

ДЕМКОВА Е.Е.

## Дети дождя\*

**И**звестно, что в нашей стране отношение к детям-инвалидам неоднозначно, хотя в последние годы ситуация меняется. Раньше таких детей прятали в интернатах. Сегодня же они живут в семьях, где не обделены добротой и лаской. Под давлением мировой ответственности закрываются дома-интернаты. Появились патронатные семьи, опекунству дан зеленый свет. «Каждый ребенок должен жить в семье» — государственные организации стремятся реализовать это положение на практике. Матерям платят пособие по уходу за такими детьми. Это тот редкий случай, когда государство идет впереди общества. Такая норма жизни давно существует во многих странах. Хорошо, что «процесс пошел» и у нас. Однако наши сограждане все еще не готовы смириться с тем, что этот беспомощный ребенок — такой же человек, как и все остальные. Его жизнь — это преодоление недуга, и он достоин любви и доброты.

### **ВЫ УВЕРЕНЫ, ЧТО С ВАМИ НИЧЕГО ПОДОБНОГО НИКОГДА НЕ СЛУЧИТСЯ?**

Тот случай на улице впечатался мне в память одной яркой картинкой. На детской площадке всего двое детей. Девочка Наташа пяти лет и Машенька семи лет. Наташин папа стоит поодаль и курит. Машенька — ребенок с аутизмом, несколько неловкая, угловатая девочка, иногда ведет себя беспокойно. Скамеечка, на ней красивая игрушечная лошадка с пышной гривой. Маша, хотя и плохо видит, заметила яркую игрушку и устремила к лавочке, бросив мою руку. Я не препятствовала. Маша чаще всего не берет ничего в руки, а просто смотрит на понравившийся предмет. Итак, неловкая Маша идет довольно быстро, почти бежит. Наташин папа, уже отбросивший сигарету, замечает это движение, что-то говорит дочери, та бросается со всех ног наперерез Маше. Как ни спешила Наташа, а Машенька опередила — она

\* Опубликовано в сб. «Главное — не отчаиваться. Информационно- психологическая поддержка семьи, воспитывающей особого ребенка». — ООО «Информационно- аналитический центр» СП «Консалтинг». — М., 2009.

была ближе к цели — и схватила лошадку. Наташа было протянула руку, чтобы отобрать свою игрушку, но в замешательстве громко крикнула: «Пап, а она уже в дерьме?»

Надо было видеть лицо дернувшегося отца. В диснеевских мультиках часто используют такой прием, когда надо показать расшалившегося и застигнутого на месте преступления озорного утенка Дональда. Утиная мордашка крупным планом, и по ней ползет красноречивое почти багровое пятно. Дональду стыдно за свой поступок. Так создатели мультика доходчиво объясняют детям это чувство. Наташин отец отвернулся от нас, схватил дочь за руку и скрылся за углом под недоумевающие возгласы девочки, желавшей еще поиграть. Смешливая улыбка на лице у мамы. Все-таки смешного в нашей жизни больше, чем грустного. Опять же, можно пополнить коллекцию забавных случаев. А можно вместе с дочерью нарисовать всех героев. Таксу верхом на овчарке, взрослого дяденьку с красным лицом. А рядом утенка Дональда Дака. На других рисунках лицо красного цвета только у клоуна... Молодой папочка! Узнайте себя в нашей коллекции, в ней не только слова, но и поступки. Прошу у вас прощения. Это вы оказались смешным, а не Машенька, она ведь почти не может обидеться. Вы уж простите нас за глупые ассоциации, но вам в нашей коллекции могло быть присвоено довольно обидное звание. Но мы проявим великодушие — оставайтесь просто **молодым папочкой**. Скорее всего, вы просто обычный неплохой молодой человек. Просто менталитет у нас такой. Пока такой.

Почему люди уверены, что уж с ними ничего подобного никогда не случится? Впрочем, мы тоже когда-то так думали, но неисповедимы пути Господни, и теперь у нас есть Машенька. Мы живем среди вас, спешащих по своим делам. Это —

реальность, которую нужно принять. Принять ее нужно хотя бы из-за того, чтобы с вами не случилось ничего подобного. Может быть, вы думаете, что девочка только и умеет бросать игрушки в грязь? Вы просто не знаете, как отважная Маша прыгает с мостика в море к дельфину и плавает с ним в обнимку. Вы не можете знать, что Маша такая же сильная и смелая, как ее прадед, георгиевский кавалер, участник парада, посвященного 300-летию дома Романовых. Вы просто не знаете, что Маша сначала тоже была почти обычным ребенком. Играла с мишкой, позировала перед камерой, когда папа снимал ее, тыкала пальчиком в объектив («там Маша!..»). Но при аутизме все приобретенные навыки теряются внезапно, в том числе и речь (имеются единичные редкие слова по случаю). После перенесенного стресса все исчезло, остались лишь эти ранящие сердце видеозаписи...

Вы просто не знаете, как мы, например, капали глазные капли ребенку, который очень любит ритуалы, но не выносит прикосновений к себе и отчаянно сопротивляется процедурам. Итак, расстилаю махровую простыню, два шарфа, быстро укладываю девочку с руками по швам, заворачиваю, завязываю, залезаю сверху, сжимаю ногами и капаю, капаю. Но ребенок есть ребенок, соображает, что если спеленуты руки и ноги, то только и останется, что быстро вертеть головой. К тому же во время очередной процедуры, чтобы придать себе силы, я ненароком в темпе спела: «Мумия, мумия! Мумия, мумия!» Маша запомнила энергичную песенку. И затем необычайно долго сопротивлялась всему процессу. Такие дети никогда не скажут прямо, чего они хотят. Я не понимала причину беспокойства, пока Маруся не выдержала и сама не выкрикнула: «Мумия, мумия!» Пришлось года на два построить мумию в процесс на законных основаниях. А если учесть, что капать

## ОСОБЫЕ ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



капли нужно два раза в год по 1 месяцу три раза в день 4-5 видов капель сразу, да еще делать форсажи, то есть капать капли в течение часа через 10 минут утром и вечером... Поэтому только представьте себе месяц госпожи Мумии... К счастью, после дельфинотерапии это прошло, капали спокойно.

### **ВРАГУ НЕ СДАЕТСЯ НАШ ГОРДЫЙ «ВАРЯГ»**

Смогли бы вы жить в комнате, 90% которой занято большим манежем? А мы смогли, мы построили сами такой манеж и подняли ребенка на ноги. Кстати, сразу поделюсь своим музыкальным опытом, песнетерапией, с родителями сложных детей, учитывая положительное действие песенки про мумию. Раньше у дочери был такой протестный период, когда она безутешно рыдала и вопила по любому поводу, и мне вдруг пригодилось пионерско-комсомольское прошлое. «Ты только не взорвись на полдороге, товарищ сердце...» – четко и твердо запевала я. Это чтобы самой не разрыдаться от собственного бессилия. Или так: «И нет нам покоя, гори, но живи...» – это, наверное, чтобы больше себя успокоить, чем дочь. И вдруг Маша замолкала, прислушиваясь.

В своих изысканиях я пошла дальше и обнаружила, что феномен скрытой угрозы революционных маршей действует превосходно. В ход пошли строки из «Священной войны», «Интернационала» и даже такие как «Будут новые победы, встанут новые бойцы». В антикризисной песнетерапии иногда надо учитывать, что исполняемый марш должен звучать громче, чем вопли ребенка, чтобы возыметь действие. Представляю, что думали соседи, когда сначала слышали крики и вопли, а затем еще громче: «Не думали, братцы мы с вами вчера, Что нынче уснем под волнами!!!». Да-да, делюсь опытом: хит № 1 – песня о крейсере «Варяг».

Позже необходимость в вокальных упражнениях отпала (выяснились, например, причины рева — надевать нужно было одну и ту же одежду или, если уже застегнута молния, то немедленно выходить из дома и др.), но, что удивительно, при случае достаточно было сказать «сейчас спую». Надо отметить, что у нас нет ни бабушек, ни дедушек, и некому было подставить плечо, я чаще всего оставалась один на один с аутизмом; мужу нужно было работать, а сыну учиться. Специальных патронатных служб, в составе которых есть психологи, дефектологи и логопеды, помогающих такой семье (как например, в Германии), в нашей стране нет. Но мы выстояли, и когда кто-то из знакомых жалуется на трудности с работой, учебой и др., хочется сказать: «Вспомните меня».

Каждый подстелил бы соломки, если бы знал, где доведется упасть. Вот он, другой дядечка из нашей коллекции. Немолодой уже мужчина с седыми висками, водитель «Жигулей». Подвез нас, спешащих на занятия в реабилитационный центр. Он очень спешил и обещал подбросить только до метро. Но, узнав, куда мы едем, свернул с дороги, переулками довез нас до ворот. Извинений он слушать не стал, денег тоже не взял. Это он сказал про соломку: «А может быть, я вас довез, а где-то подстелил соломку, я же в дороге целый день». Сказал и уехал. Храни его Господь.

## ЧЕЛОВЕК ИЗ БУДУЩЕГО

В кинематографе, как отечественном, так и зарубежном, очень часто используется, не обойдена вниманием тема про людей-аутистов. Их не случайно становится все больше. Вспоминаются слова одного врача: «Медикаментозное лечение должно быть минимальным. Запомните, ваш ребенок не больной, он

другой». Маленькие люди уходят в свой мир от мира существующего. А пока мы просто живем среди вас. Приключений хватает и у нас, и у вас. Только вы живете обычной жизнью, просто куда-то едете, идете. А мы, словно древнегреческие герои, проходим лабиринт. И нить Ариадны все не кончается, каждый день у нас не похож на другой. И удивительные люди встречаются на нашем пути.

Возвращались всей семьей из гостей, времени около десяти вечера, в вагоне метро народу немного, все сидят. Уставшая Мария ноет, шумит, злится, начинает кусать себя за руку. Это тот момент, когда окружающие понимают, что ребенок болен. Где-нибудь в автобусе какая-нибудь бабулька уже бы вмешалась: «Ты почему себя так плохо ведешь?» Чем вызвала бы взрывную реакцию у ребенка. Но в метро в поздний час бабулек нет. Машуня шумит умеренно, и мы благодарны вам, пока еще молча сидящим на своих местах. Вот если девочка начнет выкидывать вперед ноги и метаться из стороны в сторону, то вокруг нас сразу образуется пустое пространство. Вы просто встанете и отойдете в сторону. Не самое худшее решение, согласны с вами.

А пока все молча сидят на своих местах, дверь вагона открывается, входит колоритный молодой человек, весь в черном, на вид лет 25–28. Широкополая черная шляпа, длинное черное пальто, остроносые лакированные черные туфли, длинный белый шарф, в руках черный дипломат и одна-единственная большая роза с колючими шипами. Заметный молодой мужчина сразу увидел необычного ребенка, прошел к Маше в середину вагона, стал разговаривать. Маша почти безутешна, не реагирует. «А ты знаешь, что лежит у меня в дипломате?», — заговорщически шепчет Маше мужчина, присев перед ней на корточки. Маша притихла. К ней ведь редко, совсем редко обращаются чужие

взрослые дяденьки. Мужчина достал из дипломата несколько розовых салфеток. Давай с тобой будем делать человечков — мгновение, салфетка скручена и пляшет в руках. Маша перестала плакать, розовые человечки перед ней. И вдруг осторожно трогает колючие шипы у розы. Все пассажиры уже не смотрели в пол и в стороны, их внимание было приковано к этим двоим. Молодой человек, вы просили у нас разрешения подарить ребенку розу, но мы отказались, жалко было брать цветок на разорение. Но все равно спасибо вам, мы и не успели поблагодарить вас за необычную помощь в поездке. **Человек из будущего** — так мысленно окрестили мы вас. Вот так и живем в обществе параллельными мирами, иногда пересекаясь. А, может быть, на месте пустыни Сахара был когда-то мегаполис...

#### РЕБЕНОК В МЕТРО

Итак, необычный ребенок в метро. Пока Маша была маленькая, она всегда сидела у меня на коленях, и я, конечно, не могла видеть ее лица. Но всегда можно узнать, чем занята моя девочка, по лицам людей, сидящих в противоположном ряду. Если вижу просто заинтересованные взгляды, значит, Машуля своими пальчиками совершает стереотипные движения. Делает это она действительно виртуозно, не заметить ее нельзя... Если на лицах сидящих напротив появляется брезгливое выражение, значит, пальцы дочери уже во рту. Ну а если их лица выражают ужас, то это значит, что пальцы ребенка поочередно исследуют нос и рот. И мне приходится всякий раз индивидуально принимать решение, делать ли девочке замечание, боясь спровоцировать аффективную реакцию к еще большему неудобству пассажиров. А тогда уж точно окружающие будут делать замечания, как вот этот дедушка в автобусе:

«Будешь так себя вести, будут глисты, и станешь психом». Как ни странно, хотя смысл этих слов не доступен ребенку, но в тот раз подействовало.

Обычно же в ответ на замечание протест только нарастает, и, вообще, поездка такого ребенка в транспорте — это особая тема. Свист, шум подземки вызывает у детей огромный страх. Один милый аутичный ребенок знал о метро все. Все остановки, узлы пересадок. Они с мамой на большом ватмане нарисовали всю схему метро, подписав вручную все до одной станции. Он полюбил метро, привык ездить в шумных вагонах. Путь в реабилитационный центр был неблизкий. Появилось вот только необычное увлечение — голосом диктора громко объявлять остановки. Вспомнилось детство моего старшего сына. Как-то раз мы ехали в цирк на Цветном бульваре. Мы выехали рано и решили покататься по кольцу. Иностранцы, которые редко встречались в метро в те годы, обратились к шустрому мальчугану четырех лет от роду с вопросами. Узнав цель нашей поездки, они спросили, почему мы проезжаем мимо нужной станции. И мой сын ответил фразой из детского фильма: «Нормальные герои всегда идут в обход». Бурю эмоций вызвал у впечатлительных иностранных граждан ответ на следующий вопрос:

- А кто твой любимый герой?
- Горбачев.

Когда-то сыну нужна была кисточка из волос, и он, недолго думая, взял ножницы и отхватил свою челку. Нам, родителям, секрет этот был раскрыт только через много лет, но тогда он ответил, что делал себе прическу «как у Горбачева».

#### ЧЕЛОВЕК ИЗ ПРОШЛОГО

Перемены к лучшему в нашем городе видны, как говорится, невооруженным глазом. Новые дома сдаются в строй уже

оборудованные пандусами. Автобусы приобрели удобные для въезда-спуска формы. В городе принята программа помощи особым людям. Огромные плакаты обращают внимание москвичей на людей с ограниченными возможностями. «Я все могу! Я вижу этот мир иначе!» – вешают плакаты. Так и должно быть в нормальном, цивилизованном обществе, так уже давно живут на Западе. Все дети должны жить в семьях, скоро и этот постулат прочно утвердится в сознании большинства людей. Это тот редкий случай, повторюсь, когда государство идет впереди общества. А некоторые люди старшего поколения в упор не замечают перемен к лучшему. Вот реальный случай, произошедший в Москве.

Семья с больным ребенком жила по соседству с семидесятипятилетней пожилой женщиной. Конечно, шум, доносившийся от соседей, очень мешал бабуле, и она то и дело звонила им в дверь. Родители извинялись, успокаивали ребенка как могли. Однажды бабушка рассказала, что занимается обменом, чтобы уехать подальше от беспокойных соседей и быть ближе к сестре. Вскоре старушка уехала жить в другой район, а в ее квартиру заселилась семья с двумя шумными детьми. Мальчикам нравился необычный Андрюша, они с удовольствием его опекали. И вскоре топот детских ног раздавался поочередно в двух квартирах.

О бывшей соседке бабуле все давно забыли бы, если бы не случай. Андрюшину семью пригласила в гости семья друзей, с которыми они вместе занимались в Центре лечебной педагогики. «Давай, коза, попрыгаем» – веселый хоровод из взрослых и детишек празднует день рождения, а время незаметно к девяти часам подкатило. Резкий звонок в дверь, на пороге возникает возмущенная бабулька: «Да что же это такое?! Никакого покоя

## ОСОБЫЕ ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



## ОСОБЫЕ ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



нет, ребенок и так орет каждый день, да еще и праздник устроили!» В этот момент из комнаты вышла ее прежняя соседка, Андрюшина мама. У бабушки от удивления очки полезли на лоб: «Как, и вы здесь? Вы что, с ними дружите?» Не дожидаясь ответа, «мудрая» старушка сразу перешла к итоговому выводу: выходит, у вас – полудурок, и у них тоже. Чем закончилась эта история, неудобно было спрашивать. Знаю, многие скажут, не повезло бабуле. Но статистика – упрямая вещь, увы, **таких детей** становится все больше... Москва – не пустыня.

Лет через десять, не раньше, наверное, в сознании россиян отложится, что любой ребенок – такой же, как и другие. Они такие же, как все, только люди с ограниченными возможностями, как уже сейчас называют их в государственных программах. Поместить в коллекцию бабушку с ее фразой, конечно, можно. Только какое придумать необидное определение для пожилого человека, обобщить как? Элемент совкового общества? А, может, все-таки лучше назвать по уже имеющейся аналогии – **человек из прошлого?** Прошлое, пусть медленно, но уходит из жизни страны. Такие детки, как наши, живут теперь все больше в семьях, родных или приемных. Помните детскую песенку: «Ведь так не бывает на свете, Чтоб были потеряны дети...». Это нужно всем, это нужно обществу и не только для того, чтобы все имели сострадание. А еще и для того, чтобы и вы, и мы сохранили способность удивляться. Вот мы удивились, встретив человека из будущего. А вы удивляетесь, встретив **человека дождя.**

### О СИНДРОМЕ «ПЕРВОГО В ОЧЕРЕДИ»

Все критикуют современную молодежь по разному поводу, но одного у нее не отнять – непосредственности. Мы с

Машуней стояли в очереди в аптеке. Впереди нас две бабушки. Конечно, нам никак не хотелось просить их пропустить нас. Но мы очень торопились на физиотерапию, а с собой нужны были капли. За бабушками стоял молодой человек лет восемнадцати. Я попросила его пропустить нас: «Девочке тяжело стоять в очереди, она – аутист, вы помните фильм «Человек дождя»? Глаза у парня округлились, он выскочил из очереди, схватил мобильный телефон и стал громко взывать к товарищу, видимо, ожидавшему его на улице: «Влад, заходи скорее сюда, здесь человек дождя... Настоящий...». Быстрее, чем Влад, из служебных помещений выскочил персонал аптеки, и для нас сразу же открылась вторая касса.

Спасибо вам, молодой человек, за молниеносный пиар. Вы только укрепили нас в правильности догадки насчет синдрома «первого в очереди». Не слышали о таком синдроме? Не удивительно, это наше собственное открытие. По другую сторону баррикад ведь только мы со своими необычными детьми. Ожидание доставляет им настоящее страдание. Чтобы добраться быстрее в Центр лечебной педагогики на занятия, нам приходится штурмовать маршрутки, к которым, как правило, хвост людской очереди. Так вот, к первому в очереди лучше не обращаться. Это у нас совковый синдром. Первый в очереди никогда не сдается, он или она готовы грудью защищать свои права.

После шести месяцев поездок мы поняли – нужно подойти ко второму или третьему в очереди и тихо сказать... Внимание! Мамы с детьми-инвалидами, ни в коем случае не говорите: «У меня ребенок – инвалид». Вызовете реакцию отторжения. Нужно тихо и твердо сказать: «Я везу ребенка в реабилитационный центр на занятия, пропустите нас,

пожалуйста». 90 процентов наших сограждан уже хорошо знакомы со словом реабилитация (не в последнюю очередь благодаря государственной пропаганде и агитации), и оно не режет ваш собственный слух.

Мне повезло, на моем маршруте в сторону метро «Университет» встречаются сплошь студенты МГУ, и вопрос решается положительно. Но иногда случаются казусы. Мы еще не открыли тогда описанного выше синдрома. И подошли со своей просьбой к солидной даме среднего возраста, первой в очереди. Но подкатила маршрутка, и дама яростно рванулась первой в дверь. Мы с Манечкой тоже. Я успела приподнять дочь, да на ступеньку попала одна нога, другая повисла в воздухе, что вызвало страх у ребенка. Маша вцепилась мертвой хваткой в сумку женщины, и та буквально внесла дочку в салон. Женщина, разумеется, стала обзывать «наглых нахалок», то есть нас с Машей. Я сочла благоразумным промолчать. Когда все уселись, и дама перевела дух, я ответила: «Если бы мы влезли первыми, то заняли бы всего два места, значит вам остались бы 12». Женщина с возмущением открыла рот, очевидно, чтобы вновь отругать нас, но тут до нее дошел смысл сказанного. И она медленно и растерянно протянула: «Двена-а-дцать...». Да так и осталась сидеть с открытым ртом, потому что в следующую секунду в салоне грянул взрыв хохота. Это студенты МГУ, следившие за баталией, не выдержали. Спасибо вам, веселые молодые люди, девушки и парни, за столь пикантную поддержку! Женщина была явно смущена. И в самом деле, злиться на нас должен не первый в очереди, а тот, тринадцатый, оставшийся на улице.

Дорогие «первые в очереди»! Просим у вас прощения. Жизнь вносит свои коррективы. Среда обитания у нас ограниче-



на. Например, необычных покупателей уже запоминают продавцы и сами приглашают нас пройти вперед, веяния времени не обошли мимо и торговые точки. Да и все больше таких детей живут теперь в семьях, а не в казенных учреждениях. Конечно, наследие прошлого преодолеть нелегко, но быстрее всех принимает действительность молодежь. И вообще я благодарна молодым людям за веселое отношение к жизни. Это то, в чем мы так нуждаемся, чего нам так не хватает в нашей обычной необычной жизни. А все необыкновенное и интересное замечают быстрее всех молодые люди.

### ОН НЕ БОЛЬНОЙ – ОН ДРУГОЙ

Машуня увидела как-то на прогулке в парке двух старичков, сидящих на пеньке. Апрель, листочки зеленые, сухонькая старушка привалилась к плечу седого как лунь старичка. Маша вне себя от восторга громко завопила: «Дедушка Мороз сидит! Сидит, не падает!» Просто согнулись пополам от хохота, чуть не попадали молодые люди, проходившие мимо. Старички смутились, но бабуля тут же нашла, что сказать: «Говорила тебе пойдем, пойдем... Вот, не сиди... Морозом станешь». Известно, что аутичные люди всегда буквально понимают метафоры или с трудом распознают их смысл. Все члены нашей семьи помнят знаменитую фразу, которую сказала Машуня, когда еще умела говорить: «Устал сидеть, вставай». Так ответила девочка на мою просьбу не мешать уставшему папе.

Но немного еще о поездках в маршрутке. Зимой в одно время с нами ездила пожилая женщина лет восьмидесяти. Ее гордой осанке, бодрости, ясности ума и величию духа могли бы позавидовать и молодые. По ее внешнему виду можно было предположить, что она преподава-

тель хореографии. Аккуратная бабушка носила белоснежную пушистую меховую шубку и такую же шапочку. Садилась ровно, прямо, всегда на одно и то же место у двери. И я всегда старалась сесть подальше от пушистого облачка. Иногда это удавалось, иногда нет, к тому же Маша тоже всегда хотела сесть рядом, непременно на одно и то же место. А зимы у нас часто теплые. Поэтому во время капризов дочки ноги в мокрых сапогах, к моему ужасу, пролетали в сантиметре от белой шубки.

Как выяснилось, волновалась я напрасно, старушка даже ни разу не оглянулась в нашу сторону, да и катастрофу удалось предотвратить благодаря повышенной бдительности. **Снежная королева** ничего не говорила, даже когда более-менее спокойная Маша потихоньку начинала дергать мех из шубки, что естественно, мною пресекалось. В конце зимы, в одну из поездок Маша очень сильно шумела, особенно когда маршрутка останавливалась на красный свет. Одна женщина сделала нам замечание:

– Почему ваш ребенок так плачет? Разве нельзя его успокоить?

Я молчала в раздумье, не зная, что ответить. И в самом деле, что лучше? Попросить не делать замечания во избежание взрывной реакции? Или вновь объяснять, что ожидание доставляет такому ребенку настоящее страдание? И вдруг мы услышали голос бабушки в белой шубке: «А она не плачет. Она всегда здесь кричит». Попутчица ничего больше не спрашивала. А мы увидели необыкновенно синие глаза на красивом лице с едва заметным макияжем и мягкую улыбку. И она для нас вмиг перестала быть снежной королевой. Спасибо Вам, **Добрая Фея**. И невесть сколько раз мы использовали потом вашу фразу, иногда добавляя вторую часть от врача – «он не больной – он другой».

«А она всегда здесь кричит» — все гениальное просто, и возразить нечего. Сказанное со временем приобретало другие очертания, но смысл оставался прежним. Когда я сильно уставала, когда надоедало объяснять людям одно и то же или когда нужно было прервать поток ненужных вопросов, достаточно было сказать именно так. Вы прямо подарили нам самую современную версию компьютерной программы. Ясно одно, что если мы не будем выходить из дома, то мы так и не научимся хорошо себя вести в обществе. А вы — принимать нас такими, какие мы есть, как это сделала Добрая Фея.

#### ДОБРОЕ БОЛЬШИНСТВО

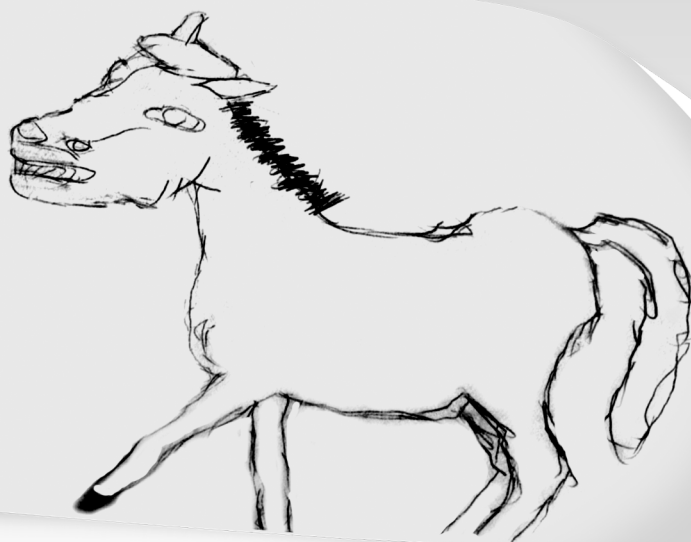
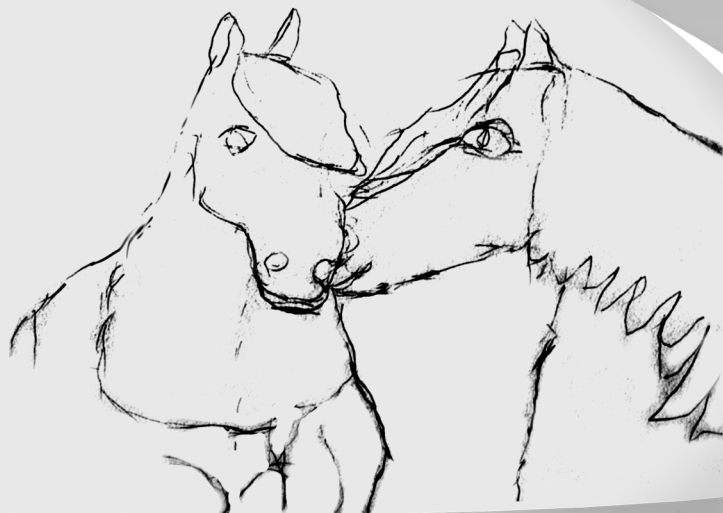
Чтобы легче переносить каждодневные подвиги, мы придумали такую игру. Вечером, когда вся семья в сборе, и мы делимся впечатлениями о прошедшем дне, я в лицах обыгрываю некоторые ситуации, стараясь даже самые грустные или нелепые моменты, каких хватает всегда, представить в ироничном виде. Мои домашние уже с интересом ждут мини-спектаклей. Иногда я им просто расскажу, как один дедушка вышел из автобуса не на своей остановке, чтобы самолично провести нас кратчайшей дорогой к очередному медицинскому центру. Это **делающие добро** люди, к счастью, их большинство. Иногда расскажу, как удалось ненароком заставить замолчать старушку, громко и назойливо советующую сдать ребенка в интернат. Вступать в словесную перепалку бесполезно, я всего лишь сказала: «Бабуль, теперь нам платят 500 долларов за уход». Пока обдумывался сей невероятный факт, мы подъехали к нашей остановке.

Хорошо, что старушки бывают разные. Как-то зимний денек выдался мрачноватым, и в парке гуляли только мы с

## ОСОБЫЕ ДЕТИ — ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



## ОСОБЫЕ ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



Машенькой да бабушка с внучкой Аленой, тоже шестилеткой. Алене явно скучно, не знает, чем заняться. Бабушка направляет внучку поиграть с девочкой. Немного пообщавшись с Машей, Аленка вернулась к бабуле: «Бабушка, а она, наверное, не умеет играть». Бабушка ничуть не смутилась и предложила попробовать научить девочку играть.

Озадаченная Алена придумала пролезть сквозь большую дыру в снежной крепости. Сначала она показала Маше, мол, смотри, как я умею. Потом, видя нерешительность Маши, затолкала ее в дыру сама. Маша, смеясь, повисла по обе стороны крепости и ни туда, ни сюда. Алена пробовала тянуть Машку за руки, но ничего не получилось. Толкать в заднюю часть тела тоже показалось нелегко. Удивительная бабушка в помощи отказала: «Думай, думай». Тогда девочка обратилась ко мне. «Вот что», – сказала она, – давайте я ее буду тянуть за руки, а вы толкайте под попу». Так мы и сделали и вытянули «репку». И вдруг Маша вновь сама полезла в дырку и крикнула: «Смотри!» Обрадованная Аленка закричала «Бабушка, бабушка, а она, оказывается, говорить умеет!» Добрая девочка не знала, что Маша только благодаря ей произнесла первое слово за месяц, одно-единственное.

Казалось бы, незначительный эпизод, но я не удивлюсь, что лет через десять Аленка вырастет в самостоятельную, самодостаточную личность, умеющую принимать решения, помогать и своим, и чужим людям. Просто ей уже сейчас дают такую возможность, а не намеренно ограждают от трудностей. Дорогие родители, не спешите уводить своих детей с детской площадки, где гуляет инвалид. Поучите и вы своих детей состраданию, добру, внимательности. Когда-нибудь и вы будете нуждаться в помощи. А ваши выросшие дети, воз-

можно, никогда и не были в ситуации, когда нужна помощь ближнему. Пока в нашей коллекции совсем мало **удивительных бабушек**.

### **САМАЯ БОЛЬШАЯ РОСКОШЬ – РОСКОШЬ ЧЕЛОВЕЧЕСКОГО ОБЩЕНИЯ**

Но уже скоро, совсем скоро (цель данной статьи – приблизить чуть-чуть такое время) и у нас в стране инвалиды интегрируются в общество. Их присутствие в общественных местах будет восприниматься как обычное явление. Конечно, мы не сидим и не ждем, когда наступит такое время. Мы, родители, многое умеем сами. Сами договариваемся с директорами клубов, детских центров, и для наших семей устраивают представления с клоунами, чаепития в кафе. Сами ездим на экскурсии, ходим в театры и музеи, а как же иначе? Да, семьи с детьми-инвалидами – часть общества, это рано или поздно осознают все. А пока нам нечего ответить на вопрос врача: «А как ваш ребенок общается с детьми?» Никак. Или почти никак. Потому что в подавляющем большинстве случаев их просто нет рядом с нами. За редким исключением наши дети общаются только с себе подобными.

Конечно, максимум усилий прилагаем мы, родители, и из этого положения мы тоже находим выход. У нас есть друзья, родственники, знакомые и их дети, которые охотно общаются с нашими детьми. Но специально организованный круг лиц, пусть и положительных, все же не должен ни доминировать, ни, тем более, подменять собой обычную жизнь. Но изменения в обществе есть, и это радует. В том числе с неожиданной стороны потихоньку прорывается этот барьер.

Сейчас появилось много православных многодетных семей. Старшие дети в семье привыкают заботиться о младших братьях и сестрах, и их это обстоятельство не так уж сильно тяготит. Встретив на детской площадке, в магазине, в транспорте ребенка с ограниченными возможностями, именно они, эти дети, воспринимают его как человека, нуждающегося в помощи. Часто я просто поражаюсь их педагогическим находкам. Они могут помочь поднять варежку, в мгновение ока развернуть конфетку и дать ее больному плачущему малышу, взять за руку, при этом не переставая увлеченно болтать по мобильному телефону. Воистину, будьте, как дети! Как сказал Антуан де Сент-Экзюпери, «самая большая роскошь в жизни – это роскошь человеческого общения».

И нам хотелось бы немного раздвинуть горизонты для наших детей. Сейчас стало почти модно ходить в храм, народу там всегда много. Мне кажется, именно Церковь может внести весомый вклад в дело помощи детям-инвалидам. Я не имею в виду дела благотворительности и милосердия! Мне бы очень хотелось, чтобы эту статью прочитали священнослужители Православной Церкви, которые сейчас нередко после Службы проводят беседы с людьми. Так хотелось бы услышать во время такой беседы: «Поздоровайтесь с необычным ребенком, спросите его, как идут у него дела. Помогите ему войти в лифт, спуститься с лестницы. Каждый человек создан по Образу и Подобию Божьему, в каждом есть Высшее начало. Пусть ваши дети предложат свою помощь ребенку, нуждающемуся в ней, пусть сорвут листочек с дерева и вложат в маленькую ладошку». ■