



Каролина Филпс

«Мама, почему у меня

синдром Дауна?»

Каролина Филпс «Мама, почему у меня синдром Дауна?»

Посвящается Марку, Нику, Сузи и Лиззи, которая так радовалась этой книге, как будто написала ее сама

Если подрезаны крылья,
Птица не может летать.
Но ты полетишь,
Дражайшее чадо Божье;
Ты полетишь,
Хотя будешь от всех отличаться
Сладостью горькой,
Блаженством и болью.
Твоих родных
Одиночество
Сблизит.
Не сомневайся:
Их побуждение —
Одна лишь любовь.
Их забота,
Их попечение
Тебе не поставят суровых границ.
Летай, Элизабет Джой,
— Птенец, чьи подрезаны крылья!..

Стихотворение, которое Джейн Грэйшон специально написала для Лиззи

Предисловие

Точно описать человека — дело нелегкое. Еще труднее описывать того, кто, как Лиззи, составляет огромную и неизмеримо важную часть твоей жизни. Моя книга беспристрастна — этого и быть не могло. Разумеется, в ней рассказано далеко не все. Однако я надеюсь, что эта книга хотя бы отчасти передаст вам то, что принесла нам Лиззи, — ощущение полноты и радости жизни.

Развитие редко обходится без мук. Думаю, возрастание в родительстве не составляет тут исключения. Мы же прошли особый путь: нам пришлось узнать, что значит быть родителями ребенка с синдромом Дауна.

Однако мы растили дочь не «стиснув зубы», а с радостным удивлением и даже весельем. Она помогла нам взглянуть на мир новыми глазами. Младшие наши дети — каждый из которых дорог нам по-своему — стали для нас частью этого нового мира.

Моя книга — для всех, кому интересны дети. Но прежде всего я адресую ее родителям, оказавшимся в том же положении, что и мы, — в надежде, что книга придаст им мужества и поможет смело смотреть в будущее.

Надеюсь, что эта книга познакомит вас с Лиззи — такой, как она есть. Еще надеюсь, что на ее страницах вы увидите свое отражение — и отражение Бога, Который создал всех нас и любит каждое Свое творение.

Часть I. Первые восемь лет

Истинная любовь — это действие воли, которое часто превосходит эфемерное «чувство любви»

Скотт Пек, «Нехоженный путь»

Глава 1. Рождение

Тихо, чтобы не разбудить детей, я запираю дверь и иду к машине. Уже темнеет. Садясь в машину, я дрожу — не от холода, а от волнения.

Я устраиваюсь поудобнее, включаю магнитофон и несколько секунд сижу неподвижно, наслаждаясь одиночеством и покоем. Затем трогаюсь с места и вывожу автомобиль на дорогу.

Я еду мимо фабрик, магазинов, викторианских зданий, и, чем ближе к клинике, тем мне становится тревожней.

Где же родильное отделение?

Наконец я вижу знакомую вывеску, вхожу и направляюсь к лифту.

У меня сильно колотится сердце и слегка подташнивает. Лифт останавливается на третьем этаже. Я выхожу, крепче прижимаю к себе красный альбом с фотографиями и стараюсь привести в порядок мысли. Я чувствую, что послана сюда с особой миссией. Но я не могу брать на себя ответственность за молодую маму, ее мужа и ребенка. Моя задача — лишь попытаться им помочь.

Я подхожу к посту медсестры.

— Меня пригласил педиатр, — говорю я.

Сестра ведет меня по длинному коридору и пропускает в палату. Едва войдя, я понимаю, что разговора с глазу на глаз с матерью не получится: у кровати кольцом сгрудились родственники, и я чувствую себя нежеланной гостьей. Жаль, что не вышло прийти днем, думаю я.

Я дружелюбно улыбаюсь симпатичной пожилой женщине — должно быть, бабушке. На кровати сидит мать — очень молодая и красивая, но бледная как полотно. Ее муж, такой же юный, стоит рядом: на его лице — потрясение и растерянность. Он хмурится, увидев чужого человека.

Я пытаюсь объяснить, зачем пришла, и муж просит родных выйти на несколько минут. Он готов поговорить.

Я нерешительно достаю сверток и кладу его на кровать.

— Это для малышки, — говорю я.

Мать очень удивлена и, кажется, обрадована. Мне становится чуть полегче.

Мысленно я пытаюсь поставить себя на их место. Но время изменяет и исцеляет нас, и сейчас мне уже трудно вспомнить, какое горе испытывала я в те дни. Они могут подумать, что я перенесла свою беду без особых потрясений.

Дело в том, что я больше не чувствую ни тоски, ни уныния. Усталость, раздражение — бывает, но уныния больше нет. Чаще всего моя маленькая озорница доставляет мне радость. Но как же мне помочь этой паре? Только показав на своем примере, что можно выдержать такое испытание и остаться людьми.

— У моей дочери тоже синдром Дауна, — начинаю я. Отец и мать вздрагивают; должно быть, их, как и меня когда-то, пугает это название. — Сейчас ей восемь лет. Я принесла фотографии... Понимаю, что сейчас вы слишком потрясены, но все же... — продолжаю я, стараясь приглушить радостные нотки в голосе. Они поглощены своим горем, и мой энтузиазм может их оскорбить.

Доктор говорил мне, что они собираются отказаться от ребенка. Этого я очень боюсь. Что для малышки страшнее полной покинутости? Но, чтобы убедить, я должна их сначала понять.

Отец, кажется, поверить не может до сих пор. Почему это случилось именно с ними? Обоим всего по двадцать три. Они слишком молоды для такого испытания.

Мать говорит, что завтра возвращается домой. Не может больше оставаться в четырех стенах больничной палаты. Я сама в свое время испытывала то же самое. Но сейчас это меня тревожит: оторвавшись от ребенка, ей будет легче от него отречься.

— Хотите на нее посмотреть? — спрашивает отец. В его голосе слышится гордость, и я сразу преисполняюсь надеждой.

Мы идем к лифту, и у меня снова начинает сосать под ложечкой. Точно такой же лифт был в клинике, где я родила Лиззи. Чтобы навестить ее в детском отделении, мне приходилось спускаться на этаж. С тех пор все больничные лифты вызывают у меня тошноту.

Двери закрываются, и молодой человек тихо говорит мне:

— Я в отчаянии. Просто не знаю, что делать.

Я знаю: восемь лет назад я чувствовала то же. Я пытаюсь его утешить, сказать, что он ни в чем не виноват — но он не слушает, да, кажется, и не слышит. Его горе еще слишком свежо, чтобы утихнуть от чужих утешений.

Специализированная детская палата ярко освещена. Свет отражается в ярко-красном блестящем линолеуме, и малютка в кровати тоже кажется краснокожей. Головка ее покрыта густыми черными волосами.

— Хотите поддержать?

И вот она у меня на руках. Я осторожно держу ее; сердце мое сильно бьется и что-то сжимается внутри. В этот миг я забываю, что на руках у меня чужой ребенок. Это мое дитя, боль и радость моего сердца...

Суббота, 11 апреля 1981 г.

Я проплакала всю ночь. Утром медсестра принесла мне чай и успокаивающе сказала: «Ну, вы верующая, у вас все будет в порядке». Почему она думает, что верующие страдают меньше остальных? «Такие дети все равно не понимают, кто за ними ухаживает», — продолжала она. Неужели она пытается этим меня утешить? К счастью, я знакома с нарушениями развития не по книгам. Два лета я проработала в клинике для детей-инвалидов. Там была одна девчужка с синдромом Дауна... Нет, сестра, они понимают, кто о них заботится, кто их любит.

Неужели это случилось только прошлым вечером? Педиатр хочет увидеть моего мужа. Я узнала об этом от сестры в пять часов, когда в первый раз пришла навестить дочку. Услышав об этом, я сразу подумала: «Что-то неладно», — и пристальней вгляделась в крохотное существо у меня на руках. Черты ее лица показались мне странно знакомыми... и вдруг я поняла. «Она — „монголка“¹, верно?» — спросила я у сестры. «Доктор еще не знает», — ответила она. Но я знала. Я храбро сказала, что я христианка, и Бог ничего не делает без цели. Сестра заметила, что я держусь молодцом. «Ты будешь самой умной „монголочной“ на свете», — прошептала я дочери и закусила губу, чтобы не разрыдаться.

Марк приехал, как только мне удалось дозвониться. Как тяжело было разговаривать с ним по телефону! Я чувствую себя перед ним виноватой. Он уже обзвонил всех родных и друзей, рассказывая, что у него родилась дочь. Теперь придется звонить еще раз... Я подвела его: не смогла, как другие матери в клинике, родить нормального ребенка. С облегчением я узнала, что пока мне зашивали разрывы, Марк провел с ней полчаса и не заметил никаких отклонений. «Чудная малышка», — сказал он. Я чувствую, что он полюбил ее, несмотря ни на что. С ним я тоже старалась «держаться молодцом».

Пришел педиатр и сообщил, что наш ребенок, возможно, «даун». Ненавижу этот

¹ В Англии до того, как вошел в употребление термин «синдром Дауна», таких детей из-за характерных особенностей внешности называли mongols («монголы»). Аналогично, в русскоязычной специальной литературе использовался термин «монголоиды». — Прим. ред. — консулт.

ярлык! Ребенка-«дауна» трудно воспринимать как личность, как нашу дочь. Доктор послал образец ее крови на анализ, и скоро мы будем все знать точно. Он был достаточно тактичен, однако так спокойно говорил о том, что в корне меняло нашу жизнь!

Я уснула только под утро. Через несколько часов проснулась, и сперва мне показалось, что все это — просто дурной сон. Но сосущая пустота внутри подсказала мне, что я ошибаюсь. Весь день я рвалась к дочери. Спрашивала медсестер, когда они проводят меня вниз, и не верила своим ушам, когда они отвечали: «После обеда». Когда наконец две сестры согласились проводить меня в специализированное детское отделение, я не помнила себя от радости и волнения.

Моя доченька прожила свой первый день — и всего каких-то полчаса я подержала ее на руках. Смогу ли я полюбить ее? Не станет ли преградой между нами этот первый день одиночества? Готова ли я принять ее? Сумею ли преодолеть неизбежное чувство отчуждения при мысли о том, что ее тело устроено не так, как наши?

Я толкнула дверь. Вот и она — такая маленькая! Она тонула в распашонке, рукавички были ей велики, трикотажный чепчик сползал на глаза. Завернутая во все эти тряпки, она казалась совсем чужой. Я хотела ее приласкать; ее туго запеленали и дали мне. Кто-то сказал, что она плакала почти полчаса, пока медсестры, занятые другими делами, не потрудились ее накормить. Не понимаю, как я сдержалась. Как хотела бы я остаться здесь, с ней! Мне принесли стул; я сидела среди застекленных инкубаторов, прижимала ее к себе и с ней разговаривала.

Пришла медсестра и сказала, что пора уходить, иначе я ее утомлю. Что за глупость? Как можно утомить любовью? Моей девочке нужна вся любовь и забота, сколько ее есть на свете. Какое право они имеют разлучать меня с ребенком? Она — моя маленькая дочка, а не государственная собственность!

В миг рождения я видела ее лицо. Маленьким, прямым, плотно сжатым ртом она напомнила мне прабабушку. Может быть, такое выражение у всех новорожденных? Сейчас я всматривалась в ее лицо, и слезы подступали у меня к горлу — слезы облегчения. Я люблю ее! Какое это счастье — просто держать ее на руках! Я хотела бы забрать ее домой как можно скорей, но она еще очень маленькая, и ей нужен отдых.

Воскресенье, 12 апреля

Сегодня мне позволили перейти в детское отделение. Не могу поверить, что теперь доченька все время будет со мной! Я лежу в кровати и просто слушаю ее дыхание... Какое счастье знать, что она — мое дитя!.. А какие у нее смешные маленькие ручки и круглое личико!

В первый раз после родов я открыла Библию. Сегодняшнее чтение — псалмы 60 и 61. В глаза мне бросился стих: «...Ибо Ты, Боже, услышал обеты мои и дал мне наследие боящихся имени Твоего» (Пс. 60, 6).

Именно так я и должна понимать рождение дочери — как дар, особый дар Божий. Мы собирались назвать ее Сарой, но теперь я чувствую, что такое имя не подходит. Назовем ее Элизабет, Элизабет Джой. Элизабет — потому что это имя означает «дар, или обетование Божье»², а Джой³ — потому что мы должны верить, что доченька принесет нам радость. Да, опереться сейчас мы можем лишь на веру — веру в Бога и в нашу дочь.

Я читаю дальше: «Бог — моя твердыня и защита, любовь Его неколебима»⁴. Только

² Точнее, с древнееврейского имя Элишева (англ. Элизабет) переводится как «Бог поклялся». Видимо, Каролина объединяет понятия клятвы, дара и обетования (ср. Евр. 6, 13–19). — Прим. перев.

³ Joy — англ. радость. — Прим. перев.

⁴ Ср.: Пс. 61, 3. Здесь и нередко в дальнейшем Каролина, видимо, цитирует Библию по памяти — с передачей смысла, но не буквально следуя тексту. — Прим. перев.

сейчас, в клинике, я ощутила всю истину этих слов. Я слаба и уязвима, но знаю, что Бог окружает меня и служит мне опорой. Он поддерживает меня в тяжком испытании. Я не в силах молиться, но знаю, что я с Богом, а все остальное — неважно.

Среда, 15 апреля

Сегодня Элизабет стала предметом раздора двух старших сестер: они спорили о том, как ее кормить, как часто следует прикладывать к груди и много ли молочной смеси давать из бутылочки. Я не знаю, что делать. Она никак не хочет сосать, и мне кажется, что она так и не сможет покинуть клинику. Сегодня в полночь я приложила ее к груди одна, без сестер. У нее снова ничего не вышло, и она громко заплакала от досады. По крайней мере, мне показалось, что от досады. Я была потрясена. Слава Богу, думала я, она чувствует и реагирует так же, как мы.

Четверг, 16 апреля — Великий Четверг

Сегодня я решила, что больше не выдержу. С меня хватит. Кажется, до сих пор я понимала, что случилось с Элизабет, только умом, сегодня поняла сердцем.

Все утро я сидела как на иголках. Мне казалось, что врач должен был сказать, когда нас с Элизабет отпустят домой — наверно, он сказал, а я прослушала... Я не могла больше выносить неизвестности. После завтрака мне дали какую-то микстуру — как объяснила сестра, для скорейшего сокращения матки. Через несколько минут началась тошнота и сильные боли. Я не ожидала ничего подобного и запаниковала. Когда прибежала медсестра с болеутоляющими, я рыдала и кричала в голос: «Я больше не могу, не могу!» Мне объяснили, что это обычный побочный эффект и, чтобы предотвратить его, я должна была что-нибудь съесть после приема лекарства. Ну почему мне никто не сказал об этом вовремя?!

Удивительно, как точно отражены мои чувства в сегодняшнем библейском чтении: «Скорби мои становятся горше, и я преисполняюсь тревоги. Чем больше размышляю я, тем больше скорблю; невольно вопрошаю: Господи, долго ли мне еще жить?» (Пс. 38, 3–5).

Когда мне наконец сказали, что мы можем ехать домой, я даже не сразу поверила. Я чувствую себя освобожденной из темницы; нет, даже воскресшей. Наступающие дни стали для меня поистине пасхальными.

Уже в приемном покое, заворачивая Элизабет в огромный конверт, я вдруг поняла, что теперь она — действительно моя дочь. Я могу все время быть с ней и ухаживать за ней так, как сочту нужным. Я буду приучать ее к груди по своему разумению, а не по чужим указаниям. Не нужно больше дрожать при мысли, что я нарушу какое-то правило и вызову упреки медсестер. Никто больше не скажет, что я утомляю ее своей любовью. Может быть, я начала жить заново.

Глава 2. Смерть и воскресение

Мы привезли Элизабет домой. Слезы облегчения текли у меня по щекам, когда я вносила ее в большой полутемный холл и поднималась по лестнице, чтобы положить ее в новенькую колыбельку — подарок бабушки. Какое счастье — заворачивать ее в новые пеленки вместо больничных! Когда же Элизабет начала наконец брать грудь, радости моей не было предела.

Первые дни дома запечатлелись у меня в памяти, как какой-то прекрасный сон. Ни я, ни Элизабет не обязаны больше жить по режиму; чтобы увидеть дочку, мне не нужно высчитывать время и упрашивать медсестер. Я словно освободилась из тюрьмы, или даже воскресла из мертвых. Прогулка, поход в магазин — все наполняло меня восторгом. Обычная жизнь казалась мне необыкновенным подарком...

Однако пребывание в клинике не прошло для меня бесследно. В первые дни радость от возвращения домой заставила меня забыть об испытанных боли и унижении, но через несколько дней воспоминания вернулись. Я снова и снова переживала каждую болезненную

процедуру, каждое ограничение, каждое бестактное слово медсестер.

Лишь несколько недель спустя я смогла выразить словами терзающую меня боль. Все вокруг напоминало мне о нашем горе. Увидев по телевизору играющих детей, я плакала о том, что наша доченька, может быть, никогда не сможет качаться на качелях. Однажды в гости ко мне пришла приятельница с ребенком того же возраста, что и Элизабет: ребенок был сильным, крепким, беспрестанно двигался, и я, глядя на него, умирала от зависти. Нам прислали медицинскую карточку Элизабет; пакет был адресован «мисс Э. Филпс» — и такое обращение показалось мне символом вечного одиночества: может быть, она никогда не выйдет замуж.

Но вместе с печалью не покидала меня и радость от того, что в нашу семью вошел новый человек. Ее первая улыбка, огромные голубые глаза, крошечные ручки с растопыренными пальчиками (она тянулась ко мне, когда я прикладывала ее к груди), миниатюрное тельце, для которого велики были даже самые маленькие детские распашонки, — все это наполняло меня каким-то восторженным благоговением.

А как радовались мы, когда заметили, что Лиззи отвечает на нашу любовь, что она осваивает пространство, начинает играть! Мы наконец поверили, что она — человек, со всеми человеческими чувствами и реакциями. А остальное — не так уж и важно.

Были и тяготы, порой, казалось, невыносимые.

Руководства, издаваемые Ассоциацией родителей, имеющих детей с синдромом Дауна, советовали как можно раньше начинать обучающие занятия и упражнения. «Ваш ребенок — вызов для вас», — говорилось в начале одной такой памятки. Читали мы и медицинскую литературу. Труднее всего было привыкнуть к ярлыку «ребенок-„даун“». Я раньше называла таких детей «монголами», а про «даунов» впервые услышала вечером того дня, когда родилась Лиззи. Тогда врач, не вставая из-за стола, спокойно сообщил, что, по-видимому, у нас родился «даун». Эта кличка застревала у меня в горле; но со временем мы привыкли.

Порой, слыша название «даун» и читая сухие перечни физических отклонений, я ловила себя на мысли, что все это написано не о нашей дочке, а о каком-то инопланетном чудище. Немало времени прошло, прежде чем мы осознали, что Лиззи похожа на нас, что наших генов у нее не меньше, а даже больше, чем надо. Она не такая, как другие дети с синдромом Дауна, потому что ни один из них не похож на остальных. Лиззи — девочка с путаницей в генах. Ей труднее, чем другим, но от этого она не перестает быть самой собой.

Детям положено болеть, и Лиззи — не исключение. Как все матери на свете, я не спала ночами, выбивалась из сил, чувствовала себя одинокой и никому не нужной и тихонько плакала по ночам от тоски и безысходности.

Так я начала понимать, что многие мои чувства схожи с переживаниями всех молодых матерей. И тоскую я потому, что после первых родов депрессия — обычное дело, а не только потому, что мой ребенок не такой, как другие.

И радость от того, что в нашу жизнь вошел новый человек, что он улыбается нам и лепечет в ответ на наши слова (а Лиззи начала и улыбаться, и лепетать, хотя несколько позже, чем сверстники), — эту радость мы тоже разделяли со всеми родителями на свете.

Я долго не могла примирить в себе радость и горе. В первые же дни я воздвигла вокруг себя некую защитную стену, которую преодолевала потом долго и с большим трудом. Дома, где не было других детей, легко было чувствовать себя счастливыми. Мы кормили Лиззи, одевали, играли и разговаривали с ней, слушали ее младенческий лепет и ни о чем больше не думали.

Но каждый раз, когда мы покидали свое убежище и встречались с людьми, мы видели, что Лиззи не похожа на других. Она слишком медленно растет. Она иначе выглядит. Ей не идут обычные детские платьица. У нее слишком круглое личико. Это повторялось снова и снова, и наша боль не угасала.

Наш первый праздник с Лиззи кажется сейчас оазисом в пустыне; может быть, потому, что мы отгородились от реальности мощными каменными стенами милого корнуэллского дома — дома, где прошло детство Марка. В стенах его, поросших мхом, в мягком

корнуэллском воздухе чувствовался дух семьи и витала память о предках. В этой крепости, куда не проникало дыхание внешнего мира, мы могли хотя бы на миг поверить, что все в порядке. И Лиззи была здесь просто любимой дочерью и внучкой — и ни кем иным.

Будущее пугало меня своей неопределенностью. Доктора в клинике не брались делать предсказания относительно способностей Лиззи. Однажды в выходной день я увидела группу взрослых-инвалидов: их привезли на пляж в автобусе. Я заставила себя не отводить глаз. Неужели Лиззи станет такой же, думала я? Чего нам ждать? Готовы ли мы к самому худшему?

Но я не теряла надежды. Будущее этих людей, думала я, и не могло быть иным до Акта об образовании 1971 года, установившего, что детей-инвалидов следует обучать, а не только за ними присматривать. Еще серьезней ситуация изменилась после Акта 1981 года, согласно которому такие дети получили право обучаться в общеобразовательных школах. Увиденные мной инвалиды родились в то время, когда не было ни программы «Портедж»⁵, ни дошкольного обучения, ни витаминотерапии, ни широкого использования антибиотиков, ни родительских ассоциаций. Средний коэффициент интеллектуальности IQ, как я читала, возрос с двадцати восьми в начале века до шестидесяти в семидесятые годы. Лиззи ожидает почти нормальная жизнь. У нас были основания для благодарности.

Однако я была не в ладах с собой. Не могла смириться с проблемами Лиззи, научиться спокойно воспринимать ее необычность. В те первые недели, когда я вывозила ее гулять, возле коляски часто останавливались прохожие — обычно женщины по дороге в магазин или из магазина. Они любовались на Лиззи, трясли перед ней погремушками, висевшими в коляске, и говорили обыкновенно одно и то же:

— Какая прелестная у вас малютка!

А я отвечала одно и то же:

— Да, спасибо... но у нее синдром Дауна.

До сих пор не могу понять, зачем я в этом признавалась. Может быть, когда они восхищались Лиззи, я чувствовала себя обманщицей? Или просто хотела услышать слова сострадания и участия? Они терялись, не знали, что отвечать, но мне становилось немного легче.

Однажды пожилая женщина в церкви спросила, тихий ли мой ребенок. И тут у меня неожиданно вырвалось: «Да, вполне». Почему я не сказала правду: «Нет, она почти все время плачет»? Дело в том, что как раз перед этим я читала о том, какими должны быть «хорошие» дети с синдромом Дауна: спокойными, даже безответными. Вернувшись домой, я взяла вилы и пошла в сад. Я яростно вонзала вилы в жирную землю, а по щекам моим струились слезы...

Я жила, как на передовой, всегда готовая к сражению — верный признак того, что еще не смирилась с потерей. Да, мы потеряли нормального здорового ребенка. И еще не знали, кто был нам дан взамен.

Однако мы испытывали не только тоску и уныние. Была еще и решимость. Если наша дочь появилась на свет ущербной, что ж, мы сделаем все, что в наших силах, чтобы помочь ей найти достойное место в жизни. Мы жадно поглощали все книги и научные статьи на «нашу» тему. Я придумывала упражнения для Лиззи, покупала ей развивающие игрушки и была счастлива при мысли, что мои покупки помогают ей расти и познавать мир. С тех пор в углу гостиной прочно обосновалась красная коробка, заполненная кубиками и пирамидками.

Нежелание смириться? Да, можно назвать это и так. Нам не суждено иметь нормального ребенка, живого и сообразительного. Что ж, у нас будет живой и сообразительный ребенок с синдромом Дауна.

⁵ «Портедж» — программа раннего развития для детей с различными нарушениями. Русский перевод соответствующих материалов распространяется Санкт-Петербургским Институтом раннего вмешательства (191194, Санкт-Петербург, ул. Чайковского, д. 73; тел./факс: (812) 273-63-52; эл. почта: postmaster@eic.spb.ru). — Прим. ред. — консулт.

Может быть, в этом и не было ничего дурного; но такая установка подавляла меня. Я не могла расслабиться и позволить Лиззи учиться самой. Мне казалось, что ее будущее зависит только от моего усердия. Немало времени понадобилось нам, чтобы понять: Лиззи — не послушная марионетка, а мы — не Господь Бог.

Порой я впадала в отчаяние. Усилия казались напрасными, и смысл им придавало только одно: я верила в Того, Кто слышит все наши моления, даже самые неразумные, и все обстоятельства обращает нам же на пользу. «Господь говорит с нами тихо, доставляя нам радость, беседует с нами голосом совести и кричит, попуская страдания», — говорит К. С. Льюис в своей книге «Страдание»⁶.

Со дня рождения Лиззи я знала, что все происходит по воле Божьей и что Он — на моей стороне. Даже в те минуты, когда гибель прежнего мира ощущалась особенно остро, я с несомненной очевидностью чувствовала, что Бог — рядом. И никогда еще я так не нуждалась в Его присутствии!

Лиззи родилась на Пасху, в день, когда через смерть приходит жизнь. И мы надеялись, что наше отчаяние сменится радостью, гибель прежнего мира станет началом новой жизни с новыми целями и ценностями.

Путь Божий не всегда ведет к успеху в нашем понимании. Бог берет самого бедного, слабого, незначительного человека и совершает с ним нечто великое. Иисус родился не в иерусалимской городской клинике, а в нищем Вифлееме, в яслях для скота и умер позорной смертью. Однако именно Его избрал Бог, чтобы через Него искупить человечество, разрушить стену греха и непослушания и воссоединить нас с Собой.

Не сильных, не мудрых мира сего, но самых немощных избирает Он, дабы явить на них Свою славу.

Только теперь мы начали понимать эту великую истину. В Светлое Воскресенье после рождения Лиззи наш викарий говорил проповедь на стих из Нового Завета: «Всегда носим в теле мертвость Господа Иисуса, чтобы и жизнь Иисусова открылась в теле нашем... так что смерть действует в нас...» (I Кор. 4, 10–12).

Странная тема для пасхальной проповеди, сперва подумала я. Но вскоре начала понимать, что Пасха говорит не только о новой жизни, но и о смерти, и одно невозможно без другого.

Слова проповеди были как будто обращены к нам. Мы мечтали о том, каким будет наш ребенок, и мечты наши рухнули в одночасье. Что это, как не смерть? Мы не могли больше полагаться на себя и положились на волю Божью. А это и значит быть христианами.

Бог помогал нам по-разному, и одним из Его даров стала программа «Портедж». «Портедж», созданный в Висконсине (США), представляет собой дошкольную развивающую программу, занятия по которой ежедневно проводят с детьми родители. Каждой семье придается инструктор, раз в неделю навещающий подопечных. Он оценивает успехи ребенка и, как специалист, подбирает наиболее полезные формы занятий.

Наша приятельница Крис, детская сестра-воспитательница, решила пройти курсы обучения на инструктора. Это было во время моей беременности. Когда Лиззи появилась на свет, Крис уже получила диплом и была готова нам содействовать. Так я снова убедилась в том, что Бог помнит о нас и заранее заботится обо всех наших нуждах.

В те далекие дни «Портедж» помог мне преодолеть отчаяние. Занятия с Лиззи были расписаны по дням, даже по часам, так что предаваться унынию было просто некогда. Передо мной стояли четкие и вполне достижимые цели. Раз в неделю я встречалась с давней подругой — с человеком, которого, как и меня, волновала судьба Лиззи, который не пытался утешить меня пустыми словами, а трезво объяснял, в чем Лиззи делает успехи, а над чем надо поработать еще. Еженедельные визиты Крис стали для меня праздником.

Помню, как мы лежим на коричневом ковре перед каминной решеткой, за которой

⁶ Цитируется по переводу Н. Л. Трауберг. — Прим. перев.

весело трещит пламя. На полу разбросаны игрушки: мы наблюдаем за Лиззи — сообразит ли она опустить кубик в квадратное отверстие коробки, а человечка — в круглое? Найдет ли игрушку, спрятанную под покрывалом?

Очень медленно Лиззи училась ползать: игрушки ее не привлекали, и мне приходилось приманивать ее леденцом. В такие минуты я чувствовала себя дрессировщицей на собачьей площадке. Зато потом, гораздо позже, настало время, когда мы с Крис могли стоять в разных комнатах, разделенных холлом, и предлагать Лиззи: «Возьми, пожалуйста, куклу у Крис», «Отдай это маме». По сигналу — звону брошенной монетки — Лиззи, весело смеясь, выполняла задание. Смеялись и мы — от радости за ее успехи.

Как счастливы мы были, когда Лиззи доказала, что способна сделать что-то сама! В основном она развивалась быстро, но бывали периоды задержки, очень меня беспокоившие. Возможно, не все наши задания были интересны Лиззи, и не ко всем она была готова. Мы двигались на ощупь, методом проб и ошибок, и успех приходил к нам внезапно, как чудесный дар.

Однако программа занимала отнюдь не всю нашу жизнь. Как не вспомнить плавание в местном лечебном бассейне, походы в магазин, прогулки в ближайший лесок, визиты в «Клуб ползунков», частых гостей — молодежную группу из нашей церкви (ребята очень полюбили Лиззи), поездки к друзьям в другие города!.. А в конце первого года мы с Лиззи ездили на конференцию «Портедж» для инструкторов и родителей. Словом, скучать не приходилось. Но порой среди самого бурного веселья меня охватывало гнетущее чувство одиночества, словно я только с виду среди друзей, а душой где-то далеко, очень далеко отсюда...

Несколько раз — на Рождество, в дни крещения Лиззи и рукоположения Марка — мы устраивали семейные празднества. Но все они были окрашены печалью. Нас все любили, у нас было множество друзей — однако мы не могли считать себя настоящими членами этой замечательной общины. Мы жили как будто на чемоданах, в любой день готовые сорваться с места. Даже материнство не объединяло меня с другими матерями. Между нами было отличие, о котором я не могла забыть.

Порой одиночество перерастало в уныние и жалость к себе. Тогда я старалась отвлечься работой. Но это не всегда удавалось. Помню, как однажды я видела по телевизору фильм о ребенке с синдромом Дауна. Родители покинули его, и он медленно угас в клинике, одинокий и никому не нужный. Я упала на диван, зарывшись лицом в подушку, и долго безутешно рыдала.

Между тем Лиззи росла и развивалась. Она научилась сидеть: сначала на стульчике с высокой спинкой, затем — держась за пластмассовую ручку, а в семь месяцев впервые села сама. В этом возрасте она была пухленькой, с круглым, как мяч, личиком: но постепенно, активно двигаясь в манеже и ползая по полу, похудела, а лицо ее приобрело форму сердечка. Огромные глаза и лукавая улыбка делали мою доченьку просто красавицей.

Тем не менее подсознательно я не переставала сравнивать Лиззи с другими малышами. Им шло все, что на них ни наденешь; а для Лиззи приходилось тщательно подбирать платьица. Снова и снова я думала о том, что она не похожа на других детей. Почему? Неужели я все-таки не смогла принять Лиззи такой, как она есть?

Помню одну большую радость: всего шести недель отроду Лиззи, махнув рукой, сбросила с подноса колокольчик. Этот фокус она повторила несколько раз. Мы были счастливы: она поняла, что может сама перемещать предметы!

На Рождество, когда Лиззи было восемь месяцев, она научилась играть на ксилофоне, стоявшем в гостиной корнуэллского дома. Постепенно она училась ходить — правда, пошла очень не скоро, в девятнадцать месяцев, перед этим вдоволь нагулявшись на ходунках (каждые выходные мы тренировались с ней на пляже). Помню, как она прошла по комнате двадцать два шага — радости моей не было предела!

Характер Лиззи начала проявлять едва ли не с рождения. Она громко и сердито кричала, если мы запаздывали с кормлением. Она изобретала собственные игры: например,

прыгала с дивана, а мы должны были ее ловить; или вечером, когда я собиралась надеть на нее подгузник и уложить в постель, весело уползала от меня с этим подгузником в руках, — и я смеялась вместе с ней. Еще она любила мять в руках и рвать тряпки. Эта забава мне никогда не нравилась; однако потребовалось много лет, чтобы отучить Лиззи от этой привычки.

Так же обстояло дело и с программой: Лиззи занималась только тем, что ей было интересно. Помню, как мы едва ли не несколько месяцев кряду учили ее выпускать из рук взятую вещь. Порой меня охватывало отчаяние: казалось, что она вовсе не движется вперед. Я вела ежемесячный дневник успехов Лиззи и в тяжелые минуты заглядывала в него, чтобы убедиться, что прогресс все-таки есть. Но страхи не проходили. Я боялась, что она никогда не сядет, не встанет, не пойдет, что навсегда останется несмышленным младенцем.

Меня часто навещала приятельница с маленьким сыном — ровесником Лиззи. Разговоры с ней доводили меня до слез. «Мой малыш знает уже пятьдесят слов, — говорила она. — А Лиззи?» Не понимаю, как я ни разу не сорвалась! После ее ухода я рыдала, недоумевая, откуда берутся такие самовлюбленные эгоисты? А моя подруга не была эгоисткой — ей всего лишь доставало такта. Какие там пятьдесят слов! Я боялась, что Лиззи не заговорит никогда...

Я не решалась позволить Лиззи самой выбирать себе занятия. В то время я не верила, как верю сейчас, что в каждом ребенке заложено стремление к росту и обучению. Конечно, Лиззи нуждалась в руководстве, но и сама она непрерывно изучала окружающий мир — пусть иной раз и довольно неприглядными, на наш взгляд, способами: например, ее интересовало, что будет, если размазать йогурт по обеденному столу и легко ли вырвать у мамы прядь волос?

Меня тревожило, что Лиззи выполняет лишь немногие задания из длинного списка программы, что она вообще не занимается ничем «конструктивным». На этой почве порой возникали ссоры с Марком. Он с самого начала не разделял моего почти навязчивого желания «учить» Лиззи. В книгах, которые я читала после ее рождения, столько говорилось о стимуляции и обучении, что я начала верить, будто от этого зависит едва ли не самая ее жизнь.

Марк — более спокойная и созерцательная натура. И к Лиззи он подходил «по-философски»: играл и болтал с ней, не стремясь превратить каждую минуту общения в «развивающий опыт». Его раздражала моя настойчивость; мне же казалось, что он не хочет мне помочь и совсем не заботится о Лиззи. Порой мне бывало очень горько. Теперь я понимаю, что с самого рождения Лиззи мы относились к ней по-разному. «Что я могу сделать?» — спросила я себя, едва оправившись от шока. А Марк не пытался переделать свою дочь. Он принял ее такой, как она есть.

Марк не возил Лиззи в поликлинику и не разговаривал с другими матерями. Может быть, поэтому ему было легче. Ведь ему не приходилось непрерывно сравнивать Лиззи с другими детьми...

Все время, пока Лиззи занималась по программе «Портедж», между нами тлело напряжение, временами — чаще всего по выходным — перераставшее в открытые ссоры. Мне казалось, что в выходные-то только и заниматься; Марк же хотел просто играть и общаться с дочерью. «Ты совсем мне не помогаешь! — говорила я. — Почему я должна нести это бремя одна?» Марк раздражался — я начинала плакать. Споры и слезы повторялись едва ли не каждое воскресенье, и нам казалось, что этому не будет конца.

Однако все на свете меняется. Менялось и мое отношение к Лиззи. Я поняла, что Марк — любящий и заботливый отец. А Лиззи постепенно стала для меня не «больным ребенком», а просто любимой доченькой. Даже если порой она вела себя, как говорят, «типично», меня это не поражало и не пугало.

Когда ей был год и девять месяцев, я записала в дневнике:

«Сегодня утром, после завтрака, Лиззи уселась на пол на пороге кухни и несколько раз стукнулась головой о дверь. Затем минуты две качалась взад-вперед. Такое с ней иногда

бывает — но редко и недолго, и не переходит в привычку. Мне кажется, она просто экспериментирует со своим телом. А сегодня, глядя на нее, я даже засмеялась. „То, как Элизабет сейчас себя ведет, — типичное поведение детей с отклонениями, — думала я, — а я все равно люблю ее! Люблю такой, как она есть!“»

В те дни, когда Элизабет училась ходить, в моей жизни снова должны были произойти большие перемены. Я ожидала второго ребенка.

Первые месяцы беременности прошли тревожно. Анализы не показали ничего определенного. Мне предложили аборт — я твердо отказалась. Не согласилась я и на анализы крови и амниотической жидкости, позволяющие на ранних стадиях беременности выявить у ребенка синдром Дауна. Я боялась, что результаты анализов окажутся положительными, и не хотела вредить себе и малышу, беспокоясь о том, чего не могу изменить. С гинекологом было сложнее. На двадцать третьей неделе беременности у меня начались нелады со здоровьем: испугавшись выкидыша, он направил меня в то самое отделение, где появилась на свет Элизабет. Тревога оказалась ложной, но я пережила немало неприятных минут, и мое мужество было сильно поколеблено.

Крис, наш инструктор, навещала меня в клинике. Однажды она показала мне стих из Библии, относящийся, по ее мнению, прямо к нам: «Сказал Бог: Я охраню тебя в пути и приведу на место, уготованное для тебя»⁷. Кстати, в тот день, когда я поняла, что беременна, в церкви у нас проводился молебен об исцелении больных. Приезжий священник из Шри-Ланки произнес проповедь, а затем мы молились все вместе. Я ясно чувствовала, что Бог — среди нас. Теперь, оглядываясь назад, я думаю, что этим совпадением Бог говорил: «Этот ребенок окажет целебное воздействие на тебя и на Лиззи».

Постепенно ко мне возвращалась уверенность. Малыш рос, активно двигался, и я больше не боялась будущего.

Пребывание в клинике стало уроком, многому меня научившим. Я поняла, что мечтать о нормальном ребенке не стыдно, а вполне естественно. Но лучше возложить все надежды не на самого ребенка, а на Бога, Чьи обетования нерушимы. Последние месяцы беременности я провела в радости и согласии с собой.

В это время Марку предложили новый приход — всего в десяти милях от нас, в лондонском пригороде, окруженном лесом. Вокруг дома, куда нам предстояло переехать, раскинулся сад, а за оградой приветливо сверкала синяя гладь озера.

Рожать я предполагала уже на новом месте. Это значило, что мне предстоит воспользоваться системой «домино»: мои прежние доктор и акушерка будут регулярно осматривать меня до родов и присутствовать в клинике при самих родах. Я познакомилась с акушеркой — членом нашей новой церкви — и доктором, тоже верующим. Если все пройдет нормально, говорили они, меня выпишут уже через шесть часов.

К счастью, мне не придется возвращаться в клинику, где пережито столько горьких минут! В этом я видела помощь Божью, Его ответ на мои горячие, хотя и невысказанные молитвы. Я надеялась, что благополучные роды второго ребенка принесут мне исцеление. Бог помнит о нас, исполняет наши прошения, врачует раны и неуклонно ведет нас вперед. В то же время я понимала, что полное исцеление невозможно. Бог послал нам эти испытания, чтобы мы разделили с другими страдающими их боль.

В последние несколько месяцев перед отъездом мы с Марком навещали женщину, умирающую от рака. Конечно, ее испытания несравнимы с нашими; но все же воспоминания о рождении Лиззи придавали мне храбрости. Я тоже знала, что такое страдание.

За эти месяцы Лиззи из младенца превратилась в девочку. Она уже не прыгала в манеже, а чинно сидела за столиком в гостиной, занимаясь своим делом. Больше всего она любила чертить цветными мелками каракули на грифельной доске. Второй день рождения Лиззи мы отпраздновали у бабушки. И сейчас на столе у меня стоит фотография: маленькая

⁷ Вероятно, Исх. 23, 20. — Прим. перев.

девочка в свитерке, юбочке и колготках встает из-за стола; на щеках у нее яркий румянец (в то время ее слегка лихорадило: резались зубы), а голубые глаза сияют счастливой улыбкой.

Психолог, которому мы показали Элизабет незадолго до переезда, заверил нас, что в целом ее развитие близко к норме. Сильно — примерно на шесть месяцев — отстает устная речь (об этом мы, впрочем, знали и без психолога). Следует обратить внимание на приучение к горшку и на еду: Лиззи неуверенно пользуется ложкой. Но играет она прекрасно, а главное — ей нравится учиться.

Я почувствовала, что не зря мучила себя и Лиззи изнурительными занятиями. Мы заложили основу — дальше Лиззи сможет двигаться сама.

Психолог сказал, что развитие Лиззи будет наиболее успешным, если ее водить в обычную игровую группу и обычный детский сад. Вероятно, сказал он, в будущем девочке понадобится та или иная форма специального обучения, но не стоит опережать события, пусть пока движется в общем потоке. Возможно, для нее будет даже лучше учиться в обычной подготовительной школе — конечно, с дополнительной помощью. Мы вышли из кабинета психолога с радостью и облегчением. Я в очередной раз убедилась в том, что моя вера в Лиззи — не самообман пристрастной матери, а отражение объективной реальности.

Но радость то и дело сменялась мучительной тревогой. «Если мне сейчас так тяжело, — думала я, — что же чувствуют родители, перед которыми предстала не столь утешительная перспектива?»

Мы переехали. С надеждой глядя в будущее, мы все же порой скучали по старому дому, где появилась на свет Лиззи и где она так круто изменила нашу жизнь. Вряд ли найдется иное место, с которым у нас будет связано столько многообразных воспоминаний — и горьких, и радостных.

За два года, прожитых с Лиззи, мы немало узнали о себе самих. Мы научились доверять Богу, благодарить Его за все; научились распознавать ползучую змею уныния и вести с ней борьбу. Об этой духовной борьбе Марк писал в дневнике за день до рождения Лиззи и через несколько дней после:

9 апреля

«Если вы терпите наказание, то Бог поступает с вами, как с сынами...» (Евр. 12 7). Я полагаю, все дело в нашей позиции: мы можем назвать жизнь бессмысленной и полной зла, можем ополчиться на нее — а можем принять все, что не в силах понять, как вразумление от Бога. Он лучше нас знает, что нам нужно, и все злое обращает в доброе.

11 апреля

«Он все злое обращает в доброе...» Не могу поверить, что я написал эти строки позавчера — до того, как узнал... Господи, если наша девочка — «монголка», пожалуйста, обрати это зло в добро, и да славится имя Твое!..

13 апреля

Вчера, в воскресенье, в церкви читался стих из апостола Павла: «...Бог избрал немудрое мира, чтобы посрамить мудрых, и немощное мира избрал Бог, чтобы посрамить сильное...» (I Кор. 1, 27). Мне в голову пришла странная («немудрая») мысль: что, если это дитя — знак Божьего доверия? Нам легче сказать: «Это какая-то ошибка», или, выражаясь по-богословски: «В этом проявилось несовершенство нашей падшей природы». Но мы полагаем, что в рождении Лиззи есть смысл, и не можем думать иначе, ибо «немудрое» Божье мудрее нашей мудрости. Всякое страдание, и прежде всего — страдание Христа Распятого есть часть Божьей «немудрости». Для интеллектуала или философа эти утверждения бессмысленны; но, проникнув в их глубинный смысл, можно убедиться в их абсолютной истинности. Страдать — значит приближаться к Богу, ибо благодаря страданию мы познаём, хотя и не всегда рационально, как Он действует в мире...

Воспоминания складываются из сотен и тысяч мелочей. Однако, думая о нашем первом

доме, я вспоминаю не кирпичи и известку, не деревья или пыльные улицы, даже не друзей и соседей, а боль и радость, пережитую нами в этих стенах. Они навечно вместе — светлые и темные пятна в калейдоскопе памяти.

Печь, где плавится золото, запоминается мастеру не температурой или формой раструба, а тяжким трудом, затраченным на создание прекрасного изделия.

Такой плавильной печью стал для нас наш дом. Мне не хотелось бы туда вернуться — не потому, что я не скучаю по оставшимся там друзьям, а потому, что с тем домом связано слишком много горьких воспоминаний. Однако ни я, ни Марк никогда его не забудем.

Глава 3. Новое начало

Вот что я написала в июне того, 1983 года:

«Наконец наступило лето, и в саду зацвели розы. Безоблачное небо темнеет, из голубого становится синим, и последний луч заходящего солнца золотит коньки крыш.

В плетеной ивовой колыбельке лежит маленький мальчик. Он сладко спит. Зовут его Николас. В соседней комнате спит девочка чуть побольше, которая еще не решила, хорошо или плохо иметь братика. С одной стороны, его можно гладить по головке и брать за ручку; с другой, он все время плачет, и мама теперь занята только им...

Нам же с Марком Николас принес ощущение полноты жизни. Окончено двухлетнее пребывание взаперти. Нет больше ни боли, ни сожаления. Мы стали родителями — такими же, как все остальные.

Николас — здоровый, крепкий малыш. Он родился неделю назад, быстро и легко. Когда-нибудь он узнает, что его сестра непохожа на других.

Через несколько часов после родов меня внезапно охватила жгучая тоска: я подумала, что и Элизабет могла бы быть такой же, как Николас. Здоровой, нормальной, без лишней хромосомы. Но я сдержала слезы. Элизабет дана нам как награда, особый дар. Мы любим ее и радуемся ей. Ее улыбка, еще более милая на круглом „монголоидном“ личике, уносит прочь все наши горести. Лиззи — самая замечательная на свете, и настанет день, когда Николас будет благодарен за такую чудесную сестру».

Николас любил есть. Часто и по многу. Помню, как по утрам я отвозила Лиззи в игровую группу: дорога занимала десять минут, и все это время Ник в переноске, пристегнутой к заднему сиденью, кричал не переставая. Где и когда только я его не кормила! В машине, на пляже, в лесопарке Котсуолд, за ужином, ночью — и по многу раз за ночь! Стояло лето, чудесное жаркое лето. Оно продержалось до начала сентября. Поверив яркому солнышку, мы в первый раз отправились за город всем семейством... Ох, лучше мы бы этого не делали! Едва выехали, дождь хлынул, как из ведра. Доехав до пляжа, мы облачились в штормовки, вышли и, дружно хлюпая носами, немного побродили по берегу. Свинцовые волны с глухим рокотом бились о берег, а Лиззи, в свои два года еще не склонная к приключениям, громко выражала недовольство. Дома у Ника, разумеется, поднялась температура.

Но все же лето было чудесное. Я гуляла с Ником целыми днями, возя новенькую коричневую коляску вокруг озера или по парку, окружающему дом. Солнце с трудом пробивалось сквозь завесу зелени и рисовало на тропинках сетчатые узоры.

Лиззи я усаживала на открытое сиденье на верху коляски. Не сразу она привыкла к этому месту. Но путешествия в поликлинику — через парк, а затем вверх по холму — я до сих пор вспоминаю с радостью. К концу пути я едва не падала с ног, но вид пруда, полного уток и лебедей, и удивительное чувство обретенной свободы вознаграждали меня за все.

Иногда мы шли в другую сторону — по дороге, мимо поля для гольфа, на краю которого, указывая острым пальцем в небеса, с незапамятных времен стояло сухое дерево; мимо детского садика, бело-голубой деревянной церковки, где каждое воскресенье служил Марк, мимо суровых старинных зданий, овощных лавок и снова прудов, где кружили пестрые стаи уток...

Я снова стала свободна. Свободна от сосущей пустоты в душе. Здесь, на новом месте, все было по-другому. словно жизнь моя началась сначала.

У меня скоро появились друзья, и для них я была не «женой священника», а просто матерью с двумя детьми. Но еще больше, чем друзья, помог мне поверить в себя лежащий в коляске крохотный живой комочек с веселыми глазками. Много времени спустя я поняла, что именно он принес мне исцеление и радость.

Теперь мне приходилось кормить мужа и двоих детей — но я только радовалась новым обязанностям. Чтобы позаниматься с Лиззи, приходилось дожидаться, пока Ник заснет. Ходить в магазин — только после кормления, когда у меня есть по крайней мере час передышки. Мы отдали Лиззи в местную игровую группу, где совместно занимались обычные и «проблемные» дети. Раз в неделю я возила Лиззи в Детский центр, где ей проверяли слух, зрение и развитие речи. После проверки дети играли вместе, а мамы обсуждали последние новости педагогики — например, курс «Первые годы жизни», читавшийся в Открытом университете, или что-нибудь в том же роде. Словом, скучать мне не приходилось — и это было здорово.

Однажды у Ника поднялась температура. Она не спадала; малыш кричал при каждом движении. Я вызвала врача. Тем временем Ника начало знобить. Обеспокоенный доктор отвез нас в клинику на своей машине. «Не исключен менингит», — сказал он.

Ужас охватил меня при мысли, что я могу потерять Ника. Как же так?! Он такой замечательный, и я так его люблю! Анализы отрицали менингит, но врачи решили, что необходима серия инъекций — на всякий случай. Мы с Ником прожили в клинике неделю: ему кололи антибиотики, а я спала с ним рядом на раскладушке, кормила его грудью, качала на руках, когда он плакал. Лиззи жила у бабушки; домой я приезжала, только чтобы помыться и почитать Лиззи сказку.

Прошло два дня, и Ник начал двигаться и улыбаться мне. «Теперь, — говорила я себе, — с ним все будет в порядке».

К годовщине нашей свадьбы Ник вернулся домой. На время праздника мы оставили детей с бабушкой на попечение «Семейной службы», имевшейся при нашей церкви. снова свобода! Что за прекрасное чувство!

Николаас рос удивительно быстро. Не успела я оглянуться, как он перестал мешать нашим занятиям: теперь, пока мы с Лиззи, например, собирали картинку из мозаики, он спокойно сидел на ковре, занятый игрушками.

Лиззи смирилась с появлением нового члена семьи. Мы купили большую куклу-голыша, чтобы и ей было о ком заботиться. Кукла была очень похожа на живого младенца; не раз мы пугались, заметив, что «ребенок» лежит на полу носом вниз. Со временем голыш сильно пообтерся, потерял все волосы и получил имя Лысик.

Но Лиззи было мало куклы: она хотела возиться с Ником. Я боялась оставлять их наедине. Ник начал ползать, и жизнь наша превратилась в кошмар. Мне приходилось одновременно заниматься домашним хозяйством и следить за ними обоими. Я ненавидела полдники, особенно, когда Марк задерживался на собрании или посещал прихожан; держать малыша, занимать чем-нибудь Лиззи и при этом еще готовить было свыше моих сил. Кончалось это обыкновенно тем, что содержимое буфета оказывалось на полу, а я выходила из себя.

Страшнее же всего была стирка. Дом стоял на холме, футов на десять выше сада, и спускаться приходилось по довольно крутой лестнице. В одной руке я держала корзины с бельем, в другой — Ника, а Лиззи ковыляла сзади, ухватившись за мою юбку. Стоило оставить ее наверху — она начинала плакать и запросто могла сверзнуться с крутых ступенек. Оставить Ника — реветь начинал он. Впрочем, спускаться к пруду было не так страшно, намного трудней было подниматься.

Листья на деревьях начали желтеть, ночи становились холоднее, а Лиззи по-прежнему два дня в неделю проводила в игровой группе. Воспитатели пытались заниматься с ней по программе «Портедж». Они были очень внимательны; но группа была большая, и я заметила,

что Лиззи робеет. Вот что я записала в дневнике, когда Нику исполнилось восемь месяцев:

«Сегодня Лиззи не расстается со своими тряпками: стоит мне отвернуться, как она достает их из коробки и начинает мять и грызть. Ума не приложу, что с ней сегодня. Может быть, все дело в зубах? У Ника тоже режутся зубы, но он при этом успешно складывает игрушки в коробку (Лиззи это умение далось с большим трудом) и говорит „мама“ и „папа“.

Лиззи сегодня сказала два новых слова: „сова“ и „дверь“. Она может прочесть: „стул“ и „дверь“, если на предметах наклеены ярлычки с названиями. Сейчас она произносит около сорока пяти слов. Ей нравятся простые головоломки, а вот собирать картинки из мелких частей ей сложновато».

Дальше в дневнике идут строки о том, что тогда беспокоило меня сильнее всего:

«Мне кажется, я люблю Ника больше, чем Лиззи. На прошлой неделе я была в гостях у подруги: она сказала, что с каждым ребенком чувствует то же самое и что со временем это проходит».

Ее слова меня немного успокоили, но чувство вины не уходило. Ник приносил только радость, а Лиззи слишком часто огорчала и сердила меня. Я кричала на нее, а потом умирала от стыда и горя. Разве не обещала я принимать ее такой, как она есть? А теперь, стоит ей сунуть в рот свои тряпки, или размотать туалетную бумагу, или устроить скандал в гостях — и я пугаюсь, что она останется такой навсегда.

В это время мы больше всего занимались речью. Все упражнения программы «Портедж» построены таким образом, чтобы поощрять ребенка говорить. На прямую просьбу произнести то или иное слово Лиззи не реагировала, и нам приходилось специально подбирать ей задания.

Молли Уайт, инструктор из Уинчестера, и Кэти Ист разработали детализированный порядок проверки речевых навыков. Основная схема тестов и упражнений программы «Портедж» разбита на пять разделов: социализация, двигательные навыки, самообслуживание, речь, познавательные навыки. Поскольку эта схема покрывает весь период от рождения до шести лет, картина развития речи показывается в ней очень приблизительно и неполно. У большинства же детей с синдромом Дауна наиболее серьезные проблемы возникают именно с речью. Новая «Уэссекская методика оценки речевых навыков по программе „Портедж“» позволяла заполнить пробелы и связать речь с другими навыками, развиваемыми согласно программе. Следуя этой методике, я ясно видела, в чем Лиззи делает успехи, а с чем нам надо поработать еще.

В то время мы обучали Лиззи «Макатону». Так называется простейший язык жестов, используемый в школах и дома для общения с неговорящими детьми⁸. Показывая ребенку знак, взрослый произносит соответствующее слово. Создатели «Макатона» исходили из того, что научившись обозначать слово, ребенок через некоторое время сможет его произнести. Первым Лиззи выучила знак, обозначающий «бисквит»: хлопок ладонью по локтю другой руки. Мы выучили еще с дюжину знаков — но тут Лиззи заговорила, и вскоре «Макатон» был забыт.

Развитием речи у детей с синдромом Дауна занимается также Сью Бакли из Портсмутского политехнического института. Она обнаружила, что такие дети быстрее овладевают речью, если научить их читать: ребенку с синдромом Дауна легче говорить, используя написанное слово как опору, чем воспроизводить то же слово на слух.

Элизабет еще в младенчестве любила рассматривать картинки в книгах; я вспомнила об этом и решила последовать совету Сью. Мы отобрали с десятков фотографий известных

⁸ В «Макатоне» каждому объекту или действию соответствует определенный жест, выражение лица, графический символ или другой знак, с помощью которого устанавливается общение с человеком, не пользующимся речью. Одновременно с обучением знаку происходит обучение соответствующему слову, что способствует развитию речи. С разработчиками «Макатона» можно связаться по адресу: The Makaton Vocabulary Development Project, 31, Firmwood Drive, Camberley, Surrey GU15 3QD, England. — Прим. ред. — консулт.

Лиззи предметов (наборы таких фотографий издает Центр развивающего обучения по инициативе психолога Билла Гилхэма, разделяющего идеи Сью Бакли) и изготовили карточки с их названиями. Сначала Лиззи училась соотносить картинку и название. Вскоре она начала читать слова без картинок, а затем и составлять фразы, используя знакомые ей карточки.

Над речью Лиззи мы работали около трех лет. В результате к пяти годам она читала простые фразы, хотя не умела строить фразы сама.

Однажды (это было в феврале) я взяла Лиззи с собой на встречу женщин-прихожанок — такие встречи проводились каждую среду. Темой своей речи докладчица избрала доверие к Богу и Его обещаниям. Напротив каждого из сидящих она положила карточку с написанным на ней Божьим обетованием, взятым из Библии. Обещание, полученное Лиззи, поразило меня: «Блажен человек, который переносит искушение, потому что, быв испытан, он получит венец жизни, который обещал Господь любящим Его» (Иак. 1, 12). Таким образом, Лиззи дано испытание, которое она должна перенести. Мне же достался следующий стих: «Всегда видел я пред собою Господа, ибо Он одесную меня; не поколеблюсь» (Пс. 15, 8). Лишь сейчас я понимаю, какая правда заключена в этих словах.

В конце марта была издана моя книга «Элизабет Джой» — о двух первых годах Лиззи. Книга вышла в свет неожиданно для меня: держа ее в руках, я испытывала странные чувства — радостное волнение и одновременно страх. Должно быть, я боялась разделить свой личный, интимный опыт со множеством незнакомых людей.

На последней странице «Таймс» в каждом выпуске печатается стих из Библии. В день выхода книги я не поверила своим глазам: там был тот же стих, что показал мне Господь после рождения Лиззи. Стих, говорящий о смысле наших испытаний: «...Ибо Ты, Боже, услышал обеты мои и дал мне наследие боящихся имени Твоего» (Пс. 60, 6). И вот, эти слова снова открылись мне в день выхода книги! Я была уверена: на то, чтобы я написала эту книгу, есть Божье благословение. И это знамение подтвердило мою веру.

Для рекламы книги была снята большая черно-белая фотография: на ней Лиззи с гордостью показывала зрителям книжку про себя. Разве могла я подумать о чем-нибудь подобном в первые дни после ее рождения?

В начале мая я повезла детей в гости к сестре в Уолверхэмптон. Садиться в поезд с двумя колясками, надо сказать, удовольствие ниже среднего. В Уолверхэмптоне у Лиззи в первый раз случился приступ цистита — эта болезнь мучила ее еще несколько месяцев.

Накануне первого дня рождения Ника я угодила в клинику с перитонитом. Операция, затем осложнения... Десять томительных дней — мне казалось, что они никогда не кончатся!

Однако, учитывая все обстоятельства, можно сказать, что я быстро встала на ноги. В июле мы уже смогли снять домик на берегу моря, в Свонадже. Там мы собирались прожить несколько дней, а затем отправиться в летний христианский лагерь в Сассекс.

После каникул я писала в дневнике:

«Надо признать, что с Лиззи у нас не все гладко. Порой она становится невыносимой. У нее обо всем есть собственное мнение, и, если мы не исполняем немедленно ее желаний, она устраивает безобразные скандалы. Может быть, она просто испытывает наше терпение?

Уже год и три месяца мы приучаем ее к горшку — и все равно она по крайней мере трижды в день мочит штанишки, нередко их к тому же пачкая. Каждый раз, когда я вижу кучу на полу или коричневое пятно у нее на юбке, я чувствую, что с меня хватит. Сколько же можно за ней убирать, да еще в таком огромном доме!

Устав на прогулке, Лиззи садится на землю и поднимает крик. Мы любим гулять: неужели же нам отказываться от прогулок по лесу только потому, что Лиззи они не по душе? Ведь вернувшись домой, она забывает об усталости и с прежней энергией принимается за свои игры.

Она бьет и щипает Ника, отнимает у него игрушки. Ник громко кричит, и я сразу прихожу на помощь. Но меня это очень беспокоит. Боюсь, что такое поведение Лиззи

повредит малышу. Она раздевается на улице, на глазах у прохожих, и каждый раз я умираю от стыда. Это моя вина: я не научила ее, как надо себя вести. Что ни делаю, все не так.

И заниматься она совсем не хочет... Как же мне быть?»

Я говорила себе, что Лиззи зато хорошо кушает и почти без ссор играет с детьми на пляже. Но этого было мало.

В Сассексе мы вечерами вывозили Лиззи на автомобильную прогулку и катали вокруг дома, пока ее не начинало клонить ко сну. Только после этого кто-нибудь из нас отправлялся на совместный ужин для взрослых. Пока один наслаждался ужином при свечах, другой убаюкивал Лиззи. Мы не могли уйти вдвоем, потому что Лиззи не желала оставаться с няней. Все это приводило меня в отчаяние. Мы не такие, как все, думала я, мы никогда не сможем беззаботно радоваться жизни.

«Просыпается Лиззи обычно в половине шестого, так что весь день мы ходим, как сонные мухи. В выходные, когда в лагере завтракают в восемь, нам приходится придумывать, чем заняться эти два с половиной часа. Сколько раз я кормила Лиззи „Витабиксом“ в пустой столовой, а затем тщетно пыталась снова уложить в постель! Однако утренние прогулки по Северным Холмам вознаграждают нас за все испытания.

Лиззи ни на минуту нельзя оставлять без присмотра. Сейчас ей три года. Я сравниваю ее с детьми-ровесниками и прихожу в отчаяние. Боюсь, мы еще не скоро расстанемся с коляской; иногда мне кажется, что Лиззи просто проверяет, долго ли мы еще выдержим. Всякий раз, когда я мою ей голову или стригу ногти, она визжит и вырывается, да так, что мне приходится прилагать силу, чтобы ее удержать. Я боюсь сделать ей больно... а иногда — прости меня Господи! — иногда хочу сделать этой маленькой дряни больно!.. Как это все ужасно! Я пытаюсь обратиться к Богу, но в таком состоянии не могу даже молиться».

На людях я «держалась молодцом». Это единственное, что мне оставалось. Я не справляюсь с Лиззи, не справляюсь с собственными чувствами — что ж, надо хотя бы притворяться, что все в порядке, чтобы не причинять окружающим лишних неприятностей.

Однажды в Сассексе я впала в такое отчаяние, что пошла за помощью к руководительнице одной из общин. Я попросила ее помолиться вместе со мной о Лиззи и обо мне.

— Я боюсь, — неуверенно начала я, садясь на краешек стула, — боюсь, что люблю Ника больше, чем Лиззи. И мучаюсь из-за этого. Ни дня у нас не проходит без скандала. Перед чужими делаю вид, что все в порядке, а дома...

— У моего сына нет ваших особых проблем, — мягко ответила Лиз, — но с ним я порой чувствую себя точно так же.

Мы долго молились вместе. Исповедь облегчила душу, и остаток каникул я провела в мире с собой. Я стремлюсь к совершенству, думала я, но достичь совершенства не может ни один человек на свете. Так не лучше ли расслабиться и радоваться тому, что есть?

Лиз сказала, что восхищается моим мужеством и терпением. Как я была ей благодарна! Она поняла, что сейчас мне больше всего нужна поддержка.

Еще она говорила, что со временем все наладится. Но немало времени прошло, прежде чем ее слова начали сбываться...

Глава 4. Детский сад

Осенью Лиззи начала ходить в детский сад по соседству. В то время ей было три года. Я сажала Лиззи и Ника в двойную коляску и везла вниз по крутому холму. Извилистая тропинка вела нас через рожицу на склоне; в одном месте старое дерево, упав, перегородило тропу, и мы пролезали под ним. Выбежав из леса, тропинка взбиралась на крутой обрыв над шоссе, где с грохотом проносились грузовики. Первое время я боялась этого обрыва, но скоро успокоилась и без страха разворачивала коляску на узком повороте. Спустившись вниз, тропа превращалась в пешеходную дорожку, ведущую к автобусной остановке и светлым корпусам школы. Здесь всегда было шумно и звенели детские голоса. Но мы шли

дальше.

Стеклянные двери детского сада были украшены яркими изображениями сказочных героев; на лугу перед домом стояли так же ярко раскрашенные домики, лесенки и качели.

Внутри — большой зал, разделенный перегородками: здесь и раздевалка, и игровая, и комната для рисования, и маленький бассейн, и даже кукольный домик Венди. Есть здесь и «тихий уголок» с маленькими креслицами и кушетками, с пластилином, цветной бумагой, настольными играми, головоломками, раскрасками — словом, всем, что может занять ребенка.

Ребята в детском саду делились на две большие группы — «желтые» и «зеленые», а каждая из них, в свою очередь, на маленькие группки. Все группы имели свои значки-символы — изображения сливы, апельсина, земляники и других фруктов и ягод, и свой день недели, когда надо носить эти значки. Идея такой игры пришла в садик из детской книжки Эрика Карла «Гусеница хочет кушать», где в картинках и стихотворных подписях описывается меню гусеницы на всю неделю.

Это был чудесный дом, полный света, жизни и энтузиазма. Никто здесь не мешал друг другу, каждый был занят своим делом. Первые недели Лиззи целыми днями просиживала у бассейна, возясь с водой и песком, но постепенно втянулась в совместные игры детей. Впрочем, в то время она скорее наблюдала, чем играла сама: из-за плохого развития речи ей было трудно общаться со сверстниками.

Лиззи была единственным в саду ребенком с синдромом Дауна. Первое время я приезжала за ней с некоторой тревогой. «Ну, как она себя ведет?» — с беспокойством спрашивала я. Не раз Лиззи выходила мне навстречу с пластиковым пакетом в руках: в пакете лежали мокрые или грязные штанишки. Я несла их в машину — и в такие минуты уже не радовалась, что отдала Лиззи в детский сад.

Постепенно Лиззи привыкла к детсадовским порядкам. К тому же сестра-воспитательница (по счастливому совпадению она работала учительницей в нашей воскресной школе) приучила ее к туалету, и неприятности стали случаться реже. К настоящему же решению этой проблемы мы подошли лишь к концу первого школьного года.

...Каждый христианин верит в чудеса. И я верю, что Бог сделался Человеком, что Иисус в Своей земной жизни исцелил множество немощных, что за Его крестной смертью последовало чудо Воскресения.

Осенью мы вместе с Марком поехали на церковную конференцию, посвященную теме исцелительного служения Иисуса и тому, как отражается оно в сегодняшней церковной практике. В последний день в церкви состоялось общее моление о Лиззи. Она не могла рассказать нам, как ей живется в детском саду, хорошо ей там или плохо. «Господи, — молилась я, — пусть она заговорит!» Еще я молилась о ее здоровье: Лиззи часто страдала от крупы. По дороге домой мы решили почаще водить Лиззи в церковь и молиться за нее вместе.

В окно нашей кухни заглядывала старая яблоня, проросшая сквозь щель между камнями мощеной дороги. Листья ее уже облетели, и сквозь паутину голых ветвей я видела побуревшую траву нашего неухоженного сада. Ветер трепал колючие розовые кусты; земля под ними была усеяна розовыми лепестками. Часто за готовкой или мытьем посуды я отрывалась от дела, подходила к окну и долго-долго смотрела на унылый осенний пейзаж.

В эти дни я очень уставала, порой чувствовала себя растерянной и несчастной. Но бывали и минуты радости. Стирка, например, превращалась для нас в праздник. Я давала детям задание — разложить носки по цвету (этому педагогическому приему я научилась в Открытом университете); покончив с работой, они забирались в пустую корзину для грязного белья и играли «в кораблик». Сколько было смеха и веселья!

А как любили они наряжаться в доисторические шляпы и шарфы, хранившиеся на антресолях в старой корзине для пикника! Лиззи залихватски заламывала на затылок ярко-красную шляпу, наматывала на шею шарф и брала в руки дамскую сумочку; и Ник, конечно, старался не отстать. Особенно весело смотрелись шляпы с пижамами (перед сном и

после сна Ник и Лиззи бегали по дому в пижамках). На сохранившихся у нас фотографиях все это выглядит очень забавно.

Лиззи и Ник не расставались и во многом были похожи, как близнецы. На Рождество Лиззи было три года, а Нику — девятнадцать месяцев. В это время Лиззи увлеклась детской телепередачей «Почтальон Пат». Она не пропускала ни одного выпуска, внимательно смотрела и слушала истории, которые там рассказывались. В первый раз она проявила к чему-то интерес самостоятельно, без подталкивания с нашей стороны. С каким удовольствием я покупала ей к Рождеству набор игрушек «Почтальон Пат»!

Несколько месяцев Почтальон Пат был везде — в коробке для игрушек, в играх, раскрасках, головоломках, даже на джемпере, присланном бабушкой из Корнуэлла (спереди у него были изображены сам Пат и кошка Джесс). А как радовалась Лиззи, получив Пата и его друзей в подарок на Рождество!

Игр становилось все больше. Постепенно Лиззи почувствовала вкус к головоломкам «составь картинку» — сначала самым простым, где надо было составить, например, мячик. Бывали тихие дни, когда Лиззи и Ник сидели за столом и играли или рисовали вместе. В январе Лиззи уже читала по карточкам двадцать слов и использовала некоторые знаки «Макатон». Научилась она также вырезать и обводить рисунок по точкам. Ник заговорил: чаще всего из уст его слышалось слово «мое». К сожалению, у него были на это причины: Лиззи вела себя агрессивно — била его, царапала и отнимала игрушки.

Лиззи не выражала свои притязания словесно, но постоянно их демонстрировала, и каждый раз я испытывала ужас и отчаяние: отчаяние от того, что Лиззи способна на такие поступки; ужас от того, что она может причинить вред Нику (хотя порой мне приходилось признать, что он напросился сам).

Отправляясь в магазин или в школу, я сажала их в двойную коляску. Стоило мне на секунду отойти или хотя бы отвернуться — раздавались дикие вопли, и глазам моим представляли ревущий Ник и торжествующая Лиззи. Порой я просто не знала, что делать.

Беспокоило меня и многое другое. Я записывала в дневнике:

«Многое в Лиззи очень меня огорчает. Она постоянно кричит, плохо себя ведет, ни на чем не может сосредоточиться. Весь день проходит в криках и скандалах. Мне кажется, что поведение Лиззи — мой недочет, и я постоянно чувствую себя виноватой. Ник же гораздо спокойнее, так что, может быть, дело в синдроме Дауна, а не во мне».

Однако в этом году приступы гнева в ответ на бесконечные проступки Лиззи начали всерьез меня беспокоить. В минуты раздражения я почти теряла контроль над собой, а опомнившись, готова была рыдать от бессилия и чувства вины. Чаще всего такие приступы вызывались драками между Лиззи и Ником. На втором месте стояли испачканные штаны.

Это случалось в самые неподходящие моменты: посреди улицы, на которой не было ни одного общественного туалета, или дома, когда мы куда-нибудь собирались и уже опаздывали. Вдруг я замечала грязное пятно на штанишках — и начинался кошмар. Схватив в охапку орущую и брыкающуюся Лиззи, бросив где-нибудь в прихожей столь же истошно вопящего Ника, я мчалась по лестнице на второй этаж или — того хуже — вверх по крутому склону холма, если дело случилось уже в саду.

Поставив Лиззи на пол в туалете, я торопливо пыталась снять с нее штаны так, чтобы не запачкать ботинки и не замараться самой. Разумеется, ничего не получалось. Махнув рукой на ботинки, я пыталась хотя бы на пол не вывалить — тоже безуспешно. Зрелище сопровождалось моими гневными воплями, а иной раз — слезами и бранью, о которой я потом не могла вспомнить без ужаса. Я видела, что не могу относиться к этим происшествиям терпеливо и «по-христиански», и меня охватывало отчаяние.

Разумеется, раздеванием дело не кончалось. Надо было подмыть и переодеть Лиззи, вымыть пол, застирать грязную одежду. Наверху вопила Лиззи, внизу — Ник, а я, косясь на часы, с ужасом понимала, что мы безнадежно опоздали. Впрочем, это еще цветочки; вот когда Лиззи пачкала штаны посреди улицы...

Сейчас я, вспоминая об этом, улыбаюсь (да и то не всегда). А тогда чувствовала себя ужасно. «Я — жена священника, — думала я. — И все время повторяю, что Лиззи — наше благословение. Как же я могу так ужасно кричать на свою маленькую беззащитную дочку?» Я давала себе страшные клятвы — но ничего не помогало. В итоге мне пришлось признать, что у моей души есть темная сторона, совладать с которой я не могу.

Еще тяжелее было от того, что все время хотелось спать. Обычно Лиззи просыпалась в половине седьмого (а летом — и в половине шестого), и уложить ее в постель нельзя было никакими силами. После этого и нам становилось не до сна. Как заснешь, когда неизвестно, чем она занята: играет ли спокойно в свои игрушки, тащит в рот крем с моего туалетного столика или вырывает страницы из книги?!

Раз уж приходится рано вставать, думала я, то эти часы можно посвятить молитве и чтению Библии. Но глаза у меня слипались, и я не могла сосредоточиться.

Совсем неумоготу становилось, когда мы брали детей с собой в гости. Взрослые отправляли детей играть на второй этаж, а сами садились за стол. Но за праздничным столом мне не давала покоя мысль о том, чем занята Лиззи. Может быть, как раз в эту минуту она рвет на мелкие кусочки туалетную бумагу, пробует на вкус губную помаду или моет пол в ванной лучшим хозяйкиным платьем! Каждые пять минут я вскакивала со словами: «Пойду посмотрю, как там Лиззи», и друзья тщетно старались меня отвлечь.

Мои опасения часто оправдывались. Стоило Лиззи взять в руки рисовальные мелки — и через две-три минуты она отправляла их в рот. Может быть, просто старалась привлечь мое внимание? Что ж, это ей вполне удавалось. Увидев ее ярко-красный, как у клоуна, или голубой рот, я выходила из себя. Мне казалось, что она нарочно меня злит. Только младенцы тащат все в рот, думала я. Но Лиззи во многом оставалась несмышленным младенцем. Порой я боялась, что она никогда не вырастет.

Но лучший завтрак устроила себе Лиззи в Корнуэлле, в гостях у бабушки. Поднявшись в половине шестого, когда даже бабушка еще спала, она открыла холодильник, разбила яйцо в банку сливок и выпила половину получившегося блюда.

Нелегко приходилось и после обеда. В половине пятого я обычно принимаюсь готовить ужин. Дети не могут играть на кухне: там нет места, и пол слишком холодный. Гостиная, она же столовая, — в другом конце дома, так что я не могу даже присматривать за ними. Хорошо, если Марк дома; если же нет... Словом, за этот год у меня подгорело немало кастрюль.

Я часто завидовала Марку: у него есть работа, он может уходить из дома и заниматься своим делом. Я же, как каторжная, прикована к орущим детям и мокрым штанам. Я была недовольна собой и своей неспособностью справляться; сердилась и на Марка — хотя он делал все, что мог.

Он много работал — и в церкви, и дома. Порой я в отчаянии стучалась к нему в кабинет и со слезами в голосе просила, чтобы он вышел и помог. Мне было невыносимо стыдно отрывать его от работы. «Я не справляюсь со своими обязанностями, — думала я. — Наверно, я плохая жена и плохая мать!» Мое раздражение изливалось на Марка, и мы ссорились... Иногда мне казалось, что весь мир ополчился на меня.

В конце января я решила распланировать ежедневные занятия с Лиззи: в понедельник вырезать из цветной бумаги, во вторник складывать головоломки и картинки-загадки, и так далее, чтобы заниматься с ней не только речью, но и общим развитием.

В середине февраля силы мои были на исходе. Стоило мне отвернуться, как Лиззи набрасывалась на Ника, била его, щипала, царапала ему лицо. Я не знала, что с ней делать, и решила просить помощи у соседки. Она вместе со всей семьей была прихожанкой нашей церкви — я хотела попросить ее помолиться вместе со мной о том, чтобы Лиззи не обижала брата. На самом деле это следовало сделать раньше, гораздо раньше, но мне тяжело было признаться чужому человеку, что дома у меня не все ладно.

Я вышла из дому, сошла с холма и позвонила в знакомую дубовую дверь. «Пожалуйста, окажитесь дома», — выдохнула я.

Дверь отворилась.

— Джин, можно мне поговорить с вами? Не могли бы вы помолиться со мной о Лиззи?

— С радостью, — просто ответила Джин.

Спустя два дня я, как обычно, отводила Лиззи в детский сад, взяв с собой и Ника. Он, тоже как обычно, не хотел уходить. С трудом оттаскивая его от домика Венди, я вдруг увидела, что мимо идет психолог, занимавшаяся с Лиззи. Никогда раньше я не видела ее в детском саду.

Она заметила царапины на лице Ника и спросила, что случилось. Я объяснила. Она сказала, что с этим нужно разобраться — она придет к нам домой, и мы вместе обсудим, что делать. Я поняла, что Бог услышал нашу молитву.

Линн предложила такой план действий: три раза в день я оставляю Лиззи и Ника наедине на одну минуту. При этом постоянно повторяю, как хорошо, когда брат и сестра добры друг к другу. Если эту минуту они проводят мирно, хвалю обоих. Затем постепенно увеличиваю время...

Я так и сделала — и через несколько месяцев драки между Лиззи и Ником стали гораздо реже, хотя и не прекратились вовсе.

Почему я не позвонила психологу сама? Трудно объяснить. Порой мне казалось, что мои проблемы слишком мелки, чтобы беспокоить занятого человека; порой — наоборот, что положение безнадежное и никакой психолог мне не поможет. Скорей всего, попросить о помощи для меня означало признать, что проблема существует, а это труднее, чем кажется.

В январе работник системы образования, отвечающий за готовность пятилеток к школе⁹, сообщил нам, что Лиззи должна пройти специальную проверку.

Акт об образовании 1981 года предусматривает, что дети с особыми потребностями должны, если позволяют местные экономические условия, учиться в обычных школах. Однако на практике местные власти, уже вложившие деньги в обустройство спецшкол, неохотно выделяют средства на обучение таких детей в обычных школах. В любом случае каждый ребенок с особыми потребностями должен пройти соответствующую проверку. После этого ему выдается свидетельство, в котором указано, каковы его индивидуальные потребности и какой именно особый уход должна обеспечить школа: например, сколько требуется часов дополнительной работы сестры-воспитательницы или учителя. Это делается для того, чтобы защитить интересы ребенка и удостовериться, что школа удовлетворит все его нужды.

Грядущая проверка немало нас напугала. Мы понимали, что Лиззи к ней не готова. Скорее всего, тестирование покажет, что ей нужно несколько часов дополнительных занятий ежедневно. Что, если департамент образования откажется оплачивать дополнительные часы и заявит, что Лиззи не может учиться в обычной школе? Тогда она окажется в спецшколе — без каких-либо шансов доказать свою возможность обучаться наравне со всеми.

В обычную или специальную школу отдать ребенка? Этот вопрос мучает все семьи, в которых есть «проблемные» дети. Одни считают, что для роста и развития их ребенку необходим тщательный уход и посильная, строго выверенная нагрузка. Другие верят, что обычная школа станет для ребенка как бы своеобразным вызовом, отвечая на который он начнет развиваться быстрее. Думаю, что по-своему правы и те, и другие. Все дети разные, как и их родители. И каждый отец, каждая мать желают своему ребенку самого лучшего.

Трудности начинаются, когда местный департамент образования принуждает родителей к решению, для них неприемлемому. Часто случается, что родители хотят дать ребенку шанс, но их убеждают отдать его в спецшколу. Родители, пережившие это, говорят, что чиновники не считаются с их мнением или даже просто не хотят их выслушать.

В «Новостях Ассоциации родителей» часто печатались статьи и письма, по которым складывалось впечатление, что местные власти из экономических соображений стараются

⁹ В Англии дети начинают ходить в школу с пяти лет. — Прим. перев.

запихнуть в спецшколы всех «проблемных» детей, независимо от их нужд и возможностей. Вероятно, родители немного преувеличивали, но все же нет сомнения, что причиной их подозрений стало равнодушие чиновников, их казенный подход к делу.

Я понимала, что не сумею противостоять бюрократической машине. Пыталась положиться на Господа — но где-то в глубине души мне казалось, что против департамента образования бессилён даже Бог.

В эти недели я молилась прежде всего о том, чтобы Лиззи успешно прошла проверку. Во вторую очередь — о том, чтобы департамент образования выделил средства на сестру-воспитательницу и логопеда для занятий в детском саду.

Проверка проводилась в том детском саду, куда ходила Лиззи. Я упростила директора немного подождать. Мне казалось, что Лиззи просто нужно время, что через несколько месяцев она покажет гораздо лучшие результаты. Директор согласился.

Однако отсрочка меня не успокоила. Мы чувствовали себя так, как будто проверка уже началась, и жили словно под чьим-то недоброжелательным, оценивающим взором. Удивительно тяжелое чувство, возможно, связанное с какими-то неприятными детскими воспоминаниями. Но тогда я не копалась в себе, а просто умирала от беспокойства.

Это была настоящая борьба. «Мы не должны воевать за Лиззи», — писала я в дневнике. Действительно, мы не хотели «качать права» или ссориться с властями. Но никто — ни уговорами, ни давлением — не заставил бы нас отказаться от того, что мы считали необходимым для дочери.

В мае начались занятия по развитию речи — раз в неделю, после обеда. В июне нас прикрепили к «Портедж»-инструктору, который также уделял речи особое внимание. К июлю, когда Лиззи должно было исполниться четыре года и три месяца, мы после долгих колебаний решили провести проверку до осени. Мы хотели поскорее с этим покончить, чтобы успеть договориться о месте в первом классе до того, как Лиззи исполнится пять. Нам казалось, что мы в ловушке: если проводить процедуру слишком рано, то Лиззи не будет к ней готова; а если слишком поздно, то совсем мало времени останется, чтобы уладить все вопросы со школой. Однако мы полагали, что поступаем правильно.

Теперь проблема встала перед нами во весь рост. Что, если Лиззи не способна учиться в обычной школе? Тогда придется отдавать ее в специальную. Нам казалось несправедливым отделять одних детей от других только потому, что на них навешен ярлык «аномальных». Однако мы вынуждены были согласиться, что детям с особыми нуждами иногда полезней учиться отдельно. Возможно, Лиззи действительно нужна индивидуальная программа, которую обеспечат ей только в спецшколе... Порой, когда она вела себя совсем скверно, я начинала верить, что спецшкола — и впрямь лучшее решение.

Но, с другой стороны, мы никогда не узнаем настоящих возможностей Лиззи, если не проверим их на практике. Надо дать Лиззи шанс и посмотреть, на что она способна. Так говорил Марк, и я с ним соглашалась.

В июне я записала в дневнике:

«Я все еще пытаюсь учить Лиззи читать, хотя и понимаю, что для нее это рано. Почему? Может быть, я так и не смогла примириться с ее проблемами? Очень давит на меня программа „Портедж“. Интересные задания Лиззи выполняет блестяще, а то, что ей неинтересно, не делает вообще. Это меня раздражает. В один прекрасный день она занимается как нельзя лучше, а в следующие пять ничего не желает делать, и я начинаю думать, что тот прекрасный день — только плод моей фантазии».

В таком настроении я и спрашивала себя, не лучше ли отдать Лиззи в спецшколу.

«С согласия доктора мы начали давать ей витамин B6. Кажется, он помогает: Лиззи стала более спокойной и довольной, и просыпается теперь не раньше семи»¹⁰.

¹⁰ Об эффективности витаминотерапии в детстве немало споров. Прежде чем давать ребенку витамины, обязательно посоветуйтесь со своим врачом.

В июле, когда Лиззи было четыре года и три месяца, я записала:

«Лиззи уже начала говорить по два или три слова подряд. Она хорошо вырезает и умеет писать свое имя (кроме последней „е“¹¹). По-моему, она делает большие успехи. Может быть, мне не стоит на нее давить — пусть занимается тем, что ей нравится. Принять такое решение легко, но следовать ему очень трудно».

Позже я писала: «Что ж, я готова отдать ее в специальную школу, если там ей будет лучше». К этому времени нам все чаще приходило в голову, что это, быть может, действительно лучшее решение. Мы с Марком договорились о визите в местную спецшколу. Я рассказала об этом воспитательнице в саду — она в ответ заметила, что Лиззи быстро движется вперед и через полгода, возможно, будет готова к обучению в обычной школе.

— Если вас беспокоит речь, — продолжала она, — то говорит Лиззи все лучше и лучше, а с сентября мы начнем проводить занятия по развитию речи два раза в неделю.

Мы с Марком все же отправились в спецшколу — большую, с прекрасной репутацией. «Если надо, — говорили мы друг другу по дороге, — то Лиззи будет учиться здесь».

Школа была прекрасно оборудована. Чего здесь только не было — и кабинеты речевой терапии, и бассейн, и музыкальные залы! Нас провели по всем классам, а затем показали первый класс, где должна будет учиться Лиззи. В классе мы увидели детей разного возраста: они играли в игры, очень похожие на те, какие изобретали мы с Лиззи. Обучение в одном классе, сказали нам, продолжается четыре года. Я подумала, что для начала этот класс прекрасен, но четыре года... многовато.

По дороге домой мы заговорили об увиденном. Оба, не сговариваясь, решили, что нельзя бросать мысль об обычной школе. Мы должны сделать все что можем.

И все же я не была уверена в собственной правоте. Вот что я записала в дневнике тогда же, несмотря на свое решение:

«Что, если все мои сомнения происходят из того, что я так и не смирилась с необычностью Лиззи? Подсознательно я не могу признать, что для нее не все возможно, — вот и тащу ее в обычную школу, хотя ей это, может быть, и не нужно».

И снова я думала о том, что слишком надеюсь на себя. На свой труд, на программу «Портедж», на педагогов, на врачей, на чиновников из департамента образования... На всех, кроме Бога.

Я так и не научилась доверять Богу. В каждой новой ситуации, перед каждой неожиданной опасностью мне приходится учиться этому заново. Так трудно сказать: «Я верю Тебе и знаю: Ты все устроишь к лучшему». Духовный рост небезболезнен; порой он напоминает борьбу во тьме с невидимым противником.

Я благодарна Лиззи. Она помогла мне осознать свои слабости и уязвимые места и в конце концов измениться. Весь этот год я приучала Лиззи к горшку — и безуспешно. Порой я просто впадала в отчаяние. Но однажды мы поняли, что проблема не в самой Лиззи, а в слабости ее кишечника. Как только мы сажали ее на диету с повышенным содержанием клетчатки, туалетные неприятности прекращались. Позже Лиззи начала регулярно принимать лактулозу, и это ей помогло. Но цистит ее не прекращался: Лиззи не могла удерживать мочу, и в этом не было никакой ее вины.

Туалетные неприятности Лиззи очень меня расстраивали — прежде всего потому, что всегда случались неожиданно. Лиззи писалась на улице или в гостях именно в тот день, когда я забывала дома сухие штанишки. Если же я брала с собой все необходимое, с Лиззи случался конфуз в бассейне, когда и смена белья, и туалетная бумага лежали в запертом шкафчике в другом конце большого здания. Да мало ли еще бывало непредвиденных случаев! И каждый раз я ругала себя последними словами за то, что снова чего-то не предусмотрела.

В конце концов я нашла выход: сажала ее на горшок и держала там, пока она не сделает

¹¹ По-английски имя Лиззи пишется с конечной «е»: Lizzie. — Прим. перев.

все свои дела. Зачастую это помогало; но мне было неприятно удерживать ее на горшке силой.

«Почему я не могу с этим смириться? — думала я. — Почему мне невыносима сама мысль о такой возможности? Почему, если это все же случается, я взрываюсь и выхожу из себя?»

Иногда, как это ни глупо, мне казалось, что Лиззи сознательно надо мной издевается. А кроме того, я была в обиде на Бога. Именно это чувство я раньше других выразила вслух: «Господи, ну за что мне это? — восклицала я. — Почему Ты это допускаешь?»

В то время я не понимала, что сама создаю порочный круг. Лиззи очень чувствительна к настроениям окружающих. Без сомнения, она понимала, что сердит меня, но шла на это, чтобы привлечь мое внимание. Все, что ей было нужно, — немного любви и ласки. Но я не могла ласкать человека, превратившего мою жизнь в кошмар и... все начиналось сначала.

Вся моя жизнь окрасилась в тона смятения и укоров совести. После выхода первой книги мне приходилось часто выступать перед самой разной публикой: матерями, акушерками, церковными общинами, детьми в школах, студентами-медиками. Каждый раз, повторяя, что Бог даровал нам Лиззи как благословение, я чувствовала себя бессовестной лгуньей. Слышали бы эти люди, какими словами я честила свое «благословение» только вчера! Я пыталась быть честной и в то же время не выходить из образа «счастливой матери», но это удавалось мне все хуже и хуже.

Где же правда? Как мне примириться с проблемами Лиззи? Как обуздать фурию, живущую в глубинах моей души?

Всегда нелегко признавать свои трудности и ограничения. Правда, на время помогали выходы на природу. В самые тяжкие минуты я брала детей и отправлялась с ними в рощу возле озера, что в пяти минутах ходьбы от дома.

Хрустальная гладь озера и ровный строй берез вселяли в душу мир и покой. Под ногами шуршали опавшие листья. Мы шли, аккуратно обходя лужи; тропинка вела нас на деревянный мост. Там мы играли в «пустяки»¹² — бросали палочки с одной стороны и смотрели, чья палочка первой появится с другой. По озеру плавали утки — мы кормили их хлебными крошками. В кустах вокруг озера можно было играть в прятки, а поваленные деревья, когда Ник подрос, стали нашими космическими кораблями.

Зимой озеро затягивалось ледком, и лужи хрустели под ногами. Мы играли на лужайках в мяч, залезали на поваленные деревья, а затем, вволю набегавшись, налазившись и вымазавшись в грязи, отправлялись через парк к огромному поваленному стволу, где ребята обычно играли в автобус.

Эти лесные прогулки запечатлены на фотографиях: прыжки по стволу, смех, Ник в красной штормовке на месте водителя. А вот Лиззи и Ник в одинаковых свитерках с Почтальоном Патом кормят уток. От снимка к снимку все меньше листьев на деревьях, все пасмурней небо, все холодней цвета. Потом листья появляются снова... Но при всех переменах наш лес остается таким же, каким был. Убежищем. Местом тишины и покоя. Сюда не надо покупать билеты или ехать на машине — можно просто прийти и насладиться душевным миром. Уже давно мы живем в другом конце Англии, и наш лес далек от меня, как сон, но строгие сосны и озеро никогда не уйдут из моей памяти.

После прогулки, согревшись и подкрепившись горячим чаем, я обещала себе, что мы будем ходить туда чаще, лучше всего — каждый день. Пусть дети учатся любить и понимать природу, думала я. Это лучше, чем бесконечное сидение перед телевизором. Хорошее запоминается лучше дурного, и теперь я лишь смутно припоминаю, что Лиззи во время прогулки порой садилась на землю, отказываясь идти, а домой ее почти каждый раз приходилось нести на руках. Побледнели воспоминания о том, что, когда наступало время детской передачи и дети усаживались перед телевизором, я испытывала облегчение, в

¹² «Пустяки» — игра, описанная в книге А. Милна «Винни-Пух и все-все-все». — Прим. перев.

котором боялась признаться даже себе.

В то лето — лето «ужасной парочки», когда нам пришлось растить двух детей почти одного возраста — мы отдыхали в кемпинге в Саффолке. Дети были в кемпинге первый раз и наслаждались каникулами, полными приключений и интересных игр.

Несмотря на трудности этого года, у меня сохранилось о нем немало хороших воспоминаний. Вот мы в Корнуэлле, у бабушки, празднуем четвертый день рождения Лиззи: дети сидят у костра, Лиззи протягивает Нику пирожное, и глаза малышей сияют любовью друг к другу. Вот праздник в нашем саду по случаю дня рождения Ника — все расселись на траве вокруг расстеленной скатерти, на которой высится гора бутербродов и пирожных. Смех, визг, шутки, веселые состязания... А вот Лиззи и Ник, взявшись за руки, идут по дорожке. На загорелых до черноты лицах — счастливые улыбки, и солнце играет на их одинаковых белокурых головках.

Глава 5. Ожидание

Из кемпинга мы вернулись загоревшими и посвежевшими, а впереди нас ждала поездка в Сассекс, в тот же христианский лагерь, где мы отдыхали в прошлом году. Там мы познакомились с семьей, в которой был ребенок с синдромом Дауна — ровесник Лиззи. У нас с ними было очень много общего, и это общение стало для нас главным событием лета.

Там Лиззи подружилась с «папой-клоуном». Один из гостей лагеря взялся развлекать детей: одетый клоуном, он встречал нас у ворот, а когда мы уезжали, провожал и дарил детям на прощание леденцы. Лиззи полюбила его с первого взгляда и ходила за ним хвостиком всю неделю. На память о встрече он нарисовал для нее веселого клоуна — этот рисунок и сейчас висит на стене в спальне у Лиззи.

В лагере мы встретили немало старых друзей, хорошо отдохнули и набрались сил, — и я снова вспомнила, что жизнь прекрасна. Дети все реже дрались, все чаще спокойно играли вместе. Однажды я набралась смелости и пригласила к нам на чай пятерых ребят, чуть постарше моих. Они играли с кукольным домиком, смотрели книжки, а я спокойно писала письмо и лишь изредка, заглядывая в детскую, видела, что мои малыши веселятся вместе с другими.

В то время я записала в дневнике: «Я снова чувствую себя свободной. Ник и Лиззи сами придумывают себе игры. Например, когда они одеваются, Ник командует: „Лиззи, надень то-то“, и она слушается. Ему уже два. Сегодня чудесный солнечный день, и дети проспали аж до восьми часов. Я чувствую прилив сил, хочется пойти поработать в саду. А давно ли у меня было лишь одно желание — как следует выспаться?!»

Отношения наши с Лиззи еще не совсем наладились. Она требовала ласки, не слезала с рук, а во мне при одном прикосновении к ней просыпалось какое-то глухое раздражение. Обнимать и целовать Ника мне было гораздо легче. Может быть, Лиззи потому и просила ласки, что чувствовала мое сопротивление и видела, что с ней я совсем не так ласкова, как с Ником? Я решила для себя не обращать внимания на противоречивые чувства и ласкать ее как можно больше — и скоро она стала гораздо сговорчивей и послушней. Я записала в дневнике:

«Я же вижу, что она не уверена в себе, ревнует меня к Нику и завидует ему. Мои завышенные требования только ухудшают дело. Все, что ей нужно, — чтобы я принимала ее такой, как она есть. Когда же я этому научусь?!»

К этому времени она уже читала коротенькие фразы — подписи под фотографиями. Пару дней в неделю по вечерам я присматривала за соседской девочкой по имени Энн. Они с Лиззи очень подружились. Я сделала несколько десятков фотографий Энн — целый фотоальбом — и снабдила каждую фотографию подписью: «Энн любит молоко», «Энн любит папу и маму» и т. п. Я заметила, что Лиззи гораздо охотней и лучше читает — да и занимается всем прочим — по вечерам, когда Ник уже в постели. Раньше мне приходилось награждать ее за прочитанную фразу шоколадным батончиком, но вскоре чтение так увлекло

ее, что никакие поощрения не требовались.

Лиззи все меньше скандалила и капризничала, все больше говорила, все лучше читала. Она росла на глазах, становясь более разумной и ответственной — и я, как прежде, обнимала и целовала ее без всякого внутреннего протеста.

В сентябре я записала в дневнике: «Сейчас я все чаще ласкаю ее, и она отвечает мне тем же. И делаю это не потому, что ей это нужно, а потому, что мне самой так хочется. Я уже почти на нее не сержусь. Недавно она заявила, что не хочет спать в подгузнике, и теперь я надеваю подгузник, дождавшись, пока она заснет».

Я чувствовала, что мы перешли какой-то рубеж. Самое трудное позади.

В сентябре я проходила медосмотр: мы с Марком решили завести еще одного ребенка. На душе у меня было беспокойно. Я вспоминала, как лежала с перитонитом, когда Нику был всего годик, боялась всего на свете: трудной беременности, того, что не справлюсь с тремя детьми; боялась даже умереть от родов. Марк молился вместе со мной, и мне становилось легче.

В ночь перед походом в поликлинику я читала из Библии: «А Тому, Кто действующею в нас силою может сделать несравненно больше всего, чего мы просим, или о чем помышляем, Тому слава...» (Еф. 3, 20–21). Я верила, что все будет хорошо — не просто «хорошо», но лучше, чем я могу себе представить. А в конце сентября я узнала, что, возможно, беременна.

В начале октября Лиззи предстояло пройти тестирование у психолога. Я немало поволновалась, но все прошло как нельзя лучше. Воспитатели из детского сада дали о Лиззи очень хорошие отзывы, шкала «Портедж» показала развитие, соответствующее четырем-пяти годам (ее реальный возраст). Отставала только речь: ее уровень находился между тремя и четырьмя. Точнее, как позже установил логопед, между тремя с четвертью и тремя с половиной.

Мне казалось, что шкалами «Портедж» уровень развития оценивается очень приблизительно. Глядя на Ника, я спрашивала себя, не переоцениваем ли мы успехи Лиззи. Он уже сейчас мыслит глубже и сложнее. На бумаге разница между действительным и «умственным» возрастом Лиззи выглядела ничтожной, но я боялась, что с возрастом этот зазор будет увеличиваться.

Вместе с психологом мы решили, что для Лиззи лучше всего остаться в детском саду до лета, пока ей не исполнится пять.

Я надеялась, что Лиззи сможет пойти в школу с Рождества, но мне сообщили, что, хотя директор школы готов принять Лиззи с радостью, учительница первого класса пойти на это вовсе не согласна. Короче говоря, она отказывается учить Лиззи. Я была глубоко оскорблена. Как это низко — отвергать человека, которого даже ни разу не видел, без всяких разумных причин! Но я понимала, что все к лучшему. Лиззи действительно имеет смысл еще на полгода остаться в детском саду, где ее спокойно и неторопливо подготовят к школе.

В конце осени директор детского сада захотел встретиться со мной, чтобы показать мне отзыв о Лиззи, который должен лечь в основу свидетельства. Отзыв, как я поняла позже, был основан на данных за июнь-июль: говорилось в нем в основном о плохом развитии речи и несоответствующем возрасту поведении. Он зачитывал свой отзыв холодным, официальным тоном, а я маялась на краешке стула, не зная, куда деваться от гнева, боли и унижения. Как легко, думала я, одним росчерком начальственного пера решить судьбу беззащитного ребенка!

Я брела домой опустив голову, и на глазах у меня стояли слезы. Тогда-то мне и подумалось, что наши с Лиззи страдания как две капли воды схожи с муками всего страдающего мира. Лиззи ни в чем не виновата — но ее отвергают. Христос тоже был невинен — но Его отвергли. Может быть, все горести мира основаны на том, что одни люди отвергают других. В тот день я чувствовала, что причастилась неизмеримой скорби мира. Но эта скорбь изменяет нас и делает такими, какими хочет нас видеть Бог — а значит, я должна смириться.

В начале января Марк понял, что должен подумать о новом месте. Когда он устраивался сюда, его предупреждали, что работа продлится не больше трех-четырёх лет; и теперь его служение в местной церкви подходило к концу.

Я записала в дневнике:

«Слишком много неопределенного. Я беременна — ребенок ожидается в июне. У Марка нет работы, у Лиззи — школы. Как тяжело ждать! Однако сегодня у меня большая радость. Наша приятельница-акушерка согласилась раз в месяц присматривать за детьми, так что я смогу иногда ходить на вечернюю службу. Мне легче общаться с Богом, когда я прихожу в церковь не как жена священника, а как простая прихожанка. Я чувствую прилив бодрости и, преодолевая поверхностную очевидность, верю, что все в руках Божьих. Бог всемогущ: Он все устроит так, как мы не могли и мечтать.

Дети доставляют нам все больше радости. На Рождество бабушка подарила Лиззи костюм медсестры вместе с настоящей красно-голубой накидкой и карманными часами на цепочке. Ник получил докторский халат и красный портфель с бинтами и пластырем. Теперь они целыми днями старательно слушают друг другу сердечки (великолепный стетоскоп — подарок бабушки). Проснувшись, они принимаются за игру, и у меня есть время помолиться или почитать Библию. Жизнь становится гораздо более сносной!

Лиззи уже произносит фразы из трех-четырёх слов. Она разговаривает и со своими куклами, и с Ником. Ник — ее самый лучший друг. Он играет с нею так весело, как никто другой, конечно, иногда они ссорятся, но ссоры не мешают им горячо любить друг друга. Их „умственный“ возраст скоро сравняется; чем старше становится Ник, тем нежней и бережней он относится к Лиззи. „Неприятности“ случаются все реже, хотя Лиззи по-прежнему спит в подгузнике».

Стояла холодная зима, и выпавший снег долго не таял. Озеро замерзло, и Марк водил детей гулять по льду, с которого при их приближении взлетали встревоженные утки.

В конце января старая приятельница заехала к нам по пути в Уэльс. Во время обеда, когда Марк прочел благодарственную молитву, Лиззи вдруг сказала: «Помолись-Ивонна-доехать!» Мы так и сделали. Да, Лиззи уже понимала, зачем нужна молитва! Когда у меня не заводился мотор, Лиззи кричала мне с заднего сиденья: «Мама, помолись!» И ее совет часто помогал.

29 января

Сегодня Лиззи прошла еще одну проверку, результаты которой займут важное место в будущем свидетельстве. Мы ждали своей очереди в игровой комнате Детского центра. В знакомом просторном зале было несколько родителей с детьми; родители явно нервничали, дети сидели тихо, словно чувствовали их тревогу. Я вспомнила, как весело тут бывало, когда я водила Лиззи на занятия, сколько возни, визга и смеха вокруг любимой забавы — пенопластовой хижины... Впустят ли меня вместе с ней? — думала я. Я заметила, что когда меня нет рядом, Лиззи иногда отвечает лучше. Может быть, мне не стоит рваться в кабинет?.. Но вот открылась дверь, и психолог попросила нас зайти. Она предложила Лиззи тест Мак-Карти на общее развитие, и я обрадовалась, что не тест Гриффита. Тест Гриффита Лиззи проходила много раз — увидев знакомые задания, она могла заскучать и по рассеянности наделать ошибок.

Линн была очень ласкова, и Лиззи отвечала ей с удовольствием. Она нарисовала великолепный портрет Ника и охотно выполняла все задания. Выяснилось, что речь и навыки игры с кубиками у нее отстают, а вот счет оказался даже лучше, чем я ожидала. Результаты, сколько я помню, получились такие: счетные навыки — четыре года; рисование — четыре года девять месяцев (ее реальный возраст); кубики — два года шесть месяцев; речь — три года два месяца; складывание картинок — два года девять месяцев. Мы возвращались домой, радуясь, что проверка позади. Я чувствовала, что Лиззи доказала свое право учиться в школе.

С начала года мы начали всерьез бороться с туалетными проблемами. Несколько

недель подряд каждый день Лиззи выпивала десять миллиграммов сиропа лактулозы, которая действует на кишечник как обволакивающее. Скоро грязные штанишки отошли в прошлое, и я вздохнула с облегчением, поскольку многие мои огорчения были связаны именно с этим.

Март для всех нас был трудным временем. На шестом месяце беременности я подхватила грипп и кашляла по ночам так, что будила весь дом. У Марка тяжело заболела мама. У нас в приходе умер ребенок. Мне казалось, что Бог нас покинул. А потом пришел апрель — и снова ожидание и постоянная тревога о том, что же будет с обучением Лиззи.

Я позвонила в департамент специального образования и услышала, что комитет, обсуждающий вопросы обучения детей с синдромом Дауна в общеобразовательных школах, соберется на очередное заседание не раньше июня. Это означало, что до июля я не получу вообще никакой информации.

Выяснилось, что если мы переедем, местные органы образования вполне могут не принять свидетельство, сделанное здесь. Тогда придется взять с собой копии всех отзывов, справок и заключений и начать все сначала... Неужели все наши старания были ни к чему?

А для детей жизнь шла как обычно. Мы купили шведскую стенку, доставлявшую им немало — радости. Лиззи плавала в бассейне, держась за спасательный круг, и я надеялась, что плавание укрепит ее грудь и разовьет дыхание. Ник также наслаждался жизнью. Когда позволяла погода, мы гуляли в лесу. Дети начали интересоваться насекомыми, а ближе к лету оценили рыбалку.

Пятый день рождения Лиззи выдался пасмурным и ветреным. Мы решили провести его в Тауэре: ребята, начитавшись детского путеводителя «Топси и Тим в лондонском Тауэре», давно туда рвались. Огромные серые башни отбрасывали серую тень на серую землю, и под серыми небесами с карканьем кружились старинные жители башен — вороны. Они гуляли по земле, не боясь людей, и Лиззи со смехом за ними гонялась.

Сохранилась фотография Лиззи и Ника на фоне башен, часовых и воронов, охраняющих священные традиции этого места. Лиззи больше всего поразили королевские сокровища, сверкающие золотом, серебром и драгоценными камнями. По музею ее пришлось носить: отправляясь куда-нибудь, мы вечно забывали, что Лиззи быстро устает. Правда, когда мы поднимались на Белую башню, мне самой захотелось к кому-нибудь на руки: очень уж тяжело было тащить мой внушительный живот вверх по крутой лестнице.

Мы пригласили к Лиззи всего нескольких друзей. Праздник прошел отлично. К сожалению, слишком поздно я начала понимать, что маленькая вечеринка предпочтительней многоядного пира, который обязательно кончается скандалом.

1 мая я записала в дневнике:

«Лиззи снова капризничает. Сегодня я на нее очень сердита. Она не желает спокойно сидеть в машине, расстегивает ремень. В долгом путешествии это опасно: она вполне может упасть. Она ворчит, хнычет, отказывается есть и требует, чтобы ее кормили с ложечки. Может быть, это связано с посещениями сестры-воспитательницы раз в неделю? Она учит Лиззи читать и писать, пока я вожу Ника в „Клуб ползунков“. Магда заставляет Лиззи много работать — наверно, она просто устает».

Оглядываясь назад, я понимаю, что Лиззи была несчастлива. Может быть, ей тоже хотелось съездить в «Клуб ползунков» — общество родителей при нашей церкви, организатором и председателем которого я была. Может быть, мы действительно слишком много занимались и слишком сильно на нее давили. Но тогда я не видела связи между ее чувствами и дурным поведением. Лиззи не умела выражать своих чувств, да может быть, и сама не понимала, что именно ей не нравится. Нам, взрослым, умным, точно знающим, чего мы хотим, всегда трудно считаться с чувствами и желаниями маленькой «глупышки». Но теперь, когда прошло время, я ясно вижу, что слишком давила на нее. Я торопилась истолковать ее выходки как проявление иррациональной капризности — а она просто, как могла, сопротивлялась невыносимому давлению.

10 мая

Нам неожиданно позвонила патронажная сестра, с которой мы вообще-то не так уж часто встречаемся. Она горячо убеждала нас обратиться в другую подготовительную школу, говоря, что там слышали о Лиззи и с радостью ее примут. Она настаивала на том, что я просто обязана туда сходить. Я так и сделала — и была поражена добротой и участием директрисы. Если местный департамент образования даст согласие, она готова принять Лиззи хоть завтра.

После этого я поняла, что начинать надо не с бумаги, а с человека: сначала найти школу, а уже потом обращаться в департамент образования. Иначе наши мытарства будут длиться до бесконечности. В конце концов, не во всех школах требуют свидетельство. Если где-то захотят взять Лиззи, это можно будет сделать и без сопроводительных бумаг.

25 мая Ник отпраздновал свой третий день рождения. День выдался сухим и жарким, и в нашем саду, за скатертью, расстеленной на траве и уставленной разными вкусностями, собралось человек двадцать. Мои родители приехали мне помочь: до родов оставалась всего неделя. На десерт я подала мороженое собственного приготовления; не очень-то профессионально замороженное, оно все же понравилось Нику. На следующие выходные родители приехали снова, чтобы помочь мне подготовиться к рождению третьего ребенка.

Роды ожидалась 10 июня. Еще за три недели перед этим я не находила себе места от беспокойства.

Десятого числа мы отправились на встречу с главой департамента специального образования. Мы пришли слишком рано и бродили по улице, скользя невидящим взглядом по магазинным витринам, пока не открылась дверь и нас не впустили внутрь.

— Разумеется, мы не можем принять определенного решения прямо сейчас, — такими словами встретил нас чиновник и длинно и путано заговорил о том, что, по моему мнению, можно было бы объяснить за несколько минут.

Нам казалось, что он не хочет вести разговор начистоту. Он знал, кто мы такие и чего хотим, однако отделивался общими фразами. Это было унижительно.

В той школе согласились принять Элизабет без свидетельства, пообещав обеспечить ей помощь учителя из спецшколы и воспитателя. Все, что нам было нужно, это разрешение департамента. Когда же окончится эта волокита, думала я, ведь мы ждем уже девять месяцев! А у Марка до сих пор нет работы!..

Тем вечером у нас дома, как обычно, собралось несколько друзей-прихожан. Мы молились вместе, и я чувствовала, как тревога и горечь обид покидают мою душу. Наконец-то я могла выразить свою любовь к Богу. Я знала, что Он поможет ребенку родиться вовремя и устроит все так, как хочет. Я смогла «сложить руки».

Я вспомнила слова: «будь тверд и помни, что Я — Бог твой»¹³. Все, что мне нужно, — позволить Богу быть Богом.

Никогда до этих пор я так не волновалась из-за беременности — но ведь и Лиззи, и Ник появились на свет раньше срока.

Я очень хотела девочку, но теперь, во время молитвы, поняла, что не должна требовать слишком многого. Нельзя диктовать Богу свою волю. Девочка или мальчик, нормальный или с нарушениями — этот ребенок станет для нас даром Божьим. Бог знает наши нужды. Мир спустился на мою усталую душу, и оставшиеся до родов несколько дней я ни о чем не тревожилась.

14 июня в четыре часа утра на свет появилась Сузанна Рут, весом восемь фунтов и три унции. Я почувствовала, что теперь наша семья стала полной.

На ее карточке мы записали стих из Библии, так много значащий для нас: «...Тому, кто действующею в нас силою может сделать несравненно больше того, чего мы просим, или о чем помышляем, Тому слава...» (Еф. 3, 20–21). На лицевой стороне карточки, под

¹³ Ср.: Ис. Н. 1,9. — Прим. перев.

изображением радуги, мы поместили слова: «Обетования Его исполняются».

Глава 6. Сузанна

Третьи роды стали самыми легкими и радостными из всех. Неделя после родов, проведенная дома, когда моя мама присматривала за детьми, оставила по себе одни лишь прекрасные воспоминания. Ушла боль, забылись родовые муки, и жизнь началась снова. Трудностей с кормлением у меня не было: Сузанна хорошо сосала, мало плакала, вообще была спокойным и счастливым ребенком.

Через несколько дней после рождения Сузанны я записала в дневнике:

«Я немного поплакала о Лиззи. Появление Сузанны заставило меня понять, что Лиззи я люблю как-то по-другому. Как будто с приходом Сузанны Лиззи стала еще более не такой, как другие мои дети. Лиззи радуется сестренке и очень старается мне помочь. И действительно, Лиззи доставляет мне гораздо меньше хлопот, чем раньше. Сегодня утром она проснулась совсем сухой! Наверно, хочет показать мне, что она „уже большая“...»

Лиззи приняла Сузанну с радостью, а вот Ник тяжело переживал появление нового члена семьи. Как только я вернулась из клиники, он на две недели свалился с ангиной. Подсознательный протест? Страх, что я теперь буду уделять ему меньше внимания? А может быть, он просто не хотел расставаться с ролью «самого маленького»?

30 июня

Сегодня мы получили бумагу из департамента образования. В сентябре Лиззи пойдет в местную общеобразовательную школу — ту самую, где учительница первого класса отказалась принять ее, несмотря на согласие директора.

После рождения Сузанны я вновь отправилась на встречу с директором. Эта школа находилась гораздо ближе к дому, чем та, где нам предлагали место; к тому же Ник ходил сюда в игровую группу, и мне казалось удобным, что здесь же будет учиться и Лиззи. Насколько я поняла, директор уже беседовал с директрисой той, другой, школы. Он сообщил мне, что переставил учителей: теперь первый класс ведет другая женщина. Она согласна принять Лиззи. Он уже поговорил с департаментом образования, и там даже обещали некую дополнительную помощь. Я была на седьмом небе от счастья.

Тем не менее, в глубине души оставалась обида, не покидавшая меня весь этот год. Почему, думала я, мы должны бегать по инстанциям и умолять, чтобы моей дочке разрешили пойти в школу? Почему других детей принимают в первый класс без всяких препон, и никто не спрашивает, хорошо ли они рисуют и умеют ли играть с товарищами? Только потому, что они «нормальные»?

И сейчас я чувствовала себя так, словно место в классе было получено обманом, и этот обман вот-вот раскроется.

В детском саду, особенно в первые месяцы, постоянно ощущалась нависшая над головой угроза: «Если Лиззи не научится тому-то и тому-то, ей придется уйти». Ее приняли «только временно». В течение всех этих проверок, хотя никто ничего подобного и не говорил, у меня не раз возникало чувство, что проверяют не Лиззи, а меня: хорошо ли я работала, достаточно ли потрудились, чтобы сделать ее «приемлемой»?

Я знаю, что другие родители «проблемных» детей чувствуют то же самое. Родители обычных детей придирчиво выбирают школу для своего ребенка, а мы должны умолять, чтобы нашим детям позволили учиться хоть где-нибудь. В этом мне виделась злая ирония. Разве у «нормальных» детей не бывает трудностей в обучении или поведении? Однако попробовал бы кто-нибудь на этом основании «сплавить» ребенка в спецшколу! А наши дети должны доказывать, что они не хуже «нормальных», — иначе им не позволят развиваться вообще.

Мы чувствовали, что нас затянуло в бюрократическую машину. Никому здесь нет дела до наших забот и тревог. Если же мы будем настаивать на правах своего ребенка, то

заслужим ярлык «всем недовольных», «с завышенными ожиданиями», короче говоря, «трудных» родителей.

Итак, место для Лиззи было найдено, и по зрелом размышлении мы решили, что свидетельство ей пока не нужно. В конце концов, нам без всякого свидетельства обещали дополнительную помощь — хотя это только обещание. Я была счастлива и с нетерпением ожидала сентября¹⁴.

11 июля

Лиззи в своем детском креслице сидит в саду под деревом. Солнечные лучи, пробиваясь сквозь листву, окрасили ее лицо пятнышками света. И вдруг она говорит: «Меня солнышко веснушит!» А вот она делает внушение кукле: «Сейчас же прекрати шуметь!»; сказав что-то, добавляет с лукавой улыбкой: «Это я шучу». Мне с трудом верится, что за ее корявой, затрудненной речью скрывается столько собственных мыслей и чувств.

Наконец-то я нашла парикмахершу, которая согласилась постричь Лиззи и не бросила ножницы через пять минут. Лиззи не сидит спокойно в кресле, все время вертится — из-за этого с ней не хочет иметь дела ни один парикмахер. До сих пор я подстригала ее сама, и не слишком удачно. А теперь у моей доченьки красивая модная прическа.

Я хочу, чтобы на Лиззи было приятно смотреть. Ей трудно подобрать одежду и прическу, но если она будет некрасивой, люди подумают, что я плохо о ней забочусь... Ну вот опять! Сколько же можно беспокоиться о том, что подумают люди!

Сегодня Лиззи прощалась с детским садом. Я буду скучать по матерям, с которыми там познакомилась, а Лиззи — по «Хартли» и «Фьюэлл», как она зовет своих воспитательниц, и по найденным там друзьям. В детском саду она провела два года, и я надеюсь, что это время запомнится ей надолго.

В детском саду Лиззи научилась общаться. Сейчас она разговаривает со всеми воспитателями — вначале такого не было. Два года назад она вовсе не умела говорить — сейчас пытается вести длинные разговоры. Я думаю, большую роль здесь сыграло то, что она постоянно слышала речь других детей. И, конечно, нельзя забывать об атмосфере любви и поддержки, царившей в этом большом доме.

17 августа

Нам пришло извещение, что в школу назначен дополнительный педагог для работы с Лиззи. Все складывается как нельзя лучше. Сегодня я начала читать книгу, где мать ребенка с синдромом Дауна рассказывает, как учила сына говорить. Ко мне, как всегда при встрече с чужим опытом, вернулись старые страхи: что, если я недостаточно занималась с Лиззи? Может быть, если бы я больше работала, сумела бы большего достичь... Но теперь я умею бороться со страхами.

Лиззи не такая, как этот мальчик. И не должна быть такой же. Жизнь — не скачки, где нужно во что бы то ни стало опередить соперника. Успехи других вовсе не означают моего поражения... Умом я все это понимаю — осталось поверить сердцем.

Однако сейчас я в самом деле не беспокоюсь о развитии Лиззи. Она счастлива. Она говорит, хотя и короткими фразами. Говорит все, что хочет: «Малышка плачет», «Не хочу», «Хорошо», «Давай», «Я сделать». Если ей кажется, что папа над ней смеется, она говорит: «Не смейся!» Лиззи очень старается, чтобы ее поняли и оценили, и огорчается, если этого не происходит. В церкви она не отходит от Сузанны и отгоняет любопытных ребятишек от ее переноски, поставленной на церковную скамью.

Она очень прилично читает. Хотя сейчас каникулы, дети часто просят меня «поиграть в школу» и с удовольствием выполняют задания по чтению и письму. Я надеюсь, что Лиззи

¹⁴ Политика, связанная с выдачей свидетельств ученикам обычных школ, меняется каждый раз, когда на смену прежним высшим государственным руководителям в области образования приходят новые. Видимо, в будущем местные образовательные органы смогут оказывать на эту политику большее влияние.

достаточно подготовлена к школе, а главное — ей нравится учиться. Только не знаю, как она освоится с переменами и перерывом на обед? Будет оставаться в школе или попытается уйти домой?

Этим летом я в полной мере осознала, как хорошо иметь трех детей, если один из них — ребенок «с проблемами». Сузанна помогла мне увидеть Лиззи и Ника в перспективе. Ник для меня больше не «нормальный ребенок», на которого возлагается столько надежд, а Лиззи — не «инвалид». Они просто мои дети: брат и две сестры.

Я больше не заставляла Лиззи работать и не сходила с ума от беспокойства, если она предпочитала развлекаться. Я не лезла из кожи вон, чтобы сделать ее «нормальной», — цель странная и едва ли осуществимая. Пусть делает то, что ей нравится, — играет с Ником в межпланетные путешествия, ложится и встает, когда хочет... и поливает цветы. Я же только читала ей книги, когда она просила, и занималась с ней «Чтением через игру» — набором развлекательных упражнений, помогающих развить навыки чтения. И Лиззи училась всему, что ей нужно было знать.

Мне нравится читать детям и играть с ними. Я вовсе не хотела, чтобы они просиживали все свободное время перед телевизором. Мы читали «Детскую Библию», которую Лиззи и Ник очень полюбили, брали в библиотеке рассказы и повести лучших детских писателей, рисовали, проводили время за настольными играми... Порой отказ от телевизора требовал некоторого напряжения воли, но дело того стоило.

Сузанна росла спокойной, ласковой и на удивление хорошенькой — я получала истинное удовольствие, наряжая ее в кружевные детские платьица. Мы продали коляску, больше не нужную, а младенческие распашонки Сузанны, колыбельку и ванночку отдали моей подруге, ожидавшей ребенка. Мне было грустно; но я понимала, что жалеть не о чем. Мы с Марком решили, что троих детей достаточно. Наша семья стала полной.

21 августа

Сегодня Лиззи впервые сама написала свое имя. Перед этим больше года она обводила буквы по расставленным мной точкам. Лиззи настораживает все новое: ей требуется много времени, чтобы привыкнуть и почувствовать уверенность в себе. Она успешно вырезает фигурки из бумаги и наклеивает их в альбом. Сегодня мы делали из старых носков смешных кукол, а потом Лиззи и Ник играли в поездку на море.

Я дочитала книгу Джан Ллойд «Лестница Джейкоба» — о том, как мать учит говорить ребенка с синдромом Дауна. Но я уже не воспринимаю такие книги как руководство к действию, как бывало раньше. Наши дети не похожи друг на друга. Не стоит безоговорочно доверять ни системам, ни методам, ни чужому опыту. Жизнь — не спортивное состязание, где родители соревнуются в том, чей ребенок лучше. Книга помогла мне поверить, что Лиззи действительно учится, хотя и медленно. Раньше я слишком часто требовала от нее немедленных результатов... Кроме того, из этой книги я узнала, что если нам покажется мало пяти часов помощи в неделю со стороны сестры-воспитательницы, мы имеем право попросить еще. У Джейкоба было двадцать таких часов и еще пять — для дополнительных учебных занятий... Впрочем, он совсем не похож на Лиззи.

Раньше я боялась чужих историй, находя в них для себя осуждение или обвинение. Теперь не боюсь. Может быть, я действительно приняла свою жизнь такой, как она есть, — а вместе с ней приняла и саму себя.

Вчера Лиззи сменила Сузанне подгузник — совсем сама! Я как раз положила Сузи на кровать в спальне, когда зазвонил телефон. Я оставила ее наверху с Лиззи, надеясь, что та не успеет ничего натворить. Возвращаюсь. Мокрый подгузник — на полу, а Лиззи старательно смазывает попку Сузи моим косметическим кремом! Чистые подгузник и пеленка уже вынуты из шкафа и лежат рядом. Я невольно рассмеялась. На следующий день на попке выступила сыпь; больше никаких последствий не было. Как много усваивает Лиззи, наблюдая за окружающими!

4 сентября

Я безмерно горда и счастлива! Как уверенно Лиззи вошла сегодня в школу! Она самая маленькая в классе, и форменное платье пришлось укоротить на три дюйма. Но оно ей очень идет. И форменная курточка тоже.

Однако шло время, и моя радость сменялась унынием. Лиззи не работала вместе с классом, не выполняла заданий учительницы и сестры-воспитательницы. Не понимала она, что делать на большой перемене. Идти домой обедать? Остаться в школе? Сестра-воспитательница жила далеко и приезжала в школу лишь два дня в неделю — в общей сложности получался всего час в день. Учительница же Лиззи меня вполне устраивала.

1 октября я записала в дневнике:

«Лиззи учится — медленно, но учится. С каждым днем она все более уверенно выходит из школы. Дома стало тише и спокойнее, но я скучаю по Лиззи. Честно говоря, я чувствую себя неуверенно из-за того, что ее обучением теперь занимаются другие люди. Я пыталась играть с ней вечером, чтобы наверстывать упущенное, но скоро поняла, что она слишком устает в школе. Теперь дома она только смотрит телевизор и слушает чтение. Прошло время, когда я вела ее вперед, — теперь она идет сама, а мне остается только помогать ей, чем могу».

В конце октября я пошла к директору, чтобы узнать, каковы успехи Лиззи. Ответ был удручающим. Лиззи часто мочит и пачкает штанишки. Сестра-воспитательница собирается после Рождества уволиться. Мне было тяжело это слушать. Лиззи вела себя прекрасно — для ребенка с синдромом Дауна. А в обычной школе другие требования...

В осенние каникулы мы вспомнили, что брат Марка, работающий в Париже, давно звал нас к себе. Мы сели на паром и отправились в гости.

В эти чудесные пять дней мы обошли все достопримечательности Парижа, снова увидели огромные галереи и высокие лестницы Лувра. Познакомились мы и с жизнью парижского пригорода (золовка водила нас на кукольные представления и катание на осликах в местном парке), и с прелестями французской кухни.

Для бедной Лиззи путешествие оказалось слишком сильным испытанием. Ломка привычного распорядка, чужой язык, поздние возвращения домой... словом, к концу каникул мы с грустью спрашивали себя: не лучше ли было ей остаться дома, с дедушкой и бабушкой?

Ник наслаждался новыми впечатлениями и не хотел уезжать. Для Лиззи же все здесь было чужим и таило угрозу. И она защищалась, как умела: отказывалась ходить и требовала, чтобы ее носили; усаживалась на пол и поднимала крик в каком-нибудь совершенно неподходящем месте — в Лувре, например, или на станции метро; словом, довольно сильно портила нам каникулы.

Грустно думать, что дома ей было бы лучше, но мы уже научились мириться с тем, что Лиззи доступно не все. Может быть, это и к лучшему. Мы пытаемся относиться к ней как к нормальной, но у нее все же особые проблемы и особые потребности. Раньше мне казалось, что признать это — значит признать свое поражение. Теперь же я думала иначе.

Лучше всего Лиззи себя чувствует в знакомой обстановке, среди родных лиц и привычных вещей. Однако новизна действует на нее стимулирующе: она возвращается домой энергичной и готовой двигаться дальше.

18 ноября

Сегодня епископ Личфилда предложил Марку место викария в одном из приходов Черной Англии. В следующую пятницу поедем туда.

Некоторое время назад мы перестали просматривать последнюю страницу «Чёрч таймс» в поисках объявлений о работе. Мы решили ждать, пока нам не позвонят и что-нибудь не предложат. И вот раздался звонок из области, куда мы никогда не предполагали ехать. Но мы отдали свою судьбу в руки Божьи — так пусть свершится Его

воля!

Марк заехал в свой будущий приход после ежегодной конференции духовенства — новое место находилось как раз по пути домой. Он был в восторге от предстоящей работы. Холодным промозглым ноябрьским днем мы отправились туда вместе. По обеим сторонам дороги выстроились суровые викторианские здания; по пустырям здесь и там были разбросаны заводы. Дома, заводы, каналы, даже пивные — все было чужим, незнакомым.

Нам показали дом викария — огромный и очень старый. Я почти в ужасе бродила по необъятным комнатам с высокими потолками — чем мы их обставим, как будем топить? Нам сказали, что викария с семьей собираются переселять в новый дом, который построят в саду. Мы вышли в сад — и все мои опасения сменились восторгом. Сад, окруженный высокой стеной, был прекрасен: настоящий цветочный оазис посреди пустыни большого индустриального города.

Мы решили переезжать на Пасху. Епископ обещал помочь с транспортом. Жаль было расставаться со старыми друзьями, но мы понимали, что переезд пойдет нам во благо.

Нас очень беспокоила проблема школы — и я позвонила в местную школу нашего нового прихода.

С сильно бьющимся сердцем я задала свой вопрос:

— Я хотела бы узнать, примете ли вы в школу мою дочь Элизабет? У нее синдром Дауна.

На том конце провода не было ни молчания, ни нерешительного покашливания.

— Спасибо, что обратились к нам, — просто ответила директриса.

Да, она с удовольствием примет Элизабет. Ей приходилось учить детей с синдромом Дауна, у нее есть даже некоторый опыт коррекционной работы. Ника можно устроить в детский сад, а в школу он пойдет в сентябре. Я чувствовала, что он готов к школе, хотя ему всего четыре.

Заканчивая разговор, я едва не прыгала от радости. Я не могла поверить своим ушам: дело, над которым мы бились целый год, решилось за несколько минут телефонного разговора! Конечно, Лиззи уже сейчас училась в обычной школе, и перевести ее в другую составляло меньше труда. Но дело было в ином. Эта женщина была рада Лиззи; и я поняла, что мы не напрасно согласились на переезд.

Как часто даже те обстоятельства, с которыми мы столь упорно сражаемся, Бог использует, чтобы обрадовать нас и подбодрить! И снова Лиззи стала для нас знаменем Божиим. И как вовремя! Когда я рассказала о предстоящем переезде директору школы, он признался, что беспокоился о Лиззи: на Пасху в классе должны были появиться новые ученики, и он не знал, как будет себя чувствовать Лиззи в большой компании.

Нику предложили место в детском саду с января, но я решила, что ему лучше до переезда остаться в своей группе. Жаль, что Нику так и не довелось походить в тот чудесный садик, где Лиззи провела два года, и откуда он сам, приходя туда вместе со мной, не хотел уходить.

До переезда мы побывали на новом месте еще раз: обсуждали с архитекторами план нового дома.

В эту поездку заболела Сузанна. Ее раздражали яркие огни на шоссе, она беспрерывно плакала, у нее подскочила температура и начались судорожные подергивания. Я вызвала доктора...

Три недели спустя я уже отчаялась получить от врачей толковый ответ. Подергивания не прекращались, но доктора не обращали на них внимания. По счастью — по воле Провидения — подоспело время очередной проверки Лиззи в Детском центре. Едва взглянув на Сузи, доктор взяла ее на руки и побежала в отделение неотложной помощи. Срочный анализ выявил у Сузи так называемые салаамовы судороги. Если они продолжатся, сказали мне, существует 80-процентная вероятность, что мозг ее пострадает. Мне казалось, что все это — страшный сон. Может развиваться эпилепсия... пострадает мозг...

Я отвезла Сузи в клинику. Нас обеих положили в детскую палату. Чтобы узнать, с чего

начинать, врачи сделали Сузанне сканирование мозга и электроэнцефалограмму. К головке ее прикрепили какие-то электроды; я сжимала ее в объятиях, а на экране плясали беспорядочные линии волн, и даже я видела, что с мозгом у Сузи что-то не так. Со следующего дня Сузанне начали делать ежедневные инъекции синтетического гормона, аналога гормонов-стероидов.

Через сутки подергивания стали реже, а вскоре прекратились совсем. Пять дней мы провели в клинике; наконец нас отпустили домой, обязав регулярно ходить в поликлинику на уколы. Ник к нашему возвращению снова подхватил ангину.

Лекарства повысили у Сузанны аппетит и сократили время сна, так что мне приходилось кормить ее среди ночи. Ей тогда было семь месяцев. Это был кошмар. Нам постепенно уменьшали дозу лекарств, а шесть недель спустя прекратили уколы совсем. И снова началось мучительное ожидание... Пострадал ли мозг Сузи? Это могло выясниться только со временем.

Все мы молились за нее. Но я была в отчаянии. Неужели Бог так долго вел нас вверх лишь для того, чтобы позволить нам упасть?

Я больше не вынесу, думала я. За что мне все это: Так же, как несколько лет назад, когда девятимесячный Ник лежал в клинике с непонятной болезнью, жизнь нашего младшего ребенка была в опасности. Страх смерти прошел — но остался страх повреждения мозга. Лиззи такой родилась... Но когда абсолютно нормальный ребенок, пораженный таинственной болезнью, становится инвалидом... нет, такое невозможно вынести.

Я с ужасом ждала трудностей с ходьбой или с речью... но Сузанна росла и развивалась. Незадолго до переезда я понесла ее на осмотр к педиатру, как когда-то Лиззи, — и врач, осмотрев ее, со слезами радости на глазах сказала, что не видит никаких отклонений. Бог ответил на наши молитвы. Сузанна была здорова.

Во время болезни Сузанны нас очень поддерживали друзья. Сердце у меня ныло при мысли, что со всеми ними скоро придется расстаться. Переезд — подобие смерти, думала я. Разлука со всеми, кто тебе дорог... прощание с домом, со старой жизнью... но нам придется через это пройти.

По утрам, отводя Лиззи в школу, я смотрела вокруг, стараясь навсегда запомнить все, что вижу. Зима не хотела уступать весне: по утрам над полем клубился сырой туман, и ледок хрустел у нас под ногами. Мы шли, глядя, как в небо над лондонскими кварталами медленно выкатывается золотой мяч солнца. Путь наш лежал мимо поля для гольфа, где летом играли дети: сейчас там было пусто и тихо, и сухой ствол на краю поля указывал острым корявым пальцем в небеса.

Мне было жаль, что Лиззи уезжает отсюда. Ее школа — чудесное место, там прекрасно учат; но ни Лиззи, ни Ник ходить туда не будут. Жаль было друзей-соседей, прогулок по полю для гольфа, звенящих детских голосов; жаль чаепитий с друзьями, пока их дети — мальчишки-близняшки, ровесники Ника, и девочка, одноклассница Лиззи — играли с нашими во дворе. Мы говорили о жизни, о детях, делились и радостью, и горем. И вот я снова должна порвать связи и ехать куда-то в неизвестность...

Конечно, не все в нашей жизни было так гладко, как представляется сейчас. Лиззи порой капризничала и обижала других детей — толкала, дергала за волосы, отнимала у них игрушки. Но жизнь — это пестрая череда радости и горя, смеха и слез. Без печалей и забот не проживешь, хотя иногда и очень хочется.

Шестой день рождения Лиззи совпал с последним днем в школе, где она начала свою «карьеру» в системе общего образования. Директор заметил нам, что Лиззи действительно стала частью класса: ее не отличишь от остальных. На родительском собрании учительница приятно удивила нас словами, что, по ее мнению, Лиззи вполне на уровне класса. Это была уже новая учительница, пришедшая в класс после Рождества. Сменилась и сестра-воспитательница: новая приезжала в школу каждый день и работала гораздо больше.

Директор заверил нас, что Лиззи вполне сможет окончить подготовительную школу. По его словам, он даже не ожидал, что дела у нее пойдут так хорошо.

Трудности первых месяцев сошли на нет; туалетные неприятности стали совсем редки, а главное — Лиззи освоилась со школой. Мы надеялись, что и в новой школе проблем у нее не будет.

Еще две недели прошли в сборах... и вот 21 апреля, в начале новой четверти, мы погрузились в автобус и двинулись в направлении центральных графств. Я плакала обо всем, что мы покидали, и страшилась предстоящей неизвестности. А дети на заднем сиденье ждали, когда же из-за поворота покажется наш новый дом...

Глава 7. Начало новой жизни

Гостиная с красными занавесками на окнах завалена полуразобранными коробками и чемоданами. В длинных коридорах гулко отдаются шаги. Коридоры предстоит застелить дорожками, каменные полы в комнатах — коврами, чтобы дом стал теплым и уютным. Никогда еще мы не жили в таком огромном доме: я опасаясь, что здесь нам будет грустно и одиноко.

С первого дня четверти мы ходим в школу: по узеньким улочкам, по горбтому мостику через канал, мимо мелочной лавки, в дверях которой Лиззи любит исчезать без предупреждения, если почему-либо полагает, что я настроена покупать ей сладости.

С разных сторон к школе подходят другие родители с детьми. Мы встречаемся на детской площадке перед школой. Всё здесь не то, к чему я привыкла в Лондоне. Смогу ли я стать здесь своей? Я подхожу — меня встречают дружелюбными улыбками и скоро втягивают в общий разговор, хотя с непривычки мне трудно разобрать местный выговор.

Нику на новом месте не понравилось: первые несколько недель он плакал и просился домой. Он скучал по друзьям, а новые одноклассники смеялись над его лондонским произношением. Прошло несколько месяцев, прежде чем на мои слова «Пора в школу» он радостно ответил: «Хорошо».

У Лиззи не было проблем с одноклассниками: девочки сразу взяли ее под свое крылышко. Я чувствовала, что все здесь нам рады. Об учебе Лиззи я не беспокоилась, хотя протекала эта учеба не в лучших условиях: школу ремонтировали, первый класс занимался в холле, и молоденькая учительница просто выбивалась из сил.

Может быть, за спокойствие и уверенность в себе мне следует благодарить прежде всего директрису. Она приняла Лиззи с радостью и энтузиазмом, который разделяли все работники школы. Никто ни словом, ни взглядом не дал нам понять, что Лиззи здесь лишняя. Никто не расспрашивал меня о нашем «особом случае». Нам сочувствовали, но принимали Лиззи как должное.

Такой атмосферы, как в этой школе, я не встречала до сих пор нигде. Постепенно я начала понимать, что и для директрисы, и для учителей дети находятся на первом месте. Директриса, кроме того, верила в Бога, и вся ее работа носила отпечаток этой веры.

После моего звонка она собрала педсовет, на котором рассказала о Лиззи, предупредила, что ее не надо слишком опекать, что относиться к ней следует так же, как ко всем прочим детям. Школа купила мою книгу, и отрывки из нее были зачитаны на педсовете. Узнав обо всем этом, я была очень тронута. Учителя действительно приняли Лиззи с радостью и интересом. Если же кто-то и пытался ее усиленно опекать, то скоро убеждался, что она вполне способна позаботиться о себе сама.

В классе были и другие дети, требующие специальной помощи, и в начале нового учебного года на полставки была принята сестра-воспитательница, которая должна была работать с Лиззи и этими детьми. У нас до сих пор не было свидетельства, но, тем не менее, необходимую помощь Лиззи получала.

У самой этой женщины был ребенок с синдромом Дауна. Он умер двухлетним. За последующие годы между ней и Лиззи установились особые отношения.

Что говорить, жизнь наша круто изменилась. Мы оторвались от привычного ландшафта, привычного общества, привычной культуры. Порой меня охватывала паника:

казалось, что я навсегда останусь здесь чужой. Однако даже в минуты страха меня не покидала уверенность, что мы оказались здесь не случайно. Не последнюю роль в обретении мной этой уверенности играли поразительные успехи Лиззи в школе.

Первый год окончился блестяще, и наступили каникулы. Дети играли в прятки в густых зарослях сада, а мы лежали на траве и наслаждались покоем. В соседнем городке жила чета наших старых друзей; они часто приезжали в гости, скрашивая наше вынужденное одиночество в первые недели после переезда.

В маленьком городке, как оказалось, развлечений не меньше, чем в Лондоне: краеведческий музей, разные исторические достопримечательности, зоопарк, где мы впервые увидели живого барсука, да и просто прогулки по удивительной красоты холмам.

Во время каникул мы отправились в кемпинг в близлежащий Уэльс. Ехали туда по извилистой горной дороге, наслаждаясь никогда прежде не виданными пейзажами. Мы полюбили этот сырой, туманный край с его холмами, широкими реками и старинными замками на их берегах.

В то первое лето мы объездили все окрестности и, к своему удовольствию, обнаружили здесь больше старых знакомых, чем могли ожидать. Вряд ли мы когда-нибудь навестили бы их, если б не переезд.

Теперь мы жили сравнительно недалеко от моей сестры; она приезжала, как только выкраивала свободную минуту, и помогала нам освоиться на новом месте.

Прошло лето, и в саду, потеснив клумбы, появился фундамент нашего будущего дома. Затем выросли стены; наконец в феврале дом покрылся крышей, и мы поверили, что и вправду будем здесь жить. Восторгу и нетерпению нашему не было предела: в свободное время мы подолгу бродили вокруг забора, заляпанного цементом, рассуждая о том, кто в какой комнате поселится и как ее обставит.

Лиззи перешла во второй и последний класс подготовительной школы: она училась списывать слова из учебника и все лучше и лучше читала. Все связанное с математикой давалось ей с большим трудом — но Лиззи нарисовала себе табличку чисел от 1 до 10 и, хотя и медленно, училась с ними обращаться. Она увлеклась «Снежным человеком» — чудесной книжкой в картинках Реймонда Бриггса, и новая учительница поддерживала это увлечение. Зимой класс смотрел по видео фильм о Снежном человеке, а на день рождения Лиззи получила наволочку с вышитым на ней любимым героем. Снежный человек сменил в ее сердце Почтальона Пата.

Изнурительные проверки кончились. Все, что от меня требовалось, — раз в год посещать психолога, дабы он удостоверился, что у Лиззи нет проблем с обучением. Наконец-то я вздохнула свободно!

Сестра-воспитательница приходила после обеда и помогала Лиззи в конструировании, рисовании, вырезании и склеивании бумажных фигурок. В следующем учебном году она начала заниматься с Лиззи математикой и языком: учила ее составлять фразы. Лиззи говорила заметно лучше, ее словарный запас быстро расширялся.

В восемь лет Лиззи пошла в первый класс начальной школы¹⁵. Этот год стал для нее годом духовного роста. Лиззи посмотрела по телевизору экранизацию сказочных повестей К.С. Льюиса «Хроники Нарнии» и была глубоко увлечена. «Мама, зачем Эдмунд дразнит Люси? — возмущенно спрашивала она. — Это нехорошо!» Потом мы много раз смотрели фильм, записанный на видео, и во время езды в машине слушали магнитофонные записи. Лиззи поняла, что лев Аслан символизирует Иисуса. В альбоме Лиззи рисовала Аслана, связанного, на жертвенном камне — он отдает свою жизнь за Эдмунда... Эта история глубоко тронула ее сердце.

На Рождество Лиззи получила маленький электроорган и «импровизировала» на нем

¹⁵ Младшие классы в Англии делятся на две ступени: подготовительная школа (infantschool) — для детей от 5 до 7 лет и начальная школа (juniorschool) — для детей старше 8 лет. — Прим. перев.

целыми днями, гордая своим искусством, словно пианист-виртуоз, — хотя мы и не признавали ее музыкального стиля. Дело в том, что Лиззи воспроизводила скорее внешнюю форму действия, нежели его содержание. С этой проблемой нам приходилось сталкиваться неоднократно. Вместо игры на органе она просто со всей силы лупила по клавишам, вместо письма — рисовала закорючки, которые лишь напоминали слова, вместо чтения вслух — водила пальцем по строке и говорила все, что ей придет в голову.

В девять лет — во втором классе младшей школы — Лиззи научилась играть на своем органе «Колокольчики звенят». Радости ее не было предела. В это же время в школе начались уроки пения, и Лиззи стала учиться петь, попадая в такт музыке.

У Лиззи появился друг. Он обожал играть на барабане, и двум музыкантам всегда было о чем поговорить (уровень мастерства у них оказался примерно одинаковым). Этот мальчик не обижался на Лиззи, когда она, устав после школы, начинала ворчать и грубить; не огорчался, если она предпочитала его обществу телевизора. Каждый день после школы он провожал ее домой.

В первые два года учебы я никак не могла заставить Лиззи заниматься дома. Она твердо установила, что школа — это школа, а дом — это дом, и отказывалась даже прикасаться к учебникам. Как я ни билась, все напрасно. Однажды Лиззи прямо сказала мне: «Мама, я учусь в школе, а дома не учусь!» И я не стала настаивать. Теперь за ее обучение отвечают другие — и это прекрасно. Больше мы с ней не занимались — разве что слушали, как она читает заданное на завтра. Читала она всегда без охоты, и полюбила это занятие только в последний (третий после переезда) год.

Часть II. Лиззи и ее мир

В Твоей руке дни мои...

Псалом 30-й, стих 16-й

Путь удлиняется.
С каждым моим
Шагом
Вытягивается путь
Неоглядно.
Все в новую
Даль.
Но рядом Ты:
Каждый мой шаг
Также и Твой.
Ты делишь со мною
Скитанья мои.
Господи!
Риск велик.
Расстоянье
Слишком огромно.
Но истинный мой приют
Не в стенах, что я воздвигаю.
Он — в Тебе.

Эдди Эскью, «Прислушиваясь к Богу»

Глава 8. Лиззи и школа

Недавно я вспомнила, что уже больше года не проверяла успехи Лиззи по программе

«Портедж». Я полагала, что в восемь лет задания для пяти-шестилетнего возраста не представят для нее трудностей; однако выяснилось, что кое в чем Лиззи отстает.

Лиззи предложила мне заниматься чтением и письмом по вечерам, когда Сузи уже в постели, а Ник чем-нибудь занят с папой. Мы как будто вернулись в прошлое, когда я обнаружила, что перед сном Лиззи лучше всего соображает и охотней всего работает. Мы читали, запоминали названия дней недели, учились завязывать шнурки... Мне кажется, на Лиззи благотворно действовало не столько время дня, сколько мое ничем не отвлекаемое внимание.

Сейчас Лиззи наслаждается не только общением со мной, но и самим процессом чтения. Да, ей нравится читать, она с интересом следит за ходом сюжета. Мне кажется, в обучении чтению, как в любом трудном деле, надо пройти какой-то водораздел — и дальше все пойдет намного легче. Лиззи этот водораздел прошла. Чтение ее находится уже примерно на четвертом уровне по шкале Джинна.

Нынешний учебный год — второй год в начальной школе — начался для Лиззи без любимой сестры-воспитательницы. Я беспокоилась о том, как Лиззи справится одна, и сама она не раз спрашивала, кто же теперь будет ей помогать.

Директриса поняла, что сейчас самое время отучить Лиззи от специальной помощи. Без сестры-воспитательницы она станет более независимой и сможет сблизиться с классом. Доверие директрисы оправдалось: Лиззи действительно стала членом класса.

Однажды я пришла за ней немного раньше обычного. В этот день ребята писали диктант: заглянув в класс, я увидела Лиззи, склоненную над листом в линейку. Она уже поставила число и свою фамилию и теперь ждала, когда учительница начнет диктовку. И я вдруг с изумлением и радостью поняла, что она ничем не выделяется среди остальных!

В прошлом году в школу пришла новая медсестра. Директриса водила ее по классам, знакомя с детьми. Выйдя из класса Лиззи, медсестра спросила: «Кстати, а что с этой девочкой? В ней есть что-то странное, но не могу понять, что именно». Она не заметила, что у Лиззи синдром Дауна! «Да так, пустяки», — ответила директриса и в тот же день пересказала мне эту историю.

В этой четверти в классе появилась новая сестра-воспитательница: она приходит во второй половине дня, помогая ребятам выполнять практические задания. Прикреплена она к нескольким детям сразу и проводит с Лиззи не больше времени, чем с другими.

Самостоятельность Лиззи растет день ото дня. Забыв учебник, она возвращается за ним в класс. Когда я работаю по утрам, она ждет Ника на детской площадке, чтобы войти в школу вместе с ним. Не так давно я привела ее вместе с Ником и другом Ричардом в танцкласс и, оставив там, пошла в магазин — Лиззи спокойно провела сорок минут в незнакомом месте. Еще год назад мы и не мечтали о таких достижениях!

Порой — очень редко — с ней еще случаются «конфузы». Последний произошел из-за того, что пуговица на брюках тугая и плохо расстегивается, а попросить учительницу Лиззи постеснялась. Иногда Лиззи стесняется просить помощи; но ее уверенность в себе и самооценка растут на глазах.

В большой компании Лиззи нервничает. На репетиции перед недавним собранием она говорила прекрасно, а на самом собрании не смогла рта раскрыть. Зато она с удовольствием поет в хоре!

Одноклассники не обижают Лиззи. Я помню только один такой случай: мальчик толкнул Лиззи так, что с нее слетели очки, и пригрозил наступить на них ногой. Это повторилось два-три раза, и Лиззи очень расстраивалась.

Наконец я поговорила с учительницей, а та — с родителями мальчика, и хулиганство прекратилось.

Мне кажется, мальчик задирает Лиззи вовсе не потому, что у нее синдром Дауна. Просто она девчонка, небольшого росточка, да к тому же в очках! Ну как тут удержаться?

Вообще же Лиззи умеет за себя постоять. Может, если надо, и стукнуть, и толкнуть, и проявляет при этом недюжинную силу.

С возрастом агрессивность Лиззи смягчилась, и отношения с одноклассниками наладились. Помню, когда она в первый раз собиралась в танцкласс, одна девочка, уже туда ходившая, осталась с ней после школы и несколько часов старательно объясняла все, что Лиззи, по ее мнению, должна была знать. На первое занятие они отправились вместе и танцевали в паре.

Художественные навыки Лиззи за последний год сильно выросли. Благодарить за это следует директрису, которая две четверти вела класс. Лиззи нарисовала великолепную сову на ветке, рядом с гнездом, полным яиц, а для недавнего собрания по собственному почину склеила «доспехи Бога»¹⁶ в человеческий рост. Доспехи эти сейчас висят на дверях ее спальни, блестя серебряной фольгой и пугая всякого, кто дерзнет лунной ночью отправиться в туалет.

Сова на ветке — результат интереса к живой природе, привитого детям директрисой. Однажды летом, придя из школы, Лиззи возбужденно объявила нам, что класс отправляется в поход с ночевкой. Свой рюкзак Лиззи собрала сама и была в восторге от своей самостоятельности. Она не раз собирала рюкзак, играя в путешествие: теперь игровые навыки пригодились в реальной жизни.

Никогда еще Лиззи не уезжала из дому одна. На прощание я помахала ей рукой, но она, поглощенная беседой с друзьями, этого даже не заметила. Меня беспокоило многое. Лиззи не любит долго ходить, думала я: как выдержит она многочасовые переходы? Уже вернувшись домой, я вспомнила, что забыла положить ей в рюкзак подгузник. А ведь Лиззи по ночам еще мочилась в постель.

Но все мои опасения были напрасны. На следующий день Лиззи вернулась домой целая, невредимая и в таком восторге, что не могла заснуть до полуночи. Рассказ о ее приключениях продолжался (с перерывами) целых три дня.

Лиззи проделала долгий путь наравне с остальными, не выказывая ни усталости, ни неудовольствия. В три часа ночи директриса разбудила ее и отвела в кусты: так впервые в жизни Лиззи провела совершенно сухую ночь. Этот рассказ потряс нас. Как, оказывается, все просто! А мы-то... Немного сообразительности — и мы еще много лет назад справились бы с этим кошмаром.

Лиззи любит школу. И перерыв на обед ее больше не смущает. На большой перемене она вместе с Ником и своим другом Ричардом отправляется на лужайку, где все трое играют в свою любимую игру — в концерт.

Уходит из школы Лиззи последней, в сопровождении учительницы. Однажды она выбежала на дорогу и всех этим напугала, но больше такого не делала. Вообще раньше Лиззи любила убежать вперед, но сейчас чаще всего спокойно идет рядом. Увидев меня, она снимает пальто и вручает мне, даже если на улице мороз. В классе жарко, а Лиззи не потеет. Для нее пройтись без пальто по улице — единственный способ охладиться после тяжелого дня.

Теперь я понимаю, почему маленькая Лиззи порой раздевалась на людях. Нас это очень беспокоило, а ей просто было жарко и хотелось выпустить пар, только сказать об этом она не могла. Многие ее действия, прежде казавшиеся бессмысленными, теперь стали нам понятны; мы все чаще видим, что и тогда под маской несмышленного младенца скрывалось вполне разумное существо. Как же поздно мы это поняли!..

Мы поднимаемся по извилистой улочке; на плечах у нас тяжелые школьные сумки. На пути нас ждет искушение: супермаркет. Если не доглядеть за Лиззи, она бросится туда, схватит большой пакет чипсов и будет умолять меня заплатить. Миновав опасное место, мы подходим к дому.

Путь длиной в полмили Лиззи преодолевает без жалоб. Дойдя до перекрестка, останавливается на краю тротуара и ждет меня.

¹⁶ Ср.: Ис. 59, 17; Еф. 6, 14–17. — Прим. перев.

Скоро я начну посылать Лиззи за покупками в магазинчик на углу. Раз или два они с Ником уже ходили туда почти совсем одни — я шла в нескольких ярдах сзади. Лиззи растет, и огромную роль в ее развитии играет школа. Благодаря школе она стала спокойней и уверенней — а я наконец поверила, что она может учиться и жить наравне с остальными. Думаю, именно школу следует благодарить и за развитие речи: сейчас Лиззи может сказать все, что хочет, хотя отдельные слова выговаривает с трудом.

Мы благодарны директору за ее веру в Лиззи; благодарны команде учителей, которые так старательно с ней работают. Благодарны Богу, приведшему нас в этот город, где мы впервые зажили совершенно нормальной жизнью. Лиззи не возят на автобусе Бог весть куда; она ходит в школу вместе с соседскими детьми, и мы чувствуем, что наша семья стала частью общества.

Невозможно описать, сколько пользы приносит Лиззи школа! Здесь у нее появились друзья; она учится, взрослеет, стремительно движется вперед. Конечно, здесь ей не делают скидок; возможно, в специальной школе с ней бы больше и усердней занимались, но зато здесь она ощущает себя ровней другим, и это заставляет ее стремиться к новым достижениям.

Конечно, все дети разные. Что подходит одному, не годится для другого. Однако в нашем случае Лиззи довольна и счастлива. Она не отделяет себя от других детей, и мы не чувствуем, что чем-то отличаемся от соседей. Многие семьи, где дети обучаются в спецшколах, ощущают какую-то оторванность от окружающего мира. Подобное особенно тяжело, когда в семье нет других детей. Возможно, для ребенка это единственный способ получить образование, но почему же должны страдать его родные? Это сложный вопрос, и решение найти нелегко. Но мне кажется, хорошо было бы добиться того, чтобы как можно больше обычных школ могли принимать детей с трудностями развития.

Что ждет Лиззи дальше? Через несколько дней в школе состоится спектакль «Необычайные приключения Иосифа» — музыкальное представление по известной библейской истории. Лиззи играет одного из братьев Иосифа, ей предстоит в основном танцевать.

А в более отдаленном будущем? В первый год ее обучения директор говорил нам, что, по его мнению, Лиззи вполне способна пройти до конца начальную школу. Теперь мы уже подумываем о среднем образовании. Местное управление англиканской церкви по делам образования имеет специальную программу для детей с физическими недостатками. Они обеспечены необходимым уходом, но никак не отделены от остальных. Мы надеемся, что когда придет время, Лиззи пойдет в такую среднюю школу.

Конечно, прежде чем принимать решение, нужно подождать окончания начальной школы. В любом случае, мы не видим никаких причин к тому, чтобы лишать Лиззи дальнейшего образования. Сейчас она вполне на уровне класса. Если в ближайшие несколько лет ничего не изменится... Одним словом, мы надеемся на лучшее.

Если мы увидим, что Лиззи тяжело учиться в средней школе, придумаем что-нибудь другое. Но ни мы, ни она сама не знаем, на что она способна. И есть лишь один способ это проверить...

Глава 9. Лиззи и семейная жизнь

— Вспомни про Лиззи какую-нибудь смешную историю, — попросила я Ника.

— Смешней всего было, когда мы ходили в магазин. Помнишь? Лиззи с тележкой!..

Мы едем по шоссе в направлении Эсды. Переезжаем канал, в темной воде которого отражается свет фонарей. Над нами — ярко освещенный железнодорожный мост. В машине играет музыка, и Лиззи громко и не слишком мелодично подпевает. Сузи пристегнута к детскому сиденью; Ник — рядом с ней, смотрит в окно.

Мы сворачиваем направо и долго рыщем по автостоянке в поисках свободного места.

Снаружи льет, как из ведра. Шоссе блестит от дождя. Я крепко беру Сузи за руку,

чтобы она не вздумала бежать через дорогу, и велю Лиззи следить за Ником.

Мы входим в магазин — уютное здание, выкрашенное белой и зеленой краской. Для меня это — обычный супермаркет, для детей — пещера Али-Бабы, полная сокровищ. Мы берем тележку, несколько секунд спорим, кто ее повезет, — наконец побеждает Сузанна. Вот мы и в торговом зале. Я достаю список покупок — и вдруг меня охватывает знакомая тревога. Все в порядке, успокаиваю я себя. Прошли те времена, когда поход в магазин с детьми был для меня кошмаром. Теперь Лиззи уже большая, и с ней гораздо легче сладить. Навсегда ушли в прошлое дни, когда она убегала, и мне приходилось разыскивать ее по всему магазину, причем на руках у меня надрывалась от плача голодная Сузанна, а за юбку цеплялся хнычущий Ник. Да, было время, когда я просто не могла себе позволить ходить в магазин со всеми тремя сразу. К концу похода я чувствовала себя вымотанной, как будто бежала кросс. Дело того не стоило. Для магазина я выкраивала время между шестью и семью, когда Марк купал детей.

Но малыши росли — и вскоре походы в магазин стали почти приятным развлечением. Единственное, что омрачает их теперь, — детские ссоры и постоянные просьбы купить чипсы.

Мы входим в отдел уцененной детской одежды. Лиззи нужны брюки — и я вижу очень неплохие джинсики как раз на нее. Я отхожу от тележки, чтобы получше их разглядеть. Как приятно, думаю я, покупать одежду в нормальном магазине, а не в лавочке подержанного товара! Слава Богу, теперь денег нам хватает, и я могу покупать Лиззи то, что нравится и мне, и ей. Приятно знать, что твоя дочка одета модно, не хуже других. Здесь два вида джинсов — какие же выбрать? Я поворачиваюсь к Лиззи, чтобы спросить, какие ей больше нравятся и... сердце у меня падает.

Ни Лиззи, ни тележки. «О нет!» — мысленно восклицаю я. Где она? Что делает? Может быть, ест шоколад с прилавка? Так было однажды: мы отправились на выставку пасхальных яиц — и за каких-то две минуты Лиззи успела стащить с витрины огромное шоколадное яйцо, разорвать на нем фольгу и половину съесть. Я, умирая от стыда, бормотала извинения, организаторы с ужасом косились на перемазанную шоколадом мордочку Лиззи и неубедительно говорили: «Что вы, что вы, ничего страшного...»

словом, кошмар. И вспоминать не хочется. Я велела Нику посмотреть в левом проходе, а сама заглянула в правый. Лиззи не было. Я подхватила выбранные джинсы — и мы бросились бегом мимо йогуртов, пудингов, бисквитов, джемов по направлению к овощному отделу.

Мы бежим по непривычно безлюдному магазину, и на душе у меня все тревожней. Время идет, а Лиззи нет. Где же она и чем занимается?

Да вот она! Маленькая девочка в свитерке и джинсах толкает перед собой тележку, наполненную разнообразной едой. Путь ее лежит в секцию безалкогольных напитков, к прилавку с лимонадом. Когда мы ездим в гости к дедушке, он всегда покупает детям лимонад.

Мы подбежали к ней. — Лиззи, что ты набрала? — сердито начала я. — Нам ничего этого не нужно...

Я бросила взгляд на содержимое тележки — и застыла как вкопанная. Лиззи взяла продукты, которые мы обычно покупаем на неделю, — йогурт, маргарин, сыр, бисквиты. Правда, кое-чего по две-три штуки. Я стою с открытым ртом, а Лиззи спокойно объясняет, что взяла такой-то сорт сыра, потому что он ей нравится, и такие-то бисквиты, потому что они ей тоже очень нравятся.

— Мама, я правильно сделала? Все мы рассмеялись с облегчением. В этот миг я гордилась Лиззи. Моя дочка выросла, стала разумной и предусмотрительной. Она уже учится делать покупки.

Мы похвалили Лиззи за правильный выбор, аккуратно, чтобы ее не обидеть, выгрузили из тележки лишний лимонад и повезли ее к кассе. «Теперь о покупках можно не беспокоиться! — думала я по дороге домой. — Может быть, пора посылать в магазин Лиззи?»

Нет, пожалуй, все-таки еще рано!»

Я привыкла выходить из магазина с пластиковой сумкой, полной подгузников. Теперь можно отвыкать от этой привычки. Лиззи стала взрослой и в этом отношении. Подумать только, мы начали всерьез бороться с ее недержанием только этим летом! А кажется, будто прошло уже много лет.

Поединок с мокрой простыней

«Может быть, — думала я по дороге домой, — мы слишком рано начали приучать Лиззи к горшку. Поэтому нам и было так трудно. Но, с другой стороны, без хотя бы элементарных понятий о туалете она не смогла бы ходить в детский сад».

Что касается ночных происшествий — тут мы Лиззи вообще не трогали. Чтобы не приходилось каждый день стирать простыни, я надевала на нее подгузник. Но вот Лиззи исполнилось восемь — и за все эти годы она ни разу не проснулась сухой. Мы забеспокоились. Психолог сказал мне, что нужно отказаться от подгузника: иначе Лиззи будет мочиться в постель до старости. Но каждый день стирать простыню и пододеяльник, особенно пододеяльник... У меня и без того дел по горло!

И мы не последовали совету психолога. Оставили все как есть. По крайней мере, с подгузниками не было никаких хлопот.

Затем пришла та историческая ночь в лесу, когда Лиззи с помощью учительницы провела ночь сухой. Этот случай словно открыл нам глаза. Как все просто! Достаточно смириться с неудобствами и несколько недель, может быть месяцев, делать то же, что сделала директриса. Мы определим время, когда Лиззи требуется в туалет, и будем постепенно сдвигать его назад, вплоть до часа, когда сами ложимся спать. Я вызвалась первой: когда я устану, меня сменит Марк. Приняв решение, я храбро завела будильник на три часа ночи.

...Мой глубокий сон прерван страшным грохотом и дребезгом. Что такое? Ах да, надо отвести Лиззи в туалет. Ну и грохот! Я яростно бью ладонью по будильнику, накидываю халат и, шатаюсь и с трудом продирая глаза, бреду в комнату к Лиззи. Успешно завершив мероприятие, возвращаюсь в спальню, залезаю под теплое одеяло и пытаюсь заснуть.

Напрасные старания. Целый час я ворочаюсь с боку на бок, а наутро брожу по дому, как сонная муха. Все валится из рук. А впереди — долгие недели и месяцы недосыпания... Теперь я поняла, почему одной из самых страшных пыток считается пытка бессонницей.

Когда я кормила грудью, мне тоже приходилось вставать среди ночи. Но почему-то тогда это было гораздо легче. Уложив сонного малыша в кроватку, я ложилась сама и тут же засыпала как убитая.

На следующую ночь я проснулась раньше будильника и лежала, глядя в темноту, пока с тумбочки не раздался его дребезжащий звук. Лишь потом я сообразила, что будильник можно было просто выключить.

Целый день я ворчала и злилась на весь белый свет. Нет, так нельзя, думала я. Я заработаю себе нервный срыв прежде, чем из этой затеи хоть что-нибудь выйдет.

На третью ночь, несмотря на все наши усилия, Лиззи намочила постель. Силы мои были на исходе. Передать эстафету Марку? Но он и без того плохо спит...

Однако на следующую ночь Лиззи сама разбудила нас час пополуночи и сообщила, что намочила кровать.

Может быть, стоит заводить будильник на более раннее время? На следующую ночь мы подняли Лиззи в два часа — сработало! Через каждые несколько дней мы переводили будильник на четверть часа назад. К концу второй недели мы вставали в полночь — а наутро Лиззи, сак правило, просыпалась сухой.

Еще через несколько недель мы начали поднимать Лиззи перед тем, как самим лечь спать. «Конфузы» становились все реже и реже, а затем и вовсе прекратились. Мы добились своей цели!

По дороге домой я размышляла о том, как много освоила Лиззи за последнее время. Она перестала мочить подгузник, научилась плавать (хотя и со страховкой).

Связано ли это с нашими воскресными молениями за Лиззи? Или с тем, что каждый вечер, укладывая Лиззи спать, я произношу краткую молитву, поручая ее Господу? Как бы там ни было, Лиззи развивается и становится все самостоятельней. И мы благодарны за это Богу.

Поведение меняется со временем

Отказавшись от подгузников, Лиззи как будто вступила в новую жизнь. Она почувствовала себя взрослой. Вместе с отношением к себе изменилось и ее отношение к своей внешности и одежде. Она заботится о своей наружности и любит поговорить о том, что ей идет и какой цвет с каким сочетается.

Конечно, не все приходит сразу. До недавнего времени Лиззи требовала, чтобы мы вытирали ей нос, одевали по утрам, зашнуровывали ей ботинки... Однажды я случайно узнала, что в школе она прекрасно сморкается сама. Кого она обманывает?! И я завела альбомы с наклейками. Теперь дети наперебой стремятся накрыть на стол, нарезать хлеб, убратся в комнате — ведь за каждое доброе дело они получают наклейку, а за каждые двадцать наклеек полагается подарок! Лиззи в домашних делах не отстает от Ника и, конечно, сама одевается и без всяких проблем вытирает себе нос.

Однажды я читала какую-то книгу по психологии: в памяти сохранилось только ее название. «Поведение меняется со временем». Золотые слова! Вспоминайте их, когда вам становится совсем худо!

Игры

За последнее время Лиззи и Сузи очень сблизилась. Лиззи сейчас девять, а Сузи четыре. Девчонки познали силу женской солидарности и постоянно строят козни против брата. Но междоусобицы не длятся долго: обе девочки обожают Ника. Обычно они играют в ролевые игры: чаще всего — в школу, где Ричард, друг Лиззи, всегда исполняет роль плохого ученика.

Другая любимая игра — «концерт». После долгих уговоров мама и папа усаживаются на полу в холле. Наверху лестницы появляются Лиззи и Ник: он, в темных очках и джинсовой куртке, играет на воображаемой гитаре. Лиззи важно следует за ним и, спустившись на несколько ступенек, объявляет:

— А сейчас на сцене... (следует имя какой-нибудь поп-знаменитости).

Мы аплодируем. Лиззи выдерживает паузу и, убедившись, что мы приняли игру всерьез, радостно смеется. Наверху появляется Сузанна, и мы наслаждаемся последним хитом Джейсона Донована в исполнении семейства Филпс.

В детской хранятся картонные «гитары» и «микрофоны» из подручного материала, сделанные детьми специально для этой игры.

Сама с собой Лиззи любит играть в «христианское собрание»: расставляет кресла вокруг большого стола, кладет напротив каждого кресла книги и карандаши. Эту игру она изобрела еще в старом большом доме. Однажды утром, выйдя из спальни, я обнаружила, что вся огромная гостиная устлана бумагой Марка, разорванной на крупные куски. Перед каждым куском лежит карандаш и сидит кукла или какая-нибудь игрушечная зверушка. Я с радостью заметила, что Лиззи понимает принцип соответствия: каждой бумажке соответствовал один карандаш и один «участник собрания».

Есть у Лиззи еще одна особенная и любимая игра, которой вслед за ней увлеклись и Ник с Сузи. Лиззи нравится писать — должно быть, потому, что мама и папа много времени проводят за письменным столом. Эта игра долго меня раздражала, поскольку Лиззи никак не желала писать по-настоящему. Она просто покрывала каракулями страницу за страницей,

упорно отказываясь переписывать фразы из учебника или прописи, как я ей предлагала. Затем кто-то рассказал мне, что рисование таких каракулей может постепенно перейти в письмо. И, взглядываясь в каракули Лиззи, я действительно начала различать среди замысловатых закорючек слова.

Сейчас Лиззи с увлечением пишет письма воображаемым друзьям — связные и содержательные, и многие слова в них написаны совсем правильно. В последнее время она увлеклась слитным написанием букв и исписывает целые страницы великолепным, словно в прописи, почерком.

Порой я чувствую, что внешняя сторона явлений занимает Лиззи больше их внутреннего содержания. Раньше меня это беспокоило. Но волноваться не стоит: всему свое время. Понимание приходит с возрастом.

Брат и сестра

Все мы слышали душераздирающие истории о том, как брата или сестру ребенка-инвалида заставляют за ним ухаживать и их жизнь превращается в кошмар.

У нас трое детей, и я надеюсь, что каждый из них занимает в семье особое, неповторимое место. Теперь, когда Лиззи повзрослела, нам стало легче делить внимание между всеми тремя. Ник любит книги, и чтение на ночь мы выбираем исходя из его вкусов. Но и Лиззи с удовольствием слушает его книги, и с таким же, если не большим, удовольствием — чтение для Сузи. Есть у нее и «личное время», когда мы с ней штудлируем «Книгу для чтения», тренируемся в орфографии или занимаемся с компьютерной обучающей программой, а Ник тем временем играет с папой в шахматы или вырезает фигурки из дерева.

Порой Лиззи не может разделить каких-то увлечений Ника, но это случается все реже и реже. У каждого из них своя компания: у Ника — «Клуб бобров», у Лиззи — церковный клуб «От семи до четырнадцати». Дети растут, индивидуальность каждого обнаруживается все более ярко. У них появляются свои вкусы, привычки и интересы.

Во время поездок на машине мы обычно слушаем магнитофон. Лиззи не слишком хорошо слышит и требует, чтобы мы включали запись на полную мощность. Бывают трудности и с телевизором: если не запретить строго-настрога, Лиззи проталкивается вперед и усаживается перед самым экраном.

Однако, похоже, общая семейная любовь к книгам сказывается и на Лиззи. Однажды она взяла с собой в поездку пустую тетрадку и объявила, что будет «читать по дороге». Меня рассердило, что она не хочет читать по-настоящему, но, слушая ее декламацию вслух, я постепенно забыла о раздражении. Лиззи описывала пейзаж, используя короткие назывные предложения: «Море такое синее... Ветер...» Я жалела, что мы не захватили с собой магнитофон. В другой раз, глядя в окно, Лиззи вдруг произнесла мечтательно: «Я вижу деревья и холмы вдалеке» и сообщила, что запомнит эту картину «у себя в голове» и нарисует, когда придет домой. Так она и сделала — нарисовала покрытые снегом холмы и безлистые деревья.

Она сочиняет песни и поет их, аккомпанируя себе на детской гитаре. Голосок у нее чистый, и аккорды звучат вполне профессионально. «Я хочу знать, я просто хочу знать, здесь ты или нет». Мне кажется, она обращается к Богу.

У нее живая фантазия. Однажды она придумала себе воображаемого друга по имени Святой Николай: он был болен и ездил в кресле на колесиках. В другой раз, сидя в ванной, объявила, что «завтра придет Джамбо Шестнадцатый» (назавтра мы должны были присмотреть за соседским малышом).

Лиззи растет, и шутки ее становятся остроумней. На сегодняшний день ее любимый розыгрыш — «Тук-тук, кто там?»

Жизнь в обществе

Лиззи не умеет обманывать. Она встречает меня широкой улыбкой и показывает пустые ладони — и я сразу понимаю, что в кармане у нее лежит что-то недозволенное.

Во время похода по магазинам порой случаются неприятные инциденты: Лиззи берет что-нибудь в одном магазине, а показывает мне уже в другом. Приходится возвращать вещь на место, и я чувствую себя так, как будто нас поймали на месте преступления. Слава Богу, мы нечасто ходим по магазинам вчетвером.

Еще одна область проявления хитрости — мытье рук перед едой или после туалета. «Я вчера мыла», — отвечала Лиззи еще недавно, и мы покатывались со смеху. Теперь на этот вопрос она чаще всего отвечает «да», но по ее плутовской улыбке мы безошибочно определяем истину.

Сейчас Лиззи гораздо счастливее, чем прежде.

— Что ж тут удивительного? — часто приходится мне слышать. — Эти «дауны» всегда такие веселые, счастливые, всем довольные...

Подобные высказывания невежественных людей вызывают у меня тягостное недоумение. Первые три года в школе Лиззи вовсе не была счастлива. Она попала в незнакомую обстановку, ей предъявлялось множество новых требований; из-за своей физической слабости она очень уставала и возвращалась домой совершенно измученной. Естественно, все это не могло не сказаться на поведении. Лиззи ворчала, хныкала, капризничала, ругалась с нами и дралась с Ником. Теперь, оглядываясь назад, я удивляюсь тому, как выросла она, какой взрослой и уравновешенной стала за последний год. Сейчас она гораздо вежливее, сговорчивее, добрее к Нику и Сузанне. Она делится с ними своими любимыми карандашами — еще год назад такое было невозможно.

Психологи, может быть, скажут, что Лиззи прошла эгоцентрическую стадию и научилась ставить себя на место другого. Матери часто рассказывают о том, что их «пятилетки» возвращаются из первого класса усталыми и взвинченными, но время идет, дети привыкают к школе, и скандалы в семье прекращаются. Думаю, верно и то, и другое. Во всяком случае, я рада, что Лиззи перешагнула этот рубеж.

Раньше, бывало, я взглянуть на нее не могла без раздражения — теперь мы улыбаемся друг другу и ведем долгие душевные беседы. Теперь Лиззи охотно поднимается на второй этаж, чтобы нам что-нибудь принести (особенно если в награду обещана наклейка), а раньше у нее на все просьбы был один ответ: «Я устала».

Упрямство и капризы возрождаются только во время болезни. У Лиззи редко поднимается температура: если она чувствует жар, значит, с ней что-то серьезное. Определить начало болезни трудно, и порой мы только через несколько дней понимаем, что с ней что-то не в порядке. Единственный признак — дурное поведение. Я кричу на Лиззи и теряюсь в догадках, что с ней такое, — а через два дня у нее краснеет горло, и все становится на свои места.

Лиззи — хорошая актриса. Когда Ник или Сузи болеют и остаются дома, у Лиззи немедленно развиваются те же симптомы. Она сопит, кашляет и выглядит по-настоящему больной, и только пустая тарелка после завтрака помогает мне установить истину. У больных не бывает аппетита — Лиззи просто не хочет расставаться с братом и сестрой.

Чему еще научилась Лиззи? Теперь она спокойно остается дома с няней. Лиззи долго отказывалась засыпать, пока не придут мама с папой. Возвращаясь из гостей или из кино, мы находили дома измученную, охрипшую няню и выясняли, что Лиззи заснула всего несколько минут назад после трехчасового убаюкивания и чтения сказок.

На следующий день Лиззи капризничала и отравляла кем жизнь, потому что не выспалась. Мы в который раз жалели о том, что позволили себе уйти из дому — слишком уж дорого приходилось за это платить.

Постепенно Лиззи начала привыкать к чужим людям. Сейчас у нас есть несколько постоянных нянь, при которых она засыпает спокойно. Лиззи — вполне разумный человек, просто ей требуется время, чтобы освоиться с любой незнакомой и пугающей ситуацией. Для нее это труднее, чем для нас.

Член семьи

На рубиновой свадьбе моих родителей Лиззи появилась с большой коробкой, прикрытой маленьким платочком. «Абракадабра!» — громко провозгласила она и сдернула платок. Сюрприза не получилось — подарок и так виднелся из-под платка; но юбиляры и гости наградили фокусницу дружными аплодисментами.

Лиззи обожает представления. Я надеюсь, что когда-нибудь она сможет участвовать в драмкружке — например, у нас в церкви. Уже сейчас она разыгрывает дома целые сцены.

Любимое развлечение Лиззи — телевизионные фильмы: истории про Нарнию, экранизации классических пьес, даже «мыльные оперы», хотя их мы стараемся не смотреть. Вообще, мы ограничиваем время, проводимое Лиззи у телевизора, так как считаем, что играть с Ником и Сузи для нее гораздо полезнее. Однако зачастую фильм помогает ей лучше понять содержание книги и получить от нее большее удовольствие.

Лиззи очень привязана к семье. Мы почувствовали это, когда записали ее в танцкласс. Занятия там проходили по субботам, когда мы обычно гуляем и развлекаемся всей семьей. Лиззи сходила туда несколько раз, а потом отказалась, заявив, что хочет в субботу «быть с нами вместе».

Как бы ни проходил день, вечером наша семья собирается вместе за столом. За ужином все вопросы Лиззи вертятся вокруг еды: интерес к составу блюд привит ей на школьных уроках кулинарии. Каждое кушанье проходит через ритуальный вопрос: «А из чего это приготовлено?» Если список ингредиентов недостаточно длинен, Лиззи повторяет вопрос, и нам приходится напрягать фантазию.

Порой Лиззи отказывается от нелюбимого супа или каши. Если мы настаиваем, в ответ раздаются бурные протесты. Но в целом Лиззи сейчас непривередлива в еде. Прошли те времена, когда она питалась одними бананами и тушеным рубленным мясом. К бананам Лиззи сейчас охладела, а на первое место выдвинулись бутерброды с ореховым маслом. Если Лиззи попадет на необитаемый остров, хлеба и орехового масла ей будет достаточно, чтобы выжить.

Глава 10. Лиззи и Церковь

Иисус сказал: «Если не будете как дети, не войдете в Царство Небесное»¹⁷.

Обеденный перерыв подходил к концу. Минут через десять огромный пустой амфитеатр заполнится звонким детским смехом и топотом неугомонных маленьких ног. Мои ученики займут свои места, готовые слушать библейские истории, петь и обращаться с молитвой к Богу.

Как дороги мне эти последние минуты тишины! Но в этот раз молчание было нарушено. Из-за зеленой двери донеслось пение. Тихонько подойдя, я заглянула в проделанное в двери окошко. Вокруг освещенного стола сидело несколько человек. Кто-то играл на гитаре. Я приоткрыла дверь и проскользнула внутрь, надеясь, что меня никто не заметит. Пение закончилось: один за другим люди за столом вставали и что-то передавали друг другу. Я разглядела в руках у них красные бумажные сердечки.

«Возьми свое сердце и отдай его другому. Он узнает, что ты любишь его. Так ты будешь участвовать в любви Божьей».

Один за другим люди вставали и подходили друг к другу. По щекам моим текли слезы. Почему эта сцена так меня тронула?

Это произошло на специальном христианском семинаре, что проводится каждую Пасху

¹⁷ Ср.: Матф. 18, 3. — Прим. перев.

в некоторых центрах Батлина. Я приехала туда впервые. В комнате собрались молодые люди, имевшие нарушения психического развития. Какая теплота и искренность чувствовалась в их простой молитве!

Вера Лиззи прошла несколько ступеней. С раннего детства Лиззи напоминала мне о молитве перед сном и просила меня молиться за окружающих. И сейчас, если мы забываем помолиться перед едой или прочесть после ужина историю из Библии, Лиззи обязательно нам напоминает. Но в последнее время она начала размышлять и задавать вопросы. Так, ей трудно понять, как может Бог быть всегда с нами, если Он живет на небесах.

Дома, в обычной и воскресной школах она с удовольствием слушает библейские истории. Особенно ее привлекают мудрый человек, построивший свой дом на камне, и богатырь Самсон. Ей нравятся христианские песнопения — мы слушаем их в машине, и Лиззи с удовольствием подпевает. Она немного глуховата и требует, чтобы мы включали магнитофон на полную мощность. «Если вы не сделаете погромче, я не буду петь!» — угрожает она, и мы смеемся, потому что и сама Лиззи поет очень громко и, к тому же, не слишком музыкально. В последнее время она стала делать это лучше, но все равно орущий магнитофон и одновременно поющая Лиззи — это уж слишком!

В конце каждой недели Лиззи ходит в воскресную школу. У нее есть свое любимое место, и не поздоровится тому, кто вздумает его занять. Лиззи не любит новизны и спокойнее себя чувствует на обычном месте, среди знакомых и привычных вещей.

Во время службы она сидит смиренно, слушает и подпевает хору. На коленях у нее всегда лежит сборник песнопений, открытый на нужном гимне. Лиззи любит следить за гимном по тексту и после службы часто уносит книгу из церкви, чтобы читать молитвы дома.

На вечернюю службу мы ходим редко, по торжественным случаям, например в сочельник. Для Лиззи это всегда праздник. В этом году я участвовала в танцевальной постановке, и Лиззи потом сказала, что ей было очень приятно на меня смотреть. Ей нравится наш оркестр — барабаны, гитары и синтезатор, аккомпанирующие службе. Для Лиззи церковь — место радости. Здесь она счастлива.

Когда, приехав в какой-нибудь незнакомый город, мы идем в церковь, Лиззи не пугается незнакомого места. Она спокойно берет сборник гимнов, поднимается на ступени алтаря и начинает читать службу, изображая священника. В церкви она как дома.

Однажды воскресным утром мы пришли в церковь очень рано, когда там не было никого, кроме Марка. Я медленно поднялась на хоры, любясь простым деревянным алтарем и розовым светом, льющим из цветных окон под самой крышей. Лиззи направилась прямо к столику, взяла со скамьи Марка стакан воды и, омочив в ней пальцы, прикоснулась к своему лбу.

— Лиззи, что ты делаешь? — спросила я. — Мама, я смываю синдром Дауна. Я хочу, чтобы он ушел. Я крещу себя, как папа.

Кажется, Лиззи перепутала крещение с молитвой об исцелении. Но проделала она все это на полном серьезе.

Дома игры Лиззи отражают занятия ее родителей. Каждый день в семь утра она расставляет вокруг большого стола стулья, кладет напротив каждого места карандаш, листок бумаги и книжечку псалмов и объявляет: «Сегодня у нас собрание!» Далее следует все то, что слышит Лиззи в воскресной школе или на занятиях по изучению Библии. В игре в воскресную школу обычно принимает участие ее друг Ричард — он всегда изображает плохого ученика. Лежа в кровати на втором этаже, я слышу снизу серьезный звонкий голос Лиззи: «Ричард, ты сегодня что-то очень невнимателен!»

Каждую неделю Лиззи ходит в клуб «От семи до четырнадцати» — наш церковный клуб для подростков и детей помладше. Лиззи ходит туда совсем самостоятельно: каждое посещение клуба для нее — праздник. В просторном холле церкви она вместе с другими играет в снукер¹⁸, в футбол или рисует. В конце — чтение библейской истории или

¹⁸ Снукер — вид бильярда. — Прим. перев.

маленький тест на знание Библии, а потом Лиззи, полная радости и энергии, возвращается домой и с нетерпением ожидает следующего собрания.

Самым ярким событием года стала дискотека в клубе. Готовиться к ней мы начали за несколько недель. Я предложила Лиззи надеть черную юбочку, но она отказалась и очень по-взрослому объяснила, почему предпочитает брюки; «Мама, я надену тенниску, брюки и кофточку и, если мне станет жарко, кофточку сниму». У меня не хватило духу настаивать. Позже, глядя, как Лиззи самозабвенно танцует в кругу детей, я думала о том, как удивительно она повзрослела за эти три года. В первые месяцы после переезда она порой ложилась на пол во время службы, так что прихожане должны были ее обходить. Или отказывалась заниматься с другими в воскресной школе, а вместо этого садилась где-нибудь сзади и весь урок калякала в тетради. Теперь такого не бывает. Лиззи в полной мере участвует в жизни церкви, и в общем хоре веры и надежды ясно слышится ее звонкий голосок.

Когда по окончании занятий дети один за другим подходят к благословию, Лиззи идет впереди всех. Лицо ее серьезно и торжественно — только уголки губ подрагивают в улыбке. Не глядя на меня, она преклоняет колени перед Марком, получает от него благословение и возвращается на скамью. Во время службы Лиззи иногда сидит рядом со мной; но больше ей нравится слушать, молиться и петь вместе с другими ребятами.

Люди, мало знакомые с Лиззи, бывает, относятся к ней с недоверием и даже опаской. Но скоро они убеждаются в том, что опасаться Лиззи не стоит. Она не предъявляет претензий. Она не из тех, кто виснет у вас на шее. Лиззи не нуждается в опеке: более того, общение с ней может исцелить тех, чья душа больна, кто чувствует себя униженным и не верит в людскую искренность. И у некоторых наших прихожан сложились с Лиззи особые отношения.

Я часто думаю о том, сколько может сделать церковная община для людей с нарушениями — детей и взрослых! Ведь они вместе со своими семьями часто оказываются в полной изоляции. Принадлежность к церковному сообществу помогает решить эту проблему. Я уверена, что такие люди могли бы внести свой вклад в жизнь церковной общины — и, в конечном счете, выиграли бы все ее члены.

Иисус пришел не к здоровым, но к больным. И церковь — не клуб для здоровых и счастливых. Мы объединяемся в церковные общины, чтобы делить друг с другом и радость, и горе — все, из чего состоит наша жизнь. Каждый из нас может чем-то поделиться с остальными. Кроме того, община могла бы помочь молодым родителям правильно отнестись к рождению «проблемного» ребенка, а затем — преодолеть тягостное чувство отчуждения, возникающее из-за того, что твой ребенок учится не с местными ребятами, а ездит в спецшколу за десяток миль от дома. А что сказать о родных людей с тяжелыми нарушениями? Они заперты в четырех стенах, но, может быть, принадлежность к церкви помогла бы им преодолеть одиночество.

...Жан Ванье — основатель общин «Ковчег», существующих сейчас уже в нескольких странах. В этих общинах вместе живут обычные люди и люди с разнообразными нарушениями¹⁹. В книге Ванье «Тело ломимое» я нашла такие волнующие слова:

«Наш опыт показывает, что бесценен каждый человек — вне зависимости от того, есть ли у него те или иные нарушения, лишен ли он каких-то возможностей и, казалось бы, бесполезен для общества. Он бесценен, ибо в сердце его скрыты неисчислимы сокровища.

Может быть, помогая одному человеку выжить и обрести свободу, в его лице мы спасаем все человечество, освобождаем всех угнетенных.

Может быть, наш опыт помогает понять евангельскую тайну: Бог избирает немудрое, чтобы посрамить мудрых, избирает немощное, чтобы посрамить сильных, избирает самое

¹⁹ Подробнее со взглядами и деятельностью Жана Ванье можно ознакомиться по книге: Ванье Ж. Жизнь в общине. — М.: Вера и свет, 1994. — Прим. ред. — консулт.

ничтожное и презренное, чтобы на нем показать Свою силу и славу.

Поступая так, мы можем подвигнуть других пройти путем снисхождения, путем кротости и сострадания — с тем чтобы в конце этого пути они открыли для себя спасительную силу Евангелия: Иисуса, Агнца Божьего, принесшего на землю мир, победившего грех и открывшего наши сердца для страдающих и слабых, дабы каждый из нас мог ощутить свою неповторимость и возрасти в свободе. Этот путь — путь к славе Божьей и полноте Тела Христова, к обретению истинной жизни каждой человеческой личностью».

Может быть, особое впечатление тот пасхальный семинар произвел на меня не потому, что в нем участвовали люди с нарушениями психического развития, а потому, что окружающие наконец начали воспринимать их всерьез. Их незамысловатое исповедание веры было значимо тем, чего нельзя не оценить: выражением великой благодарности сотворившему их Господу.

Глава 11. Лиззи и каникулы

— Лиззи, что тебе больше всего нравится в каникулах? — спросила я.

— Костры на пляже и походы в лес у бабушки, — ответила Лиззи.

Мы проезжаем мимо знакомых фабричных корпусов и сворачиваем на шоссе, обозначенное на карте как М5. Проехав немного на юг, снова сворачиваем влево. Этот маршрут нам знаком: мы ездим здесь едва ли не каждый месяц. Мимо пролетают перекрестки, закусочные, поля, дубовые рощицы. А вот и меловые холмы — белесые, безлесные, круглые, поражающие взор, словно какой-то марсианский пейзаж. Но для меня они — почти родные: среди этих холмов прошел мой первый год преподавания, когда я встретила с Марком и через несколько месяцев вышла замуж.

Мы всё ближе к цели путешествия — дому друзей, живущих в маленьком городке. Вот и приехали! Дети выскакивают из машины; они рады возможности подвигаться и вздохнуть полной грудью. Под конец поездки им наскучила даже магнитофонная запись любимых сказок про Нарнию. И взрослому трудно вытерпеть несколько часов неподвижности, а уж ребенку — тем более.

Мы идем по подъездной дорожке к дому, и дети оглашают окрестности звонкими радостными голосами. Дома ли Эдвард? Дома! И Лиззи бежит навстречу другу. Ребята радостно здороваются и, держась за руки, идут в дом. Они очень похожи: оба невысокие и крепенькие, оба ходят вразвалочку, оба носят очки. Соседи наших друзей порой принимают Лиззи за Эдварда!

Эдвард — ровесник Лиззи, и у него тоже синдром Дауна. Но на этом сходство кончается. Характеры у них совсем разные.

Эдвард — тихий и миролюбивый; Лиззи любит пошуметь и легко выходит из себя. Эдвард терпеть не может драк, а Лиззи умеет за себя постоять и иногда пользуется своим умением не к месту. Играя с Эдвардом, она так им командует, что порой нам приходится вмешиваться. Эдвард вполне способен сам принимать решения, но Лиззи хочется опекать его так же, как другие опекают ее. Эдварду это не нравится, и он жалуется маме. Эдвард всегда вежлив и послушен; Лиззи бывает непослушна и груба. Но, несмотря на все эти различия и трения, Лиззи и Эдвард — настоящие друзья.

У нас, родителей, вызывают досаду люди, пытающиеся стричь «всех этих „даунов“» под одну гребенку. Мы можем заверить, что дети с синдромом Дауна гораздо более похожи сами на себя и на своих родителей, чем друг на друга. А внешность часто бывает обманчива.

Сухие ветки хрустят у нас под ногами. Мы идем на детскую площадку, огибаемую плавно текущей рекой. Я замечаю, что сегодня дети играют друг с другом уверенней, чем в прошлый раз. На том берегу мне виден ряд невысоких многоквартирных домов, выходящих окнами на реку.

Забыв обо всем, я стою и любуюсь открывшимся видом. Он так непохож на привычный мне шумный город. На мгновение меня охватывает тоска по иным местам и иным временам.

Но теперь я умею бороться с жалостью к себе. Не мы выбираем, где жить, — места для нас избирает Бог. Желать чего-то иного — значит роптать на Бога. Если же мы примем то, что ниспосылает нам Бог, то никакие внешние обстоятельства не смогут изгнать из нашего сердца радость.

Каникулы — прекрасное время, чтобы подвести итог прошедшим месяцам и взглянуть на свою жизнь новыми глазами. После поездок к друзьям мы возвращаемся в центральные графства свежими и обновленными.

Семьям священников трудно наслаждаться отпуском: для путешествий приходится выкраивать время, свободное от службы. Кроме того, обычно зарплаты священника не хватает ни на пребывание в гостиницах, ни на поездки за границу.

Лиззи не любит перемен, с трудом привыкает ко всему новому. Поэтому путешествие становится для нее серьезным испытанием. Мы впервые осознали это в полной мере, когда взяли пятилетнюю Лиззи с собой во Францию. Неделя, проведенная в горах Северо-Западной Англии, снова подняла эту проблему.

Мы жили в палаточном лагере. Лиззи в то время не ложилась спать без подгузника, а при визите в местную аптеку я обнаружила, что детских подгузников большого размера там нет.

Лиззи разбудила нас в половине второго ночи. Шел дождь. Похоже, туристский ужин дурно повлиял на ее желудок. Подгузник протек: Лиззи запачкала и спальный мешок, и боковую стенку палатки.

Я с трудом поднялась с постели и вслед за Марком потащилась к чемоданам. Мы ошупью искали спички, котелок и воду. Я была в ужасе. Что теперь делать? Как мы все это отстираем? Это и дома-то достаточно сложно, а в лесу... Боже, как я кричала на Лиззи! Но ничего, в конце концов мы все выстирали. А что нам еще оставалось?..

Горы великолепны, если вы любите ходить пешком. К несчастью, Лиззи пешие прогулки были не по вкусу. Она соглашалась идти, только если мы давали ей лакомства или развлекали какой-нибудь игрой. Но чаще приходилось ее носить, а весила она в семь лет немало, и после каждой прогулки у нас с Марком болели шея и плечи.

«Ну почему Ник и Сузанна спокойно переносят все трудности и наслаждаются природой?» — раздраженно спрашивали мы друг друга, оставаясь наедине. Мы понимали, что без Лиззи отпуск был бы гораздо приятней. Возникла трусливая мысль: не отправить ли ее к бабушке, а самим закончить отдых без нее? Но мы знали, что никогда этого не сделаем: ведь отослать Лиззи означало признать свое поражение.

Поражение? Или просто трезвый взгляд на вещи? Не потеряли ли мы меру в своем стремлении во что бы то ни стало относиться к Лиззи как к «нормальной»? Может быть, мы заслужили передышку?

Прошлом лето выдалось на удивление солнечным. Для меня солнечная Англия во много раз прекраснее любого другого места. Целые дни мы проводили на пляже: купались, занимались серфингом, строили из песка сказочные замки. В этот раз мы поселились не в палатке, а в фургоне, больше похожем на дом.

Лиззи давно вышла из той ужасной стадии, когда ее интересовали все отдыхающие на пляже — только не собственные родители. Наметив себе жертвы, она без приглашения усаживалась к ним на матрац и требовала свою долю чужого обеда. Люди охотно принимали и угощали Лиззи, но мне было за нее стыдно. Я металась по пляжу, словно ищейка в поисках следа, и, найдя Лиззи, сгребала ее в охапку и волокла прочь.

Сейчас Лиззи не причиняет беспокойства ни мне, ни окружающим: целыми днями лежит она на матраце и смотрит в книжку, подражая фанатикам шоколадного загара. Иногда она смотрит, как другие дети строят замки из песка, и однажды даже построила один сама. Но море ее не привлекает — она редко подходит к воде.

Лиззи обожает солнечные дни на пляже. Там она счастлива, и счастливы все мы. Но мы не приноравливаем своих развлечений ко вкусам Лиззи. Если ей что-то не нравится, это не значит, что мы этим заниматься не будем. Мне понадобилось немало времени, чтобы

убедить Марка не отказываться от похода в любимый Музей национальных реликвий — в его памяти были еще свежи воспоминания о том, как Лиззи рвалась потрогать каждый экспонат, и, чтобы не вызывать нареканий служителей, Марку пришлось посадить ее к себе на плечи. Однако во второй раз Лиззи вела себя превосходно — с интересом осматривала старинные интерьеры и каждый раз, увидев кровать под балдахином, предполагала, что на этой кровати спал король Карл. Да и мы теперь относились к Лиззи более трезво.

Плавание давалось Лиззи с трудом. В младенчестве она любила плескаться в бассейне, а в восемнадцать месяцев с моей помощью поплыла. Я была в восторге от ее способностей. Но вскоре я забеременела, затем мы переехали, и регулярные походы в бассейн прекратились.

Когда я впервые пришла в бассейн с двумя детьми, Лиззи испугалась и даже не вошла в воду. Она сидела на бортике, свесив ноги, пока не начала дрожать от холода.

Мы «открыли» недалеко от дома бассейн с дорожками разной глубины и искусственными волнами. Марк взял недельный отпуск, и мы провели в этом бассейне, почти не вылезая, целую неделю. Тогда-то Лиззи решила снова войти в воду. К концу недели она уже плескалась на мелком месте. Нам приходилось проявлять большое терпение, тем более, что она не хотела надевать надувные манжеты. Не помогали ни последующие визиты в бассейн, ни школьные уроки физкультуры, включавшие плавание. Много раз я спрашивала: «Лиззи, хочешь, я тебе помогу?» — и получала в ответ твердое: «Нет».

Только прошлым летом, когда Лиззи было восемь лет, она впервые проплыла несколько метров с манжетами. Сначала Лиззи открыла, что может держаться на плаву, сидя в воде и колотя по ней ногами. Затем попробовала плыть на животе — и, ко всеобщему удовольствию, оказалось, что это совсем не трудно! Такое повторялось уже не раз: несколько лет Лиззи отказывается выполнять какое-либо трудное действие, и наконец, решившись, делает все легко и без запинок, как будто все эти годы обдумывала в уме сложную задачу, а теперь ее осенило. Радость Лиззи, подкреплённая чипсами и обещанием того, как обрадуется папа, была неподдельной.

Долгая история с плаванием помогла мне понять, как робка Лиззи, как боится она всего неизвестного. Нам повезло — при местной бане открыт милый и теплый учебный бассейн, и я надеюсь, что к будущему лету Лиззи сумеет переплывать его вдоль и поперек.

Уходят одни проблемы, приходят другие. В этом году мы с Марком дважды не ночевали дома: в первый раз дети оставались с бабушкой и бабушкой, во второй — с моей сестрой. В этот последний раз Лиззи выразила свое беспокойство тем, что намочила постель четыре раза за ночь! Мне вспомнились слова той медсестры в родильном отделении: «Они не понимают, кто за ними ухаживает». Какая глупость! Лиззи привязана ко мне не меньше, чем Ник и Сузанна.

Одна моя подруга — мать аутичного ребенка — поделилась схожими проблемами. Ее сына пугает все новое, непривычное. Каждый год они отдыхают в лагере, размещенном в школьном здании. Мальчик всегда спит в одной и той же комнате — только так он чувствует себя уверенно. Мне кажется, этот опыт может нам помочь. Может быть, стоит ездить каждый год в одно и то же место и завести для Лиззи в фургоне постоянный угол?

В этом году мы провели выходные на ферме в Шропшире. Туда мы ездили уже второй раз, и Лиззи вполне освоилась с местом. Мы вышли из машины, и дети немедленно взбежали на крыльцо. «Мы в той же комнате, что и в прошлом году?» — спросил Ник. «Нет», — ответила я. В прошлом году дети жили с нами, в этом у них — своя спальня. Я показала им комнату, и они начали разбирать вещи. «У нас своя ванная!» — радостно кричала Лиззи. Мы с Марком внесли в комнату свои чемоданы и пошли вниз, чтобы приготовить что-нибудь на ужин.

На следующее утро я проснулась в шесть часов. Что-то разбудило меня. Я встала и заглянула в детскую. Лиззи не было! Но входная дверь была заперта, так что я не беспокоилась. Должно быть, пошла к нашим друзьям, спящим в соседней комнате, подумала я и снова скользнула под одеяло.

Однако смутное беспокойство не оставляло меня. В семь часов в коридоре слышались шаги моей приятельницы. Я окликнула ее и спросила: «Лиззи не у тебя?» «Нет», — удивленно ответила она.

Я подбежала к окну — и увидела Лиззи, выходящую из холла с Библией в руках.

— Что ты там делала? — воскликнула я.

— Молилась и читала Библию, — ответила она с достоинством. В голосе ее звучало: «Ну неужели ты, мама, сама не понимаешь?»

Я никак не могла догадаться, как же она выбралась на улицу? Только вернувшись в спальню и заметив, как колыхается на окне занавеска, я все поняла. Окно было широко открыто!

Глава 12. Отношения в семье

Меня часто спрашивают, как влияет Лиззи на наши семейные отношения. Что чувствуют ее отец, брат, сестра? Как воздействует такой ребенок на отношения мужа и жены?

Эту беседу я записала, когда Нику было шесть, а Лиззи — восемь лет и девять месяцев. Вопросы — мои, ответы — Ника.

— Скажи мне, пожалуйста, что ты чувствуешь из-за того, что Лиззи — твоя сестра?

— Если бы ее не было, все было бы совсем по-другому.

— Что тебе в ней нравится?

— Нравится, как она играет. И она добрая.

— Тебе бывает грустно от того, что у нее синдром Дауна?

— Да, очень часто.

— Почему?

— Потому что мне ее жалко.

— Почему жалко? Потому что она не может делать всего того же, что и ты?

— Да.

— Как ты думаешь, ты чему-нибудь учишься, общаясь с Лиззи?

— Может быть, я, когда вырасту, буду ухаживать за людьми с синдромом Дауна. А сейчас я заранее этому учусь.

— Бывает ли, что мама и папа проводят с Лиззи больше времени, чем с тобой?

— Иногда.

— Часто?

— Нет, не часто.

— А в школе бывает, что люди уделяют Лиззи больше внимания, чем тебе?

— Нет, в школе — нет.

— Что тебе больше всего нравится делать вместе с Лиззи?

— Вставать по утрам и играть с ней в школу.

— А нравится тебе заниматься разными делами: вдвоем с мамой или с папой?

— Да, очень. Скажем, читать книжки.

— Как тебе кажется, ты достаточно времени проводишь с папой и мамой?

— Вообще-то да, только когда гости приезжают, то нет.

— Вспомни о Лиззи что-нибудь смешное.

— Помнишь, как мы играли в концерт, и она нарядилась как клоун и раскрасила себе лицо гуашью?

Затем я задала несколько вопросов Лиззи.

— Лиззи, ты можешь описать себя? Какая ты? Счастливая или несчастная? Добрая или злая? Любишь командовать или слушаться других?

— Я добрая и всем помогаю. Я счастливая. Только иногда несчастливая, потому что

Ник дерется.

- А командовать ты любишь?
- Нет.
- А любишь говорить другим, что и как надо делать?
- Нет. Только иногда, Ричарду.
- В школе?
- Да.
- Как ты думаешь, ты всем нравишься?
- Да, всем в классе.
- У тебя много друзей?
- Да.
- Лиззи, ты высокая или маленькая?
- Высокая.
- Худая или толстая?
- Худая.
- Красивая или уродливая?
- Красивая... (Тут Лиззи забеспокоилась: «Ты сказала, что я уродливая!» Пришлось ее успокаивать и разубеждать: только после этого мы продолжили разговор.)
- Ты спокойная или часто беспокоишься?
- Нет, я не беспокоюсь. Мне нравится поддерживать огонь. (Здесь Лиззи вспоминает любимые всей семьей зимние вечера у камина с разными играми и историями.)
- У тебя много разных дел?
- Иногда. Не всегда.
- Ты хорошо танцуешь или плохо?
- Хорошо. (Тот же ответ — на вопросы о чтении, письме и счете.)
- Ты хорошо себя ведешь?
- Иногда.
- А бывает, что тебе делают замечания? За разговоры?
- Бывает. «Сиди тихо, не разговаривай, работай молча!» А я не хочу работать молча!
- Тогда чего же ты хочешь?
- Поговорить с Ричардом.
- Как ты думаешь, мама тебя любит?
- Да.
- А папа?
- Нет, он на меня кричит.
- А ты папу любишь?
- Нет.
- Почему?
- Не люблю, и все.
- Бедный папа, он очень огорчится, если узнает!
- Не узнает! Я пошутила. На самом деле я всех люблю, потому что вы все — моя семья, а семью надо любить. Все хорошие люди любят свою семью. А я хорошая.
- Как ты думаешь, Бог и Иисус любят тебя?
- Да.
- Они тебе радуются?
- Да.
- Это приятно?
- Да. И мисс Холл мне тоже нравится.
- А она тебе радуется?
- И она тоже. Иногда.
- А почему не всегда? Когда она на тебя сердится?
- Когда надо молча есть.

- В столовой? Бывает, что ты роняешь еду на пол?
- Ребята в классе роняют. А я никогда не роняю, и Ричард не роняет. (Тут Лиззи, кажется, грешит против истины!)
- Последний вопрос, Лиззи. Ты хорошо рисуешь?
- Да.
- Что у тебя лучше всего получается?
- Рисовать, танцевать и писать.
- Спасибо, Лиззи. Ты очень хорошо отвечала.

Взгляд отца

Приход Элизабет в наш мир памятен мне так, как будто это произошло вчера. Она вылетела на белоснежный операционный стол, словно пуля из ружья. Акушерка едва не подпрыгнула — она не ожидала, что Лиззи окажется такой маленькой (при рождении она весила всего четыре фунта).

Памятно мне и все, что произошло потом. Вместо радости, сопровождающей даже самые трудные роды, радости, возвещающей приход в мир нового человека, — томительная, тяжелая тишина. Лиззи завернули в пеленку, вызвали врача, чтобы тот ее осмотрел, — и все это в напряженном молчании. Врач торопливо пробормотал, что температура у нее пониженная и необходимо помещение в инкубатор. И Лиззи унесли.

Через несколько часов меня пригласили в детскую палату. Медсестра достала из инкубатора белый сверток, протянула мне и вышла. Я присел на краешек стула и сделал то, что, как мне казалось, должен сделать в такой ситуации хороший отец: заглянул малышке в лицо, осторожно погладил по головке... Минут через десять я позвал медсестру и отдал ей младенца. Она молча положила Лиззи на место. Чувствовал я себя на редкость глупо.

Теперь, оглядываясь назад, я понимаю, что произошло. Опытным врачам и медсестрам довольно было взглянуть на Лиззи, чтобы понять, что с ней что-то не так; достаточно внимательно ее осмотреть, чтобы предположить, что именно. В палату меня пригласили, преследуя две цели: во-первых, укрепить хрупкую эмоциональную связь между отцом и новорожденной дочерью — с тем чтобы, услышав дурную весть, я не смог так просто отказаться от ребенка; во-вторых, они надеялись, что я что-то замечу и задам вопрос, избавив их от необходимости самим начинать тяжелый разговор.

Однако я не умею схватывать на лету: меня, пожалуй, можно назвать тугодумом. Подспудно я ощущал, что что-то неладно; но это ощущение не приближалось к границам сознания так, чтобы я мог его осмыслить или облечь в слова. Поэтому-то мне было так неловко в детской палате: я чувствовал себя так, как будто подвел медсестру, не оправдал ее невысказанных надежд.

А ведь я не был новичком. Бог по своему милосердию подготовил меня к этому испытанию: несколько месяцев я работал с детьми, у которых были различные нарушения, в том числе и синдром Дауна.

Это было после окончания школы. До университета оставался почти год, и надо было найти себе какое-то занятие. Я мечтал служить страждущим и строил планы один фантастичнее другого: то собирался ехать в Непал помогать тибетским беженцам, то рвался в Африку с Церковным миссионерским обществом (а ведь я в то время даже христианином не был — в Бога едва только уверовал!). Тогда-то организация «Христианская помощь» предложила мне поработать в Австрии в интернате для детей с нарушениями развития, находящемся под попечительством Лютеранской церкви.

Эти пять месяцев в Австрии многому меня научили. Прежде всего — не бояться таких детей. Как и многие новички, я сперва относился к ним с опаской, но скоро научился различать под непривлекательной внешней оболочкой чистые и искренние души. Да и не все они были непривлекательны: попадались симпатичные и по-настоящему талантливые.

Так, например, навсегда запомнился мне Шнекки-музыкант. Он мог напеть любую услышанную мелодию и по просьбе: «Шнекки, спой (или „сыграй“) Бетховена» безошибочно пел (или наигрывал, если под рукой было пианино) тему из пасторальной симфонии. С этим номером он выступал на наших самодеятельных концертах.

Я узнал, что эти люди, к которым мы привыкли относиться с ужасом и жалостью, способны внести в наш чопорный «нормальный» мир струю веселья. Вот случай из жизни того же Шнекки. В поселке умерла женщина, которую звали фрау Браун, и Шнекки принял это известие близко к сердцу. Словарь его был ограничен, но он знал слова «фрау Браун» и «умереть» и прочно связал их между собой. И вот однажды воскресным утром в церкви, во время чтения Символа Веры, при словах «и умер за нас на Кресте» с нашей скамьи, к изумлению молящихся, раздался горестный вопль: «Фрау Браун!» С тех пор каждое воскресенье у нас заходил спор о том, стоит ли брать Шнекки в церковь.

Узнав о том, что их ребенок имеет врожденные недостатки, родители обычно испытывают ужас. Им кажется, что они произвели на свет чудовище, мерзкого кукушонка, который, если они немедленно от него не избавятся, будет вечно позорить их и отпугивать всех окружающих. Благодаря моему австрийскому опыту от таких страхов я был избавлен.

Я не испытывал ни ужаса, ни раздражения, ни паники — только глубокую, всепоглощающую печаль. Помню, как я вернулся вечером в пустой дом (викарий любезно согласился взять вечернее собрание на себя), вошел в маленькую темную комнату, служившую нам столовой, упал в кресло и долго сидел не двигаясь. Невыносимая тяжесть навалилась на меня, словно я ощутил сразу все печали мира, — а может быть, даже печаль Самого Бога. Но в моем чувстве не было отчаяния — только смирение, надежда и вера в то, что во всем этом заложен какой-то глубокий, скрытый от меня смысл.

А потом Каролина и Лиззи вернулись домой, и потекла обычная жизнь. Первый год священства в большом городском приходе — тяжелое испытание для любого, а для меня тем более. Я, человек, от природы не склонный к бурной общественной деятельности, внезапно оказался в центре внимания. Службы, семинары, занятия, посещения больных и общение, бесконечное общение! Десятки людей задавали мне трудные вопросы, спрашивали совета, просили помощи. Я сталкивался с самыми разными сторонами жизни. Конечно, все это было необходимо и полезно. Но как хотелось иногда посидеть в тишине, не спеша почитать газету или просто насладиться блаженным бездельем. А это так редко удавалось!

Теперь прибавьте ко всему этому новорожденного ребенка. Ребенка с проблемами, с которым надо заниматься. И мы занимались — сперва по памяткам из Ассоциации родителей, потом по программе «Портедж». Это — тоже работа, и очень тяжелая. А мне хватало работы в приходе.

Каролина права: я не любил занятий с Лиззи и всеми силами старался от них увильнуть. Отчасти причиной этому обычная лень: сменив Лиззи подгузник или сунув ей в рот бутылочку с детским питанием, я чувствовал, что выполнил свой отцовский долг. К чему трудиться над чем-то еще? Лучше уж я попробую ее развеселить или принесу новый фотоаппарат и поймаю в объектив прихотливую смену ее настроений (надо сказать, первое удавалось лучше, чем второе).

Кроме того — хотя мы с Каролиной никогда об этом не говорили, — я чувствовал, что за всеми ее усилиями лежит подсознательное стремление «выправить» Лиззи, одним волевым усилием сделать ее «нормальной». Против этого я протестовал — к сожалению, в основном ворчанием и нежеланием помогать. Тяжелей всего бывало в выходные, когда я, измотанный за неделю тяжелой работы, мечтал отдохнуть, а вместо этого должен был чертить графики и заполнять таблицы. Если же Лиззи не хотела заниматься, или какое-то задание казалось ей слишком трудным, у меня не хватало духу ее уговаривать. Я просто плыл по течению, позволяя ей делать то, что она хочет.

«Портедж», к большому моему облегчению, остался в прошлом, и нынешние успехи Лиззи несомненно доказывают, что ранняя стимуляция была ей необходима. Однако меня не оставляют сомнения. Лиззи нетерпелива и вспыльчива. Почему? Это природная черта ее

характера? Побочный эффект общения с ровесниками, среди которых она — всегда самая слабая и неумелая? Или, может быть, реакция на давление матери? А может быть, здесь играют роль все три причины?

Одно я знаю точно: жизнь с Лиззи, любовь к Лиззи, ответственность за Лиззи перевернула всю мою жизнь. Говорят, что для родителей самое трудное — свыкнуться с мыслью, что их ребенок не такой, как другие. У меня все было наоборот. Смириться с Лиззи было сравнительно легко; жить с ней — гораздо труднее.

Я с детства усвоил правила хорошего поведения и намеревался внушить эти правила и своим детям. Но Лиззи совершенно не способна «хорошо себя вести». Ей ничего не стоит накричать на меня или маму, намочить штаны (и не только намочить), стукнуть кулаком по столу, ткнуть пальцем в гостью и громко объявить: «А вот она...» В такие минуты я забываю, что Лиззи — «особый» ребенок и для нее нужно делать скидку.

Хотелось бы сказать, что Лиззи научила меня не придавать хорошим манерам и внешней благопристойности большего значения, чем они заслуживают. Но это было бы неправдой. Я только начинаю усваивать ее уроки, которых не получил бы больше ниоткуда.

Конечно, такой урок получают каждые родители независимо от того, «нормален» ли их ребенок. Чаще всего я просто не вспоминаю о проблемах Лиззи. Для меня она — просто моя дочь, член семьи. Конечно, с ней порой трудно, но без нее наша жизнь была бы гораздо скучнее. Вот она увлеченно и умело гоняет по двору футбольный мяч; вот, словно замороженная, наблюдает, как мама кормит грудью Сузанну; вот, когда я, несправедливо накричав на нее, прошу прощения, отвечает: «Я уже не сержусь» и улыбается своей чудесной лукавой улыбкой — и одна эта улыбка вознаграждает меня за все перенесенные испытания.

Двое — уже компания?

Ясный весенний день. Небо — удивительной синевы, на деревьях распускаются почки, воздух полон особой свежести, какая бывает только весной. Окно распахнуто, и я, высунувшись наружу, смываю со стекол зимнюю грязь. Из окна мне видны Ник и Сузи: они сидят на бревнах в дальнем уголке сада, увлеченные беседой. Оба — в ковбойских шляпах; у Ника на поясе новенький пистолет, а Сузи мечтает вслух о таком же. Вокруг поднимают головки золотые нарциссы и буйно зеленеет трава (надо бы ее скосить — лениво думаю я).

Из гостиной слышится звонкий голос Лиззи. Она снова играет в школу: рассадив кукол за стол, объясняет им трудный урок. Значит, еще полчаса мне дано провести в тишине и покое. Я задумываюсь о том, как сблизилась за последнее время Ник и Сузи. Они редко ссорятся. Если Ник болеет, Сузи, придя из садика, развлекает его тихими играми. Не хочется признавать, что Лиззи часто мешает их играм, но, к сожалению, это так.

Я слышу, как Лиззи спускается вниз, и вскоре из сада доносится громкий спор. Так и есть: ребята решили играть в дочки-матери и выясняют, кому быть папой.

Отношения между тремя детьми в семье всегда сложны, и описать их в нескольких словах невозможно. Но я вижу, что Лиззи часто становится причиной ссор. У нее всегда есть свое мнение, и отстаивает она его с недюжинным упрямством.

Если бы Ник и Сузи играли только вдвоем, жизнь, наверно, была бы спокойнее. Но спокойствие — не главное в жизни. Сам Ник говорит, что больше всего любит игру в «школу», в которую всегда играет с Лиззи. Еще он признаётся, что с Лиззи ему спокойнее в незнакомом месте: он чувствует, что в случае чего она за него постоит.

Может быть, частые ссоры детей не связаны с характером Лиззи. Просто втроем общаться всегда труднее, чем вдвоем. Порой девочки объединяются против Ника. Иногда младшие жалуются на агрессивность Лиззи — но только до тех пор, пока их не обидит какой-нибудь чужак. Вот тут наша «скандалистка» оказывается незаменима!

Я не знаю, какими росли бы Сузи и Ник, не будь Лиззи. Просто не могу себе представить. Мне кажется, Лиззи сделала их добрее и терпимее. Они не сердятся на Лиззи и

не отвечают ей злом на зло. Так, Лиззи — большая собственница и терпеть не может делиться, а Ник и Сузи щедры. Лиззи может потихоньку стащить у брата или сестры понравившуюся вещь — но за Ником и Сузи я никогда ничего подобного не замечала.

Иногда мне кажется, что до школы Ник страдал от недостатка моего внимания. В то время Лиззи должна была бы уже учиться в школе, но она пошла в первый класс на девять месяцев позже срока. Я почти не оставалась с Ником вдвоем. И все же он не чувствовал себя одиноким и брошенным. Чем бы ни занимались мы с Лиззи — играли, читали, работали — ко всему этому я привлекала и Ника. И сейчас мы вместе читаем и вместе пишем. А папа играет с Ником в шахматы и выпиливает из дерева — занятия, одинаково увлекательные для обоих.

Думаю, в любой большой семье трудно уделять внимание каждому ребенку отдельно. Но мы стараемся все делать вместе, чтобы никто не чувствовал себя обиженным. Раньше, когда возможности Лиззи были ограничены, нам приходилось отказываться от многих удовольствий. Сейчас же у каждого есть свои интересы и увлечения: у Ника — музыка и плавание, у Лиззи — детский клуб при церкви. Теперь я думаю, что от недостатка моего внимания по-настоящему страдало только домашнее хозяйство. А это не так уж страшно!

Муж и жена

Порой мы с Марком спорим и даже ссоримся из-за Лиззи. Виной тому чаще всего ее поведение. У Марка более строгие взгляды на жизнь, и то, что я готова стерпеть, ему кажется возмутительной невоспитанностью. Обычно Марк успокаивает ее лаской или шуткой — но, когда он устал или раздражен, любая грубость Лиззи выводит его из себя.

В прошлом немало неприятностей причинял нам «Портедж». Вообще же говоря, не думаю, что появление Лиззи дурно сказалось на нашем браке. В первые дни мы плакали вместе и спрашивали друг друга, что же теперь делать, — и горе объединяло нас. В последние годы мы вместе гордимся успехами Лиззи — и нас объединяет радость. Да, полагаю, Лиззи сблизила нас и сплотила. Может быть, тяжкое испытание, как лакмусовая бумажка, выявляет глубинную основу человеческих отношений. Рождение «особого» ребенка — как и болезнь, и любое другое несчастье, — может разрушить брак, в котором не было близости и взаимопонимания, который и без того трещал по швам. Но прочные отношения испытание только укрепит. Конечно, не все у нас безоблачно: как у любой пары, бывают и ссоры, и обиды. Но, говоря по совести, я не могу винить в наших конфликтах Лиззи.

Глава 13. Лиззи задает вопросы

— Мама, почему у меня синдром Дауна? Мы возвращаемся домой после поездки к друзьям. Лиззи поспала часок в машине и проснулась свежей и бодрой. Уже стемнело. Она поворачивается ко мне, и в выпуклых стеклах ее очков отражаются огни фонарей.

— Я знаю, у меня умственные нарушения. Бывают еще физические нарушения, но это другое. Мой друг Эдвард такой же, как я, и Пенни (еще одна знакомая девочка) тоже. Физические нарушения — это когда ты ходить не можешь...

Лиззи размышляет об этом уже несколько месяцев. Я улыбаюсь, заметив, как точно она за последнее время научилась формулировать свои мысли.

Около года назад Лиззи начала спрашивать, что такое физические нарушения. На отдыхе нам приходилось видеть детей в инвалидных колясках, и Лиззи не успокаивалась, пока я не объяснила ей, как могла, почему они не ходят и не бегают. Так Лиззи выяснила, что физических проблем у нее нет — она ведь может и ходить, и бегать, «и все-все делать сама». У нее синдром Дауна — умственные нарушения. А это другое.

Не знаю, когда Лиззи впервые услышала название «синдром Дауна». Во всяком случае, мы ничего не скрывали и, когда Ник задавал вопросы, объясняли ему — конечно, на детском

уровне — все, что он хотел знать.

Я не собиралась скрывать от Лиззи правду. Пусть знает, что кое в чем она отличается от других, но пусть помнит и о том, что любые трудности можно преодолеть. Главное — чтобы никакой ярлык не влиял на ее самоощущение. Что, если Лиззи потеряет уверенность в себе и начнет бояться даже тех трудностей, с которыми вполне способна справиться?

Во втором классе начальной школы Лиззи приобрела дурную привычку: на замечания о плохом поведении она отвечала: «У меня умственные нарушения, я никак не могу удержаться!» Однако вскоре она поняла, что таким способом ничего не добьешься.

Сейчас Лиззи редко заговаривает на эту тему, но я чувствую, что она ее беспокоит. Недавно Лиззи испугалась, увидев младенца с синдромом Дауна. Почему? Не знаю. Может быть, ее поразило то, что сама она когда-то выглядела так же.

Лиззи привыкла к тому, что все дети с синдромом Дауна носят очки, и никак не могла понять, зачем же очки людям, у которых нет синдрома Дауна. Постепенно, с развитием логического мышления, эта загадка разрешилась.

О своих друзьях с синдромом Дауна Лиззи говорит с некоторой гордостью, как будто принадлежит к кругу избранных. Она исключает Ника из некоторых игр, потому что у него нет этого синдрома.

Мы всегда старались говорить о синдроме Дауна как об одной из многочисленных проблем, которые бывают у детей, — а не как о чем-то, что разделяет людей. Насколько нам это удалось — не знаю. Сама потребность в такой книге, как эта, показывает, что необходимость разрушать барьеры и предубеждения, возникающие из-за навешивания ярлыков, еще не отпала. Что делать — людям свойственно разделяться на своих и чужих, похожих и не похожих на себя. Лиззи — просто член нашей семьи; однако в книге «под микроскопом» оказалась именно она.

Несколькими строками выше я заметила, что умозаключение Лиззи: «У всех, кто носит очки, синдром Дауна», связано с неразвитостью логического мышления. Однако многие взрослые и «нормальные» люди, увидев издали одного-двух детей-«даунов», позволяют себе делать самые нелепые обобщения. Плоды их самонадеянного невежества распространяются в обществе, а родители — как мы в свое время — тратят уйму времени и сил на борьбу с собственными предрассудками. Недавно по телевизору я в который раз услышала сентиментальный рассказ о девочке с синдромом Дауна: «Милая, ласковая, привязчивая, как все они...» Я вдруг разозлилась. Привязчивая! Как будто он говорит о собаке! И что значит «все они»? Лиззи отнюдь не всегда мила и ласкова. Порой она бывает просто невыносимой — как любой ребенок. Получается, мы ценим детей с синдромом Дауна только за то, что они «милые»? «Нормальные» люди почему-то получают право на любовь с рождения и в оправданиях не нуждаются.

Как же Лиззи воспринимает себя? В прошлом мы требовали от нее слишком многого, и она страдала от ощущения неполноценности. Программа «Портедж», хотя и была очень полезна и поддерживала меня в первые годы, внесла в мое отношение к Лиззи дурной прагматизм и завышенную требовательность. Пытаясь вести ребенка строго к цели, мы отсекаем все прочее, не укладывающиеся в систему пути развития. Более того: за дневниками и графиками мы теряем ребенка. Мы начинаем смотреть на него, как на трудную задачу, которую надо решить во что бы то ни стало — а не как на дар Божий, прекрасный уже одним тем, что он есть.

Нику и Сузи я не устраивала экзамена каждые полгода. Я поощряла их делать то, что им нравится, и не принуждала к тому, что им не по вкусу. Лиззи же я заставляла заниматься неинтересными, даже неприятными делами, чтобы потом занести ее успехи в таблицу. Малейшее отклонение от графика приводило меня в ужас. Терпению и гибкости я научилась много-много позже.

Мне не хватало мужества использовать «Портедж» просто как подпорку, как он и задумывался. Я была слишком не уверена в себе, слишком боялась, что не смогу справиться с проблемами Лиззи. «Портедж» — очень полезная штука, пока он слуга, а не всевластный

господин. Никакие программы и учебники не помогут вам чему-то научить ребенка, если программе вы доверяете больше, чем себе и ему. Это доверие приходит со временем: важно его не спугнуть.

Программы раннего развития, без сомнения, нужны. Но в академических кругах о них идут споры. Что важнее для ребенка с синдромом Дауна — хорошо разработанная программа или просто любящие, заботливые родители? Действительно ли необходимо жестко структурированное обучение? Или разумным родителям достаточно советов и рекомендаций? Виднейшие ученые Европы и Америки склоняются к тому, что программы полезны, но использовать их следует гибко, сообразуясь с особенностями ребенка. Впрочем, испуганным новичкам, какими были мы сами, для этого понадобится квалифицированный советчик.

Конечно, родители должны заблаговременно готовить детей ко всему, что предстоит им в жизни. Но ребенок ничему не научится, если он несчастен, если на него слишком давят, если он чувствует, что родители любят его только за его успехи.

По мере того, как я училась любить и принимать Лиззи, давление на нее уменьшалось — однако она не начала заниматься хуже. Напротив, часто она удивляла меня своими успехами.

С другой стороны, порой я надеялась чем-то ее заинтересовать — но ошибалась в своих ожиданиях. Так, несколько раз сводив Лиззи в гимнастический класс, я поняла, что для нее упражнения на спортивных снарядах слишком трудны и неинтересны. Так зачем же навязывать ей занятие, к которому не лежит душа?

Лиззи не любит неожиданностей. Уверенней всего она себя чувствует в знакомом и привычном окружении. Думаю, поэтому ей так нравится приводить в порядок свою комнату; потому же она каждый вечер спрашивает, что мы собираемся делать завтра, и требует от нас подробного и развернутого ответа.

Лиззи во всем соперничает с братом и сестрой. Не знаю, что тому причиной — обычная сестринская ревность или чувство ущемленности из-за того, что многие занятия Ника и Сузи ей недоступны.

У детей сильно развито чувство справедливости — они болезненно реагируют, когда чувствуют себя в чем-то обделенными. Так, Лиззи очень расстраивается, когда к Нику приходят друзья, а ей самой поиграть не с кем.

Удивляет нас и стремление Лиззи командовать другими. Почему она так тиранит Эдварда? Потому что в школе ее опекают другие дети, и она лишена возможности сама распоряжаться собой? Но дома, в играх с братом и сестрой, Лиззи часто выступает в роли организатора. Нет, по-видимому, она не чувствует себя ущемленной и не испытывает нужды в компенсации; ее командирские замашки — естественное проявление сильного характера.

Теперь, в более зрелой, спокойной и счастливой фазе развития, собственный образ у Лиззи, несомненно, изменился к лучшему. В недавно записанной беседе я выяснила, что она считает себя доброй, великодушной («всем помогает»), высокой, стройной и красивой. И к тому же она — мастер во всем, чем бы ни занималась. Не так уж плохо!

Лиззи получает удовольствие от «взрослой» одежды, часто пользуется моей косметикой и духами. Ей нравится самой выбирать себе наряд: она долго любит себя в зеркале, гордясь своим выбором.

Однако больше всего растет ее самоуважение от того, что ее любят. Наши вечерние душевные разговоры в постели, перед молитвой на ночь важны для нас обеих. «Мама, я тебе что-то скажу», — начинает Лиззи. И говорит: иногда о том, что ее беспокоит, например, что один мальчишка в школе дразнит ее очкариком; иногда мечтает о будущем. Лиззи хочет стать воспитательницей: она очень любит маленьких детей.

Школа также воспитывает в Лиззи уважение к себе. Там ее не выделяют из класса и требуют от нее такого же поведения, как от других. Никто и не заикается о том, что она какая-то не такая. Любовь к человеку немислима без уважения. Лиззи будет уважать себя, только когда поймет, что ее уважают все вокруг. Что ее любят, она уже поняла. К

сожалению, бывали времена, когда Лиззи в это не верила — и тому были причины.

Когда Лиззи спрашивала: «Почему у меня синдром Дауна?», я обычно отвечала: «Такой тебя создал Бог». Лиззи замолкала, и я думала, что такого ответа для нее достаточно. Я надеялась, что она относится к синдрому Дауна как к чему-то не слишком важному: нет так нет, есть так есть.

Недавно Лиззи попала в клинику на небольшую операцию. Осмотрев и одобрив палату, она отправилась в игровую поиграть с деревянной лошадкой-качалкой, о каких мечтают все дети. Операция была назначена на следующий день. В соседней палате лежал новорожденный с синдромом Дауна. Услышав о младенце, Лиззи побежала на него посмотреть — она обожает малышей. Медсестра рассказала мне, что ребенка придется отдавать в приют: родители собираются от него отказаться. Лиззи тем временем взяла малыша на руки и начала укачивать. Я заметила, что у него темные волосы и тонкое, выразительное личико.

— Бедный мальчик, — пробормотала я почти про себя, но Лиззи меня услышала.

— А что с ним? — немедленно спросила она. — Ну-у... — начала я, запинаясь, — у него синдром Дауна, и он плохо кушает...

— А что с ним случилось? — повторила Лиззи, и я вдруг поняла, что для нее синдром Дауна не есть что-то ненормальное. Во всяком случае, не то, что заслуживает жалости.

Я была рада, что Лиззи именно так смотрит на вещи. Но в то же время со всей очевидностью поняла, что мой ответ «Такой тебя создал Бог» явно недостаточен. Лиззи этого довольно, но по существу ответ неудовлетворителен. Синдром Дауна — именно нарушение, аномалия. Так почему же Бог допускает рождение несовершенных детей — детей, тело и мозг которых не способны к нормальной работе? Лиззи здорова и во многих отношениях «нормальна», но что сказать о детях, которые появились на свет с куда более тяжкими нарушениями? Почему, за что?

На этот вопрос не найдется простого ответа. Как я понимаю, корни этой проблемы уходят далеко в глубины человеческой истории.

Первые главы библейской Книги Бытия ясно говорят, нам: когда люди отвернулись от Бога и решили идти своим путем, мир вокруг них изменился. Они были изгнаны из рая — прекрасного сада, где жили в покое и безопасности. С тех пор мужчина в поте лица добывает свой хлеб, а женщина рождает в муках. Боль и страдание сопровождают каждый человеческий шаг, и в мире больше нет совершенства.

Все дурное в мире — страдания, болезни, боль, которую мы причиняем друг другу, — не создано Богом. Зло принесли в мир мы сами, когда отвернулись от Источника блага.

Боль и страдание — общий опыт человечества. У каждого из нас есть свои горести и беды, потому что каждый из нас — частица этого падшего мира.

Но Бог добр. Он не хочет бесконечных страданий мира. Он любит нас, Свои создания. Он сострадает нашей боли, Он плачет вместе с нами. Бог не хочет зла — однако Он создал людей, а не послушных роботов. Бог дал нам свободную волю и возможность выбора, рискуя, что мы обратим Его дар во зло. Мы должны повиноваться Ему свободно. Благой или дурной выбор будет иметь свои последствия — хорошие или дурные.

И все же Бог не оставил мир на волю случая. Он Сам в лице Сына Своего Иисуса Христа пришел на землю. Своей жизнью, смертью и воскресением Иисус искупил наш мятеж и открыл нам путь к прощению, новой жизни и, в конечном счете, к новому творению. Короче говоря, боль и страдание не исчезли из мира, но теперь они могут быть превращены в нечто иное.

Я не верю, что Бог хотел, чтобы у Лиззи или кого-то другого были врожденные нарушения. Но Бог позволил этому случиться. Мы живем в несовершенном мире, где происходят самые разные вещи. Единственное, что мы можем сделать, — принять все происходящее, принять не как наказание от какого-то свирепого мучителя, а как дар любящего Отца. Если мы примем Лиззи как дар, Бог непременно изменит все наши обстоятельства к лучшему. В этом смысле — да, Бог создал Лиззи такой, как она есть.

На трудные вопросы не бывает легких ответов. Зачем нужно страдание — каждый понимает сам, в меру своего личного опыта и духовного роста. Мой путь был долгим и трудным, но в конце концов он привел меня к радости, душевному миру и благодарности Богу, давшему нам так много.

Глава 14. Лиззи и ее мама

Первые пять лет я внимательно следила за всеми успехами и неудачами Лиззи. Я постоянно проверяла ее развитие. Мне было важно знать, что она знает и умеет.

Но, обучая Лиззи, я училась и сама — училась принимать и ее, и себя такими, какие мы есть.

Примирение с собой не приходит сразу. Это долгий и тяжелый труд. На пути его стоят разнообразные предрассудки, миражи и ложные ожидания.

Недавно я прочла книгу радиожурналистки Либби Первес под названием «Как не быть идеальной мамой». Необходимость такой книги очевидна. Все мы вступаем в материнство, вдохновляясь каким-либо вымышленным идеалом. Идеал у каждого свой. Я, например, воображала, что любящий родитель по самой своей природе наделен бесконечным терпением и, стоило мне накричать на Лиззи, впадала в отчаяние, полагая, что я плохая мать. Долгий путь пришлось мне пройти, чтобы познать себя и примириться со своим несовершенством.

Каждый раз, когда я выхожу на станции «Нью-Стрит» в Бирмингеме и вливаюсь в толпу на торговой площади, меня посещает один и тот же кошмар.

Однажды на Пасху мы с Ником и Лиззи поехали поездом к моей сестре в Уолверхемптон. Нику было два года, Лиззи — четыре. На «Нью-Стрит» нас ждала пересадка. В ожидании поезда я отвела детей поиграть в Центр раннего обучения. Вскоре Нику понадобилось в туалет. Я попросила у служащих разрешения воспользоваться служебным туалетом, но они отказали, сказав, что совсем недалеко, на торговой площади, полно общественных туалетов. Я подумала было взять с собой Лиззи, но она так увлеченно рассматривала комиксы с Почтальоном Патом, что жаль было отрывать ее от чтения. Мне казалось, что из Центра она никуда не денется... Как я ошибалась!

Когда мы вернулись, Лиззи и след простыл. Задыхаясь от страха, я бросилась к служащим, но их ответы были неутешительны. «Кажется, она ушла вместе с другой семьей». Меня подташнивало от ужаса. Я побежала искать охранника. Он отнесся ко мне внимательно и предложил посмотреть в магазинах.

Подхватив на руки тяжеленного Ника, я побежала за ним. Мы обегали уже несколько магазинов, когда охранник появился снова. «Думаю, вам лучше собраться с духом», — мрачно произнес он. У меня упало сердце. Что же с ней случилось?

Вслед за охранником я вбежала в магазин электроприборов. Голая Лиззи сидела на полу посреди зала в окружении потрясенных служащих. Вся ее одежда была разбросана по полу, а посередине красовалась огромная зловонная куча!

Меня тронули за плечо и попросили потесниться. Обернувшись, я увидела целую шеренгу уборщиц, вооруженных черными пластиковыми ведрами. Я стояла, вся красная от стыда и смущения, но уже успокаиваясь. «Вы не беспокойтесь, — утешал меня охранник, — они быстро все приберут». Я одела Лиззи и бросилась вон из магазина. И что вы думаете — мы успели на поезд! Плюхнувшись на сиденье, я не знала, смеяться мне или плакать — наконец победил смех. Но до сих пор, когда я слышу: «Нью-Стрит», меня охватывает легкая дрожь.

Итак, я не углядела за своим ребенком. Я оказалась плохой матерью. И такое случалось не раз. Все мы совершаем ошибки, ибо несовершенны и живем в несовершенном мире. Почему молодая мать должна быть специалистом по уходу за ребенком? Ее никогда этому не учили. Она учится сама, и чаще всего на своих ошибках. Мне часто приходилось просить у детей прощения за свою грубость и крик. Я должна была прощать себя сама и сознавать, что

меня прощает Бог.

Благая Весть христианства гласит, что Бог любит нас безо всяких условий и принимает такими, какие мы есть. Безусловную любовь по многим причинам трудно и дарить и принимать; но это возможно — надо только стать терпимей к себе и снисходительней к своим неудачам. А стремление к совершенству любой ценой, как мне кажется, коренится в гордости.

Еще один важный элемент примирения с собой — умение признаваться себе в своих чувствах.

Однажды после лекции ко мне подошла женщина, очень хотевшая со мной поговорить. Она удочерила одиннадцатимесячную девочку с синдромом Дауна. Сейчас ей десять, и мать борется за место в «нормальной» школе. Но проблема ее не в этом. Эта мать не может простить себе, что временами злится на ребенка. Она призналась мне в тех дурных, уродливых чувствах, о которых так трудно говорить каждому из нас. Порой ей хотелось избить дочь. Все мы знаем, что в таких случаях наказывать детей не надо — лучше просто крепко удерживать в объятиях; но иногда злость берет верх, а потом нас охватывает отчаяние. «Наверно, я — дурная мать!» — многие из нас думают именно так. Мы стыдимся ужасных мыслей — это не всерьез, не можем же мы в самом деле этого желать! — стыдимся слов, выкрикнутых в пылу гнева, и надеемся, что никто не слышал нашей брани. Что можно сделать в такой ситуации? Только молиться, как молились мы с этой женщиной за ее дочь, поручая ее Богу. Мы как бы слышим слова Божьи: «Я понесу бремена твои» и в этом обетовании черпаем уверенность и силу.

Одна моя подруга — мать аутичного ребенка — когда ею овладевают гнев и отчаяние, бежит в спальню и там плачет, кричит, бьет кулаками по подушке, а успокоившись, как ни в чем не бывало спускается вниз. Она не боится признаться самой себе, что разозлилась. Мы же часто боимся, ибо такое признание угрожает нашему представлению о себе. Но только признав, что у нашей души есть темная сторона, мы обретем мир и исцеление.

Бог любит нас и хочет, чтобы мы позволили Ему войти в нашу жизнь. Он не ждет, пока мы станем «хорошими». Мы должны прийти к нему немедленно. Мы никогда не будем достаточно хороши для Бога — но Он любит и принимает нас такими, какие мы есть, и предлагает нам прощение и помощь.

Почему нам так трудно поверить в безусловную любовь Божью? Даже христиане — люди, знающие и любящие Бога, — порой ведут себя так, словно Бог любит их только «за что-то».

Чем больше открывается мне истина Божьей любви, тем сильнее я люблю Лиззи. И чем лучше узнаю ее, тем больше растет моя любовь.

Вы, может быть, слышали о Дибсе — мальчике, который не умел разговаривать и вел себя, как умственно отсталый, однако при врачебном обследовании оказался совершенно нормальным. В его истории — документальной книге «Дибс в поисках себя» — есть такие потрясающие слова его матери:

«Психиатр сказал нам... что Дибс — не психически больной и не умственно отсталый. Его мозг работает нормально. Но Дибс — самый несчастный и заброшенный ребенок, какого доктор когда-либо видел. Он сказал, что помощь психиатра нужна не мальчику, а мне и моему мужу...»

В пятилетнем возрасте Дибс прошел курс психотерапии, продолжавшийся около года. Психолог научил его выражать свои чувства и общаться с людьми. Его родители начали понимать своего ребенка и осознали, каким несчастным и отверженным он чувствовал себя без их внимания.

Его мать пытается выразить свои чувства в таких словах:

«Я хотела что-то доказать самой себе... Доказать, что он способен учиться, что я могу его чему-то научить. Однако он так себя вел, что я не могла понять, доходит ли до него хоть что-то. Не раз, наблюдая за ним из другой комнаты, я видела, как он рассматривает и перебирает игрушки, которые я ему приношу. „Значит, они для него что-то значат!“ —

говорила я и, однако, никогда не была вполне в этом уверена».

Когда я читала эту книгу, меня буквально преследовало ощущение, что речь идет о чем-то мне очень близком. Конечно, Дибс — не Лиззи, и я — не его мать, но все же... все же...

Любовь предполагает уважение. Но мы не можем уважать человека, которого не понимаем. Лиззи долго не говорила, и понять, что она чувствует, о чем думает, почему поступает так, а не иначе, было почти невозможно. (В этом отношении она напоминала паралитика, который мог бы многое сказать, но не способен даже пошевелить языком.) А я наваливала на нее всё новые программы, задания, тесты, ни мало не считаясь с ее чувствами и желаниями. Часто я просто не понимала, чего она хочет, отмахиваясь при этом от ее желаний и полагая, что хочет она «какой-то ерунды». Я не желала ждать. А Лиззи нужно время и пространство, нужна свобода заниматься тем, что ей нравится. В этом она похожа на своего отца и сестру.

Стоя у окна в кухне, я вижу Лиззи: она гоняет по внутреннему дворику футбольный мяч; затем, оседлав новый розовый велосипед, делает круг вдоль забора. Голос ее не замолкает ни на минуту: то она поет, то разговаривает сама с собой. Она счастлива. Немного погодя она пойдет в дом, чтобы поиграть в школу, и из детской снова донесется ее звонкий голосок. «Ну что, все на месте?» — спросит она своих воображаемых учеников. Лиззи не нуждается в помочах — все, что ей нужно, это свобода и доверие.

На прогулках в загородном парке Лиззи часто уходит с тропы и догоняет нас через несколько минут, радостная и взволнованная. Мы не боимся, что она заблудится. Лиззи знает свои силы. Еще несколько лет назад она ничего подобного не делала.

Лиззи становится старше и придумывает новые игры: ей становится все легче двигаться вперед самой. Порой я ворчу на нее, убирая разбросанные вещи после долгой и сложной игры «Поездка в колледж», но чаще, видя аккуратно уложенную сумку со сменой белья, мылом, мочалкой и зубной щеткой, а на столе — Библию, тетрадь, ручку и будильник, я не могу сдержать восхищения.

На Рождество или день рождения Лиззи не просит многого: ее желания ограничиваются коробкой шоколадных яиц с сюрпризом и набором ручек. Впрочем, с радостью она принимает и другие подарки. Меня умиляет скромность ее желаний, но в то же время как-то неприятно сознавать, что больше она ни к чему не стремится. Меня очень обрадовало, когда на прошлый день рождения она попросила велосипед.

Лиззи любит свои игрушки не за внешний вид и тем более не за цену. За что — объяснить трудно. Многие «полезные» игрушки, которые я покупала ей десятками, оставались нетронутыми, пока не подросли Ник и Сузи, — ну не нравились они Лиззи, и все тут. С другими она готова играть бесконечно. Ее многолетние любимцы — куклы, орган, разноцветные ручки и грифельная доска.

Если бы я и раньше уважала Лиззи, я позволяла бы ей выбирать самой. Правда, остается вопрос: как помочь ей сделать разумный выбор, не оказывая давления? По мере того как мы уверялись в разумности Лиззи, становилось легче предоставить выбор ей самой. Наши отношения улучшились — и Лиззи стала чувствительней к моему настроению. Она боится меня расстроить, и урезонить ее теперь гораздо легче. Еще один способ ненавязчивого воспитания — наклейки как награда за хорошее поведение.

Лиззи любит, чтобы я читала ей на ночь, и, как бы я ни устала за день, мне и в голову не приходит отказать. Слишком часто в прошлом я отказывала ей в «бесмысленных», как мне казалось, просьбах. Пусть хотя бы сейчас она почувствует, что ее любят. Хорошие отношения в семье благотворно влияют и на меня: я становлюсь спокойней, а это, в свою очередь, помогает нашим отношениям. Так вместо порочного круга рождается бесконечная спираль, ведущая к вершинам любви.

Трудно сказать, что здесь было важнее: изменения во мне или взросление самой Лиззи. Во всяком случае, когда я ласкала ее, преодолевая раздражение, когда перед сном поручала ее Богу, думаю, это помогало ей взростеть.

О «технике удержания» я впервые услышала в связи с детским аутизмом²⁰. Однако еще раньше я начала инстинктивно применять этот метод к Лиззи. Вначале она вырывалась из моих рук, не смотрела на меня, не слушала моих слов о том, что она самая лучшая девочка на свете и я люблю ее. Но через несколько недель она начала отвечать на ласку лаской. Каждый вечер во время купания я крепко, но нежно прижимала ее к себе и просила, чтобы она на меня посмотрела. И она начала смотреть мне в глаза. Я чувствовала, что ее настроение меняется: она становилась добрее, меньше капризничала, и наши с ней отношения улучшались.

Думаю, сработало все вместе. Бог принял все наши старания и обратил их к лучшему. Сейчас Лиззи уверена в себе. Она гордится своим умением читать и писать. Она способна выражать свои чувства и желания; в определенных пределах она совершенно независима.

Я же делаю то, что в моих силах. Я не идеальная мама — этого и не нужно. Главное, что я уважаю и люблю свою маленькую дочку.

Принимать (человека или событие) — не значит восхищаться всем без разбора или спокойно смотреть на безобразия. Это значит — уметь отличать важное от неважного, основное от второстепенного. Принимать Лиззи означает для меня не каждый раз ругать ее за грубость, а иногда вместо этого приласкать. Может быть, она грубит, оттого что устала или плохо себя чувствует? Порой милосердие важнее строгих принципов.

Теперь мы никому ничего не доказываем. Мы делаем все, что можем, — а остальное оставляем Богу.

Недавно, читая книгу Жана Ванье «Тело ломимое», я наткнулась на размышление, отражающее и мои мысли:

«Так примем свое несовершенство, смиримся с тьмой и изломанностью в себе. Позволим исцеляющему Духу Иисуса проникнуть в такие глубины нашей страдающей души, куда сами мы боимся даже заглядывать. Он знает нас лучше нас самих, ибо Он есть Слово, Сотворившее нас. Только Он, Творец, может Своей любовью и мудростью сделать нас новыми людьми. Стань целостным, прими свою боль как дар — и исцеляющая сила и милосердие Иисуса, нашего Спасителя, снизойдут на тебя и поднимут ввысь, так что ты станешь источником единства для других разобщенных и страждущих. Признай свою жажду и испей из Источника жизни — только тогда сам ты сможешь исцелять других.

Так откроем же наши сердца исцеляющему и прощающему Духу Иисуса...»

Глава 15. Лиззи «отправляется в полет»

Тот случай в клинике заставил меня задуматься о родителях, отказавшихся от своего ребенка. Я не могла объяснить Лиззи, почему здоровый ребенок лежит в палате. Как мне хотелось бы, чтобы эти родители увидели Лиззи! То же говорили мне и медсестры: «Если бы они увидели вашу дочку, они были бы потрясены!» Сестры были очень добры с Лиззи и разрешали ей играть с младенцем — она даже помогала им его пеленать. Кажется, Лиззи немало веселила их своими наивными вопросами и замечаниями. Она почти не выходила из детской палаты, нянчила младенца и носила его на руках так умело, словно занималась этим уже много лет. «Маленькая мама» и крохотный беспомощный ребенок, сведенные вместе каким-то таинственным магнетизмом...

Думаю, сразу после рождения Лиззи я бы негодовала при мысли о родителях, бросивших своего ребенка. Сейчас мне более понятна испытанная ими боль. Но мне очень их жаль. Да, именно их — ведь если они попытаются вычеркнуть из своей жизни рождение ребенка, их жизнь станет неизмеримо беднее. Да и как смогут они смириться с тем, что так

²⁰ Подробное описание «техники удержания», или «техники холдинга», можно найти в книге: Никольская О. С., Баенская Е. Р., Либлинг М. М. Аутичный ребенок: пути помощи. — М.: Теревинф, 1997. — Прим. Ред. консулт.

усердно будут стараться забыть? Исцеление — не в забвении...

Недавно в газете «Индепендент» мне встретилась статья под названием «„Несовершенные“ дети». Автор пишет о том, что успехи медицины, особенно в деле выхаживания недоношенных детей, породили в обществе необоснованные ожидания. Многие уверены, что к концу XX века врачи научатся исправлять любые врожденные проблемы. «В результате, — продолжает журналистка, — рождение ребенка с врожденными нарушениями становится страшным потрясением для родителей. Они считали, что такого с ними никогда не случится; ни они, ни общество не были готовы к такой возможности. Поэтому для нас так важно осознать отчаяние немногих семей с „несовершенными“ детьми. Мы должны понять их смятение и свыкнуться с мыслью, что „другие“ дети могут сделать нашу жизнь богаче и интереснее».

Мне кажется, у нас было бы полезно ввести метод работы, который уже применяется в других местах и приносит хорошие результаты. Родители детей с проблемами объединяются в группы, где поддерживают друг друга и делятся своими достижениями. Члены таких групп посещают родителей в клиниках, чтобы уговорить их не отказываться от ребенка. Они не обвиняют, не настаивают — они пытаются разделить чужую боль, отвечают на вопросы и стараются вселить в молодых родителей уверенность, что те смогут начать со своим ребенком новую жизнь.

...Недавним воскресным вечером зазвонил телефон. Я неохотно поднялась с кушетки и потянулась за трубкой. Марк был на службе, Сузанна уже спала, старшие дети приняли ванну и теперь сидели со мной в гостиной. Мы читали перед сном. Я очень дорожу такими тихими минутами и не люблю, когда кто-то нас прерывает. Но в трубке послышался незнакомый голос, и мне стало любопытно. Женщина представилась: я не сразу вспомнила ее фамилию. «Вы сейчас не слишком заняты? — спросила она. — В таком случае, не разрешите ли приехать к вам вместе с малышкой? А можно будет увидеть Лиззи?»

— Да, да, конечно, приезжайте, — ответила я. Я наконец вспомнила эту женщину, и буйная радость, почти восторг охватил меня. Дети, почувствовав мое волнение, стали просить, чтобы им разрешили не ложиться спать и посмотреть на ребеночка. Мы продолжали читать; минут через сорок послышался звонок в дверь.

На пороге стояла та молодая пара, с которой я разговаривала в клинике несколько месяцев назад. Юная мать, все такая же хрупкая, но без всякой бледности и страдания в лице, радостно поздоровалась со мной. Отец вошел вслед за ней, неся в руках «корзинку Моисея». Я заглянула туда и увидела маленькую девочку. Теперь она не казалась красной, как тогда, в свете рефлекторов. Личико ее было здорового розового цвета. Я взяла ее на руки — легкую, почти невесомую. Она открыла глаза и улыбнулась мне.

Лиззи спряталась за креслом-качалкой и молча мотала головой, когда я уговаривала ее выйти. Не хотела даже взглянуть на малышку! Чего она испугалась? Лиззи знала, что у девочки синдром Дауна. Быть может, она не хотела верить, что когда-то была такой же крошечной и беспомощной?

Гости были смущены, но я объяснила, что Лиззи устала и к тому же стесняется чужих. Вскоре она вылезла из своего убежища и присоединилась к Нику, который развлекал младенца погремушками.

Отец и мать рассказали мне, что оставили дочь в клинике — но через несколько недель поняли, что без нее жить не смогут. Они забрали ее домой и с тех пор ни разу не пожалели о своем решении. Первоначальный ужас и потрясение сменились в их сердцах любовью. Конечно, им было нелегко. Девочке требовалась операция на сердце, к тому же она очень медленно набирала вес. Но теперь они стараются даже не вспоминать о том, что собирались оставить малютку на попечение чужих людей.

Испытания, предстоящие родителям в первые месяцы, связаны не с самим ребенком, хотя и здесь сложностей хватает. Основная борьба происходит в душе. Родитель может принять случившееся — или отвергнуть. «Отвергнуть» не обязательно означает отказаться от ребенка как такового: просто родитель не соглашается признать, что его ребенок не такой,

как другие.

Сейчас часто говорят о «нормализации» «проблемных» детей, в основном применительно к их обучению. Если за этим стоит желание помочь им развить свой потенциал так, чтобы они, насколько возможно, приблизились к «нормальным», то да, я согласна. Но сделать полностью «нормальным» ребенка с врожденными нарушениями мы обычно не можем. Если наша цель — целиком устранить его проблемы, то, значит, мы не готовы принять ребенка таким, как он есть. Иначе говоря, выходит, что мы не хотим принимать его, пока он не станет «как все». А что это, если не отвержение?

В результате родители не могут смириться с тем, что их ребенку многое недоступно. Неприятие нарушения превращается в неприятие ребенка, в гнев на него. А ведь гнев — страшная сила, и сила, всегда на кого-то направленная. Порой мы обрушиваемся на окружающих с криком и обвинениями только потому, что иначе наш гнев обрушится на нас самих. Я сердилась на Лиззи за мокрые штанишки, однако в глубине души признавала, что она в этом не виновата. Просто мои чувства должны были излиться либо на нее, либо на меня саму. Как не хватало мне в то время доброго и разумного советчика! Многие известные психологи успешно используют институт «семейных помощников». Такой помощник начинает работать с семьей с самого рождения ребенка, и задача его — обсуждать с родителями те проблемы, в которых они не осмеливаются признаться родным или знакомым.

Важно понять и победить свой гнев — иначе со временем он может привести к неприязненным чувствам, даже к отвержению ребенка. Уважение и понимание тоже приходят со временем. Теперь я понимаю, что была сама виновата во многих наших ссорах. Я слишком давила на Лиззи, вторгалась в ее жизнь. Сопrotивляясь мне, она защищала свою свободу.

Конечно, Лиззи нужна и моя помощь, и мои наставления, но необходима ей и свобода выбора. Разумеется, я объясняю ей, что брать чужое нехорошо, что перебежать дорогу опасно и — если объяснения не помогают, применяю более суровые меры. Но в чем пойти на дискотеку, Лиззи вполне может выбрать сама. И я не стану противиться ее выбору.

Лиззи помнит и уважает семейные традиции. Так, в этом году она заблаговременно напомнила нам с Марком о приближении Дня Святого Валентина. Более того, она ходила с папой в магазин и помогла ему выбрать открытку, но мне не сказала ни слова — ведь это сюрприз!

К важным событиям — таким, как школьная дискотека, — Лиззи начинает готовиться за несколько недель. В этом году она приятно удивила меня своей самостоятельностью. В праздничном наряде Лиззи не было карманов, и меня волновало, не потеряет ли она карманные деньги. «Мама, не беспокойся», — твердо осадил меня Лиззи. Я привела ее на дискотеку, но не уходила, желая посмотреть, что она будет делать с деньгами. Однако мое присутствие явно стесняло Лиззи, и я ушла. Когда я вернулась за ней в конце праздника, она гордо отдала мне сдачу и объяснила, что передавала деньги на сохранение учительнице. Признаюсь, мне было стыдно перед моей взрослой и умной дочкой.

Я научилась не покушаться на ее свободу. Мы общаемся на равных, и я не только даю, но и получаю взамен. С Лиззи, как и со многими другими детьми, легче общаться один на один. Недавно я вела ее домой из школы, когда младшие болели и сидели дома. На сердце у меня было тяжело, но веселая болтовня Лиззи, ее очевидное счастье и любовь ко мне исцелили мою душу.

Лиззи любит нас, верит нам, принимает нас вместе со всеми нашими слабостями. Она безошибочно чувствует когда нам плохо, и утешает одним ласковым прикосновением. Все наши дети обладают этой способностью; но, как ни странно, именно «собственница» и «скандалистка» Лиззи способна на удивительную самоотверженность.

Лиззи не помнит зла и легко прощает обиды. Однако, если обидчик не унимается, она ему спуска не дает! Лиззи прекрасно знает, как вывести человека из себя. С Ником и Сузи она порой бывает просто безжалостной. Иногда дело доходит даже до драки — и тут Лиззи не пасует.

Я не очень понимаю, что имеют в виду люди, говорящие о «простодушии» детей с синдромом Дауна. Что они никому не желают зла? Это верно: в них нет «зловредности», свойственной многим из нас. Но порой в разговорах о «простодушии» я слышу знакомый мотив: «Они такие милые, ласковые, привязчивые — за это мы их и любим». Как будто эти дети не заслужили любовь уже тем, что они — люди и созданы, как все мы, по образу Божию!

В книге Жана Ванье есть немало размышлений о принятии и отвержении. Он верит, что люди с нарушениями развития порой гармоничнее и счастливее «нормальных». Более того, они могут многому нас научить:

«Величайшее страдание — не в физической неполноценности и не в интеллектуальной недостаточности. Страшнее всего, когда сердце, созданное для любви, любить не может. Наши дети страдают не от энцефалита, менингита или от того, что их мать болела краснухой... Они страдают, потому что отвергнуты. Страшно быть отверженным. Но самому отвергать других еще страшнее. Это — настоящая болезнь, ужасная болезнь сердца».

Читая об общинах Жана Ванье «Ковчег», я начала по-новому понимать, что значит принимать и уважать людей только за то, что они люди.

Члены этих коммун не делятся на богатых и бедных, важных и незначительных. Живущие там инвалиды олицетворяют собой тех «нищих», о которых говорит нам Писание. Библия снова и снова повторяет, что Бог отвел несчастным и бедным особое место в мироздании:

«...Ибо Он стоит одесную бедного, чтобы спасти его от судящих душу его» (Пс. 108, 31).

«Знаю, что Господь сотворит суд угнетенным и справедливость бедным» (Пс. 139, 13).

«Кто презирает ближнего своего, тот грешит; а кто милосерд к бедным, тот блажен» (Прит. 14, 21).

«Кто теснит бедного, тот хулит Творца его; чтущий же Его благодворит нуждающемуся» (Прит. 14, 31).

Жан Ванье говорит о том, что глухота сердца — тягчайший из грехов, и приводит стих из 21-й главы Притчей Соломоновых:

«Кто затыкает ухо свое от вопля бедного, тот и сам будет вопить — и не будет услышан» (Прит. 21, 13).

И Новый Завет немало говорит о бедных и слабых: «...Блаженны нищие духом, ибо их есть Царство Небесное... Блаженны кроткие, ибо они наследуют землю... Блаженны вы, когда будут поносить вас и гнать и всячески неправедно злословить за Меня. Радуйтесь и веселитесь, ибо велика ваша награда на небесах...» (Матф. 5, 3 — 12).

«...Когда делаешь пир, зови нищих, увечных, хромых, слепых, и блажен будешь, что они не могут воздать тебе, ибо воздастся тебе в воскресение праведных» (Лук. 14, 13–14).

И Иаков в своем послании пишет: «...Не бедных ли мира избрал Бог быть богатыми верою и наследниками Царствия, которое Он обещал любящим Его? А вы презрели бедного...» (Иак. 2, 5–6).

Такова библейская точка зрения. Будем почитать бедных — тогда и сами будем почтены, ибо, что делаем мы ближним, то делаем Иисусу.

Однако наше отношение к инвалидам и людям с нарушениями развития чаще всего трудно назвать «почитанием». Мы отделяем их от «нормальных», прячем, лишаем родительской любви и привязанности. Мы лишаем их общего всем права на образование и на свое место в жизни. Мы поступаем так по невежеству или из страха — а еще потому, что эти люди беззащитны. Мы поощряем аборты, мы всячески облегчаем родителям процедуру отказа от детей. Мы поддерживаем идею спецшкол, куда детей возят за десятки миль. Мы помогаем скрывать эту проблему от общества. Помогаем уже тем, что не мешаем, что молчим, что не выступаем в защиту беззащитных.

Любви, уважению и почитанию надо учиться. Иногда приходится пересматривать свои ценности, а это очень сложно. Лиззи заслужила уважение хотя бы за упорство и мужество, с

которым добивается своего, — например, когда учится читать, писать или плавать.

Страдание необходимо: без него мы не смогли бы двигаться вперед. Может быть, по сравнению с горем других людей наши неприятности выглядят ничтожными, но для нас они важны, ибо помогают нам измениться.

Отчаяние, чувство поражения, одиночество, боль потери, гнев — нам с мужем все это знакомо не по книгам. Своими силами мы бы с этим не справились — но мы обратились к Богу, и Он помог нам снова обрести самих себя. Благодаря Ему мы поняли, что рождение ребенка с проблемами — не поражение и не конец жизни. Это начало нового и трудного пути.

Последние три года в этом отношении были хороши как для нас, так и для Лиззи. Заметим, что сейчас мы не водим Лиззи по психологам, как раньше. Конечно, помощь специалистов бывает необходима, но слишком полагаясь на психологов, родители теряют уверенность в себе. Вмешательство специалистов может порой, пусть и ненамеренно, развить в родителях зависимость и тягостное чувство своей «неправильности».

Директриса школы поверила в Лиззи; благодаря ей обрели уверенность и мы. Бесконечные обследования прекратились. Конечно, мы следим за развитием Лиззи, но больше не рассматриваем в лупу каждый ее промах. Наконец-то мы вздохнули свободно!

Так Лиззи медленно, но верно обретает независимость. Птичка с подрезанными крыльями учится летать. Она летает все свободней и уверенней. Что помогает ей держаться в воздухе? Тепло, любовь и уважение окружающих — семьи, друзей, школьных учителей, церковной общины — и, конечно, ее собственные воля и мужество.

Лиззи мечтает о будущем. Она хочет работать, встретить любимого человека, выйти замуж и даже родить ребенка. Конечно, до этого еще очень далеко. Но какое право имеем мы — или кто-либо другой — заявлять, что для Лиззи все это недоступно? Она будет трудиться, упорно и тяжело, как трудилась до сих пор. И я верю, что она сможет стать хорошей женой и матерью.

Читатель, открывший эту книгу со смешанным чувством ужаса, жалости и любопытства, вместо «несчастливого ребенка-инвалида» встретил в ней чудесную девочку — милую, добрую, резвую и полную жизни. Но я писала не просто книгу о Лиззи. Я хотела рассказать о любви, связывающей родителей и детей, братьев и сестер, мужа и жену, — о любви в семье. Истинная любовь не дается без труда — в ее истории есть и темные страницы. В ней причудливо сочетаются гнев и радость, отчаяние и блаженство.

Когда Лиззи прижимается ко мне и шепчет: «Мамочка, я тебя люблю!», я чувствую, что мне ничего больше не нужно. В ее любви я узнаю любовь Бога, которой Он щедро одаряет все человечество.

Дополнение к русскому изданию. Лиззи сегодня

10 апреля 1998 года Элизабет исполнилось семнадцать лет.

Она уверена в себе и свободно общается с окружающими. Лиззи самостоятельно ездит в близлежащий городок — на занятия в колледж. Колледж расположен на склоне холма, недалеко от Государственного геологического заповедника; Лиззи приходится ездить туда с пересадкой на двух автобусах. В этом году она проходит курс введения в специальность на факультете поддерживающего обучения. В колледже Лиззи проведет еще четыре года, обучаясь по программам, соответствующим первому уровню Национального профессионального квалификационного уровня. Она хочет учиться уходу за детьми.

Каждую неделю Лиззи посещает лекции и семинары по самым различным предметам, включая музыку, драматическое искусство, собственно уход за детьми, работу по металлу, кулинарию, садоводство, информатику, математику и английский язык. Она с удовольствием обедает в столовой и все более уверенно справляется со своими учебными делами — хотя, когда ей надо что-то выяснить у преподавателя, она, насколько я знаю, часто просит своих

друзей подойти и спросить вместо нее.

Каждую неделю Лиззи с удовольствием плавает в бассейне. Недавно в первый раз переплыла весь бассейн — от бортика до бортика! Я очень довольна тем, что она научилась самостоятельно возвращаться из бассейна домой на автобусе.

Лиззи уже работала в магазине христианской книги, в кафе и в доме престарелых. Кроме того, она помогала воспитателям в игровой группе и сейчас помогает в яслях при церкви.

Лиззи по-прежнему хочет выйти замуж за Эдварда, лучшего друга детства, но полагает, что с этим лучше подождать до двадцати шести лет.

Сейчас, когда я пишу это дополнение, Лиззи вместе с друзьями из колледжа путешествует по Уэльсу. Она занимается греблей, скалолазанием и стрельбой из лука. На этой неделе Лиззи еще ни разу не звонила домой — должно быть, слишком занята своими делами!

Перечисляя все, что знает и умеет Лиззи сейчас, я невольно оглядываюсь назад. Мы прошли длинный путь: было на нем немало крутых поворотов и тупиков, но в конце концов все устроилось как нельзя лучше...

Лиззи оставалась в местной начальной школе до одиннадцати лет. Последние два года она проводила каждое утро в маленьком классе — всего в десять человек — с учителем и дополнительным педагогом. Для Лиззи это было счастливое и творческое время. После долгих раздумий и колебаний мы перевели ее в местную среднюю школу, где я когда-то преподавала и где имелось отделение для детей с особыми потребностями. Однако в новой школе Лиззи пришлось трудно: многие уроки не были приспособлены к ее особенностям, а дополнительной помощи ей явно не хватало. Один из учителей рассказал, что на его уроках Лиззи прячется под парту. После этого я начала понимать, что мы совершили ошибку.

Живо вспоминается мне унижительный разговор с одним из педагогов — холодным и черствым человеком. Он заявил нам, что за целую четверть Лиззи не сделала никаких успехов в чтении! В глазах у меня стояли слезы; я старательно смотрела в сторону. Мы потерпели поражение — по крайней мере, так мне тогда казалось...

Если бы дополнительная помощь в этой школе была лучше, может быть, Лиззи смогла бы остаться там — но зачем?

Мы перевели Лиззи в специальную школу. Каждое утро на протяжении последующих четырех лет она уезжала от нас в мини-автобусе — и была довольна и счастлива. На нее больше не давили, и ее уверенность в себе росла с каждым днем.

Однако слишком узкий круг соучеников и их весьма ограниченные социальные навыки оказали на Лиззи дурное действие. Ее дразнили в классе, и, что еще хуже, она сама начала дразнить и задирать одного мальчика младше себя. Мне не хотелось даже думать о том, что Лиззи может остаться в этом кругу навсегда. Впрочем, в школе ей было неплохо — даже в последний год, когда из-за ухода учителя у нее появилось слишком много свободного времени.

После поступления в колледж Лиззи стала заметно веселее и счастливее. Мне кажется, это связано с тем, что в колледже она встретила широкий круг более зрелых однокурсников, со многими из которых у нее установилась прочная дружба.

В этом кратком дополнении я неизбежно пропускаю многие важные события. Я не могу подробно рассказать о том, как, например, в десять лет Лиззи ездила с драматическим кружком на Эдинбургский фестиваль и ужасно тосковала по дому; о том, как она вместе со мной и с моим классом отдыхала в Уэльсе, а после этого на три недели свалилась с гриппом; как училась кататься верхом, на коньках, играть в сквош и в бадминтон, но в конце концов всему предпочла любимое плавание. Опускаю и рассказ о возникшем у Лиззи пристрастии к «мыльным» сериалам и о том, как в шестнадцать лет она, к нашему недовольству и собственному восторгу, купила на заработанные деньги телевизор и поставила его к себе в спальню.

Стоит, пожалуй, упомянуть о том ужасном чувстве, что охватило нас в мае прошлого

года, когда мы поняли, что после школы Лиззи некуда идти. Все ее ровесники, проведя несколько недель дома, отправлялись учиться дальше — а у нее, казалось, не было никакого будущего. Увы, наша система образования порой вызывает у меня нелегкие вопросы... Ах да, я чуть не забыла сказать, что Лиззи учится ездить на велосипеде!

Мы хотим, чтобы Лиззи смогла обрести самостоятельность, но не знаем, что ждет ее в будущем. Сейчас она в колледже, где на нее, по ее словам, «смотрят, как на взрослую», и у нас есть четыре года передышки. Лиззи по-прежнему поражает нас глубоким пониманием себя и своих возможностей. Она сожалеет о том, что у нее синдром Дауна, и мы разделяем с ней ее печаль. Порой Лиззи спрашивает, связано ли с синдромом Дауна плоскостопие, от которого у нее часто болят ноги; или отчего она весит несколько больше нормы — от того, что мало двигается и неправильно питается или и в этом виноват синдром Дауна? Мне кажется, ей хочется возможно полнее понять, как на нее действует синдром Дауна. Иногда ей становится грустно — в такие минуты она идет в церковь и просит наших прихожан за нее помолиться. Она по-прежнему любит бывать в церкви и, если бы не занятия в колледже, ходила бы на все наши собрания. Порой она заходит к нам во время какого-нибудь мероприятия и спрашивает, можно ли ей посидеть с нами «тихо, как мышка». И, действительно, сидит, не произнося ни звука.

Мы не знаем, что принесет нам будущее. Однако Бог помог Лиззи поступить в колледж — и мы верим, что Он и дальше не оставит Свое создание, которое много лет назад вверил нам. Младшие наши дети вырастут, и порой, при мысли, что Лиззи никогда не будет такой, как они, нас охватывает печаль. Но мы благодарны Богу за то, что эта чудесная девочка, принеся к нам в дом столько радости, — наша дочь. А сейчас я никак не могу дождаться, когда она наконец вернется домой и расскажет нам о своем путешествии...

22 марта 1998 г.

Спасибо, что скачали книгу в [бесплатной электронной библиотеке Royallib.ru](http://Royallib.ru)

[Оставить отзыв о книге](#)

[Все книги автора](#)