? Я запишу: пригодиться когда-нибудь.
- Чего тут писать. Так запомнишь: садишься в Киеве, едешь до Харькова. Из Харькова до Белгорода, оттуда до Курска. Из Курска до Орла. С Орла до Тулы, оттуда до Москвы рукой подать.

- А из Москвы до Питера?
- Едешь до Твери, потом в Бологое, оттуда до Малой Вишеры и уже в Питере... Из Питера до Бреста записывать будешь?
- Буду.
- Из Москвы до Вязьмы, оттуда до Смоленска, потом до Орши. Из Орши до Минска и, напрямик до Бреста.
- Тебя как зовут?
- Алексей Яцюк.
- А лет тебе?
- Все бы тебе знать. 29!
- Родных давно потерял?
- Ну чего пристал?
- Могу отстать.
- Бабушка в 2000-ом умерла. Дедушка и мама в 2004-ом. Отца не было!
- А почему тебе в Брест надо через Питер ехать? Почему не сразу из Киева?
- Мне Питер нравится. Сам город, и люди в электричках
- Просить не надо, да? Сами дают.
- Дают! Даже если быстро и идешь по вагону, то все равно дают!
- Ты не идешь, Алексей. Ты бежишь. Еле за тобой угнался.
- А я не медведь, чтобы стоять на задних лапах! Не медведь я! Не медведь! Понятно?
- Понятно.

Помолчали.

— Я тебе дам 100 рублей? Больше нет с собой. Хочешь, так бери, хочешь в долг... Адрес запиши: Чайковского, 60, метро «Чернышевская». Там у нас и переночевать

можно, и поесть... Там все свои. И я там работаю. Адрес записать, или так запомнил?

— Свои — это какие?

— Заходи, увидишь.

Помолчали.

— Еще один маршрут запиши. Раз такое дело... От Харькова до Ижюмы, потом да Красного Лимана... Оттуда до Ясиноватой... От Ясиноватой до Иловайска... Потом до Квашино... Дальше до Успенского, от него до Таганрога... Потом Ростов, Староменская, Краснодар, Горячий Ключ, Туапсе и Адлер... Я на море один раз уже месяц загорал... Когда мама умерла... В палатке хорошо жить. Под скалой хорошо: никакой дождь не замочит.

— А если волна сильная?

— Уходишь в пещеру... Только ночью страшно. Зверь, какой забредет, а ты дрыхаешь. Почти не спал. Костер жег.

Помолчали.

— В этой сумке все твои вещи?

— Куртка... Мужик вчера в электричке дал

— А еду с собой возишь?

— Зачем? Я знаю, где можно супа поесть, где чаю. У Вас в Питере самый дешевый чай на станции Колпино. В буфете. А если Дуся работает, то денег совсем с меня не берет.

— А ночуешь где? На вокзалах?

— Бывает... Но чаще в электричке. На вокзале надо от бомжей подальше держаться. Иначе погонят. Надо от всех подальше держаться... И чтобы тебя милиция знала. Я к себе ментов на вокзале приучил... Куда не приеду, первым делом сам ментам документы показываю. Не гонят. И не трогают...

— И зачем ты едешь по стране?

— Родных ищу. Фамилия у меня не очень частая. Вот и ищу. Как-куда приеду, так в справочном спрашиваю: есть ли в это городе кто по фамилии Яцюк. За деньги спрашиваю. В России редко Яцюки бывают. На Украине чаще: я их уже всех проверил: не родня. Все чужие.

Помолчали.

— А чего плакал?

— Год, как мама умерла. Ровно год.

— Работать не пытался устроиться?

— Кто возьмет... у меня вторая группа без права на работу.

— А в мастерские не хочешь? Лечебно-трудовые.

— Так там один придурки. И мастера такие же. Матерятся, и работа дурная. Вот брюки себе перешил. Дедушкины. Распорол сначала, а потом по себе сшил.

— Читать, писать умеешь?

— Умею. Чехова с собой вожу. Вот... (достал из сумки) рассказы, сценки, повести. Хочу на Сахалин махнуть, как Чехов, но электрички туда не ходят. Денег накоплю, обязательно махну. На пароходе.

— Вот, и возьми на дорогу...

— Спасибо... А у тебя в Киеве нет знакомого адвоката? Мне надо из своей квартиры пару гадов выселить. Мама, когда в запое была, квартиру поменяла, а мою подпись на согласие — гады подделали. Получили мы комнату в коммуналке, а они хапанули нашу трехкомнатную. Мама сказала, что доплату нам дали, но она ее пропила. Ничего они не давали. Напоили и все обтяпали. Я по судам месяца три бегал, а что толку. Подпись свою сдал на проверку. Подтвердили, что подделка. А что толку? Подал в суд, а они судью купили. Адвокат нужен толковый... Иначе все без толку.

Помолчали.

— Может, тебе поменять свою вторую группу. Что-бы с правом на работу?

— Ага... Разбежался. И потом попробуй, проживи, да? За комнату заплати, да? За свет, за газ? Ничего менять не буду! Мне выходить пора. Следующая Удельная: пересяду и махну в Выборг. Красиво там, парк, море рядом. В крепости сторож знакомый. У него и заночую.

Вот такого странника мне посчастливилось встретить в электричке Санкт-Петербург–Выборг. Так бы и ехал с ним, пересаживаясь с одной электрички в другую. Широка страна моя родная, в ней и нашёл себе место проживания молодой человек, с редкой фамилией Яцюк: электричка, а когда надоест — пещера на берегу моря, в мечтах Сахалин.

Где ты сегодня, Алёша?... Отзовись! Алёша ветер в поле... Почему я не вышел с ним на Удельной?... Почему не покормил? Ах, ты куда-то торопился! Ах, ты сто рублей дал! Да? Вот и успокойся... Слава Богу, пока ещё не получается... Что ни подросток, то судьба. Что ни судьба, то комок в горле.

Наши взрослые дети... Сижу на семинаре по сексуальному воспитанию. Ведущая семинар: «Я ей говорю: ты целыми днями при всех с ним целуешься! Ты девушка! Тебе известно, чем ЭТО закончится! А она мне с улыбочкой: «Мне известно. А вам?»

«Что такое любовь?» — спросил я на одном из занятий группы самоадвокатов.

Андрей: На любовь право необходимо. Кто не хочет любить, то его нельзя заставить. А если кто

заставит, то его в судебном порядке надо наказать, как насильника.

Дарья: Любить надо по-настоящему и без всяких намеков.

Я: На что ...намеков?

Олег: На измену.

Ольга: На прелюбодеяние. А короче, на секс. Противно смотреть, когда люди в кровати голыми валяются.

Андрей: Это вне закона.

Дарья: Так можно только в замужестве.

Ольга: На худой случай, в гражданском браке.

Даша: Любить — это хорошо.

Ольга: Но не надо страсти.

Я: А страсть — что такое?

Ольга: Когда мужчина на женщину как зверь кидается.

Я: А если ты, вдруг, мусульманина полюбишь, а он на тебя чадру наденет?

Ольга: Скажу: «Меняй веру, милоч. Переходи в православную». И прочла своё стихотворение:

Красивый парень повстречался,
И я влюбилась без ума.
Весь город надо мной смеялся.
Подумай, милая, сама.
Два сапога должны быть парой,
А он совсем с другой ноги.
Тебя постигнет Божья кара.
Любовь, дружок, не пироги
Его не испечёшь, как хочешь.
Придётся, видно, потерпеть.
Когда огонь любви, быть может,
В другом сумеешь ты разжечь.

И я решила не влюбляться.
И я решила подождать.
Чтоб сердцу с сердцем повстречаться,
Наверно, время надо дать.

«Я хочу жить в своей квартире!» Так Ольга озаглавила свое письмо в редакцию журнала «Защити меня».

«Дорогие мои читатели! У меня идея. Для наших ребят уже все есть: и фонд, и рабочие места. Но есть один вопрос, и речь пойдет о моей квартире. Поскольку этот вопрос беспокоит не только мою маму, но и всех наших родителей: «Где я буду жить, оставшись без мамы?» Наше государство предлагает жить в общежитии, где будет жить со мной вместе куча таких же ребят, как и я. И причем на всех — одна уборная, а у меня проблема с желудком. Не дай Бог, приспичит, ведь не дойду: в штаны наложу. Не хочется опозориться перед всеми людьми. Я хочу жить в своей квартире где, если случилось со мной что, так хоть рядом отхожее место. И не только поэтому: я очень люблю общество, но иногда я хочу побыть одна. Так как только в тишине я могу сделать что-то путное. Тишина меня сосредотачивает, а шум, наоборот, рассеивает мое внимание. Здесь я могу позаниматься своими делами, послушать музыку, поиграть на пианино, посмотреть телевизор, поесть. Человек я творческий и творить могу только в тишине. Именно в тишине у меня рождается моя книга, которую я ставлю на карту, с тем, чтобы заработать средства на маленькую квартирку. Где была бы моя комната, кухня, гостиная, ванная, смежная с туалетом. К моему великому сожалению, у государства нет программ и проектов на отдельные квартиры для того, чтобы инвалиды жили одни

самостоятельно в своих квартирах. Надеюсь, что кто-нибудь из вас, читатели, прочитав это, проникнется сердцем к моей ситуации. И даст возможность заработать средства на мою будущую квартиру». (Ольга Чобур, 18 лет, синдром Дауна).

Тебе было 16 лет, Оленька, когда мы с тобой познакомились. В 17 лет ты спросила: «Ты женился бы на мне, если бы лет на 20–30 был моложе? Твоего сына заберём к себе, а твоя жена будет варить нам кашу». Через несколько дней встретились на семинаре. В перерыве ты подошла ко мне: «Невеста из меня не получается, согласна быть невесткой, только пусть твой охламон чему-нибудь научится. На что жить будем? А ещё очень беспокоилась, что у меня нет лишней хромосомы: «Хочешь, я тебе свою лишнюю отдам?»

«Трудные» — называют наших детей. Не такие уж и трудные: живут трудно.

Миша.

— Я отнюдь не чувствую себя человеком, оторванным от общества. Для меня болезнь — это не катастрофа, а реальная жизнь, главное в которой — не ощущать себя инвалидом. Если ты уверился, что инвалид, что к тебе нужен особый подход, что тебя должны жалеть, — жить будет куда сложнее.

Лето. Рощино. Одно из первых моих интервью:

— Тебе здесь нравится, Миша?

— Очень... Наконец-то тепло и весело светит солнце. И, конечно, веселее оно светит, если ты успешно сдал экзамены в школе, лицее или институте. А самое

главное чувство, когда разберешься со всеми городскими делами и окажешься на природе, подальше от городских улиц и суеты — чувство... А попробуйте угадать, какое это чувство? Правильно, вы угадали: это чувство — СВОБОДА! Для любого человека это радость, а для молодых людей с ограниченными возможностями, которые собрались на наш фестиваль «Содружество», большую часть времени просидевших дома, это чувство сложно передать.

— Расскажи о себе.

— Надеюсь, вы не будете писать о моем мужестве, героизме и прочей дребедени? Если не будете, тогда как-нибудь и поговорим. Не успели...

О его жизни мне рассказала Ольга Владимировна Смирнова, мама Миши...

«В третьем классе Миша еще сам ходил в школу, а в десять лет пришлось сесть в коляску: в зимнем пальто не находишься, слабеют мышцы, очень слабеют. Учиться он всегда хотел, и медаль бы получил золотую, а не серебряную, не будь на домашнем обучении. Надо же такое придумать... Казалось бы, наоборот, разве сравнить кому тяжелее: в классе или дома, когда один на один с учебником, а пальцы ручку удержать не могут. Только, думаю, не очень сына волновало, получит медаль или не получит. Лишь бы учиться, лишь бы сил хватило, лишь бы не сдаваться...

Спасибо Елене Николаевне Шумейко, учительнице сына. Очень она помогала Мише. Да и ребята-одноклассники его не забывали и относились как к равному. Любили они Мишу, да и как не любить, если не сдается, не хнычет и радуется жизни.

Потом был Международный университет семьи и ребенка им. Рауля Валленберга. Хотел сын, очень хотел стать психологом. Хорошо учился, приходили преподаватели к нему, и всякий раз хвалили Мишу за самостоятельную учебу. Работать с книгами он хорошо умел, только диплом об окончании университета уже я за него получала...

Как-то я спросил Ольгу Владимировну:

- У Вас не сохранились стихи Миши?
- Сохранились. Они все о любви.
- А почитать можно?
- Можно.

О, как себя я ненавижу
За слезы те, в твоих глазах,
Отдал бы сразу я пол-жизни,
Чтоб все вернуть назад...
и ах...!

Ты снова улыбнулась мне,
И снова твой благословенный взор,
И струны арфы зазвучали,
Играя радостный мажор.

Молю, молю я о пощаде,
И на коленях я стою,
Прости любимая, родная,
Реши скорей судьбу мою».

Светлая память Мишеньке — этому удивительно мудрому и душевному молодому человеку, не влюбиться в которого было невозможно. Он останется в сердце каждого, кто его знал.

Стас.

Мне посчастливилось работать со Станиславом Долгополовым. Мы поочерёдно давали консультации по правовым вопросам, и как-то я попросил его написать о себе.

...Мои мама с папой выбрали очень правильный метод моего воспитания. Они никогда меня не жалели, и сейчас я им за это очень благодарен, хотя в детстве мне часто казалось, что они слишком строги со мной. В детстве было трудно учиться чему-то новому. Я помню, что учиться читать, писать и стирать было особенно трудно. Но мои родители очень настойчивые люди, и всему этому я все-таки научился (хотя почерк у меня до сих пор ужасный). Вообще я заметил, что для того, чтобы приобрести какой-то новый опыт, нужно преодолеть препятствие, или несколько препятствий, но главное, чему научили меня родители — это преодолевать препятствия.

В семь лет мне сделали операцию. Моя жизнь делится на жизнь до операции и после. После операции я смог самостоятельно ходить по улице. Мой мир расширился до пределов моего микрорайона. Появились друзья, прогулки в соседние дворы, подростковые компании. Мы тогда все собирали вкладыши от жевательной резинки. Если удавалось выиграть вкладыш, или совершить удачный обмен, то я считал, что день прошел не зря. Это была целая субкультура, в которой твой авторитет измерялся не тем насколько быстро и красиво ты ходишь, а тем насколько велика и разнообразна твоя коллекция вкладышей. Чтобы это оценить, мы ходили друг к другу в гости и хвастались новыми вкладышами.

Отдельная тема — это школа. С пятого класса и до окончания, я учился в обычной школе. Учителя относились ко мне нормально. Одноклассники — по-разному. Особо приставучих я прозвал «красными кхмерами». Но с некоторыми у меня были хорошие отношения. Был один парень — Володя, мы с ним сидели за одной партой и были друзьями, но потом он перешел в другую школу и отношения между нами постепенно угасли. Интересно, что когда мы стали взрослее (10–11 класс) конфликты у меня с одноклассниками совсем прекратились.

Школу я окончил далеко не блестяще, но в целом — нормально. Надо сказать большое спасибо учителям, которые с пониманием относились к тому, что я присутствовал не на всех уроках, совмещая учебу с лечением. Особенно хорошо я помню свою учительницу химии Аллу Константиновну, которая много занималась со мной после уроков. Химию я помню до сих пор, хотя вообще-то склонность к естественным наукам у меня небольшая.

Взросление началось, когда я впервые сам сел в трамвай, чтобы поехать на лекцию в университет во время второй сессии. Надо было доехать до метро и потом, проехав в метро полчаса, выйти из него, чтобы сесть в автобус и доехать до нашего факультета. Дело в том, что до этого я в транспорте ездил с мамой (аж до 18 лет). А тут она не смогла, и я поехал сам. С тех пор, я очень люблю метро. Не надо ждать транспорт, все очень быстро и просто (по крайней мере, для меня). Очень жаль, что я не живу рядом с метро.

Учеба в Санкт-Петербургском государственном университете (на заочном отделении факультета социологии) была не очень легкой, но была интересной,

и поэтому у меня, в общем-то, все получалось. Ко всем экзаменам я готовился заранее в перерывах между сессиями. Лекции во время сессий я почти не писал. Я сидел и слушал, а потом делал ксерокопии конспектов, взяв их у кого-нибудь из моих одноклассников. В итоге я закончил университет, потом поступил в аспирантуру и думаю о том, чтобы со временем защитить диссертацию.

Я люблю свою работу: она дает мне возможность помогать родителям детей-инвалидов. Каждый день на своей работе я узнаю что-то новое из области нарушений прав инвалидов и их родителей. Я надеюсь, что смогу сформировать завершенное, системное представление о положении дел в сфере социальной защиты инвалидов в нашем городе. А еще я надеюсь, что никогда окончательно не повзростею. Хочется в глубине души остаться немного ребенком, чтобы в нашем сложном мире оставить себе право на малую толику легкомыслия. Легкомыслие мне необходимо, ибо это единственный путь к оптимизму. Даже в таком варианте: «Оптимисты надоели? Видят свет в конце туннеля? Вот ответ на сей вопрос: это встречный паровоз».

Юра.

Сегодня мне уже достаточно много лет, и единственное, о чем я сожалею, — то, что я не знаю своей мамы. Сегодня я в том возрасте и в том состоянии, когда мне уже не нужна ее помощь, но очень хочется знать, кто она, где она, чем она занимается. На эти вопросы у меня нет ответа, однако я часто думаю о ней с благодарностью. Я хотел бы сказать ей спасибо. Она подарила мне самое дорогое, что есть на свете, — жизнь. Думаю, что я мог бы доставить много радости своим родителям тем, что

«Баранкин стал человеком». И немножко грустно от того, что некому это сказать.

Мое детство началось с детского дома. Вряд ли мои родители предполагали, что они сразу отдадут меня в детский дом. Этому поступку могло быть тысячу причин, и никто не в праве их судить. Но детский дом — не сахар. Это большая группа в тридцать человек и всего два воспитателя, которые должны разглядеть в тебе личность. А это не просто и не всем дано. Детский дом — первая школа умения выживать. Нужно выжить психологически, сохранить внутренний покой тогда, когда у тебя нет возможности остаться с самим собой наедине. В группе всегда много товарищей по несчастью, и у всех свои проблемы. Мой детский дом запомнился одной классной штукой: у нас был патефон. И старшие ребята заставляли маленьких точить для него иголки. Дело было достаточно тонким и не очень-то быстрым — нужно очень долго точить иголочку, чтобы она стала острой. Так все и происходило — каждое поколение малышей точило свои иголки для патефона, а время оттачивало их, уча терпению.

Мне повезло. До старшего возраста в детском доме я не дожил. К нам приехала замечательный профессор И. О. Мирзоева, и я волею случая оказался в Институте имени Турнера. За черной полосой всегда есть белый просвет и, к сожалению, наоборот. Вся моя жизнь в обществе делится на четыре части. Детский дом. Институт имени Турнера. Школа-интернат №9. Психоневрологический интернат для взрослых. Четыре части моей коллективной жизни. Институт Турнера был самым замечательным периодом в моей жизни, хотя, наверное, и самым болезненным. Потому что, когда тебя лечат (а ортопедия - насильственный способ лечения), это

очень больно. Ты родился согнутым, а тебя выпрямляют. Родился не таким, как все, а тебя из самых лучших побуждений хотят сделать как все...

Безусловно, институт был не только хорошим медицинским учреждением, где меня «подправили». Однако с точки зрения ортопедии я оказался плохим пациентом — сколько меня не выпрямляли, все равно хожу так, как и ходил до лечения. Здесь успевали, леча ноги, лечить и душу, подарив «Маугли» тепло, доброту, окружив заботой. Я перестал чувствовать себя чужим и ненужным. Меня «приняли», у меня появились друзья и люди, на которых я смотрел с восхищением. А ведь очень важно на кого-то равняться. И чем выше планка, тем сильнее ты тянешься к свету. В институте Турнера я провел в общей сложности около четырех лет. В сущности, моя жизнь была переплетением: школа — больница, больница — школа. Просто институт был первым крутым витком в моей уже сознательной жизни.

Следующий отрезок жизни — школа-интернат. Мне снова повезло. Здесь меня, совершенно необразованного, приняли и попытались за короткое время воспитать и научить ответственности, не боясь доверять маленьким людям материальные ценности. В школу я пришел 11 марта 1976 года и этот день не забуду никогда. У меня появился шанс стать самим собой, раскрыть свой внутренний потенциал. В детском доме никаких перспектив не было — конечный пункт один: дом-интернат для инвалидов. И все.

У меня появился тот самый единственный шанс. Я пришел в первый класс, когда мне было 11 лет — «нулевички» мне по пояс. Я благодарен моей первой учительнице в школе-интернате Ларисе Петровне.

Я благодарен воспитателю воскресной группы Тамаре Дмитриевне. Еще у нас был замечательный учитель физкультуры Юрий Альфредович — этот человек учил нас преодолевать трудности. Он часто говорил нам: «Школа богатая, добрая — она обедом накормит, а что вы будете делать в жизни?». Сегодня эта фраза вспоминается очень часто. Нам всем крупно повезло. У нас были педагоги, которые нас не «ломали», и именно поэтому многие, выйдя из школы, нашли свое место в жизни. Галина Георгиевна, учительница математики, настаивала на том, чтобы мальчики приходили на ее уроки в свежих рубашках и галстуках, не обязательно в пионерских, но обязательно в галстуках. И за несколько лет у тебя вырабатывалась полезная привычка. Ты можешь чего-то не знать или недостаточно хорошо понимать ту или иную ситуацию, но чистая рубашка и правильно завязанный галстук тебя уже неплохо рекомендует.

Закончив школу, я оказался на перепутье. Куда меня выпустят после школы — в интернат инвалидов для взрослых или дадут комнату и отправят в самостоятельное плавание? О последнем я мечтал сутки напролет. Но, увы... Попал в интернат для инвалидов и провел там почти пять лет. Это была огромная трагедия в жизни, и я сопротивлялся, как мог. Однако врачи школы хотели спать спокойно и тем самым обрекли меня на еще одно очень тяжелое испытание. Тяжесть усугубилась, когда восемь лет спустя я увидел ребят, с которыми был в детском доме. Самое большое, что они могли — прочесть по слогам телевизионную программку и расписаться. Парадокс! Мы шли разными путями, но в итоге пришли к одной «точке». Меня учили и лечили, их дрессировали — вовремя ложиться, есть, не пачкаясь, гулять, не нарушая

режима, и т.п. Это была и проза жизни, и большой урок терпения и терпимости, и настоящая закалка лишенной свободы души.

И все же мне удалось победить. Мне хотелось кричать от бессилия, но я молчал, хотелось уткнуться в подушку, не шевелиться и больше никогда не вставать, не вставать навстречу новому дню. Но я жил, дышал и думал. Были вокруг люди, которые понимали и поддерживали меня, но жалеть меня было некому и некогда. И вот, оказавшись на самом дне, я все же вытащил счастливый билет. Получил свою отдельную квартиру, а с ней и массу бесконтрольной свободы. Сейчас, прожив уже много времени самостоятельно, когда за мной уже никто не следит, я могу сказать, что нет ничего труднее, чем быть свободным. Свобода — это ответственность за любые поступки, которые ты совершаешь сам. И сам отвечаешь за их последствия.

И, наверное, это провидение свыше. В 1991 году появилось самое дорогое, что у меня есть сегодня, — общественная организация «Мы — вместе». На протяжении всей жизни мне помогали много и часто. И девять лет назад появилось огромное желание тоже сделать что-то нужное для других. Что-то важное. Организация, которую я и мои единомышленники много лет складывали по кусочкам, не может похвастаться большими связями или стабильными финансами. Но есть два фактора, которые вызывают гордость в душе и счастливую улыбку на лице: ее доступность для людей, нуждающихся не столько в помощи материальной, сколько в моральной поддержке, и то, что в стенах «Мы — вместе» возможно осуществление любой, пусть даже самой невероятной мечты. И первый номер газеты «Мы — часть общества» тому подтверждение.

«Только тогда можешь стать человеком, если научишься видеть человека в другом» — предупреждал нас Радищев. Видеть, а не разглядывать. Устают от косых взглядов наши дети. Всё ждут и ждут, когда мы подберем. А нам всё некогда и некогда.

Спешить?
Лететь?
Припомните,
Что Чехов
До Сахалина
На телеге ехал.

Неторопливо
Ехал на телеге,
Но как правдиво
Говорил о веке.

А мы летим,
Безумием гонимы,
Всё мимо жизни,
Мимо,
Мимо,
Мимо...

А мы летим.
О, постоять,
Взглянуть бы!
А мы летим
И пролетаем
Судьбы.

Наш век летит.
И мы за ним.
А вдруг
У нас поводья
Выпадут
Из рук?

Наш век ревёт,
И винтовая лопасть,
Несёт
Несёт...
Эй, осторожней:
Пропась!

Василий Фёдоров.

БЕСЕДА 4.

Добро и зло рядом.

Многие считают умственно отсталого человека жертвой, перед которой надо покаяться. А что, если он сам по себе такая сила, что способен самостоятельно выйти из состояния жертвы? А что, если такие люди необходимы человечеству как озоновый слой в стратосфере, поглощающий ближнюю часть ультрафиолета солнечного спектра? Поэтому так и опасны «озоновые дыры»! А разве несравнимы они, эти дыры, с нашей земной враждой, ненавистью и завистью? Когда же поймём, что стремление людей, рождённых с синдромом Дауна, обнять первого встречного, и есть желание спасти нас от вражды и ненависти, как озоновый слой спасает нас от беспощадного ультрафиолета.

Шарль де Голль мог прервать любое заседание по звонку жены: «Анна плачет, отказывается кушать». И папа президент Франции бежал к своей любимой дочке. А у могилы 20-ти летней Анны, родившейся

с синдромом Дауна, президент Франции скажет: «Не надо плакать. Теперь она как ВСЕ».

Америка. Международный конгресс в Сиетле. С громадного экрана президент США Джон Кеннеди кричит своим конгрессменам, что слишком долго решается в стране проблема оказания помощи умственно отсталым людям. Лица конгрессменов равнодушны: мы тебе очень сочувствуем, Джон, что твоя сестра Розмари родилась умственно-отсталой, но зачем так кричать?

Заккрытие конгресса. На сцену выкатили два рояля, и два брата во фраках, исполнили один и тот же этюд Шопена. Один из братьев был с синдромом Дауна. Мы слушали стоя. Многие плакали.

Конгресс длился два дня, а в перерывах по фойе прогуливались двое мужчин с плакатами на груди: «ИНТЕРНАТ НА ОДНОГО МНОГО». Они 25 лет прожили в одном из интернатов Канады.

Когда закончился конгресс, делегаты отправились на прощальный банкет. Веселье началось, как только поднялись на борт теплохода. И только женщина в поношенном плаще и в заношенных кроссовках, как забилась в угол, так и просидела до прибытия к месту банкета.

Мне запомнился её бейджик: «Мать Марты» было написано от руки на кусочке картона. И этим было всё сказано...

По библейским понятиям, каждому человеку нужна помощь, ибо он несовершенное существо. Наше родительское «несовершенство», как мне кажется, в том, что объединяясь в сообщества, мы не присягнули на верность друг другу и своему родительскому долгу. А в этом

суть и смысл нашего единения: чтобы с нами не случилось, мы придём на помощь друг другу в любой беде.

Во время войны каждому солдату полагалось вырыть для себя окоп. Командующий армией генерал Рокоссовский, посидев сутки в таком окопчике, приказал рыть траншеи: видеть друг друга-это победить страх.

Твой дедушка, сынок, воевал с июля 1941-го до января 1945-го. И про медали ни слова. Вот его наградной лист.

1. Краткое, конкретное изложение личного боевого подвига или заслуг.

В боях на 1-ом Украинском фронте участвует с 14.01.1945 г. С начала боевых действий Корпуса, на этом фронте, по настоящее время производит починку и пошивку обуви личному составу батареи.

Работает в условиях частых передислокаций, вызванных успешным продвижением наших войск, беспрепятственно, часто сутками без отдыха, с максимальной нагрузкой. Сапожный и починочный материал использует трофейный, изысканный им самим. Весь личный состав батареи, благодаря упорной работе его и старания обути, ходит в исправной обуви.

Достоин правительственной награды — медалью «За боевые заслуги».

Командир Отдельной Батареи. Команд. Артилл. 43 СК.

Капитан

Подпись.

/Плехно/.

Похоже, всю войну был только? Сохранилась фотография: три солдата в обнимку у пушки 45-го калибра. На обороте надпись: Волховский пятак. Тысячи погибших на этом пятачке, у папы ни царапины. И с этой «сорокопяткой» дошел до Праги. В наградном листе, там, где фамилия, имя и отчество: Кривошей Соломон Борисович, а не Залман. Звание: красноармеец. Должность, часть: телефонист Отдельной Батареи Командующего Артиллерией 43 стр. корпуса.

Сапожник-телефонист, сапожник-артиллерист, вот такой у тебя дедушка.

Разъезжая по стране в экспедициях, мне довелось повстречать много фронтовиков. И что? То же самое, слова не вытянешь. Помню, когда я ещё в школе учился, в классе 8-9, захотел в бане фронтовику помочь...

...Мы в бане встретились с тобой:
Почти сидели рядом.
Я стал на час твоей рукой.
Оторванной снарядам.
Я шрамы тёр, а ты ворчал:
«Чего, как бабе гладишь спину?
Не повезло, брат, дочек две,
А в баню надо с сыном»...

Смотрю на фотографию, где твой дед с друзьями и думаю, вот бы нам, родителям, так обняться, испытать такое единение. Да, не надо нам таких испытаний, какие достались отцам и дедам. Нам мужества не хватает, уверенности в себе и в своей правоте: никто не защитит детей наших лучше нас, никто не сопровождает их по жизни лучше нас, родителей. Только надо быть достойными своих детей. И помнить: «Можно измерить интеллект, но нельзя измерить ценность человека». (Карл Грюневальд).

Иногда думаю, какое имеет отношение к нам, родителям, такие понятия, как «ассоциация», что означает по латыни: «присоединение» или «приобщение». Мы, родители детей инвалидов, не присоединение: мы единение людей одной боли и надежды! Мы только по своим Уставам «организация», а по сути должны быть «Община людей одной судьбы и одной цели». Вот такого названия я жду завтра.

Вот, что думает о проблеме единения раввин Адин Штайнзальц.

«Каждая группа людей, в какой-то степени ощущающая потребность в единстве, образует общество, чей характер определяется целью, для достижения которой люди хотят объединиться. К примеру, случайные пассажиры международного автобуса не образуют общества до тех пор, пока поездка протекает без помех. Но вот автобус забуксовал, его надо подтолкнуть — и сорок человек, едущих по своим делам, превращаются в сплочённый коллектив. Возникает единство пассажиров, обладающее несомненными признаками социальной организации. Ясно, что в этом обществе не образуются все возможные виды взаимодействия. Например, волею судеб в числе пассажиров оказался известный поэт. Однако сейчас ему не до стихов, и, возможно, в сложившейся ситуации большим авторитетом будет пользоваться другой пассажир, в обычной жизни ничем, кроме широких плеч, не примечательный. Внешние обстоятельства привели к созданию общества, и оно образовалось — пусть лишь на то недолгое время, которое понадобилось, чтобы вытащить автобус из грязи».

Так и надо жить. Знать, что ты не один, знать, что ты нужен, и тогда, в случае беды, помощь придёт неожиданная.

«Я только сейчас узнала, что у тебя умерла жена. Обещай, что сына привезут ко мне, если с тобой что случится. В Чечне нет интернатов. У меня шесть детей, Кирилл будет седьмым».

Что почувствовал я тогда, на семинаре в Нальчике? Тепло вошло. Материнское. Родное. Почувствовал, что хочу жить, а невыносимое одиночество, в которое провалился, когда мы с тобой осиротели, уже не так страшит. А давно ли убеждал себя:

«Я уеду.
Я непременно уеду.
Мне стыдно
Оставаться тут.
Устрою перевод
По службе,
Любовь свою
Отдам в приют,
Не доверяя ложной дружбе.
Здесь не живут,
Здесь лишь гостят,
Здесь слабые
Обиды прячут,
Здесь не поймут,
Зато простят,
Не пожалеют,
Но поплачут...

Василий Фёдоров.

Знаю и верю: в единении наша сила и спасение. И вот почему: не приживутся у нас западные модели

жизненного устройства молодых людей с особенностями развития. Вспомнилось, как проходил стажировку в норвежской деревне Видарозен, где прожил почти две недели, окунувшись в такое безмолвие, что лучше не вспоминать...

«Душевно-духовный облик людей, чьё интеллектуальное развитие кажется нам недостаточным, гораздо более открыт, нежели тех, кто считается сегодня «нормальными». Мы, «нормальные», легко позволяем условностям, внутренней несвободе, зависти, страху, скупостью и прочему закрыть наше подлинное существо и чистый голос сердца не может прозвучать». (Маргит Энгель).

Маргит Энгель отдала 40 лет жизни созданию поселений для умственно отсталых в Норвегии, Эстонии и России. Удивительный человек, невероятной энергии. Она хотела остаться навсегда в России на берегу реки Сясь... Хотела, а почему-то оказались в немецком приюте для престарелых. Месяц назад Маргит не стало.

...Моё первое утро в деревне Видарозен, куда Маргит направила меня на стажировку. Выхожу из дома, обалдеваю от красоты ущелья, в котором приютилась деревня, а из соседнего дома выходит девушка, тут же шапочку на подбородок надвинула и стала под горку спускаться. Я ней бегом: гололёд! Пришли в пекарню на моё рабочее место. Девушка осталась в прихожей, так и не сняв шапочку.

До перерыва на кофе я вполне успешно поработал, хотя и получил три раза от мастера лопаткой по шее: За что? Не всегда успевал противень маслом смазать, да ещё тесто присыпать отрубями - и всё это за секунды... Мастер, по имени Том, личность известная на всю

округу. За его выпечкой с утра приезжают из соседних сёл. Хотя Том с синдромом Дауна, но диплом у него международный, а придирался он ко мне потому, что принял за глубоко умственно отсталого, которого из-за медлительности можно учить работе только с помощью деревянной лопатки.

Но дело не во мне, а в моей спутнице: только мы в перерыве сели за кофе, произошло чудо. Моя спутница, работа которой, как мне потом стало известно, ограничивалась приходом на работу и сидением в прихожей — вдруг садится за стол а. шапки — как не бывало! Немая пауза была долгой. Я не знал, что она снимает шапку только у себя дома. И никогда не садится в пекарне за стол... А тут и села, да ещё без шапки!

В конце дня меня вызвали на «ковёр»: «Почему вы за ручку вели Элизабет? Что за песню пели? И зачем? Никто не имеет права менять привычки проживающих в деревне! Ещё раз нарушите порядок, стажировка будет прекращена»...

Уинстон Черчилль говорил, что в Советском Союзе» «всё нельзя, а что можно, то обязательно». К моей стажировке в Норвегии, замечание премьер министра Англии, более уместно... Да, я был ошарашен образом жизни в деревне Видарозен. Жизни в полной тишине, без радио, телевидения, собак, только кошки.

...В столярке две женщины шкурили не изделия, а просто дровяшки: и одни и те же. Спрашиваю мастера, родом из Латвии: «Это их работа? Ответ меня поразил: «Зато беседуют».

В книге «По ту сторону одиночества» профессора Нильса Кристи, прожившего более трёх месяцев

в деревне Видарозен, рассказывается о таком случае. Одна из проживающих, обычно очень спокойная, вдруг впала в состояние крайней истерии. Успокоить её было невозможно. А причина оказалась простой: только что прибывший журналист, поселившийся над её комнатой, сел печатать на пишущей машинке. И этого неожиданно «тук-тук» — вполне хватило. Я спросил Нильса Кристи при встрече: как жить потом селянам деревни Видарозен? В обычной жизни, наполненной разными звуками. Или моя спутница в шапочке на всю жизнь в этом ущемле? Не получил нужного ответа...

Не мне судить и не я придумал этот образ жизни. А узнай руководство деревни, что со мной случилось через пару дней в доме, где я жил, сразу бы наступил конец моей стажировке. А случилось вот что...

За ужином одной из проживающих упорно не давали полакомиться тортом. Она тянется к тарту, а ей шлёпают по руке. Когда все ушли, я протянул девушке на кончике чайной ложечки кусочек торта. Проглотив, она сползла со стула, села за пианино и стала колотить по клавишам с такой силой, что сбежался весь дом. А на следующий день я запоздал к обеду и застал такую сцену: в полном одиночестве «пианистка» листала на полу свой семейный альбом: справа налево, потом слева направо. И так, оказывается, 15 лет каждый день после завтрака, обеда и ужина. Я сел рядом, она стала пальцем показывать на своих родных, и её глаза оживали. Это были совсем другие глаза.

Тишина во благо, как я понимаю, необходима для временного успокоения в кризисной ситуации. Тишина пожизненная кому нужна? Тому, кто не может справиться с близким человеком дома, и хочет избавиться, погрузив пожизненно в безмолвие?

Вот точка зрения профессора Нильса Кристи:

«Когда живёшь в одном из описанных семейных сообществ и испытываешь радость от такой формы семейной жизни, невольно возникает вопрос о критериях оценки жизни семьи. Является ли дом тем местом, где черпают энергию? И какое значение имеет пребывание в одиночестве?... Жизнь в этих сообществах предоставляет редкую возможность принимать других людей такими, какие они есть. Потребность в одиночестве уменьшается вместе с претензией быть как все. Люди, которые не соответствуют норме, создают свободное пространство, и не только вокруг себя, но и вокруг тех, кто соприкасается с ними». Вот чего не заметил, так этого пространства...

У нас своя история... В России накоплен уникальный опыт жизненного устройства человека с особенностями умственного развития. И уникально своё отношение к таким людям, своё понимание:

«Идиоты? Да они ведь только для нас идиоты, а не для себя и не для бога. Дух их своим путем растет, и может статься, что мы, мудрые, окажемся похлеще их — идиотами». Вот уж точно предвидел затворник Феофаный ещё в 17-ом веке...

Люди с нарушением интеллекта четко копируют мир, в котором живут. Они добры, если быть добрыми к ним. Полны любви и удивительной нежности, если это взаимно. Творчески одарены и готовы к раскрытию своих талантов, если в это верить и этому способствовать. Вот раздумья начальницы приюта. Св. Эммануила Ангелины Карловны Эшголец:

«Каждый питомец, на какой бы степени недоразвития или болезненного распада сил он ни находился, все-таки сохраняет достоинство человеческого духа, в котором есть и происходит нечто особенное, индивидуальное. Не следует забывать, что человек властен открывать и скрывать свою внутреннюю жизнь, и эту способность сохраняют и наши питомцы. Лишь после многолетнего внимательного наблюдения хотя бы одного из наших страдальцев, кто-либо отважится сказать, что происходит в этом человеке». (Отчет за 1887 г.)...

Один из первых приютов в России был открыт в 1886 году на станции Удельной под Санкт-Петербургом. С приюта Святого Иммануила и началось приИзрение умственно отсталых в России. К 1917 году в Санкт-Петербурге было 5955 душевнобольных, в том числе 444 ребенка до 15 лет, а приютов было 26 — при Совете детских приютов ведомства императрицы Марии «для детей всех сословий и христианской веры от 3 до 20 лет», 71 приют при разных благотворительных обществах и 34 приюта при церквях. Итого: 131 приют на 6000 душевнобольных! Вот уж действительно болела душа у русского человека за своего убогого собрата. С какой же целью создавались наши первые российские приюты?

«Считая предпринятое нами дело за отстаивание юношества от напора губительного недуга и освящая наш приют именем св. Иммануила, мы тем желаем выразить полное упование, что только одна христианская Вера и Любовь в состоянии противопоставить ужасному недугу, гнетущему над одержимыми падучей болезнью и слабоумием».

Юноши в таких приютах овладевали столярным, сапожным, переплетным и корзинным ремеслом.

Девушки вязали, шили, чинили белье и платья, выполняли рукодельные и хозяйственные работы. Чему учили слабоумных в приюте Святого Иммануила: закон Божий, русский язык с чистописанием, арифметика, история, география, естествознание, церковное пение, черчение. Не было «необучаемых», хотя и были, как записано в отчете, «одержимые слабоумием от рождения». А подопечные с «приобретенным идиотизмом», — «способны были выражаться на одном — двух языках и учились вполне успешно». В чем же дело? Неужто наши «несмышлениши» настолько глупее тех «одержимых»? А может, приют Св. Иммануила был каким-то особым? Возьмем другой приют Санкт-Петербурга. В приюте во имя Царицы Небесной, основанной архимандритом Игнатием, призревалось идиотов и «тупоумных» 15, «отсталых» 85, «эпилептиков» 37. При этом на «школьном отделении» был курс обучения, «приблизительно равный курсу городских училищ, но в более долгий срок и при помощи методики преподавания». Потому и напрашивается вывод: чтобы помочь душевнобольным, нужно иметь душу.

Каким сегодня видится жизненное устройство человека с особенностями умственного развития по своей сути? Что нам нужно? Дома Проживания, или Дома жизни? Пора осознать к чему стремимся мы, родители? Что нужно детям нашим, и что важнее: комфорт в проживании или достойное сопровождение? Несомненно и то и то. А чем будут отличаться по своей сути дома, которые будут построены в Дюнах и в Девяткино, вблизи Санкт-Петербурга по инициативе ГАООРДИ? Не будут ли они похожи на сегодняшние психоневрологические, но мини интернаты? И ещё: готовы ли мы, родители, сегодня оторвать дитё от себя в другую жизнь? Где и как

к этому дитё готовить? Помню, позвонил дедушка, умудривший внуку с синдромом Дауна доучить в обычной школе до аттестата зрелости. Дали его или не дали — уже и не помню. Спрашивает дедушка: «Что дальше? Она ничего не умеет делать. Я один её растил, а за собой ухаживать не научил. Помрёт без меня»: И вот ещё о чём нужно думать. Зачем мы столько лет из кожи вон лезли в своем стремлении сделать человека с особенностями развития похожим на нас, обычных? Засучив рукава, внедряли замумные программы социальной реабилитации, со школьной скамьи натаскивали на муляжную жизнь, дрессировали так, что только врожденная покорность насилию и спасала их от психического срыва. А нужно было дать возможность тебе самому сделать самостоятельный шаг. Пусть в сопровождении, если самому не по силам, но этот шаг был тебе необходим. Тренировочные квартиры... С них и надо начинать, ибо это кратчайший путь к семейному укладу жизни. Начинать и как можно скорее преобразовывать в квартиры постоянного проживания, где ребята с более высоким уровнем развития, я бы их называл «старшие братья», будут помогать младшим. Эти помощники могут стать помощниками воспитателей в «Домах жизни».

Ты дважды, если не трижды — по месяцу жил в тренировочной квартире во Владимире. Сколько прошло с тех пор? Был ли день, чтобы ты не вспомнил, воспитателей, Юрия Михайловича Каца? А дневники педагога Марины, где каждый шагок в твоём продвижении был как-то особо тепло отмечен. Низко кланяюсь всем, кто помог нам выжить с тобой в те тяжёлые годы, когда мы остались без мамы.

Псков. Выпускной твой экзамен по социализации:

— Кирилл Борисович, вы очень помогали эти три месяца носить тяжёлые сумки из магазина. А куда надо положить колбасу из сумки?

— На сковородку рядом с макаронами.

— Контрольный вопрос. Куда надо сложить вещи с пола, где вы их часто разбрасываете?

— В стиральную машину.

Итоги подводил руководитель Центра Андрей Михайлович Царёв:

— Кирилл Борисович, ответы ваши были не совсем правильны. Но учитывая нетрадиционное мышление Вашего папы, я вручаю Вам свидетельство об успешном прохождении курса социализации.

Как жилось тебе, сынок, дома в уже «взрослой» жизни? Гиперопека на грани с недомыслием. Убежденность, что ты мало на что способен. В этом было начало твоего пути в одиночество. Начало надлома и ухода в себя.

Вчера позвонил Юрий Кац из Владимира. Ты минутку с ним поговорил, а когда я закончил разговор и ушёл на кухню обед тебе разогреть, такое услышал: «Юрий Михайлович, я хочу к тебе». В руках у тебя был пульт переключения каналов телевизора, Юрий Михайлович тебя не услышал, а у меня сердце защемило от твоего одиночества.

...Особняк, в который нам предстояло войти, внешне не отличался от своих роскошных соседей в этом фешенебельном районе столицы Финляндии. Особняки-соседи принадлежали посольствам Швеции, США и еще каких-то стран. Над ними трепыхались на ветру флаги, и с трудом верилось, что мы не ошиблись адресом, входя в дом, где расположился центр трудовой

занятости умственно отсталых людей, именуемый Аула. Входим в центр: уютная прихожая с раздевалкой, налево столовая. По крутой лестнице поднимаемся на второй этаж, входим в мастерские... Что такое? Глазам своим не верю: за ткацким станком у окна стоит мой сын. Люди с синдромом Дауна похожи друг на друга, но такое сходство вижу впервые: абсолютно такая же улыбка, открытость в лице... Хватаю нашего переводчика за руку и тащу к станку:

— Терве! — чуть не кричу на всю мастерскую.

— Терве! — отвечает молодой ткач и протягивает руку.

— Работать не помешаю, если немного поговорим?

— Нет... Со мной все гости разговаривают, а я работаю. За слова денег не платят.

— Сколько тебе платят?

— Двадцать пять марок в день.

— Скажи, Юкки, что еще ты умеешь делать?

— В банке умею счета заполнять, когда плачу за квартиру. Маме еду готовлю и кормлю ее и тетю кормлю. Они старенькие.

— А тебе сколько лет?

— Я молодой. Скоро сорок два.

— Девушка есть?

— Нет... Мама не разрешает. Когда умру, говорит, тогда и женись. Маму надо слушаться... Тетю можно не слушаться. И чего ее слушаться, если она совсем глупая стала... Мама хотя и старая, но еще умная. Умрет — я обязательно женюсь. На умной. Очень умной.

Я бы еще долго вот так стоял и любовался работой веселого финского ткача. Ему не мешает жить лишняя хромосома. Такой и девушку свою встретит, приведет ее в свой дом, и они будут любить друг друга...

В небольшом уютном конференц-зале Финской ассоциации помощи людям с умственной отсталостью руководитель отдела обучения Юри Юусти очень интересно рассказывал о программах социальной поддержки таких людей, о составлении индивидуальных планов реабилитации, об организации труда и возможности самостоятельного проживания. Чуть в стороне от него, как-то очень свободно, почти вальяжно, расположился в кресле молодой человек. Крупный, лет двадцати-двадцати пяти, он был не очень похож на тех, кого мы утром видели в центре Аула. И все же он был из «тех»... Юри Юусти неожиданно спросил молодого человека:

— Самми, у тебя есть какие-то возражения, дополнения?

Молодой человек уставился на Юри Юусти с явным недоумением. Потом еще больше поджав нижнюю губу, стал нас разглядывать. Естественно мы замерли в ожидании: чтобы возражать, надо хотя бы понимать, о чем целый час говорил руководитель отдела обучения. Откинувшись в кресле, да так, что брюки чуть не до колен доползли, молодой человек изрек:

— Возражения? Есть возражения. По имеющимся у меня данным, тридцать два процента молодых финнов с нарушениями умственного развития считают свою работу в мастерских тупой и унижительной.

Стало как-то тихо в уютном конференц-зале Финской ассоциации. Мы, не скрывая восторга, смотрели на Самми, он на Юри Юусти, а тот на свои бумаги, будто по ним хотел проверить правоту замечания Самми.

— Может у Вас есть вопросы к Сами? — спросил нас Юри Юусти.

Сами развернулся к нам и как-то очень хорошо улыбнулся.

— Вы тоже работаете в мастерских? — спросил я.

— Да.

— На тупой и унижительной работе?

— Помогаю тем, кому наиболее трудно работать.

И такую помощь не считаю тупой и унижительной.

— А где вы живете? Дома или в общежитии?

— Очень редко дома.

— Почему?

— А когда вы выходите на улицу, — вас разглядывают?

— Не замечал... Думаю, что нет.

— А меня разглядывают.

Стало уже совсем тихо в конференц-зале... Видимо, каждый из нас думал о своем сыне, дочери, вспоминая, как их разглядывают в метро, автобусе, магазине... Так где же лучше и спокойнее, а главное безопаснее работать умственно отсталому человеку: в мастерских или в открытом рынке труда (кафе, ресторанах, складах)? Благо они или зло — эти мастерские для человека с нарушениями умственного развития? Думаю, что благо. Мало приспособленному к сложностям окружающей жизни, такому человеку хорошо в четырех стенах своей мастерской. В ней ему все привычно. Он свой среди своих.

Вспоминает Зигфрид М. Пушел, врач, философ, отец сына с синдромом Дауна: «Я хорошо помню один из тех дней, когда я навестил моего сына Криса на его работе. Там я увидел нечто особенное. Крис помогал слепому молодому человеку во время перерыва на обед. Внимание и терпение, понимание и доброта, проявленные Крисом, а также доверие того молодого человека были очень трогательны».

А я вспоминаю, как привёл к руководителю фирмы по изготовлению пластилина двух ребят из нашего Центра:

Спрашиваю: «На укладку пластин в коробки возьмёте?»

Директор: «Исключено. У меня в цеху в основном женщины, а ваши будут на пол мочиться»

А в Хельсинки свои порядки. Кафе. Молодой человек протирает столики, а девушка у окна за ним наблюдает. «Проверять хорошо ли парень столы протирает?» — спросил я девушку. Ответ потряс: «Если за стол сядет мама с ребёнком Дауном, Тамми его может погладить по головке, а мама тогда может вызвать полицию. Избежать конфликта — моя работа».

Что же получается: человеку с синдром Дауна нельзя в Питере пластилин раскладывать в коробки, а в Финляндии ребёнка погладить по головке? Чего боится финская мама? Укусит? Она же видит, что её ребёнку человек ничем не грозит. И надо же: входит мама с малышкой. Мама достала из сумки еду, моя собеседница тут же метнулась к парню-уборщику и что-то зашептала в ухо. Парень закивал головой и заплакал... С синдромом Дауна был парень. И такой же, как ты обидчивый: дослушал своего «надзирателя» и заплакал.

Иногда думаю вот о чём: художники, пианисты, поэты с синдромом Дауна откуда берутся? От какой нашей любви родительской: безумной или умной? От терпения, веры и помощи тех, к кому родители своевременно обратились за помощью. И находится такая помощь, когда люди, помогающие раскрываться талантам, раскрывают свои души навстречу. Тогда и свершается чудо.

Жил был мальчик. Любил рисовать. Но вдруг беда пришла: ослеп. Мальчик очень страдал, ушёл в себя. Не сдалась мама беде. Стала водить сына на музыкальные занятия. И раскрылся ещё один талант, вернулся смысл жизни: сегодня это уже сольные концерты в центрах творческой реабилитации инвалидов. И звучит музыка Бетховена... Спасла мама сына. Сильная мама, умная. Таким и Бог помогает.

А балерина в прошлом, Ольга из Братиславы, восемь молодых людей спасла с синдромом Дауна!

Я познакомился с Ольгой, в последний день, а точнее вечер, когда закончился Международный конгресс в Братиславе. Участники конгресса собрались в одном из ресторанов Братиславы на прощальный ужин. На большой веранде играл оркестр, официанты разносили напитки, когда в центр веранды вышла группа молодых людей в национальных костюмах. Четыре пары. У парней в руках довольно увесистые палки, которыми они и стучали под музыку, а девушки вяло кружились вокруг парней. Лет им было по 20–25, все с синдромом Дауна. И хотя танец был не очень сложным, овация делегатов конгресса заглушала оркестр. Но странное дело: такая поддержка не очень взбадривала танцоров. Мало того: ни одной ответной улыбки, усталость на лицах, разнобой в танцевальных па, да и оркестр стал скоро сбиваться с ритма. Всем нам было понятно, что не получилось выступление у тех, ради кого мы приехали на конгресс. Но мы все равно подбадривали танцевальную группу, кто-то стал одаривать цветами девушек, кто-то стал с ними приплясывать...

И вдруг... держась за плечи друг друга, появились еще четыре пары: молодые, здоровые, красивые! Они

слились с группой, что еле двигалась, и куда-то исчезли животики у парней с дубинками, а их партнерши, попав в объятия новых кавалеров, расцвели улыбками...

Что творилось с нами — не передать. Вот сколько нас было в этот вечер, а было человек 300–400 — все мы, взявшись за руки, образовали гигантский хоровод во-круг танцующих и тоже пустились в пляс.

Это был хоровод людей, верящих, что наступит день, когда наши дети, со всеми их синдромами, станут желанными и равными. А когда участники ансамбля вы-несли на руках своего руководителя, совсем хрупкую ма-ленькую женщину, от наших аплодисментов, наверное, проснулась вся Братислава.

...Пока ребята переодевались, Ольга рассказала мне, с чего все началось. Окна ее квартиры выходили во двор психоневрологического интерната. Она видела, как часами бродят в одиночку за забором молодые люди, не зная чем себя занять. Ольга пришла к директору ин-терната и сказала: «Я давно на пенсии, в прошлом бале-рина. Хотите, научу ребят танцевать?»

Больше года шли занятия у «станка», потом стали разучивать национальные танцы, выступали в интерна-тах, клубах, школах. Но как-то незаметно для нее самой, каждый новый день занятий и даже выступлений пере-стал радовать ребят. Ольга не знала, что делать и хотела все бросить, как вдруг её осенило: надо слить танцеваль-ную группу интерната с молодежным ансамблем народ-ного танца одного из домов культуры. Так началась вто-рая жизнь ансамбля.

Я спросил Ольгу: «Что Вами руководит?» Ответ последовал мгновенно: «Я верующий человек. Любить

ближнего, как самого себя, совсем не преувеличение. Эти слова надо понимать буквально: любить другого именно ТАК, как любишь самого себя. Раньше я себя не очень любила. Так сложилась жизнь, и в том числе личная... Только сейчас я начинаю снова в себя влюбляться. И все потому, что ребят своих полюбила: толстячков своих дорогих и толстушек. Я их люблю, потому что они часть меня. Человек не может любить свою левую ногу больше мизинца на правой. Заболит мизинец и все заболит. Все тело. Пойдемте, выпьем за моих ребят и вашего сына»...

Танцевальный ансамбль объездил всю Европу. Выступления проходили с неизменным успехом. Каждый получал приличную зарплату, и даже оставались деньги на новые костюмы. Вот так можно защитить себя и сотни таких, как ты, если найдётся такой человек, как Ольга из Братиславы, открывшим в тебе души твоей золотые россыпи. Сколько себя помню в последние 20 лет, мои слова — «души золотые россыпи», применительно к людям с синдромом Дауна, — ничего, кроме усмешек не вызывали. Вот так сынок... Родись ты в Словакии, танцевал бы в ансамбле, объездил Европу, и всё благодаря одному лишь человеку, который не остался бы равнодушным и к твоей судьбе.

Жизнь моя! Стал солидным я разве?
У тебя как мальчишка учусь.
Здравствуй, общество разнообразия,
Здравствуй, разнообразие чувств

Михаил Светлов

«Зло в этой жизни делается само собой, а добро специально» — предупреждал нас философ Мераб Мамардашвили.

«Специальное добро»... Его носителем, в моей жизни и работе, стал Жан Ванье, отдавший половину своей жизни, а это уже больше 40 лет, служению умственно отсталым людям. Не на словах: в тяжелейшем труде.

Жан Ванье... Основатель всемирно известных общин для людей с умственной отсталостью, философ, писатель, проповедник. Он и сегодня продолжает своё замечательное дело.

...Ленинградская духовная Академия. Начало 90-х.

По убранству зала ты решил, сынок, что мы пришли на заседание Верховного Совета. Ты попросил у меня листочек бумаги, сложил его и получил мандат для голосования... Насмотревшись в интернате по телевизору заседаний Верховного Совета, ты ждал появления на сцене Горбачёва и Ельцина, а тут какой-то здоровенный дед, под два метра ростом, что-то говорит не «по-нашему», да еще руками размахивает... И ты стал нервничать. Если бы только нервничать: шёпотом, но стали произноситься «интернатные словечки».

— Да не крутись ты, ради Бога! Заболел твой Горбачев, заболел! Вот на кого смотри и слушай. Всё, что говорит этот дядя на сцене — важнее всех Горбачевых. Во всяком случае, для нас с тобой...

За спиной кто-то уже негодует: «Может, вы бы увели своего инвалида?».

Ты стал еще больше нервничать. Я в полной растерянности, и тут... Жан Ванье посмотрел на тебя. Мы сидели довольно далеко от сцены, но Жан уловил твоё беспокойство и послал воздушный поцелуй. Ты как-то сразу притих, перестал размахивать своим мандатом и стал слушать проповедника из Франции.

На следующий день Жан Ванье встретился с родителями и ребятами нашей Лиги жизненной помощи умственно отсталым людям. Это была замечательная встреча, в конце которой мы попросили Жана рассказать о себе.

...Морской офицер, сын губернатора Канадской провинции Квебек, навестил как-то своего друга-психиатра в одной из парижских больниц для душевно больных людей. «Почему твои пациенты так мечутся по коридору?» спросил Жан. «Ничего не поделаешь. Они так устроены» — был ответ.

Жан Ванье бросает службу, покупает небольшой домик под Парижем, забирает из больницы двух молодых мужчин с глубокой умственной отсталостью и поселяется с ними. Так родился первый «ковчег» Жана Ванье, и началось его личное вхождение в мир гонимых людей, с приклеенными к ним ярлыками безумия, врожденной агрессии и прочего...

Спустя много лет, Жан Ванье напишет: «При встрече с нами эти люди ничего у нас не просят... Им все равно, кто мы и на какой ступеньке социальной лестницы мы находимся. Им ничего от нас не надо, кроме нашего понимания, кроме нашего сердца»...

Нежность к умственно отсталому человеку, исходящая от Жана, явление уникальное. Надо видеть, как он разговаривает с такими людьми, как слушает их, впитывая в себя каждое слово, весь в ожидании этого слова-открытия, и радуется, как ребенок, дождавшись его. Какой великий талант — уметь быть равным! Не сюсюкать, не играть в равенство, принимать судьбу во всех её проявлениях, оставаясь самим собой...

Вспоминает Жан Ванье... Это случилось в одном из «ковчегов в Гондурасе, куда подбросили маленькую девочку. Она не умела говорить, только мычала, рвала на себе одежду, царапала до крови лицо и тело, отказывалась от еды. Проходит день, ночь, еще день, и, не зная, как помочь ребенку, Жан берет её на руки, прижимает к себе и шепчет много — много раз: «Ты прекрасна, потому что я люблю тебя!». Не сразу, но ребенок успокаивается, перестает себя истязать, привыкает к Жану, а тот старается уделять ей как можно больше внимания... Проходит год, другой. У девочки бывают срывы в психике, её приходится показывать врачам, но со временем всё как-то приходит в норму. Кроме одного - девочка по-прежнему не разговаривает... И вот как-то в ковчег приезжает товарищ Жана Ванье. Жан рассказывает ему историю девочки. Вздволнованный друг знакомится с девочкой, и когда он взял её на руки и крепко прижал к себе, девочка вдруг прошептала ему на ухо: «Я прекрасна, потому что ты меня любишь». Что это — чудо? Сказка, легенда? Я знаю одно: всё, что делает на земле Жан Ванье и есть чудо... Более чем в 60 странах этот седовласый гигант, полный неукротимой энергии, в своей неизменной джинсовой куртке, с нашитыми на локтях заплатами из кожи, делает своё великое дело — спасает умственно отсталых людей от одиночества и равнодушия...

«Ковчеги» Жана Ванье... Как правило, это небольшие дома. Не раз Жану приходилось убеждать людей, что те, кто поселился в этих домах, тоже люди, и их не надо бояться.

«Они, как правило, не агрессивны, но чувствуют себя бесконечно одинокими. Умственная травма — только начало страдания. Боязнь наказания,

презрение окружающих — намного страшнее. Они преследуют ребенка и делают его жизнь невыносимой. В этом страхе и презрении — первопричина возникновения агрессии. И только в любви — спасение. Только она и проникает в не прозревшее сознание ребенка. Такие дети говорят с нами через свою тоску и одиночество, даже тогда, когда и слова не могут сказать». (Жан Ванье).

Эти слова и к нам относятся, к родителям. Пройдя через срывы свои, взлеты и падения, начинаем понимать, что во взаимной любви спасение. И нам всегда надо сохранять своё достоинство, как бы ни были к нам глухи, слепы и бездушны окружающие.

Вспоминает Жан Ванье... «Однажды на дороге в Тролли ко мне подошёл огромного роста и крепкого телосложения мужчина, житель деревни. Он был совершенно вне себя. Он громко бранил «Ковчег», ненавистных ему умственно отсталых людей и меня, которого он, похоже, тоже ненавидел. Он сжимал кулаки и пытался меня напугать. И это ему удалось. Я сильно испугался, моё сердце бешено колотилось. В то же время я не мог убежать. Я как будто прирос к месту. Он ударил меня в ухо — но не с такой силой, чтобы повалить на землю, что он мог легко сделать. И я услышал, как произношу: «Можешь ударить меня ещё раз, если хочешь». Он посмотрел на меня с изумлением. Мы молчали. Затем он взял меня за руку и пригласил к себе в дом. Я был крайне испуган, но какая-то сила извне позволяла мне держаться, и я не показывал моего страха. Это ему пришлось сдаться».

...За большим обеденным столом хозяйка дома вещает, как она успешно приручила свою умственно

отсталую прислугу. Прирученные, неопределенного возраста мужчина и женщина, сидят по правую руку от хозяйки, а она, явно любуясь собой, вещает и вещает о своем «особом» умении обходиться «с такими вот». А «такие вот» мрачно жуют свои куски и никак не реагируют на всё, что о них говорится. Они смотрят поверх сидящих — туда, где находится их резервация, где они еще недавно жили, как свои среди своих, и откуда их забрали в этот странный дом, затерявшийся посреди городской свалки. В дом, где они стали для всех чужими, и где их пытались приучить жить как все... Беседа шла неторопливо, как вдруг прирученная подавилась. Кусок, застрявший в горле, стал душить несчастную, она стонала и корчилась от боли, а без того выпученные глаза, казалось, вот-вот выскочат из орбит. «Вон из-за стола!» — прошипела хозяйка, и её только что улыбающееся лицо все выбелилось от гнева и застыло леденящей маской...

Эпизод из фильма фильм известного питерского режиссёра Константина Лопушанского. Есть ещё в фильме и такой эпизод... К дому, где за обеденным столом шло приручение, идёт разъярённая толпа тех, кого ещё предстоит приручать. Перекошенные лица, факелы в руках. Вот толпа подходит дому, а в окнах: тут же запылало пламя... Очевидно, надо всё это так понимать: «Вы на нас с огнём, а мы вот так вас отпугнём».

Я родитель. Это должность, ибо в основе её долг. Это доверие, ибо человеку с особенностями умственного развития своими силами себя не защитить.

Мы, родители, заслужили право быть доверенными лицами своих детей на любом властном уровне. И каждый родитель должен в себе ощутить это право.

Что самому мне удалось за годы жизни с тобой?
Остаться собой. Пытались ли приручить? Да, пытались.

Один ругал меня
Так круто,
Что круче
Даже не бывать.
Другой хвалил,
Но так, как будто
Хотел кому-то
Продавать.

Василий Фёдоров.

До твоего рождения я думал, что добро где-то в облаках витает. Оказалось рядом со злом: да и что делать добру, если зла не будет? Быть ещё добрее? Давай с тобой вспоминать — где и как с добром — по пути тебе было.

...Сидим с тобой в вагоне метро, а напротив у двери стоят две сестрёнки очень похожие, но одна чуть постарше. Младшая, лет шести, к старшей: «Смотри, смотри!» — и пальцем на тебя. Старшая шлёпнула младшую по руке, села рядом с тобой и обняла.

...Ещё случай. Входим в вагон метро. Пожилой мужчина встаёт, уступает тебе место, а как только ты сел, сосед, лет тридцати, резко отодвинулся. Наклоняюсь и тихо спрашиваю, не очень ли сын помешал? «Очень!» Я ещё тише: «А если у вас такой сын родится?» Парень вскочил: «Не родится!!» И к двери на выход... Дурацкий вопрос задал я парню. До сих пор простить себе не могу.

...Опять в метро... Девушка напротив, смотрит на тебя, потом подняла подол длинного до пола пальто, вытерла слёзы. Ты, слова мне не сказав, садишься рядом, она тебя обнимает, так и поехали обнявшись...

...И такое было... Автобус переполнен. Тебе уступили место, а женщина напротив — тут же прижала голову к стеклу: вроде как поспать сразу захотелось. Она была очень бледной, очень уставшей... Минут через десять объявили нашу остановку, я убрал книжку в сумку, и увидел... румянец на лице женщины, а её руку в твоей руке. «Нам выходить» — сказал я тебе. «Уже?» — вскрикнула женщина. «Счастья вам! Счастья! Терпения!» — и обняла тебя...

...А Катю помнишь? Ищем с тобой в районе метро «Сенная площадь» магазин, где продают всякие витаминные каши и супы в пакетах. Знаю, что где-то здесь ими торгуют... Девушка навстречу. Спрашиваю, где такой магазин?... «Ничем помочь не могу» ...А минут через 10–15 догоняет нас: «Сказали, что вот в этом доме ваши каши!» А дом, с крыши до тротуара в зелёной сетке: на ремонте дом. «Никуда не уходите, я мигом!» Спустился «миг» прибежала: «Нашла! Нашла! Вот в этом подъезде, на третьем этаже ваши каши!» Звали девушку Катя, и сын её поцеловал... Ау-у-у, Катя!...

...А вот история совсем странная. Город Владимир, квартира месячного проживания ребят с особенностями умственного развития родительской Ассоциации «СВЕТ». Входим... Сын, на секунду задерживается в дверях, потом подходит к одной из четырёх сотрудниц и целует... На следующий день нас приглашают на застолье. Всем весело, а поцелованной сыном сотруднице не очень. Мы встречаемся взглядами, она встаёт, выходит, я следом... «Почему Кирилл именно меня поцеловал? Я недавно мужа похоронила»...

Как-то в метро Кирилл, увидев у сидящей рядом старушки бородавку на подбородке, поцеловал её

и спросил: «Больно?» Старушка обняла тебя и на весь вагон: «О, господи, беда-то какая!». Но как смотрели на моего сына сидящие напротив. С какой настороженностью... Что еще выкинет?

Да, мы родители, видим своих детей сердцем. Видимо, это самозащита. Чтобы не рехнуться от боли, мы предохраняемся любовью. Да, она приводит к излишней опеке, «одомашнивает» чрезмерно. Но как иначе отозваться на поток любви, идущий к тебе? Что мне делать если ты понимаешь только ласковые слова, а поцелуй - лучшее успокоительное средство. Взросление человека с нарушениями умственного развития, за которого родители годами все делали сами, трудно назвать взрослением. По своим навыкам и умениям такие люди — взрослые дети, как бы не было больно это слышать родителям.

А почему не учим жить самостоятельно? Родительская беда в том, что слишком рано приучили себя к мысли о неспособности своих детей к достижению цели и пошли на поводу этой «неспособности», которую себе же внушили. Мало того: родители недопонимают, что учиться жить, как известно, нужно на ошибках.

Ошибаться, видеть последствия ошибок и понимать, что произошло — один из способов учиться жить. Если обычный ребёнок ошибается в чем-то, его могут наказать, отругать, объяснить причину ошибки. Но если такую же ошибку совершает человек с особенностями умственного развития, то, как правило, ему все прощается, ибо считается, что он не способен понять своей ошибки. Так мы и лишаем его необходимого жизненного опыта. Мы не относимся к таким людям как к взрослым, не воспринимаем и не уважаем их как взрослых. Опрос

родителей показал, что как правило, они переоценивают возможности своих взрослых детей, подчеркивая их определенное духовное превосходство, по сравнению с другими людьми. По мнению некоторых родителей, они «сильнее чувствуют, сильнее страдают». Я так не думал и не думаю...

Чуть меньше 4-х лет мы вдвоём прожили с сыном. На кладбище, чтобы я не слышал, он шепчешь маме ласковые слова, а потом берёшь за руку свою новую маму. Сам, слава богу, стал, подопечным — вот никак и не нарадуешься. Ожил мой дорогой мальчик...

А когда идёт встречать свою новую маму, кричит на весь лес: «Иду встречать мою подопечную женщину!»

Я много лет взываю добрым взглядом всмотреться в лица детей, подростков, молодых людей с особенностями умственного развития. «Кто такие умственно отсталые люди?» — спросила тебя новая мама. «Усталые, старые, больные дети». Откуда в тебе такие ответы? Ты стал говорить. Отвечаешь на вопросы. А мамой Надю не называешь. Придумал десяток других слов, включая «дюймовочка». Вот такой ты стал... Вот так оживаешь... Я горжусь тобой.

«В них есть доброта, человечность, очарование, которые нужно защищать и никогда нельзя предавать... Они имеют внутреннюю человеческую ценность и способность вносить свой вклад в жизнь общества тем, что они есть на этой земле. И если эта ценность не получит признания, то жизнь таких людей станет невыносимой и чрезвычайно опасной».
(Зигфрид Пушел).

«Сколько стоит душа? Ни гроша. На неё не придумана мода. И живёт на земле, не греша, золотая душа-Квазимодо. Он живёт неприметен и сер в нашем мире блеска и лоска, а душой красивее он всех: красивей, чем Венера Милосская». (Феликс Кривин)

Ох, уж этот облик наших детей. Он и застревает в глазах, в уме, в реакции наших сограждан: и глаза не те, и нос не тот, и зубы кривые: человек с брезгливостью смотрящий на умственно отсталого своего собрата, уверен, что и все так на него смотрят.

«Я вижу огромный потенциал, который станет реальностью, если мы сможем обеспечить полноту жизни каждого человека с синдромом Дауна». (Зигфрид Пушел).

Более точного определения необходимости совместного проживания с такими людьми мне лично не встречалось.

«Бесчувственные не могут иметь успеха в политике, потому что цель политики, как я её понимаю, — помогать людям жить лучше». (Маргарет Тэтчер). Не потому ли один за другим сгорали у нас интернаты для престарелых, что сами дома были престарелые? Не потому ли психоневрологические интернаты нашей страны, «Ассоциация Международная Амнистия» хотела отнести в разряд тюрем? И приходилось так оправдываться на запрос этой Ассоциации: «В тюрьмах всё же знают, за что сидят».

«Сочувствие — главное в политике» — считала Маргарет Тэтчер. По её инициативе скупались брошенные поместья, замки и заселялись пациентами интернатов. А для ухода привлекались семьи пенсионеров и волонтеры. Бесчувствие породило такое понятие, как

«необучаемость». Детей с особенностями умственного развития десятилетиями не принимали в детские сады и в школы.

«Что за комиссия, создатель?». (А. С. Грибоедов «Горе от ума»). Медико-социальная экспертиза (МСЭ) — Комиссии Добра или Зла? Почему понижаются группы инвалидности или снимаются совсем? Пошла девочка учиться в специальный колледж на швею, сразу снизили группу инвалидности. Но работать-то она не смогла, не выдерживает график работы, тяжело. Но это уже комиссию не волнует.

Другой пример: девушка с ДЦП закончила институт Герцена по специальности юрист. Но здоровье-то слабое: в обмороки падает, часто в больницы попадает. МСЭ снимает инвалидность. И таких примеров сейчас множество. Что происходит? Чьи это указания? Я много общался и общаюсь с молодыми людьми, имеющими в различной степени нарушения интеллекта. Не припомню, чтобы кто-то спросил: «Почему я не такой, как все?». Может быть, наши дети не испытывают боли от косях взглядов, брезгливости в отношении к себе со стороны окружающих? А может быть, в этом есть что-то от восприятия младенцем своего тела? Непонимания, что его тело принадлежит ему больше, чем другие окружающие предметы. Ребенок играет пальцем ноги, не чувствуя, что это часть его самого, а не какая-то погремушка. И только испытав боль, ребенок начинает ощущать самостоятельное существование своего тела. Допускаю, что подобный пример с болью физической, да еще младенца, весьма далек от боли душевной взрослого человека с нарушениями умственного развития. А может, мы не готовы помочь такому человеку осознать себя? Я не знаю, кто ты, на что ты способен. Года ещё не было:

лежишь в коляске, смотришь в ночное небо, и вдруг... слышу твоё первое слово: «лампочки»... А лет в десять — дома ночью потерялся. И где я тебя нашёл? На балконе: по колено в снегу, в одних трусиках и опять на звезды уставился. Я не делаю из сына какой-то особой загадки: до 8 лет дома, 10 лет интернатных и снова дома. Школьный друг как-то спросил: «Не жалеешь, что забрал из интерната в 18 лет?» Не жалею... Говорят, человек не может быть островом, но для меня — ты мой остров. Ты мой Робинзон, сынок, я твой Пятница. Правда, уже поднадоевший... Как-то ранним утром стал тебя будить, а ты: «Как ты мне надоел, ты мой понедельник». Идём по улице... Через дорогу мама коляску катит. Ты: «Смотри, какой красивый ребёнок в коляске книгу читает».

Так кто же ты? Пригласили в школу о Байкале рассказать... Рассказываю. Живёт в озере рыбка «голомянка». Голова, позвоночник, хвост есть, а ни чешуи, ни мяса: только жир под кожей, стоимостью за один грамм — грамм золота. Тибетские врачи так платили в старые времена... Через такую рыбку я газету читал... Нигде в мире такой рыбки нет. Живёт в абсолютной темноте на глубине 400–500 метров, а сама прозрачная! Так вот, ребята, мой сын вроде этой рыбки. Такие дети рождаются 4–5 детей на тысячу здоровых, а их умственное развитие во многом зависит от того, как люди примут в свою среду такого человека. Поэтому мы и пришли вдвоём. Вы ему нужны, а нужен ли он вам, решайте сами. Я убеждён, что вы необходимы друг другу...

Когда прозвенел звонок, ты встал, пошёл прощаться с ребятами, кто-то обнял тебя, а ты обнял самую симпатичную девушку и поцеловал... Вот и думаю: не пойти ли нам с тобой по школам? А может, по блокпостам в Донецке? Ты миротворец по сути, я по призванию...

Представь себе: вот мы идём по дороге, а навстречу танк... Он прётся, а мы стоим. Насмерть!... Танк обделался с испугу, развернулся, и полным ходом на Киев. А по дороге, сколько было снарядов, всеми по особняку Порошенко и шарахнул! А он как раз обедал с Бараком Обамой. Назавтра война и кончилась...

А хочешь, в люди пойдём? Котомки за плечи, палки в руки, и айда по Руси. Всё лучше, чем горе людское выслушивать по телефону, не зная как помочь... Не знаю, поймёшь ли, но я в последнее время, а если быть точнее, когда война началась в Украине, всё думаю и думаю — с чего это я так в страну свою стал такой влюблённый? Так я в судьбу её влюблённый, сынок! Где я только не был... Каких только людей не повидал. Есть что вспомнить...

Байкал... Холодрыга, промокшие до нитки, вваливаемся в избу: «Хозяева! Обогреться пустите?» Тихо... Растопили плиту, поснимали промокшее, разогрели тушенку и только за стол сели, как за печкой стон. Подхожу, раздвигаю занавеску... Бабулька вся в белом и в лице ни кровинки.

— Что с вами, бабушка?»

— Помираю... А сыны всё не едут.

— И давно так ждёте?

— Не считала.

— Нехорошо как-то получается... Может с нами поужинаете?

— Спустись в погреб. В углу бочка с омулем... Головку оторви. Губы мне кровушкой помажь.

Спустился... Помазал... Бабулька глаза открыла и губы чуть-чуть в улыбку свернулись.

— С тобой, вроде, баба есть, по голосу слышала...
Пусть возьмёт платье в сундуке...

Минут через десять, уже сидя за столом, воскресшая каждого из нас по отдельности разглядела, а потом сказала мне: «Капни и мне на донышко». Пригубила и тихонечко запела...

Такую страну не бросают, сынок. Родная она мне, потому и Родиной называется...

БЕСЕДА 5.

*«Жизнь – лучшее
лекарство».
(Калле Кёнккёля).*

Это, сынок, сказал человек невероятного жизнелюбия. Калле Кёнккёля — человек легенда. Я тебе чуть позже расскажу о нём.

А сейчас о большой своей беде расскажу. Друга я потерял. Совсем недавно ещё жил и творил в нашем городе потрясающе равнодушный человек Игорь Абрамович Шадхан. И вот его нет. Он мог бы так о себе сказать:

«Не собираюсь жить в раю
Да и в аду, поверьте
Но, смертный, всё же признаю

Своей души бессмертье.
Она как тело не умрёт,
Она за телом не пойдёт,
Зачем душе такое тело?
Она, как душам долг велит,
Покинув тело отлетит
И примется за тоже дело».

В. Фёдоров.

Мне посчастливилось помогать Игорю Абрамовичу на съёмках фильма «Знакомство». Поначалу идея снять фильм о жизни молодых людей с особенностями умственного развития чуть его озадачила: «А в интернатах разрешат? Как снимать без подготовки?»

Убедил, что не нужна подготовка. Вот что вспоминает Игорь. Абрамович:

«Их было много, и вели они себя довольно странно. Кто говорил сам с собой, кто пел, кто ходил из угла в угол... А потом ко мне подошла девушка лет 20 и положила мне голову на плечо. Так с ощущением ее головы на плече я и провел весь этот вечер. С этими ребятами мне было удивительно хорошо. Я понял, как же мало мы знаем о них. Поэтому и фильм называется «Знакомство». Фильм о том, что нас вместе живущих на одной планете, в одно время, нельзя разделять на умных и глупых, инвалидов и нормальных. Думаю, что я еще вернусь к этой теме». ...Музыку к фильму «Знакомство» написал известный композитор Сергей Баневич. «Эти подростки по-особому чувствуют музыку и реагируют на нее. А еще мне хочется языком музыки отдать должное духовному подвигу родителей, которые остались со своими больными детьми и открыли в этой верности родительскому долгу свои лучшие

качества. Каждое настоящее творение искусства заключает в себе целый мир. Там есть все, в том числе и эти больные дети, и их родители. Я хочу обратиться к ним со словами утешения»...

Когда бывает тяжело, перечитываю беседу Игоря Абрамовича с Сергеем Баневичем

— Сергей Петрович, у вас был сегодня необычный слушатель. Вам было сложно играть, когда вас ребята за пианино усадили?

— Конечно, сложно. Я совершенно не представлял аудиторию. И не исключено, что кто-то из ребят знает музыку, которую я играл, лучше меня. Они могли заметить оплошности моей неподготовленной игры и оценить их с точки зрения филармонического слушателя. Такие два-три взгляда я подметил.

— Вы не слишком мнительны?

— Нет... Я хотел сыграть кусочек из Прокофьевской санаты, но я её забыл. Помнил начало, а середину стал импровизировать. Кто-то из молодых людей сказал тихо: «Середина – туфта, а начало и конец — нормально».

— Как вы на всё это смотрите?

— Знаете, в их глазах есть что-то, чего нет у большинства обычных ребят. Они не манипулируют своим запасом доброты и прощения. Они сохраняют в себе этот запас, неизвестно для какой жизни... Они не выставляют на продажу свою доброту. Может, их поведение и непредсказуемо с точки зрения специалиста, но для меня оно предсказуемо. Они вели себя очень деликатно и не торговали своим достоинством, возможно и не зная, что это такое. Ребята очень достойно себя вели. Они простили мне, что не исполнил Баха, Шечука и рок-музыку. С такими людьми можно жить в мире и согласии.

— Вы здесь в первый раз... Когда я сюда прихожу, мне становится лучше на душе. И не потому, что вижу, что им хуже в жизни, чем мне. Мне просто среди них хорошо. Среди этой атмосферы... Может, и Вам захочется когда-нибудь ещё сюда прийти.

— Злоупотреблять их энергетикой? Она настолько у них бурная, выявленная. Они стояли вокруг пианино, а мне было так жарко, как в сауне, но я испытал удовольствие...

— А таких ребят считают не совсем нормальными.

— Норма? Так живут все. Так должно быть. И человек должен быть здоровым, и это — норма. Тогда что же такое всё, что не укладывается в эту норму? Герои Достоевского, к примеру? Или человек, собирающий кусочки коры деревьев, какие-то соломинки, чтобы раздать людям? Всем, всем... Это его дар людям. И что такое — этот дар? Тоже норма. Его норма, этого человека, дарящего людям себя через эти соломинки, эти кусочки коры дерева... Или другое. Человек идёт по улице и раздаёт деньги. Все, до копейки. До последней своей копейки. Это что? Норма? Нет. Но это его дар. Он возник в человеке, прорвался через такой ненормальный поступок, никак не укладывающийся в наше понимание норм. Добросердечие — тоже норма. И это такая сила, которая войны выигрывала. Норма — это человечность в любом проявлении, а всё остальное — бумажки. Нарисованные бумажки с водяными знаками. Просто бумажки с печатями, просто мусор на свалке».

Случилась беда: ребёнок, которому в раннем детстве поставили тяжёлый диагноз «аутизм» избрал музыку своим единственным способом общения с окружающими. Имея абсолютный слух и поразительную музыкальную память, виртуозно импровизирует на синтезаторе,

рояле и органе. Он не мог обучаться музыке традиционно: не может долго находиться в незнакомом окружении без мамы. Что дальше? Кто и как может помочь этому гениальному ребёнку?

В интернат для детей с умственной отсталостью на окраине Алма-Аты явился молодой человек и предложил бесплатно вести урок рисования. Ему отказали.

— Я вижу территорию интерната из окна своей мастерской, — рассказывает художник Олег Пищев. — Малыши уныло сидят на лавочках, как старики. И внутри, в игровой комнате, нет никаких игрушек, красок, только посаженный в железную клетку телевизор. От такой жизни и здоровый ребенок заболит...

Семилетнюю Ренату предстояло отправить в подобный интернат. Специальная врачебно-педагогическая комиссия признала ребенка необучаемым. И тут кто-то надоумил ее маму отвести девочку в художественную студию к Пищеву.

— Я еще не видел, чтобы дети так легко передавали в рисунке движение и эмоциональное состояние персонажей, — восторгался Олег. — Девочка невероятно талантлива. Знаете, как ее определили в необучаемые? На комиссии строгая тетя в белом халате спросила девочку, какого цвета снег. Та правдиво ответила: «Розовый, желтый и голубой». — «Но он же белый!» Рената испугалась этого громкого возгласа и дальше уже молчала. Я уверен, что все ее проблемы поправимы и со временем она может стать выдающимся художником.

...Маленький аутист Самат почти не говорил, не узнавал ни маму, ни себя в зеркале. Из внешних раздражителей только темнота за окном его страшно пугала.

Несколько уроков подряд Саматик с Олегом занимались странным делом: заклеивали разноцветным пластилином большую черную плоскость. Когда ужасная темнота была окончательно побеждена, мальчик поднял глаза и спросил: «А где моя мама?» Бедная женщина, издали наблюдавшая за сыном, едва не лишилась чувств...

— Я по себе чувствую, что рисование гармонизирует внутренний мир человека, — объясняет Олег. — Художник нередко изображает свои страхи и проблемы, чтобы таким образом избавиться от них. А рисовать может каждый, надо только попробовать.

Пищев не знал, что занимается арт-терапией, пока не встретил психолога Инну Сапарову. Инна может, например, объяснить взволнованным родителям, почему их маленький немой после занятий вдруг заговорил: мелкая моторика рук, оказывается, тесно связана с речевым центром. Рядом с Инной ребята и рисуют, сочиняют сказки, танцуют, ухаживают за растениями в саду. Таким образом, восстанавливается древняя традиция врачевания: уже в седьмом веке в Багдаде, а позднее в Каире были госпитали для душевнобольных, где лечили музыкой, танцами и сочинениям волшебных историй.

ДВА раза в неделю в Эрмитаже можно было наблюдать живописную компанию: молодой человек и ребяташки-инвалиды. Они могут вольно расположиться прямо на полу, например, в Вандейковском зале, напротив знаменитого автопортрета художника, с изысканно расслабленной кистью руки на переднем плане.

— Это мой старый добрый друг, — говорил детям Александр Колесин. — Смотрите внимательно и попробуйте понять, о чем думает Ван Дейк, глядя на вас.

Ребята напряженно молчат, но вдруг один паренек вскакивает, обиженно кричит в лицо средневековому франту: «Ну и что, что я в валенках!» — и бросается вон из зала...

— Больных детей считают особенно ранимыми и чувствительными, но я часто сталкиваюсь с обратным явлением — их эмоциональной неразвитостью, — вздыхает Колесин. — Таким ребятам, обычно одиноким и замкнутым в четырех стенах, остро не хватает впечатлений и переживаний. Мы вместе учимся чувствовать. Я не только полностью выкладываюсь, обсуждая с детьми евангельские сюжеты в живописи и творческие приемы художников, но зачастую и сам бываю вознагражден удивительными детскими открытиями. Например, картину Рубенса «Пир у Симона Фарисея», казалось бы, знаю наизусть, но когда спросил у детей, где в многофигурной композиции скрыто сосредоточение зла, маленький мальчик неожиданно указал на кривоногую собаку под хозяйским столом, сжимающую в зубах кость и свирепо косящуюся на Христа. Я про себя ахнул — ведь раньше не видел, не замечал у Рубенса этой неслучайной метафорической собаки, а полуслепой ребенок увидел! Кто из нас после этого инвалид?

«Новым пигмалионам» не приходится сомневаться в эффективности своих трудов. В порыве вдохновения Колесин способен увлечь «Блудным сыном» даже слепых ребяташек-аутистов.

На одном из занятий в Эрмитаже, Александр Колесин учил братьев-близнецов Серёжу и Петю, как на ощупь определить какого века паркет. Ребята встали на четвереньки и поползли. В это время в зал вошли японцы. Увидев ребят, они встали на четвереньки

и поползли им навстречу. Вот как можно добиться дружбы во всём мире.

Семья в Новосибирске протащила своего особого ребёнка через всех мыслимых специалистов. Знаменитый экстрасенс сказал, что не видит над ребенком свечения ауры, а значит, его душа где-то странствует или мертва. Но после занятий в «Школе Бороздина» мальчик смело вышел в круг и громко заявил, что хочет петь и читать стихи. Алексей Иванович Бороздин не видит в данном факте ничего сверхъестественного. Свою штучную работу с больными детьми он называет «собранием души». Не путать с реабилитацией — речь идет не о возвращении утраченного, а именно о создании отсутствующих способностей.

Бороздин — никакое не медицинское светило, а скромный педагог детской музыкальной школы. Много лет назад, когда он начал подрабатывать частными уроками музыки, судьба свела его с отстающим в развитии пятилетним ребенком, похожим на затравленного зверька. Сама мысль учить это существо музыке показалась совершенно дикой. Но и бежать было стыдно. Музыкант растерянно сел к инструменту и начал потихоньку что-то наигрывать. И вдруг боковым зрением заметил, что ребенок прислушивается. Через несколько занятий девочка уже пыталась подпевать своему учителю. Так постепенно и научилась сначала петь, а потом уже разговаривать. Как-то незаметно у ребенка выпрямилась спина и встали на место суставы. А через два года занятий музыкой девочка пошла в первый класс «английской» школы...

На одном из совещаний выступали два педагога из Италии. Они очень интересно рассказывали о детях

с особенностями умственного развития и их обучения. Я спросил: «Кто для вас эти дети?» Ответ поразил: «Бабочки... Главное, не встряхнуть пыльцу».

В этом направлении работает в Петербурге Центр «Анима», руководимый за педагогом от Бога Александром Аркадьевичем Ивановым. В своей работе он смог совместить работу с семьями, имеющими инвалидов с детства с творческим развитием каждого члена семьи. Это включает в себя ежемесячные встречи — занятия по музыке, художественному творчеству, арттерапии. Помимо этого семья включается в мир искусства, посещая музеи, выставки, театры. Как результат: персональные и коллективные выставки в Петербурге (Инженерный замок Русского музея, Александрово-Невская Лавра, КЗ «Карнавал», а также выставки в других городах. Педагоги-новаторы приподняли семью над своей бедой, повседневностью, вернув веру в своих детей и в себя.

Врожденное заболевание рассматривается сегодня на Западе как физиологическая особенность, вызывающая определенные трудности развития и только. Исходя из этого, построена вся система помощи отсталому ребенку, в основе которой замедленность развития компенсируется развивающими занятиями в самом раннем возрасте, общефизическим оздоровлением, общением со сверстниками и привитием специальных навыков. Понятно, как нелегко нам убедить себя, что и в России возможен такой подход, с учетом того, что наши дети, как правило, не прошли реабилитацию в раннем возрасте. А разве нам годами не внушалась бесперспективность усилий в обучении наших детей? Когда твой сын или дочь прожили треть, а некоторые уже половину жизни в домашнем заточении, нигде и ничему не учились, считаясь «необучаемыми», а собственные родительские

силы и здоровье на исходе — тут уже не думаешь о «качестве жизни». Думаешь об одном: что будет с твоим ребенком, когда он останется один?

Нас трудно чем-то утешить... И все же, как писал Достоевский, «чем больше будем дорожить тем кончиком жизни, который остался — можно улучшить не только жизнь, но даже себя».

В одиночку это сделать трудно. Вот почему так важно найти единомышленников. Не замыкаться в себе, а войти в команду. Если надо, взять на себя инициативу создания такой команды единомышленников. Это необходимо для консолидации родительских усилий, поиска решений, направленных на совместную работу с властями по улучшению не только качества жизни наших детей сегодня, но и альтернативы их жизненного устройства завтра. Того завтра, о котором так страшно думать, ибо оно уже будет без нас... А пока живы, будем жить наперекор судьбе. Каждый так, как сможет. Каждый так, как бог поможет...

Игорь Шадхан... Когда закончились съёмки фильма «Знакомство», Игорь Абрамович сказал «У меня всё внутри выгорело. Переходи ко мне на работу: дам тебе лучшего оператора». Тяжелее всего ему было в интернатах:

- Кто тебя навещает, Женя?
- Мама.
- А папа?
- Нет папы! НЕТ! НЕТ! НЕТ!

Пауза

- Хочешь, я к тебе приходить буду?

Мне очень долго будет не хватать этого замечательного человека. Вру: всегда будет...

Так случилось, что Игорь Абрамович не смог поехать в Финляндию на съёмки и отправил меня с оператором.

Хельсинки. Общежитие для инвалидов. Беседую с давним своим другом Риско:

— У тебя большая квартира. Во второй комнате твоя жена?

— Только её не хватало! Пустил тётку пожить, а как выгнать не знаю.

— А почему у тебя на стене висит семнадцать часов?

— Так она днём и ночью «бу-бу- бу, бу-бу-бу», а когда часы тикают, то не так сильно слышно.

— А ты хотел бы жениться?

— На «бу-бу-бу»? Не хочу.

— А на другой? Без «бу-бу».

— Можно, если не будет часами краситься. Была такая. Звоню: «Пошли гулять. Она: «Иду. Только губы покрашу». Жду. Целый час. Красится. Думаю: женюсь — вся пенсия уйдёт на помаду. Не стал жениться».

Нашёл, совсем случайно свою запись беседы Игоря Абрамовича с семейной парой в Хельсинки. Молодые люди, оба инвалиды, недавно поженились.

— Вам стало лучше жить, когда поженились?

Он: Да.

— Почему?

Он: Не нужны родители. Свободными стали.

— Долго думали, прежде чем решили пожениться?

Она. Встречались два года, а обручались быстро.

— Но что-то случилось, чтобы принять решение?

Он: Я ей сказал: «Давай жениться».

Она: Я ждала этого.

— Что говорили врачи? Вы с ними советовались?

Он: Никогда к ним не ходили.

— Дети будут у вас?

Он: Ещё не думали.

— Не жалеете, что поженились?

Он: Нет.

Она: Мы хорошо живём.

— Любимое блюдо мужа?

Она: Картошка со сливками и пицца.

— Как соседи к вам относятся?

Он: Хорошо.

Она: Мы с ними разговариваем.

— Вы счастливы?

Оба: Да!

Беседа с родителями в другом Финском городе.

— Вашей дочери 22 года. Почему она ушла от вас?

Мать: Захотела жить самостоятельно. Сняла квартиру в другом городе.

— И вам не страшно за неё?

Отец: У неё хорошие соседи.

— Ваша дочь, что умеет делать?

Мать: Очень многое.

— В чём же её отсталость?

Отец: Медленно учится.

— Наверное, вы её каждый вечер звоните?

Мать: Да, что делаешь, спрашиваю.

Отец: Я тоже ей звоню и заезжаю к ней часто.

— Не жалеете, что так случилось?

Мать: Было очень тяжело это пережить.

Отец: Очень было трудно. Но когда-то надо учиться жить самостоятельно.

— А если влюбится?

Мать: У неё был мальчик, но она его разлюбила.

— Почему?

Мать: Хочет друга с машиной, а у него только велосипед.

— Как вам кажется, люди вокруг стали лучше?

Мать: Да.

Отец: Лучше стали.

Город Халико. Мой любимый город в Финляндии.
Мерья, социальный работник:

— Все, кто живёт в этом общежитии, раньше жили в интернате. Здесь живёт семь молодых людей с нарушениями умственного развития и все нуждаются в помощи. У каждого своя комната, мебель купили на свои деньги. Мы им в этом помогали. Из своих пенсий они вносят арендную плату за комнату, а за еду оплачивает муниципалитет. Персонал из 5 человек. На ночное дежурство остается два сотрудника. После завтрака все уходят на работу в Центр со своими помощниками. Там и обедают. Возвращаются в 15 часов, отдыхают. Вечером каждый занимается, чем хочет. Стиркой, уборкой комнаты. Вместе путешествуем. Раз в месяц дискотека. В Центре

кто может, тот выполняет работу по комплектации разных изделий, а Юхо только кофе пьёт. Главное, чтобы он был вместе со всеми. Главное, чтобы был ритм жизни. Не режим, а именно ритм дня, ритм жизни.

А вот Игорь Абрамович беседует с хорошо подвыпившими парнями, в нашем родном с тобой посёлке Ильичёво Ленинской волости Ленинградской области, где мы уже прожили больше 40 лет.

— Скажите, молодые люди, если Кирилла не будет в посёлке — это хуже, или лучше?

Тот, кто потрезвее на меня уставился:

— Это как понимать, Залманыч? Кирюху куда забрать хотят? Не пойдёт... (Шадхану) Кирюха, кореш наш. Понял? С детства. Вот такой кореш! Он нам и деньги бросал с окна, когда пацанами были... Учили его, когда по квартирам ходит, чтобы и для нас что прихватил, а не только свои соломки... Прихватывал. Когда часы, когда сигареты. Придурками были... Ты вот что, лысый, складывай свою аппаратуру: не будет Кирюхи в посёлке, мы друг дружке глотки перегрызём. Понял? Вот такой он кореш.

Ничего с собой не могу поделаться... Как подумаю, что не будет больше посиделок в кабинете Игоря Абрамовича на берегу Невы, споров не будет, круто замешанных на табачном дыму — так бы и завыл от боли. И голос его слышу:...

Не успел вернуться Игорь Абрамович к героям своего фильма... А как хотел.

Саша.

В жизни людей есть пора листопада.
Стал златоцветным зеленый ковер,
И готов принять серебро из небесного холода.
Сад приумолк, еле слышны глаголы, предлоги,
Так назовем их предлогами бегства из сада.
Жить перестала трава до весны,
Спят деревья до воскресенья из мертвых:
Им выспаться надо.
Ныне повсюду колючки свои разбросали розы,
В которых недавно была нам отрада.
Лишь кипарису несчастья цветов незнакомо,
Он, кипарис, не боится ни ветра, ни града.
Пусть же и он свои листья рассыплет.
Я знаю: скоро из острых колючек
Весна будет рада новую завязь извлечь

— Скажи, Саша, какая строка, или две строки, в этом стихотворении тебе больше всего волнуют? — спросил Игорь Абрамович.

— Роза и кипарис.

— А почему? Что ты в этом сравнении видишь?

— Роза — это женщина. Весна ее украшает, а осень уходит в тень. А кипарис — мужчина, и он уберегает женщину.

Миша.

— А я с мамой в библиотеку ходил и брал книги читать про войну. Я все люблю. Кассеты всякие и Юрия Антонова... Потом я свою девочку Аню встретил. Она мне Карнелюка подарила, а мама его домой забрала, чтобы я приехал домой и мог поставить эту кассету.

— Что самое для тебя трудное? — спросил Игорь Абрамович

— Трудно — это когда я работаю. Как в городе, так и на даче помогаю. На метро я с мамой бесплатно езжу.

— А сам, баз мамы, смог бы в метро ездить?

— Я один пропаду. Милиция спросит Мишу, где удостоверение? А я скажу — нету.

— А если у тебя будет удостоверение?

— Там в метро никакая милиция нас не остановит. Мы же соблюдаем порядок в метро, правила поведения.

— А какие правила?

— Ну, чтобы вещи не оставлять в вагонах. Машинист как говорит: «Уважаемые пассажиры не оставляйте вещи».

— А на эскалаторе можешь ехать сам? Без мамы?

— О, нет. Я с мамой езжу. То вверх, то вниз.

— Тебе люди помогали когда-нибудь в метро, или на улице? Как к тебе люди относятся? На даче, например.

— Хорошо относятся. Они мне помогают, я им помогаю.

— Ты мог бы жить — здесь в интернате, все время?

— Я уже не знаю, сколько лет здесь живу. 20 лет, или 15.

— Тебя только на выходные мама забирает?

— Да, конечно. Мамочка не всегда в выходные забирает. Дома много дел. На складе работает. Там много дел.

— А ты здесь работаешь?

— У нас трактор есть. Красный, новый, яркий, как флаг СССР.

— А мечтаешь о чем?

— Быть связистом в звании майора. Только не знаю, почему у меня китель отняли. Это я не могу решить. Я во дворе работаю и в прачечной. Но редко. И на физкультуре бываю. Но редко.

- Что еще можешь делать?
- Новый год встречать. Николаю Алексеевичу помогаю елку украсить. Нас Владимир Путин когда-то поздравлял, а Ельцин сказал: «Я ухожу в отставку».
- А кто такой Путин?
- Это Владимир, который в Москве живет. А Ельцин с поста в отставку ушел. Он еще так сказал: «Я подписал указ, уважаемые россияне. Я ухожу в отставку. Мне будет печально и грустно».
- Тебе не было грустно от того, что он ушел в отставку?
- Нет. Огорчатся не стоит. Ельцин ушел и все. А за него Владимир Путин.

Марина.

- Тебе сколько лет?
- 29.
- Это много?
- Много.
- Что делать умеешь?
- Заниматься умею, засыпать, песни пою, танцую, стихи рассказываю.
- Где ты всему этому научилась?
- Когда в первом классе училась, я заболела гепатитом.
- Петь, танцевать, когда и где научилась?
- Недавно.
- А где?
- В интернате. В Павловске.
- А что еще умеешь делать? Кроме того, что умеешь петь, танцевать?
- Получаю ужин.

- Это мы все умеем. Мыть посуду умеешь?
- Умею.
- Стирать умеешь?
- Умею.
- Вышивать умеешь?
- Умею.
- Какой-нибудь молодой человек тебе нравится?
- Никто мне не нравится.
- Дома лучше, чем здесь?
- Дома лучше. Тихо, спокойно.
- А здесь шумно и беспокойно?
- Тут никакого порядка нет. Все орут, ругаются, дерутся. Это никакого покоя нет.
- Сколько у вас человек в палате?
- 10 человек. Представляете?
- А где бы ты хотела жить? В квартире, интернате, в деревне?
- Дома

Серёжа и Петя.

Их не успел снять Игорь Абрамович. Много лет я любил этот дом. В нем все было как по Иосифу Уткину: «свое счастье, свои мыши, своя судьба»...

«Мыши» — это Сережа с Петей. Почему родители их так называли? Не знаю, но ростом «мышата» — под два метра и в никакую щелку не пролезут. Сережа и Петя притормозили в умственном развитии не сразу: родились с малым весом, «донашивались» в инкубаторе, там и потеряли зрение. Совсем... Усилиями папы научились плавать, кататься на лыжах и коньках, прекрасно петь: это мамина работа, бабушка занималась с ними английским.

Когда бы я в этот дом не зашел — всегда одно слышал: «У нас все хорошо». Это не бравада. Так нужно было, чтобы хватило сил на завтра. Но маячил такой завтрашний день, о котором и говорить не хотелось, а приходилось. Мы говорили об этом дне за рюмкой: что будет с Петей, Сережей, моим сыном и сотнями таких, как они, когда сами уйдем из жизни? Но ответа не находили, наливали ещё и ещё по рюмке, ответа не находили, а потому... пели песни...

Такое не забывается... Как только мне открывали дверь в этот дом, навстречу шли, раскрыв объятия, два очень красивых молодых человека, полных такого тепла, что мне хотелось одного: зарыться в эти объятия, а завтра вышибить лбом дубовую дверь губернатора города и спросить на ушко, как в поэме Маяковского: «Кто тут временный? Слазь! Кончилось ваше время»...

Год, два, три — и дверь этого тёплого дома для меня закрылась.... Первой ушла в иной мир мама Марина, через пару лет папа Коля... Серёжу и Петю пригрели в церковном приюте. Навещает их старший брат. Ребята поют в церковном хоре...

...Наши споры на кухне этого дома редко касались власти. Хорошая поэтесса Лариса Васильева сказала как-то хорошему поэту Сергею Наровчатому: «Вы секретарь правления Союза писателей, а к вам никак не попасть! Нет на месте» Ответ последовал замечательный: «Власть должна быть загадочной»... А может быть, мыслительный аппарат власть имущих собран на каких-то особых винтиках, шурупах, а схемы сборки давно потеряны? Но это так: лирическое отступление.

Алёша.

Он даже за одну — две недели чувствует, что мама уезжает в командировку. В молчаливом на людях Алеше — вечный огонь любви к своей маме. Он смотрит на нее с такой нежностью, будто хочет сказать: «Я весь из мамы, мы один человек».

...Алешина любовь имеет вкус, цвет и запах. Это не какая-то субстанция, эфир... У нее есть размер, форма. Это сам Алеша. ...Он весь из этой любви... Большой, молчаливый, знающий кто, когда и в каком году забил гол, он висит над своей мамой всей своей сутулостью. Маме очень хорошо под этой защитой. Мне всегда кажется, что Алёшиной маме становится спокойнее в её одержимой работе и даже сил прибавляется. Маме, совершившей, на мой взгляд, подвиг: организацию и проведение отдыха семей, имеющих детей-инвалидов. На протяжении многих лет семьи выезжали в благоустроенные оздоровительные лагеря. Эта деятельность президента ГАООРДИ Маргариты Алексеевны Урманчевой образец конкретной заботы и конструктивного взаимодействия с властями. В этих лагерях мне посчастливилось проводить консультации родителей и обучение молодых людей в школе самоадвекатов. Судьбы, судьбы, судьбы... Для одних дети в 20-25 всё ещё деточки, для других уже безысходность.

И ещё вот что думается: как несправедливо окружение, считающее наших детей «вампирами», забирающими наши силы и здоровье. Алёши и Кирюши продлевают нам жизнь? Набираясь с годами терпения, смирения и неиссякаемой нежности — мы приходим к долголетию. И наоборот, нарастающие гнев, раздражение, нетерпение, причисление своей жизни к неудачной — приводят

нас, родителей, к преждевременному старению и под-
рыву здоровья.

Ольга.

«Дорогие граждане россияне! Не бросайте детей-инвалидов. Я не могу видеть, как они мучаются. Как же вы собираетесь жить без них? Что у вас совсем нет совести? Имейте хоть каплю стыда, или вы хотите, чтобы дети были беспомощные? Вы до того запустили детей, что они начнут кричать. Чего я вам не позволю! Здесь в Луге много больных ребят. Кто еле движется, кого на колясках возят, кто с ногами мучается, кто вообще голову на плече еле держит и при этом качается как маятник и руки болтаются, кто орет не своим голосом. Похоже и вас придется лечить, раз вы не хотите руку помощи протянуть им. Вот я бы на вашем месте давно бы поставила детей на ноги». (Ольга Чобур, 18 лет, синдром Дауна)

Так ты всегда подписывала свои воззвания. Ты помогала мне, вместе со своей мамой Людмилой Григорьевной Астаховой, создать Лигу жизненной помощи умственно отсталым людям и их семьям. А когда нас зашкаливало в спорах с твоей мамой, ты меня так успокаивала: «Хромосомы, хромосомы... Хочешь, я тебе отдам свою лишнюю, если у тебя своей не хватает?»... Теперь ты без мамы осталась... Во Пскове живёшь... Твою книгу воспоминаний «Свет всем людям» я берегу и думаю, что её надо обязательно переиздать... А ещё мне говорили, что в Финляндии телепередачу о людях с умственной отсталостью ведёт, или когда-то вела де-вушка с синдромом Дауна. Вот бы тебе такую работу!

Ты спросила бы меня, как живут за границей такие, как ты, как мой сын Кирилл? Я бы тебе рассказал, что видел в Иерусалиме...

Квартира из пяти комнат на окраине города. Кредит выдал банк на 35 лет под гарантию Министерства социальной защиты. Собственник квартиры общественная организация родителей детей инвалидов «Аким». Вхожу в комнату. На стене, под стеклом диплом о прохождении курса молодого бойца в танковых частях. Спрашиваю владельца диплома:

- Трудно было?
- Ботинки шнуровать, дырок много.
- А стрелять давали из пушки?
- Нет. Боялись, что в своих попаду.
- Хочешь быть танкистом?
- Патриотом. Танкистом будешь ты в своей стране.

Владелец соседней комнаты, красавец под два метра с номером «9» на футболке, не сразу дверь открыл в свою комнату, кто-то изнутри придерживал. «Кто-то» — очаровательная девчушка... в чём мама родила. Чуть не ослеп... Вот так живут в Иерусалиме молодые люди с особенностями умственного развития. Три подобных квартиры объединены в «куст» со своим штатом: руководитель — социальный работник, при нём электрик и сантехник. В каждой квартире волонтёр, один на пятерых. В квартире, где жил «танкист» волонтёр из Германии. Он не захотел служить в армии, принял иудаизм и нашёл себе место работы и жизни.

А вечером делегаты конгресса собрались в уютном зале на встречу с театральной студией, где все актёры с синдромом Дауна.

На сцене группа молодых людей в чёрных трико и футболках. Сидят, вцепившись в спинки стульев, в упор смотрят в зал, а по проходу идёт их собрат в красном, и наклоняясь к зрителям то влево, то вправо, о чём-то спрашивает. В ответ — недоумение. И тогда вопрошающий поднимается на сцену, продолжает опрос. Сначала все по очереди отворачиваются, потом все разом встают и поднимают стулья над головой. Тут же гаснет свет на сцене. И тогда я понимаю, что спрашивал юноша в красном: «А где моё место?»

Проходит минута, другая, зажигается свет на сцене, те же, в чёрном, со стульями над головой, смотрят на то место, где стоял их товарищ, а там... пусто! И тогда они смотрят в зал: «Что творите? Где наше место?»

...Как-то стал свидетелем такого диалога. Малыш лет 5 своей маме: «Почему животных называют «животными»? Мама: «Не знаю». Малыш: «А я знаю: потому что они живут... Это обычный мальчик...

«Я раньше жил, как кошка в коробке» — сказал мне молодой человек, попав в группу самоадвокатов. А на занятиях группы по теме: «Каким я буду, когда стану взрослым?» — такой вот ответ прозвучал:

«Я не хочу быть таким взрослым, который, придя с работы, долго ест, потом ложится на диван и смотрит телевизор. Я не хочу быть таким взрослым, которому жена чистит ботинки. Вот когда я стану взрослым, я пойду на дискотеку, найду себе красивую девушку, приведу ее домой, когда папы и мамы дома не будет, посажу ее на подоконник, открою окно, крепко обниму, и мы долго-долго будем смотреть на луну».

Так не будем делать из своих детей — рабов своей любви. Они имеют право сказать родителям и согражданам:

— Я человек, отвечающий сам за себя. Не клейте на меня ярлыки: я не банка с вареньем.

— Я не проблема: проблема вы, которые меня не замечают и моих трудностей.

— Я хочу жить, а не реабилитироваться всю жизнь.

— Хочу сам говорить о себе.

Так будем считаться со свободой непохожего на нас человека и помнить, что даже тот, кто не умеет считать, тот тоже считается человеком.

Никто из русских писателей не проникся такой болью и состраданием к нашим детям, как Фёдор Михайлович Достоевский в своей повести «Село Степанчиково и его обитатели»...

«Фалалей был дворовым мальчиком лет шестнадцати и сиротой с колыбели. Барыня-генеральша холила и нежила его, дорожила им, как хорошенькой, редкой игрушкой; и еще не известно, кого она больше любила: свою маленькую, курчавенькую собачку Амии, или Фалалея?»... Все, что рассказано о мальчике Фалалее, живо и сегодня. Только некому, как это сделал великий писатель, встать на защиту умственно отсталого подростка. С таким же мужеством, с такой же болью и пониманием. В истории о дворовом мальчике все мы: сегодняшние родители, воспитатели, учителя, чиновники...

Сомневаюсь, что эта повесть Достоевского есть в списках рекомендованной литературы в наших

педагогических институтах, где готовят учителей для работы с «особыми» детьми. А ведь это же готовое учебное пособие, если хорошо вчитаться, а потом задуматься и спросить себя: что мы творим с нашими умственно отсталыми детьми? Кто они для нас? Кто мы для них, и кто мы вообще?

Мы вышли из «Шинели» Гоголя, не став добрее, и стали обитателями села Степанчиково Достоевского, не став мудрее. Так это мы, «особые», а не наши «особые» дети, которых мы все реабилитируем, социализируем, интегрируем...

«Фалалей был удивительно хорош собой. У него было лицо девичье, лицо красавицы деревенской девушки...»

Этот мальчик был какое-то странное создание. Нельзя было его назвать совершенным идиотом или юродивым, но он был до того наивен, до того правдив и простодушен, что иногда действительно его можно было считать дурачком...

Фалалей постоянно стоял за стулом генеральши и уплетал сахар, сгрызая его своими крепкими, белыми, как молоко, зубами и неописуемое удовольствие сверкает в его голубых глазах и во всем его хорошеньком личике»...

Вот так и жилось мальчику: он доволен всем, и все им довольны. Привыкли обитатели села Степанчиково к Фалалею, а веселый нрав мальчика и готовность пустился в пляс под песню о мужике Камаринском — очень даже скрашивали унылую жизнь односельчан. И все прощалось Фалалею, все его странности...

«Приснится ему сон, он тотчас же идет к господам этот сон рассказывать. Он вмешивается в разговор господ, не заботясь о том, что их прерывает. Он рассказывает им такие вещи, которые никак нельзя рассказывать господам. Он заливается самыми искренними слезами, когда барыня падает в обморок или когда уж слишком забранят его барина. Он сочувствует всякому несчастью. Он чувствителен до крайности, добр и незлобив, как барашек, весел, как счастливый ребенок»...

Подобные наивность, правдивость и простодушие, сегодня бы расценили, как отклонение от нормы. А почему бы все это не отнести к редким душевным качествам умственно отсталых детей? Почему не предположить, что это какие-то тайны их неведомого для нас мира? Да, в этот мир не очень просто заглянуть: надо иметь для этого желание, знания и великое терпение.

Всё, или почти всё зависит от того, кто рядом: ЧЕЛОВЕК или «человечек»...

«Представьте себе человечка, самого ничтожного, самого малодушного... совершенно беспомощного, совершенно гаденького, но необъятно самолюбивого и вдобавок не одаренного решительно ничем, чем мог он хоть сколько-нибудь оправдать свое болезненно раздраженное самолюбие»

И всем этим обладал Фома Фомич Опискин. Ничтожество, краснобай и самодур решил стать «благодетелем» Фалалея и обучить бедного мальчика нравственности, хорошим манерам и французскому языку. Но оказалось, что нельзя Фалалея выучить по-французски. Да что там по-французски! Повар Андрон, его дядя «бескорыстно старавшийся научить Фалалея русской грамоте, давно уже махнул рукой и сложил азбуку

на полку! Фалалей был до того туп на книжное образование, что не понимал решительно ничего» Но Фома Фомич Опискин не сдавался и устраивал мальчику публичные экзекуции, издеваясь над ребенком по любому поводу...

«Знаете ли, знаете ли, что он сегодня сделал? Сегодня он сожрал кусок пирога, который вы ему дали за столом, и, знаете ли, что он сказал после этого? Поди сюда, поди сюда, нелепая душа, поди сюда, идиот, румяная ты рожка! Фалалей подходит плача, утирая обеими руками глаза.

— Что ты сказал, когда сожрал свой пирог? — повтори при всех. Фалалей не объясняет и заливается горькими слезами.

— Так я же скажу за тебя, коли так. Ты сказал, треснув себя по своему набитому и неприличному брюху: «Нагрескался пирога, как Мартын мыла»! Помилуйте, разве говорят такими фразами в образованном обществе, тем более в высшем? Сказал ты это или нет? Говори!

— Ска-зал!.. — подтверждает Фалалей всхлипывая.

— Ну, так скажи мне теперь: разве Мартын ест мыло? Где именно ты видел такого Мартына, который ест мыло? Говори же, дай мне понятие об феноменальном Мартыне

— Тебя спрашиваю, — пристаёт Фома. Кто именно этот Мартын? Я хочу его видеть, хочу с ним познакомиться. Ну, кто же он? Регистратор, астроном, поэт, каптенармус, дворовый человек — кто-нибудь должен быть. Отвечай!

— Дво-ро-вый че-ло-век, — отвечает вконец Фалалей, продолжая плакать»...

Фома Фомич находил любой повод, чтобы придаться к Фалалею... «Тянуть жилы была потребность Фомы. Он заигрывал со своей жертвой, как кошка с мышкой». Но Фалалей тут же забывал про обиду, шел к обидчику, чтобы рассказать свой очередной сон и снова быть публично обруганным. А когда Фалалею приснился сон про белого быка, он был поставлен в угол на колени. Аргументы Фомы Опискина были такими: «Каковы мысли, таковы и сны» — вещал Фома Фомич. «Что такое белый бык, как не доказательство грубости, невежества, мужичества неотесанного Фалалея. Никогда, никогда не разовьете вы эту бессмысленную, простонародную душу во что-нибудь возвышенное, поэтическое»... И приказывал мальчику увидеть во сне «господ или дам, гуляющих в прекрасном саду».

О, как знакомы нам, родителям, эти «никогда, никогда»:

«Никогда ваш ребенок не отличит мать от няньки». «Никогда ничему не научится». «Никогда не сможет жить самостоятельно».

«Поди сюда, идиот! Поди сюда голландская ты рожка! Я с намерением называю его голландской рожей, — поясняет Фома Фомич. — Правда должна быть правдой... Скажите, находите вы в этой рожке прекрасное! Я разумею высокое, прекрасное, возвышенное, а не какую-нибудь красную харю?»...

Сидит Фома Опискин в наших психиатрах. Очень даже прижился, иначе бы не вешались на наших детей такие ярлыки: «необщительность», «безынициативность»,

«эйфория», «ритуалы», «гиперсексуальность», «органический психоз». И выходим мы в душе оплеванными — после таких собеседований и обследований. Только одно и успокаивает: да что они там могли узреть за полчаса? И все равно — больно...

Вернёмся к Фоме Опискину: так долго живущему и в наши дни...

«Подхожу сегодня к зеркалу и смотрюсь в него. Далеко не считаю себя красавцем, но поневоле пришел к заключению, что есть ЧТО-НИБУДЬ в этом сером глазе, что отличает меня от какого-нибудь Фалалея. Это мысль, это жизнь, это ум в этом глазу! Не хвалюсь именно собой. Говорю вообще о нашем словии. Теперь, как вы думаете: может ли быть хоть какой-нибудь отрывок души в этом живом бифстексе?.. Нет, в самом деле, как у этих людей, совершенно лишенных мыслей и идеала, всегда отвратительно свеж цвет лица, грубо и глупо свеж!»

Вот кто Фалалей для Фомы Опискина: «бифстекс», «отрывок души» Это для нас, родителей, наши дети самые красивые. Придумали, да? Внушили себе? Да, внушили! Да, придумали, иначе давно бы сошли с ума...

«Надо было посмотреть, что делалось с Фалалеем, когда он плясал до забвения самого себя, до истощения последних сил, поощряемый криками и смехом публики; он взвизгивал, кричал, хохотал, хлопая в ладоши; он плясал как будто увлекаемый постороннею, непостижимою силою, с которой не мог совладать, и упрямо силился догнать все более учащаемый темп удалого мотива, выбивая по земле каблуками»...

Но вот слух о том, что мальчик пляшет под безнравственную песню о беспутном мужике Камаринском, дошел до Фомы Фомича. Фома послал за баарином, добрейшей души полковником в отставке:

«Я хотел бы от вас только об одном узнать, полковник, совершенно ли вы поклялись погубить этого несчастного идиота? Да знаете ли вы, что он пляшет камаринского?»

«Но, Фома... Да ведь это только песня, Фома». Но никакие доводы не действовали на Фому Опискина, и мальчика снова ставили на колени...

И тебя ставили... И не раз кололи психотропными препаратами за десять лет пребывания в интернатах. Ты все выдержал, дорогой мой терпеливый мальчик. Никогда не забуду как ты, приезжая из интерната на выходные, вытаскивал из-под дивана чемодан, а из моих брюк ремень, лупил чемоданы приговаривая: «На колени Люблюдок, на колени!»

«Ублюдок» в твоём мозгу не укладывалось, и ты придумал свое слово...

Вернёмся к Фоме...

«Угодно вам узнать степень его мышления? Эй ты, статья! Подойди же поближе, дай на себя полюбоваться! Что ты рот разинул? Кита, что ли проглотить хочешь? Ты прекрасен? Отвечай: ты прекрасен? — терзал мальчика Фома — Прекрасен! — отвечал Фалалей с заглушенными рыданиями, а ложась спать, он со слезами молил бога, чтобы не приснился ему снова сон про белого быка: «Да пусто бего взяла, треклятого! — горевал Фалалей. — Каждую

ночь снится! Каждый раз с вечера молюсь: «Сон, не снись про белого быка, сон не снись про белого быка! А он тут, как тут, проклятый, стоит передо мною, большой, с рогами, тупогубый такой, У-У-У!»

Как бы не был духовно или физически обделён человек с особенностями развития, он всё равно личность. Вот, что говорит Зигмунд Кремер, руководитель одного из объединений «Жизненная помощь» в Германии: «Вольфганг лежит на спине пристёгнутый к кровати. Он почти не может двигаться. Несколько раз день его надо с помощью специальных приспособлений ставить вместе с кроватью в вертикальное положение, чтобы не допустить нарушения кровообращения и чтобы по крайней мере увидеть мир из естественного положения. Его надо мыть, смазывать, поднимать, кормить. У него нет сил для поддержания своей жизни. Кто-то может спросить, жизнь ли это? Ответ даёт сам Вольфганг своими глазами. Для него, безречевое, глаза — мост к миру. С их помощью он посылает тончайшие сигналы в мир, понимаемые его помощницей. По его глазам можно прочесть, что он понимает сказки и видеофильмы. Его глаза это открытая книга, по ней можно читать его мысли, чувства. Его глаза — это инструмент, с помощью которого он буквально видит каждого, кто может вступить с ним в контакт. Нет сомнения, в этом теле, подобном руине, живёт человек... Слова Иисуса «Ибо сила совершается в немощи» — относится именно к такой ситуации. Вывод: общество, уничтожающее неполноценную с его точки зрения жизнь, разрушает свои собственные основы, так как лишь понимая и принимая слабого, оно может прийти к пониманию себя». Получается, что ограничение возможностей человека не означает ущербности его личности, его образа. Это лишь ограничение тех

средств, с помощью которых личность может общаться с миром. Чем сильнее ограниченность средств, тем труднее общение, и тем больше необходима помощь со стороны. Я полностью согласен с такой позицией, тем более что я лично знаю Зигмунда. В своей работе со 150 молодыми людьми с тяжёлыми нарушениями умственного развития в Баварии, он добился того, что его подопечные работают на 18 гектарах виноградников и заводе по изготовлению вина, а также выращивают розы. Эти молодые люди нашли своё место в жизни.

Тебе, сынок, жить сложнее. Нет виноградников, нет таких руководителей, как Зигмунд Кремер, нет идеологии реабилитации людей с особенностями интеллекта. На Западе суть идеологии: такой человек должен оставаться самим собой, а по условиям жизни - не хуже других. Мы ломаем этого человека под себя. Желание самого человека, изучение его возможностей и способностей, не может быть учтено, если на человеке клеймо «необучаемый»... В поселке ты всех одариваешь своими соломинками. Уже не знаю, где доставать тебе вьетнамские картинки из цветной соломинки. Ты мгновенно их разбираешь, соломинки часами раскладываешь на диване, полу, пробуя каждую в отдельности на изгиб, и все время трясешь ими. Нет дома в поселке, нет такой квартиры, в которых ты бы не «выглядел» вьетнамскую картинку. Ты видел их через закрытые двери, через стену. Сначала я в это не верил, но как-то мы пошли с тобой в лес. Я шел на лыжах. Ты — по тропе рядом и... вдруг исчез... Ты увидел картинку из вьетнамской соломинки за три километра! Ты шел по своему пеленгу. Войдя в дом, где висела картинка с драконом, ты снял ее со стены и убежал. Чтобы я тебя нашел, ты оставлял на снегу по одной соломинке. Почти до самого нашего дома. Что они для тебя — эти соломинки? Игрушка?

Нет, дружок. Ты придумал свой способ общения с людьми: ни у кого нет в руках таких соломок, а у тебя есть. Вот и спрашивают у тебя люди: «Что это? Дай подержать. Подари». И ты даришь... У каждого продавца в наших двух поселковых магазинах под прилавком твои соломки. Утром ты их разносишь «по точкам», а вечером меняешь на новые. И так каждый день... Чуждачество? Нет — жажда общения. Неутолимая жажда общения, тяга к людям, желание хоть как-то поделиться своим теплом, которым ты заряжаешь каждую соломку в отдельности, обращая ее в талисман веры, надежды, любви... Чужда сложно в Африке: там пока там ещё нет снега. И папуасу будет грустно в тундре: там пока ещё не растут кокосовые орехи. Переселить тебя из страны любви невозможно. ...Бабушки в поселке часами ждут тебя на скамейке. Ты их «врачуешь», обнимешь, целуешь, и бабульки на весь день забывают про сердечную и головную боль. А что слышим: «Никогда ваш ребенок не отличит мать от няньки». «Никогда ничему не научится». «Никогда не сможет жить самостоятельно». Да, не научится. Да, не сможет — потому что, как говорила моя жена, светлая ей память, все, кто причастен к судьбе наших детей — в душе «троечники». А родительский диктат сам падает с неба, или от глупости нашей родительской прорастает?...

«Отец его употреблял всевозможные средства., чтобы развивать умственные способности сына и не кормил дня по два, и сёл так, что неделями рубцы были видны, и половину волос выдирал ему, и запирал в тёмный чулан на сутки — всё было тщётно, грамота Лёвке не давалась, но безжалостное обращение он понял, ожесточился и выносил всё, что с ним делали, с какой-то злою сосредоточенностью. С чего люди, окружающие его, воображают, что они лучше его,

отчего считают себя вправе презирать, гнать это существо, тихое, доброе, никому никогда не сделавшее вреда? И какой-то таинственный голос шептал мне «оттого, что все остальные юродиевые, только на свой лад и сердятся, что Лёвка глуп по-своему, а не по их». (Герцен. «Записки доктора Крупина»)

Стыдимся ли мы, родители, порывов наших деток не только обнять всё человечество, но и тут же, расцеловать?

Вот что мама думает? «В сердце я жестоко укоряю себя за то, что заставляю его чувствовать себя виноватым за проявление одного из лучших своих чувств. Его любовь ко всем людям и свобода выражения этой любви — бесценное качество, которого не хватает окружающему миру». (Эмили Кингсли). Что папа думает? «Объятия, такой образ любви — врождённое, уникальное, прекрасное качество людей с синдромом Дауна. Если бы мы все обладали таким качеством, не было бы войн, не гибли и не становились калеками люди. Каким прекрасным был бы мир! Да, друзья мои, люди с синдромом Дауна — истинные посланники мира». (Зигфрид Пушел,)

В конце 1960-х будучи врачом детской больницы в Монреале, Пушел получает предложение заниматься разработкой политики в области инвалидности в США. И вдруг оно отклоняется: его сын с синдромом Дауна. Пушел обращается за поддержкой к Эдварду Кенеди, родному брату президента. Первым, чем занялся Зигфрид по прибытию в США, была его совместная работа с Эдвардом Кенеди по изменению законодательства и, в частности, по обеспечению разрешения людям с ограниченными возможностями эмигрировать в Америку. Вот вам и свобода по-американски:

сиди на месте и не рыпайся, если ты даун... 2 сентября 2013 года в США скончался доктор Пушел — наверное, самый известный в мире педиатр, занимавшийся проблемами здоровья и развития детей с синдромом Дауна, горячо и успешно отстаивавший их человеческое достоинство и гражданские права. Как пишут его коллеги, «если в вашей семье есть человек с синдромом Дауна, Зигфрид Пушел повлиял на вашу жизнь, даже если вы не знаете об этом». (Н. С. Грозная. «Наш современник доктор Пушел»).

А как такое понимать после сказанного?.. Вот уже много лет не даёт покоя размышления Тургенева о романе Достоевского « Преступление и наказание»:

«Дают нам каких-то больных людей, грязных оборвышей, юродивых... водят нас в какие-то лачуги, с удовольствием описывают вонь и грязь, при одной мысли о которых начинает тошнить, и приказывают вам всем этим интересоваться, любить этих уродливых людей. Да я просто ничего этого не хочу, мне ничего этого не надо». Если Тургеневу не надо «ничего этого», то и может быть и нам не надо — подумают сограждане... Ему можно, а почему нам нельзя так же плюнуть в душу сирому и убогому человеку? «Чувствуется, что он совсем не любит того, кого столь трогательным образом описывает. Словно игра одна актёрская: смотрите, мол, как я умею чувствовать. (Достоевский о Тургеневе)...

Куда проще позиция журналиста Александра Никонова: надо дать право родителям убивать таких, как ты, и все дела!.. Убеждён Никонов, что очень многие так думают, да сказать не решаются. Журналист Александр Никонов борец за истину, но видимо он не знает, что

при сотворении человека присутствовали четыре ангела: милосердия, истины, мира и справедливости. Они долго спорили, должен ли Бог вообще создавать человека. Сильнее всех этому противился ангел истины. Его поведение разгневало Бога, и в качестве наказания Он изгнал ангела истины на землю. Однако другие ангелы молили Бога о прощении, покуда Он, наконец, не внял им и не вернул провинившегося к Себе на небо. Ангел истины принёс с собой комок земли, промокший от его собственных слёз: так он плакал, потому, что был изгнан с неба. И из этой пригоршни земли Бог создал человека. И в том числе человека с особенностями умственного развития. Или из чего-то другого?

СПРАВКА: Никонов А. П. родился 13 августа 1964-го года в Москве. Активно выступает за легализацию проституции, легких наркотиков, короткоствольного оружия и эвтаназии новорождённых с генетическими заболеваниями.

Добрый день, добрый вечер, я ведущий передачи «Клинч» на «Эхо Москвы», Сергей Бутман. Сегодня вторник 26 января 2010-го года и нам предстоит обсудить с вами, дорогие слушатели, тему, которую я бы так обозначил: «неполноценные дети». Сегодня мы будем говорить как воспитывать, выхаживать детей, которые не станут полноценными членами общества. Две противоположные точки зрения у нас представлены журналистом Александром Никоновым и врачом Евгением Теодоровичем Лильным, главным детским реабилитологом Российской Федерации. Ваша точка зрения, Александр?

Никонов. У подобных детей «Даунов», например, как мы знаем, жизнь далеко не сахар, и это мягко

сказано, а сплошные мучения. И историй распадков семей, страшных человеческих трагедий в этих семьях довольно много. Поэтому мысль моя очень проста, что называется как пряник — если рождается такой ребёнок, почему не даётся родителям право на эвтаназию этого ребёнка? Собственно говоря, чтобы он всю жизнь не мучился — вот и всё. Если мы соглашаемся с перинатальным абортom, то почему мы не соглашаемся с постнатальным абортom? Чем, грубо говоря, зародыш за 5 минут до рождения отличается от зародыша через 5 минут? Ничем. Это ещё не человек, это кусок мяса, чистая дискета, на которой личность человека ещё не записана. У матерей иногда крыша едет и они берут на воспитание этого ребёнка. От них как правило уходит отец, мать умирает раньше. И этот даун, который абсолютно не социализирован, остаётся в этом огромном мире абсолютно одиноким, не приспособленным. Хуже бывает, если дауна родители сдают. А так бывает чаще всего. И врачи, как правило, советуют хором это делать. Жизнь такого человека в приюте в общем, ещё хуже, чем в семье. Поэтому я и предлагаю то, что предлагаю.

Бутман. Ваше мнение, Евгений Теодорович?

Лильин. Очень интересно то, что я слышу... Это чрезвычайно любопытно, потому что известный физик прошлого века, Пётр Капица, сказал, чтобы быть интеллигентным человеком, надо иметь по крайней мере три высших образования. Начнём с того, что мы два разумных человека. Меня чрезвычайно заинтересовало ваше рассуждение, потому что в нём невероятная смесь истины и абсолютно неверных идей. Абсолютно!

Никонов. Хотите сказать, что жизнь даунов — это сахар?

Лильин. Мы сегодня говорим о детях с ограничениями здоровья. Да, родители, рождающие больного ребёнка, получают нелёгкую жизнь.

Никонов. Ужасную жизнь! А не лучше ли было родить сразу второго и сохранить семью?

Лильин. Это правильно. Вопрос, на самом деле, почему отец покидает семью? Потому что во многих цивилизованных и даже в достаточно бедных странах, государство приходит такой семье на помощь, причём сильно приходит. Возьмём не США, не Францию, — возьмём Венгрию. Мать, родившая больного ребёнка, получает зарплату ежемесячно.

Никонов. Вот это и ужасно. Эти больные дети ложатся нагрузкой на всё общество.

Лильин. Мало того она получает автомобиль и 30% скидку на бензин.

Никонов. Настоящий социалистический кошмар.

Лильин. Эвтаназия детей для родителей, решивших оставить их дома, исключена из-за сильной привязанности. Мало того, эта привязанность и любовь даёт особые силы, продлевающие жизнь родителей. И они живут намного дольше, чем в среднем по стране: настолько необходимы своим детям».

Александр Петрович Никонов, побойтесь Бога... От вас с нетерпением ждут продолжение романа: «Анна Каренина самка», а Вы тратите силы на какие-то пустые дискеты. Вы редактор журнала «Мать». Это же сколько слов матерных надо знать, чтобы не только прославиться, но и забыть обычные слова! Материтесь и дальше, берегите себя, берегите, хотя бы для своих детей...

Ты что-то совсем загрустил, сынок... Я тебе расскажу, как я чуть не стал бомжом в Португалии и тебе сразу повеселеет... Сначала как меня встретили в этой чудесной стране. Лиссабон, три часа ночи. Иду к выходу по лабиринтам аэропорта, понятия не имея где переночевать. И вдруг... Девочка и мальчик, лет по 14–16, идут навстречу, а на груди плакатики с моей фамилией. Мало того: у девочки в руке цветок, у мальчика — маленькая бутылочка вина. И всё это мне... Вот такая она, страна Португалия: прилетел другим рейсом, а всё равно встретили... Закончился конгресс. Пора улетать. Сажу в автобусе, соседка поинтересовалась во сколько мой вылет. Достаю билет и... понимаю, что самолёт уже взлетает... В аэропорту коллега по совместному русско-немецкому проекту покупает мне новый билет и меня доверяют одному из организаторов конгресса по имени Жорж, у которого я должен пробыть до следующего рейса утром следующего дня. Рад безмерно. Едем к нему домой, он презентует мне шорты, которые ему год назад презентовал друг, улетаая на работу в Австралию, захватив жену Жоржа. Переодеваюсь в шорты и через час мы на пляже: Жорж мгновенно засыпает, уткнувшись головой в песок, а я, выпросив у мальчика доску для катания по волнам, решил познать, что это за чудо. Докатался... Выхожу на берег, а где Жорж? Иду по пляжу. Что не мужчина, то Жорж, так похожи португальцы друг на друга. А если учесть, что Жорж уткнулся головой в песок, то мне ничего не оставалось, как к каждой голове внимательно присматриваться. Я решил действовать по-другому. Я стал ходить зигзагами по пляжу с одним и тем же воплем: Жоржик! Жоржик!.. Я счастливый человек вообще по жизни, а в этот солнечный день, на берегу изумительного океана, с чужой доской под мышкой, в одних плавках, без паспорта и денег, я всё же выкричал своего

Жоржика. Если читатель думает, что я по своему врождённому легкомыслию, а я считаю везению, на следующий день снова опоздал на самолёт, вы плохо меня знаете. Да, пили «Порто» за ужином: и что странно, после первой бутылки я с немецкого, уже вполне приличного, перешёл на английский, а после второй бутылки на испанский — уже а по дороге, ранним утром в аэропорт. Спустя года три мы встретились с Жоржем в Ленинграде и он рассказывал историю на пляже на очень хорошем русском. Вот такого друга я нашёл в Португалии.

А в Турине меня чуть не арестовали. Решил не тратить 100 долларов, что выдали на карманные расходы, в том числе, на такси до аэропорта. Добирался на попутках, хотя и был информирован, что могут ограбить. Меня? На лице написано: «ограблению не подлежит». В аэропорту перекусив, снял обувь и решил поспать, поскольку самолёт утром. Будят два полицейских. Показывают на выход. Делаю вид, что не понимаю. Надели наручники. Спас маленький, седенький старичок с пылесосом на колёсиках. О чём-то пошептался с полицейскими, с меня снимают наручники, полицейские уходят, а мой спаситель приносит очень хитрую швабру: нажал кнопку — швабра расти начинает. Часа четыре мыл стекла, потом пили вино с дедулей, закусывая очень вкусным сыром. Мир полон хороших людей, сынок.

БЕСЕДА 6.

Ещё раз про любовь.

Счастливый,
Я не нужен никому.
Счастливым быть
Мне стыдно одному.

Василий Фёдоров.

Начну с себя, сынок. Моя первая любовь — певица Смирнова-Немирович, сыгравшая роль Сильвы в одноимённом фильме.

Свердловск 1944 год. Идут съёмки фильма «Сильва». Исполнительница главной роли — изумительной красоты женщина, не очень молодая, как мне помнится, поёт, танцует, а я, в свои неполные 10 лет, в каких-то отрепьях, тащу чемодан и ору: «Сильва, Сильва приехала!» И если бы пустой был чемодан, а то пять кирпичей внутри. «Бегом, бегом!» — орёт режиссёр. И мы, десяток пацанов с Уралмаша, прём чемоданы дубль за дублем.

На съёмки фильма я попал, прочтя объявление на дверях дворца культуры завода «Уралмаш»: требуются ребята не старше 10 лет с цыганской внешностью. Я подходил по всем статьям: по возрасту, по актёрскому опыту, по внешности. Курчавый, смуглый, а за спиной уже актёрский опыт: Егорушка в «Бедность — не порок» Островского в студии заводского театра, Коля Колокольчиков в «Тимур и его команда» Гайдара в детской театральной студии. А еврейское происхождение меня не смущало: на носу, хотя и не очень цыганском, «еврей» не написано. Короче, проторчал месяц в деревне «Козье болото», где и снимался фильм.

В Сильву я влюбился как только увидел. А Эдвина, её хахалю, по фильму возненавидел, хотя певец Даутов был красив как бог, но любовь изображал с такой «прохладей», что ревность моя чуть смягчалась.

А вот кто меня ненавидел люто, так это Бони — весельчак и любитель женщин. До «Сильвы» актёр уже много снимался. Но последней была роль Гитлера в фильме «Третий удар», за что я, сын фронтовика, его возненавидел с ещё более лютой ненавистью, чем он меня. А за что Бони меня возненавидел? Он пел свои знаменитые куплеты о том, что на свете ничего красивее женщин нет, спускаясь по лестнице на перилах. Естественно, лицом к зрителям, а я, назло ему спиной к зрителям распевал те же куплеты. Съёмочная группа всегда была в восторге. Но как-то Бони подкараулил меня и дал такого пинка, что я свалился прямо к ногам Сильвы. Теперь маленькая деталь: в кармане у меня всегда был «вальтер», найденный на заводской свалке в немецком танке, привезённом на переплавку. «Вальтер» был заряжен. Я достал его, но Сильва бросилась ко мне, выхватила пистолет, взяла за руку, села в кресло, а меня посадила на колени

и прижала мою голову к груди. Запах этой части женского тела довёл меня до таких слёз, какие только и могут вылиться из пацана, кормящего в неполные 10 лет свою семью. А это: братишка Макс, старше на четыре года, сестрёнка Броха, младше на четыре года и мама Рива, посудомойка в госпитале, которой строго запрещалось забирать домой остатки еды, кроме подгоревшей каши. Чем сильнее я рыдал, тем крепче актриса прижимала меня к груди, а когда я наконец выплакался, она достала из сумочки два кусочка хлеба, смазанные лярдом (американский жир). Так мы и сдружились до конца съёмок. Надеюсь, ты понимаешь, сынок, силу детской любви, да ещё в военное время.

Спустя много лет, на семинаре по проблемам сексуального воспитания молодых инвалидов с особенностями умственного развития, руководитель семинара Сильвия Бздухова из Словакии обратилась к участникам семинара: «Дорогие мамы, прошу вас рассказать о своих ощущениях от первого поцелуя, а по возможности и первой близости». Такой растерянности у наших мамочек я не припомню. Тогда Сильвия обратилась ко мне, как к единственному представителю другого пола: «Я тебя слушаю, Борис». И тогда я рассказал историю своей первой любви. Сильвия сказала: «Уверена, что ты стал после этого настоящим мужчиной и останешься им до самой смерти». Я ответил, что постараюсь, что до сих пор и делаю.

На пригорке Роман нашёл на пригорке большущие кусты облепихи, расчистил их изнутри от лишних веток, и через час-полтора нора была готова. Перед тем как залезть в нору, Роман разжёл костерок, разогрел банку тушёнки, потом набил снегом кружку и вскипятил чай.

- Ты наелась, Юлька?
- Да, Ромочка.
- Тогда ночевать будем. Ты первая в нору залезай. Вставай на коленки и ползи потихоньку, чтобы снег с боков не осыпался.
- А ты?
- А я за тобой. Сначала снегу натаскаю побольше, чтобы вход заделать...

Когда Рома вошел в нору, Юлька спросила:

- Ромочка, а медведи к нам не придут?
- Они сейчас спят
- С медведицами?
- По одному
- А где спят медведицы?
- В своих берлогах.
- Как у нас в интернате, да?
- Похоже... Скажи, Юлька, только честно, у тебя сердце перестало болеть?
- Только за тебя болит. На мне два свитера и куртка, а на тебе один. Ты ложись на бочок, я крепко тебя обниму и согрею...

Интервью с начальником Управления социальной защиты города Красноярска.

- Ваши подопечные пролежали в снегу двое суток. Мой первый вопрос — как они не сошли с ума от страха? Одни в тайге, в пургу, сутки без еды. А может, страх и умственная отсталость у таких подростков несовместимые понятия?
- В чём-то вы правы. Инстинкт выживания в экстремальных условиях — несомненно своеобразная особенность таких подростков.

— Только интернатных? А тех кто, проживает в семьях?

— Наши дети, воспитанные с самого раннего возраста в детдомах и психинтернатах, конечно, более приспособлены к выживанию.

— Второй вопрос. Роман Стручков, проявив чудеса находчивости и выдержки, отморозил пальцы на обеих ногах. А вот его подружка, вообще не обморозилась. Как это можно объяснить читателям нашей газеты?

— У Романа достаточно сохранный интеллект. Он почти такой как все. А вот его «подружка», как вы изволили выразиться, даун. Она теплокровная. Я понятно объясняю?

— Настолько понятно, что мне расхотелось писать статью.

— И можно узнать, почему?

— Я надеялся, что вы хоть как-то поддержите меня в предположении, что Романа и Юлию спасла любовь.

— Ой, не смешите. Тоже мне, Ромео и Джульетта.

Иногда думаю, кто я для тебя? Ты мой Робинзон, а я твой Пятница? Я безумно люблю тебя. Для разумной любви — сил не нашлось. Я не прошу, чтобы все тебя любили. Не обижаюсь, когда тебя разглядывают. Для нас, родителей, существует образ нашего ребенка, а для посторонних — только его облик. Мы вжились в наших детей, породнились душами. Меня часто обвиняют, что слишком поэтизирую умственно отсталого человека, выдумываю его особую душевность, свет души, чистоту. А что я могу с собой поделать, если мне радостно с сыном? Что страшного, что неприличного, если наши дети своей открытостью, своей доверчивостью напоминают о себе? Меня заботят причины отторжения наших детей. Какого они порядка? Социального, личного? Как-то

пришлось взять тебя с собой на день рождения к твоей любимой тётё Тате. Сидим, едим, а в соседней комнате вдруг Яша попугай заговорил. От скуки видать, и одиночества в клетке своей.

— А не пригласить ли Яшу за стол? — предложил кто-то.

— Не будет Яша при всех говорить — возразила тётя Тата.

Действительно, о чём Яше говорить с нами? О том, что он дурак? Так это нам в угоду. Тоскует по родине? Где она? А когда стали прощаться с хозяевами, кто-то выпустил Яшу из клетки, и в прихожей, где народ столпился, Яша выбрал из всех только тебя и сел тебе на голову.

— Боречка, воробей меня в головку клюнул! — обрадовался ты. А я ещё больше обрадовался: знал Яша кого клюнуть. Никогда бы я и строчки не написал, не будь у меня тебя — сына с особой потребностью в любви.

...По воскресеньям мы приезжали с тобой в Павловский интернат чуть ли не первыми. Это зависело от расписания поездов. Мы же сельские с тобой, сельские... Тебя уводили в группу, а я торчал во дворе и ждал, когда ты подойдешь к окну. И вот я тебя вижу: ты так высоко, а я так низко. Ниже не бывает... Сейчас я тебе расскажу, как это бывает... Я машу тебе: уходи, уходи, а ты уже прижимаешься лбом к стеклу. И не плачешь.

И вот ты, наконец, уходишь: первым — ты меня всегда жалел. Всегда понимал, что если ты не уйдешь первым, а я не выдержу и убегу первым, то не прощу себе. Гадай потом неделю, что ты подумал обо мне, видя, как я убегаю от тебя... Вот я за воротами, и тут... начинается сольный концерт недобитого зверя без оркестра:

никого нет на дороге, я завываю в полный голос... Лет 30 уже прошло, а я слышу этот дикий вой, эти противные всхлипы... И я уже бегу к своей заветной ямке за обочинной, где с прошлого воскресенья припрятана недопитая бутылка водки. Добежал, нырнул в ямку, глотнул, расслабился... Зимой было хуже: просто шел и выл...

А однажды я тебя потерял... Ты только что был рядом: в моей руке еще тепло твоей руки. И вдруг исчез... А было всё, как всегда. Мы вышли из метро, чтобы пересесть на электричку. Мы шли в толпе по подземному переходу, и твоя рука в моей руке лежала тихо и покорно. И вдруг ты вырвал ее, такую всегда покорную руку, и исчез... Я и сейчас помню этот свой секундный паралич. Кто-то толкнул в спину и я бросился за тобой! Но почему-то вправо, к выходу на электричку. Туда, куда мы всегда сворачивали в этом подземном переходе: на нашу платформу, с которой электричка уходила в Пушкин. А ты и не думал сворачивать вправо! Это была не твоя платформа! В тебе давно назревал протест против этой платформы, с которой ты попадал в интернат №4 города Павловска. Так было каждое воскресенье, и мы расставались до пятницы следующей недели. Потому я и молчал, как всегда в такие дни, когда мы расставались на неделю. И в то воскресенье я молчал, когда мы шли по подземному переходу. Я молчал в надежде, что теплом своей руки передаю тебе всю боль предстоящей разлуки на целую неделю. Мне бы не молчать, отвлекать тебя, забавлять чем-то, а я молчал. Вот и домолчался: на платформе тебя не было. Только тогда я понял, что наступил предел твоей покорности и ты сбежал от меня. Сбежал в город, неизвестный тебе.

Спустя много лет, я понял причину твоего побега на станции «Купчино». В тот день мы сначала сошли

на станции метро «Горьковская», дошли до театра имени «Ленинского комсомола», чтобы узнать, когда мы в очередной раз посмотрим наш любимый спектакль-мюзикл про оловянного солдата, с изумительной музыкой Сергея Баневича. До этого дня наш любимый спектакль мы посмотрели уже более 10 раз, и в одной из газет был опубликован очерк «Стойкий оловянный папа». Почему так полюбился этот спектакль тебе? Когда балерина спасала солдата: в финале сказки, не было случая, чтобы ты не заплакал. А потом, выйдя из театра, рука в руку, мы ехали на станцию «Купчино», пересаживались в электричку и ехали в интернат. В тот день спектакля не было, но ты уже поднимался по ступеням в театр и сколько я не убеждал, что спектакль будет в другой день, ты меня не слышал: ты мысленно был уже там, рядом со своими сказочными друзьями. Я взял тебя силой за руку, а дальше случилось то, что случилось.

— От меня сын сбежал только что. В переходе. На платформе его нет, на автобусной остановке — тоже. Он плохо говорит. Я вез его в интернат. Психоневрологический.

Сержант милиции докурил сигарету и раздавил окурки в пепельнице:

- Сколько лет?
- Десять.
- Совсем плохо соображает?
- Да.
- И не скажет, где живёт?
- Нет... Я очень прошу вас, помогите!
- А чем я могу тебе помочь, отец? Сам же сказал: сбежал на выходе в город. Значит, надо в городе и искать. Наше дело — метро.

— Так позвоните во все Купчинские отделения милиции! Приметы сообщите!

— А ты не кричи на меня, отец. На себя кричи... Ладно, давай приметы своего сына...

...Вот тогда, на автобусной остановке у станции метро «Купчино», где я простоял часа три не меньше, мне впервые стало понятно, как нетерпимы наши умственно отсталые дети к насилию и диктату. Как глубоко мы заблуждаемся в их покорности и отсутствии своего «я». Три часа... Я мысленно видел, как ты вскочил в какой-то автобус, троллейбус, забился в угол, а может, тебе кто-то и место уступил. Я видел, как ты стоишь где-то в углу и плачешь. Люди думают, что где-то рядом есть твой отец или мама... Люди видят, что ты не такой, а значит, с кем-то. Я мысленно кричал тебе: «Только не выходи из автобуса! Умоляю! Умоляю тебя, не выходи! До кольца катайся, до кольца! А там, на кольце, тебя увидит водитель, сдаст в милицию...» Я бросался к каждому проходящему автобусу и троллейбусу, а тебя все не было... И тогда я забрался на парапет у входа в метро и стал просто ждать... Помню, ко мне подошел милиционер. Не тот сержант, кому я сообщил твои приметы, другой. Он сказал, что нельзя торчать на парапете. «Мне отсюда все видно. Понимаете? Мне все видно!» И сержант разрешил торчать...

И я тебя увидел. Тебя вел за руку милиционер. Уже третий милиционер за три часа. Я бросился к тебе, обнял не тебя, а милиционера. Тебя — потом. В электричке...

Ты знаешь, родной мой, я и сейчас, спустя столько лет, не могу понять, почему мы тогда не пересели в электричку, идущую в другую сторону? Домой... Чтобы раз и навсегда забыть дорогу в Павловск. Раз и навсегда покончить с надругательством над твоей покорностью.

Над твоим пребыванием там, где ты не должен был жить ни одного дня.

Бывая на Западе, я часто слышал от специалистов такой упрёк: «Разве можно так безумно любить своих детей, если вам рано или поздно придётся расстаться с ними?» Я отвечал: «Можно. Нужно». От любви ещё никто не умирал. Они достойны нашей любви, наши дети, но надо, чтобы эта любовь давала нам, родителям, силы добиваться достойной жизни для наших детей.

Когда я вижу, как мой сын идёт по посёлку, со всеми здороваясь, и как все с улыбкой с ним здороваются, мне радостно на душе. И верится, что если не сегодня, то завтра, мы создадим в России уникальную модель мирного сосуществования людей, дарящих своё тепло тем, кого судьба этим теплом обделила.

Близятся к концу наши беседы. Родительские судьбы неисчерпаемы, неоднозначны и многогранны, как сама жизнь. Не говорил и не скажу, что наша родительская жизнь можно назвать какой-то особенной. Но есть жизнь, которая протекает на твоих глазах, ты сравниваешь её со своей и осознаёшь, что твоя «сахар». Я могу ночью спать... Мой друг Галина Байкова спала по ночам столько, сколько ей позволял сын Егорка.

Галина Байкова и её сын Егорка. Все годы его короткой жизни, мама боролась за его жизнь. Сын ушёл из жизни, а за ним, почти сразу, и мама.

«Души натянутые струны» — так Галя назвала свой очерк. Точнее и не придумать.

«У меня родился долгожданный и любимый сынушка Егорка. Я радовалась, что беременность

протекала благополучно, роды прошли без осложнений. Рост, вес — норма, крик сразу, все хорошо, — радовалась я. Радовалась рождению братика старшая дочь, и вдруг — диагноз — приговор врачей: родился больной ребенок. Господи! Страшно вспоминать, что я тогда пережила... Слепая от горя ходила и твердила: Господи! За что? Что я такого сделала? Почему у меня родился такой ребенок? Я молила Бога, чтобы сын стал здоровеньким. Пусть лучше я заболею вместо него. Перебирала все события в своей жизни: ведь я никому и никогда зла не делала. Я даже сорванный и брошенный в пыли цветок подбирала и доносила до воды, чтобы продлить жизнь цветку. Ни я, ни муж не курил и никогда не курили. Спиртное в нашей семье даже в праздники не всегда на стол ставится. До сих пор помню то страшное чувство обреченности, я чувствовала себя утонувшей в очень мутной и очень быстрой реке... Течение тащило меня, я бьюсь лицом об острые камни на дне, в кровь царапаю руки, ноги, а течение тащит меня все дальше, а в голове бьется одна мысль: «Как? Я еще жива? Еще не умерла?» Даже всплывать не было желания. Жизнь превратилась в одну сплошную невыносимую боль, но, как говорят психологи, это была первая стадия, а дальше еще надо постепенного принять то, что произошло. Мне повезло, что встретила хорошего психолога, Светлану Бунько, которая помогла заново осмыслить все, что в моей жизни случилось, и помогла не остервенеть от жизни и объединиться с родителями, у которых родились такие же. Мы стали делать добрые дела, защищали детей, когда общество выдавливало их из обычного, привычного для всех других порядка, уклада жизни. У нас даже успехи были в такой деятельности. Это была светлая полоса в моей жизни, и так тепло на душе тогда было...

Так сформировалась моя твердая жизненная позиция: на все происходящее вокруг смотреть с позитивной точки зрения, даже в безнадежности увидеть нечто положительное и рассматривать трудности, как возможность устроить перемены в своей жизни к лучшему. Сегодня из своего любимого окна на кухне увидела груды темных, тяжелых облаков, очень похожих на гряды гор, а под ними красновато-розовая полоска восхода, нежно переходящая в тепло-желтый цвет.

Егорка подарил в очередной раз мне бессонную ночь. Иногда чувствую, что еще чуть-чуть, — еще одна такая ночь, и я физически не выдержу. Мое будущее, будущее моего сына, дышит мне в душу ледяным своим дыханием. Я загоняю его назад, а оно все равно дышит холодом. Делаю, делаю, пытаюсь выстроить это Будущее более светлым, пытаюсь избавиться от сумасшедшего ежедневного напряжения, да не получается.

Вспоминаю, как однажды ехала в маршрутном такси, мне как-то очень хорошо размышлялось... Я люблю смотреть на залитое дождем ветровое стекло. И вдруг неожиданно вижу капельку дождя на стекле. Она дрожит, ей хочется пробежаться по стеклу, но встречный ветер держит ее, не дает ей пролиться, как хочется. Она все дрожит и дрожит, у нее не хватает сил преодолеть силу встречного ветра. Ощущаю себя в чем-то похожей на эту капельку. Рождение сына с ограниченными возможностями не позволяет мне вот так свободно перемещаться по жизни. Но его рождение перевернуло мою жизнь, подарив возможность ощутить высокие духовные ценности. Любить его, беззащитного и беспомощного. Вот так: любить и все.

Выхожу с сыном из Центра. Вечереет... Конец февраля... Я люблю это время года. Жду мартовский солнцегрей. Хочу им насладиться, не упустить этот миг, а пока февральский вечер. Воздух морозный, напоен снежной влагой. Идем с сыном по парку. Голые ветви деревьев на фоне заходящего солнца. Мне хочется согреть холодные веточки деревьев теплом своей руки, как я грею ручки Егорушки в этот момент. Я наслаждаюсь тем, что неожиданно смогла погрузиться в это общение с природой и хоть на несколько минут ухожу от болей, которые меня одолевают. Да, есть Центр, о котором мы, родители, так долго мечтали. Казалось бы, можно с облегчением вздохнуть. Но, оказывается, что еще очень много трудностей впереди, и может главная трудность - это стандарты социальной реабилитации, под которые мы ребят наших должны выстроить. Все во мне протестует против этого «выстраивания». Живу с постоянной мыслью бросить свою чиновничью работу. Да, я стала чиновником, работаю в соцзащите. Эта мысль навязчивая. Изматывающая. Бросить чиновничьи дела хочется, а как жить дальше? Я хочу работать, у меня сын-инвалид. А где работать, если не в Центре? Я хочу работать в Центре. Хочу! Хочу!

Но жизнь не может пройти по сценарию, который я сама себе мысленно написала. И, когда жизнь преподносит свой сценарий, очень важно вовремя согласиться с новым сценарием... Тогда будет Согласие в душе. Если не согласишься, можно сломаться физически. О, Господи, скорее бы март...

Люблю слушать весеннее, веселое чириканье воробьев. Очень жаль, что мой фотоаппарат не может передать, запечатлеть достоверно краски, оттенки, которые мы с сыном видим по вечерам, гуляя у реки. Этот редкий, чудный, аквамаринный цвет неба. Фонари, излучающие

желтый свет и пушистые отблески вокруг них, похожие на фантастические огромные одуванчики. Все это сказочно красиво отражается в темной зеркальной глади реки. Маковка церкви на фоне неба, несущиеся по мосту мимо этой красоты машины, автобусы. А у нас с Егором бездна свободного времени. Меня, «ушли» с работы, моей любимой работы, в Центр в которую я душу и сердце вложила. Я могла остаться там, но когда так, помимо моей воли, тебя опрокидывают в состояние горькой несправедливости, то лучше уйти самой. Свою независимость, духовное пространство, свою сущность никогда, никому и ни при каких обстоятельствах до настоящего времени я не позволяла ни сломать, ни затоптать... До сих пор корчусь от боли, хотя прошел уже год, как я ушла из Центра. Нисколько не жалею, что ушла, хотя без ребят, без любимой работы мне стало еще хуже. Понимаю, что пройдет время и все забудется. Есть Настоящее, а в нем мой Егорка и такие как он. Светлые души, пришедшие в этот Мир. Пришли и присматриваются к нам... Как мы поведем себя рядом с ними? Своеобразный тест на высокие духовные качества нам предъявлен. Они дают нам возможность их проявить, эти качества, а мы вместе этого начинаем их реабилитировать, своих «судей», дотягивать до своего понимания, развитого интеллекта. А может быть есть смысл таких, как Егор, принять такими, какими их создал Господь? Окружить их заботой, душевным теплом?... И все? Теперешнее мое состояние стараюсь использовать как шанс устроить свою жизнь по-новому, интереснее. Читать, узнавать новое, путешествовать, гулять с Егором поздним вечером и любоваться желто-рыжими шарами уличных фонарей, причудливо опрокинутых в неподвижную гладь реки. Я всегда жалела, что не умею рисовать. Вот как бы изловчиться и все-таки суметь достоверно сфотографировать поздним вечером

в цвете — эту живописную красоту. А еще у меня сбылась моя давняя Мечта. У меня есть маленький домик в деревне, в моей Попрудке. Мне очень нравится там бывать. Только там надолго отступают тягостные переживания, только там можно эмоционально ощутить приход Весны. Там она особенно хороша. Скоро взойдут цветы, которые я осенью посадила. Терпко запахнет смородиной, любимым запахом моего детства. Я буду блаженствовать на крылечке моего деревенского домика, подставив лицо ласковым солнечным лучам. Слушать врачующую Тишину! Так славно, что у меня теперь есть возможность наслаждаться общением с Природой, а самое главное, сыну очень хорошо в деревне Попрудка. Ничего нет главнее... Но что дальше? Что будет с моим сыном, когда меня не будет? А меня может не быть в любой момент, несмотря на оптимизм и неистребимое желание жить, жить и только жить! Что делать, люди?

У нас разные Миры! Мы с нашими детьми-инвалидами, как инопланетяне, обитает на нашей земле. Даже те, кто не враждебно к нам относится, с ужасом говорят: «Не дай Бог нам оказаться на вашем месте!»

Мы на разных планетах... и я знаю, что уже никогда не вернусь с планеты моего сына на планету вокруг живущих. Жить на двух планетах разом... нереально и мучительно больно.

На нашей с сыном планете живет Любовь, душевное тепло, хотя живется нам физически тяжело. Моему сыну уже 20 лет и за все эти годы я вволюшку наразмывлялась и о смысле жизни, и о добре, и зле.

Главное назначение прихода женщины в этот Мир: это родить ребенка и не одного по-возможности. Здоровеньких, сильных и они продолжат твой род. А, если

рождается ребенок инвалид? В одночасье рушится все! Запросто можно погибнуть под обломками свалившегося на тебя Горя. Мало того, жизнь автоматически выдавливает тебя вместе с сыном в касту изгоев общества.

Все против тебя... Твой ребенок никогда не будет среди обычных ребят. Ему заказана дорога в обычный детский сад, в обычную школу. Он никогда... Очень много «никогда» можно перечислить. Мать теряет возможность работать. Многие семьи, воспитывающие ребенка инвалида, обречены на социальное нищенство.

Можно остервенеть, озлобиться, забиться в четыре стены, заболеть «синдромом не выхода из дома», выть волчицей над своим сыном в минуты отчаянья, когда его скручивают судороги, а ты, обнимая его, шепчешь: «Сынушка! Родненький! Я здесь! Я с тобой! Я тебя люблю! Отдай мне свою болечку! Пусть у меня болит, а у тебя перестанет...»

Ждать, когда измученное, беспомощное тело сына замирает в твоих руках, и он засыпает, а для тебя наступает Бессонница со своими жестокими правами, а ты сама себе говоришь: «Не бессонница, а время для творчества...» Берешь в руки авторучку, пишешь о том, что «плещется», читаешь, пытаешься вникнуть в смысл прочитанного.

Я часто вспоминаю, как мой родной отец, когда познакомился со своим внуком инвалидом, жестко сказал мне: «Ты не хочешь разрушить семью, потерять мужа?» «Конечно же, нет», — ответила я. «Отдай Егора в интернат» — сказал он. «Пока я жива — ни за что на свете» — ответила я»

Светлана Бейлезон и Юра.

Ты помнишь, сынок, тётю Свету Бейлезон из Москвы и её сына Юру? Давай я тебе почитаю, как светло и грустно пишет она о сыне в своей книге «Неутомимый наш ковчег». Опыт преодоления беды.

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

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. Юре 22 года. 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,
но версте, но версте
отступает любовь
от безумия.

И. Бродский.

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 такою 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. Заходилась 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 лечебной 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.

Послесловие.

Не все листья ещё облетели.
Может жизнь потому хороша,
Что живёт в моём старом теле
Понимающая душа.

Михаил Светлов

Спустя 41 год, столько лет моему сыну, могу сказать родителям детей с особенностями развития: не отчаивайтесь, мы проживаем вторую жизнь, очень трудную, но полноценную жизнь. Через своих детей мы познаем всю силу нашей полноценной любви... И все чаще такая мысль приходит в голову: может, ты, дорогой мой, и твои братья и сестры по недугу — зеркала, в которые нам больно смотреться?

Сегодня мы вроде успокоились, живём настоящим днем и всё ещё на что-то надеемся. Вспотримся в свои судьбы без уныния и отчаяния. Будь моя воля, учредил бы Орден Мать Героиня тем мамам, кто не оставил в род-доме детей с тяжёлыми нарушениями развития.

Наши родительские судьбы... Не странники мы, бредущие по обочине нашей жизни... Не дедульки с гусельками и поводырем-оборвышем впереди... Идут усталые отцы, не разлюбившие своих жён, а ещё сильнее полюбившие. Идут усталые матери, не уставшие любить своих детей, но полные тревоги за их судьбу.

Это, сынок, наша жизнь сегодня. Что там, за горизонтом, в нашем завтра?

Да, о тебе, был мой рассказ...
О чём прошу тебя, Всевышний:
Дай с сыном жизнь прожить
Ещё хотя бы раз!...
И этот «раз» — не будет лишним.

А ты все не спишь, сынок. Иди ко мне...

- Возьми меня с собой на КОФЕренцию.
- Что ты будешь делать на «КОФЕренции»?
- Кофе пить...

У моего сына есть такая привычка: когда я его брею, он в упор разглядывает меня. Что ты видишь, родной мой? Что хочешь сказать? Привычное: «Папа, ты?» Спроси лучше: «Ты ещё не выдохся?»

Да, подустал за 41 год, что был твоим «Пятницей», а ты моим ничему не научившимся «Робинзоном».

Вот я и думаю: не махнуть ли нам на необитаемый остров? Представь себе... Поздний вечер. Сидим с гостями у костра и жуём только что добытое мясо. Гости у нас давние знакомые с соседних островов: твоя любимая Урманчеева с Лёшей и Юрой. Ещё один Юра с Любой и Мишей из Владимира, Царёв с семьёй из Пскова. Жуём, что-то пьём и обсуждаем книжечку под названием «Утопия».

Она вышла в свет в 1516-ом году. Автор, процветающий юрист Томас Мор и вот что он пишет в предисловии:

«Весьма полезная, а также занимательная, поистине золотая книжечка о наилучшем устройстве государства и о новом острове Утопия».

В книжечке рассказывается, как некий предводитель по имени Утоп, на некоем острове, получившим в последствии его имя, «привел грубый и дикий народ к такому образу жизни и такой просвещенности, что ныне превосходят в этом почти всех смертных». Благодарные утопийцы все делали для того, чтобы процветали 54 города на их острове: они честно трудились, а чтобы не было богатых и бедных, «делали из золота и серебра ночные горшки и всякие сосуды для нечистот».

Спустя много лет, эта идея очень пришлась по душе одному российскому мечтателю. И вот как ему мечталось: «Когда мы победим в мировом масштабе, мы, думается мне, сделаем из золота общественные отхожие места на улицах нескольких самых больших городов мира» (Ленин В. И. Полн. собр. соч. Т. 44. Стр. 225).

Не получилось у нас победы в мировом масштабе. И с отхожими общественными местами не получилось, а вот утописты на своём острове жили очень даже неплохо. «Имели 4 больничных приюта и они столь обширны, что каждый из них можно сравнить с маленьким городом. Это сделано не только для того, чтобы не размещать больных тесно и поэтому неудобно, а для того, чтобы при соприкосновении болячки не переползали с одного больного на другого».

Так и вижу: больничная палата размером в спортивный зал, а в мягких кроватях знакомые родные лица невероятно помолодевших родителей.

Читаем дальше... «Эти приюты так устроены и так полны всем, что надобно для здоровья, столь нежно и заботливо пекутся там о больных опытные врачи, что, хотя никого туда не отсылают, в эти приюты, против воли, и нет во всем городе, кто, страдая от хвори, не предпочел бы быть там, нежели у себя дома»

Всё про нас, сынок... 500 лет прошло, а всё про нас.

...Тихо у костра... Жуём, думаем, а я достаю из кармана любимой куртки, сшитой Надей из козлиной шкуры свою заветную записную книжку и зачитываю тему ночного семинара: «Доминиканский священник Отец Тома Филипп и его учение о путях к счастливой жизни родителей умственно отсталых детей». А суть учения такова:

«Умственно отсталые дети не могут быть благополучными в мирском смысле слова... Казалось бы, надо им помочь как можно дольше оставаться в своей семье, которая может быть самой лучшей средой для их развития. Но и у ДАРОВ, которыми может наделить семья, есть предел...

Они, наши дети, став взрослыми, наделены естественным стремлением иметь детей. Но если мы будем подкладывать им в постель кукол, они не станут от этого счастливыми. Обманывая, мы превращаем их жизнь в бред, в призрачную игру... Они должны кому-то отдать свое сердце, вручить свою жизнь, и только тогда будут поистине счастливы».

Не успел я дочитать суть учения Отца Филиппа, как Почётный гражданин города Владимира Юрий Михайлович Кац первым взял слово:

«Никаких кукол! Священник прав! Надо объяснить каждому перезрелому подростку на примере насекомых что такое секс, а кто не поймёт — не давать компота на третье».

Были и другие мнения о пользе и вреде пожизненного проживания наших взрослых детей в родном доме. Вот что я успел записать по ходу обсуждения: «каждому должно быть ясно: когда мы держим близкого человека в плену, мы и сами оказываемся пленниками. У нас нет рабов, слуг нет, но есть свои «любимые деточки», которых мы очень крепко держим в руках. Так крепко, что они не могут вырваться из наших объятий... И что родители проецируют на детей свои подавленные желания, свою неудовлетворённость жизнью и навязывают им свои модели. Взрослый возмущается при мысли, что ребёнок и он равны, а когда я говорю, что я тебя люблю, это значит, что я тебя хочу схватить, хочу тебя удержать, я хочу, чтобы ты стал исключительно моим. По возможности я хотел бы так тобой обладать, будто я всецело, ну, съел тебя, чтобы вне меня от тебя ничего не осталось».

И кто-то напомнил слова Иисуса: «Люби, но оставляй свободным».

Провожая гостей, я сказал, когда они сели в лодки:

«А хорошо нам на островах! Хижины построили, и ни одна обезьяна даже не фыркнула на такое соседство». Особенно за вас радуюсь, дорогие Любовь Ивановна и Юрий Михайлович Кац, что не пришлось вам на острове брать согласие представителей животного мира на проживание по соседству.

И тут неожиданно приземлился вертолёт и выкатился на своей чудо-тележке человек-легенда Калле Кёнккеля. Все вернулись к костру:

«Лучше сидеть в коляске, но быть в своей компании, чем хромать одному по коридору медицинского учреждения» — сказал Калле.

Пару слов о Калле, пока он жуёт мясо. Несколько лет назад я помогал ему найти материнский дом, там, где сейчас город Приморск. В поездке я и узнал что это за чудо — Калле Кёнккеля. Он давно уже стал летающим островом. Экзотическим по природе, вулканическим по активности, а главное — живущим наперекор судьбе.

Врач так предсказал при его рождении: «Не исключено, что и года не проживёт». Сегодня ему хорошо за 60. Да, в электроколяске, с баллонами для жизнеобеспечения, весом за 200 кг. Летая по всему миру, Калле стал грозой всех аэропортов. Во время полёта ему необходим особый климат. Да и попробуй разместить коляску со всем содержимым.

Его жизненное кредо:

«Людам с инвалидностью, живущим в своей изолированной жизни совсем не надо становиться другими, а наоборот, надо оставаться собой... Да и куда же человек с инвалидностью может скрыться от своей сущности, от той причудливой мозаики, в которую сложились кусочки его души и брэнного тела. Разве этот образ, который навязывается таким людям общественным мнением, не агрессивен для моего внутреннего «Я», которое развивается совсем по другому?»

Калле не приемлет людей, которые определяют жизнь, как страдание.

«Людей необходимо поддерживать и вселять им смелость жить, а не умирать».

«Нужно загнать страх в угол и сковать его. Он будет существовать, но он не должен главенствовать. Он не должен мешать жить. Нужно пойти и победить, пока ты не побеждён. Нужно смело идти навстречу страхам, насмехаться над ними. Их нужно преследовать и эти жалкие тени посторонятся».

Каждая встреча с Калле была праздником. А книга «И стал моим домом весь мир» в соавторстве с Хейни Сарасте, стала откровением.

Прощаясь, Калле сказал:

«Инвалидность — фактор жизни, но не главный. Главное — это твоя личность».

«Верь, что твоя зрелость улучшает вкус к жизни».

«Верь в себя и черпай из себя силы».

«Не скрывай душевную хрупкость. Естественность и откровенность всегда привлекательны».

«Постарайся влюбиться, ибо болезнь испугается силы твоей любви»

Когда Калле улетел, мы ещё долго сидели с тобой у затухающего костра. Я спросил: «А где твоё завтра?» Ты сказал «АНЯ»...

Я и раньше слышал от тебя это имя.

— А кто она? Эта девочка... Почему ты твердишь это имя? И вдруг вспомнил. Надо же... Столько лет прошло, а ты всё ещё помнишь свою Анечку, официантку из нашего пансионата в Сергеевке. Там где лиман, мост через него и перламутровые волны. А для тебя, главное — Аня! Три раза в день она спрашивала тебя: «Добавку принести?» А в последний день после ужина догнала тебя, обняла, заплакала и сказала: «Я буду по тебе очень грустить, Кирюша». Я успокаивал девушку, обещал, что обязательно приедем, а она всё плакала: «А если меня уволят? А если меня замуж выдадут?»

Дорогой ты мой мальчик... Тебе было лет 18–20, а ты в 41- всё ещё помнишь свою Аню. Это была любовь, сынок. «А какое твоё завтра?» — спросил я себя:

В любви и радостях изверясь,
Живу тревожней, чем в бреду,
Живу и всё чего-то жду,
На что-то всё ещё надеюсь.
А мне поют: люби, как птицы.
Щебечут мне: играй вничью.
Года велят: пора смириться,
А я смириться не хочу.

Как мне постылы назиданья
Покорности: страдай, терпи!
Я в мир пришёл не для страданий,
Пришёл для счастья и любви.

И потому, во всём изверясь,
Встречая за бедой беду,
Я всё ещё чего-то жду,
На что-то всё ещё надеясь.

Василий Фёдоров.