

ДЕМКОВА Е.Е.

## Лето, солнце, море и стереотипы

**Л**етний отдых семей с «особыми детьми» — это всегда радость, позитивные эмоции, новые друзья и новые впечатления. Есть и небольшие трудности, которые мы преодолеваем и учимся чему-то новому. Главная героиня моей статьи, как всегда, моя любимая доченька Машенька. Десятилетняя девочка с атипичным аутизмом. Я напомним читателям, что речь идет о ребенке из группы «тяжелых» детей. У Маши один глаз незрячий, в другом слабое зрение. Есть двигательные нарушения. Девочка ходит неплохо, но ступни ее изогнуты, полые. Икроножные мышцы неразвиты, и она плохо приседает. Она перенесла тяжелую гипоксию, и интеллект у нее значительно снижен. Она молчит уже шесть лет, говорит только отдельные слова. Поэтому мы радуемся каждому маленькому достижению. В этом году в санатории нас узнали читатели журнала «Аутизм и нарушение развития». Задавали много вопросов. Я была очень рада, что морально поддерживаю родителей.

Санаторий — это место встречи «особых» детей с обычными людьми, может

быть с не меньшим букетом болезней, но вполне обычными гражданами. Обычные люди с удивлением рассматривают необычных детей. Одно дело — встретить такого ребенка раз в год где-нибудь в общественном транспорте, и совсем другое — сидеть с ним за одним столом, плавать рядом в море, ходить на процедуры, гулять по аллеям.

Тетеньки и дяденьки, бабушки и дедушки, отдыхающие, как и мы, по социальной путевке, понятное дело, люди с инвалидностью, проявляют любопытство, задают вопросы.

Вот мы с Машуней вышли из столовой, сели на свободную лавочку. Первые несколько минут мы — Катя и Маша ничем не отличаемся от обычных граждан. Поэтому рядом с нами садится бабушка лет 70-ти. Машуня немного простыла на первой неделе купания в море и громко шмыгает носом. Мои замечания не возымели действия. Соседка наша, немного посидев и сообразив, что перед нею особый ребенок, предпочла молча и тихо пересесть на другую лавочку. Конечно, встать и уйти могли бы и мы, имелись

и другие свободные лавочки. Но, во-первых, мы первые уже сидели там и не нарушали ничей покой. А во-вторых, суетиться и спасаться бегством при малейшем несоответствии норме поведения в обществе было бы неразумно, учитывая состояние и особенности «тяжелого» ребенка.

Потом к нам подседа женщина лет 60-ти. (Я намеренно указываю возраст, потом объясню почему). И тоже услышала шмыганье носом от своей маленькой соседки. Тетенька сидела спокойно, но внимательно к нам присмотрелась. И задала свои вопросы. Улыбнемся вместе:

– Вот, я смотрю, вы, наверное, ко всему привыкли... У ребенка сопли ползут, а вы сидите такая спокойная, как будто вас это не касается...

Ну вот, опять – пронеслось у меня в голове. Надо сказать, что пять минут назад, вытерев Маше нос и оставшись в одиночестве на лавке, я действительно отвлеклась и очень внимательно разбиралась, чем гималайский кедр отличается от алтайского, и с какими растениями соседствует падуб остролистный (везде висели таблички). Отдыхали мы в уникальном парке, и я зря времени не теряла, надеясь почерпнуть какие-то ландшафтные идеи для своей дачи.

На всякий случай я ответила:

– И привыкла ко всему, и специально стараюсь по пустякам не нервничать...

– Да-а-а??? – удивилась женщина. – А я вот пять раз лежала в клинике неврозов...

Дальше собеседница искренне перечислила причины, доведшие ее до такого состояния.

– Я ж прорабом в ДЕЗе работаю, у меня под началом двадцать алкоголиков...

Мне очень не хотелось отрываться от созерцания магнолии крупноцветковой, поэтому в ответ на немой мой вопрос женщина продолжала говорить.

– Да, вы что думаете: ходят на работу слесари-сантехники, электрики... тут по вызовам отправлять надо, а они, черти, дрыхнут с перепоя. Кому кружку воды в морду, кому без опохмелки не обойтись...

Да, может и вправду, жизнь никому медом не кажется. И что легче – за одной Машей ухаживать или хватать за волосы хоть пять алкоголиков...

А женщина продолжала свое повествование.

– А хуже всего, знаете что?

И сама себе ответила

– Хуже всего то, что один из них мой муж... Пьет по-черному... Ну не совсем по-черному... А дней по пятнадцать в месяц пьет...

И тут подошел этот самый любитель спиртного – загорелый седой спортивный мужчина хамоватого вида с двумя золотыми цепями на шее, массивным браслетом на правой руке и золотой печаткой на левой.

– Он у меня хоть и алкаш, а золотишко любит. Я ему купила и на юг с собой взяла, – шепнула мне дама тихо, и парочка удалилась под руку.

А мысли мои переключались от вечнозеленых растений к загадочной русской душе. Женской.

Моя дочка полюбила море еще с тех пор когда мы проходили курсы дельфинотерапии в Севастополе. А в чудесном местечке Дивноморское для плавания детям освободили от гальки совсем небольшой кусочек прибрежной полосы и ограничили его канатом. Машуне десять лет, и она девочка рослая, мы пролезли под веревочкой и прыгали в водичке по горло, взявшись за руки. И хотя Маша уже учится плавать и может нырять, больше всего ей нравится шумно плескаться, прыгать и скакать из стороны в сторону в морской воде. Вот мы и нашли удачное место сразу за канатом, и преспокойно там резвились. Все взрослые



плавали несколько дальше, а маленькие детишки ближе к берегу, и таким образом, мы никому не мешали.

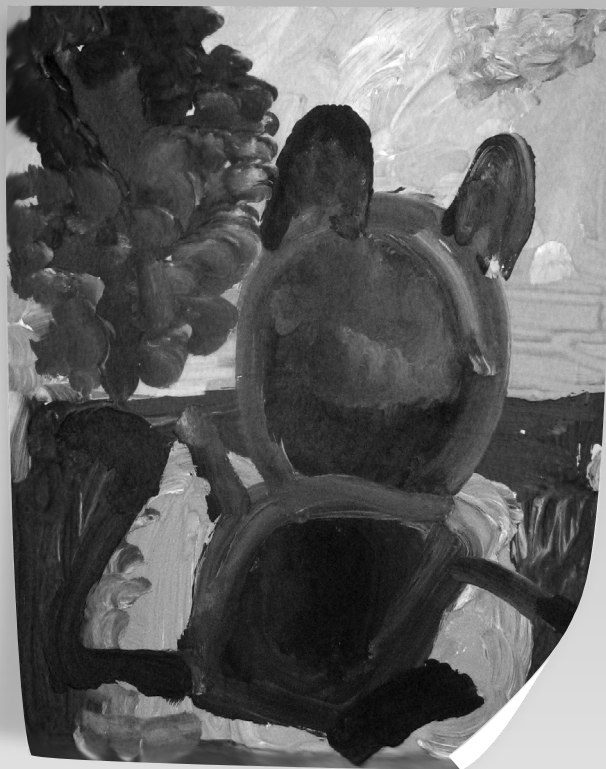
Дней пять мы так барахтались в этом местечке одни. Потом у нас появились единомышленники. Старенький дедушка осторожно привел к нам пешком по воде старушку, которая, возможно, и умела плавать, но почти совсем теряла зрение. Дедушка сначала просто водил спутницу по дну пешком, по горло в воде. Но потом они посмотрели на нас с Машей, и тоже стали прыгать, взявшись за руки. Стало веселее, а Маша была просто в восторге. Еще через пару дней к нам пришли две женщины лет сорока, не умеющие плавать. И признались, что просто бродить по колена в воде им надоело. И тогда они решили понапрасну не терять время отпуска: раз кто-то прыгает, то и мы можем. И заручились нашей поддержкой. Они очень обрадовались, узнав, что я умею плавать. При случае значит, их спасу. Итак, прыгаем все шестеро в воде к огромной радости Машуни. Я-то знаю:

укрепляем ноги, получаем водный массаж, приобретаем заряд бодрости, учимся плавать. А все же как велика сила инерции: женщины, лица которых теперь лучились радостью, пять дней всерьез размышляли, прилично ли двум солидным дамам прыгать в воде, взявшись за руки.

Будьте, как дети! И долой стереотипы.

Конечно, мое материнское сердце немного ныло, что я в чем-то ограничиваю своего ребенка, изолируя его на этом пяточке. Но как быть? Зайти купаться туда, где все, в условиях многолюдности невозможно. Люди плывут в полуметре друг от друга, заходят, выходят, а моя крупная девица мечется по воде из стороны в сторону, ныряет, ни на кого не глядя, стучаясь в бока. Конечно, нетрудно предвидеть, что нас станут сторониться, и образуется пустое пространство метров пять на пять. Но можем ли мы так поступить, отхватив себе акваторию? Конечно, нет. Поэтому мы очень обрадовались, что нашли такое место за кана-

## ОСОБЫЕ ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



том. И тем более грустно было слушать признание бабушки Ларисы, пятилетней девочки с аутизмом: «А мы почти не ходим на море. Особенно я не хочу на наш пляж идти, знаете, какие люди... Иногда мы ходим на чужие пляжи, да и то на десять минут». Я пыталась убедить бабушку, что проблема надумана. Приглашала посмотреть, что вытворяет в воде Машуня.

А люди? Среди сотен пяти загорелых пловцов всегда найдутся хотя бы пять человек, готовых нам помочь. Сначала я только прыгала с Машей в море, затем обтирала ее, переодевала, усаживала на лежак. Но мне же самой хочется по-настоящему поплавать! Как же быть? Маша может посидеть и подождать меня. Она понимает, что раз она одета, то купание закончено, и в море без меня она не пойдет. Но аутичные дети не любят долго ждать (и недолго тоже). Берет моя девочка гальку, а она крупная, с яйцом, подбрасывает вверх. А рядом лежат люди, это небезопасно. Пришлось просить присматривать за дочкой сначала соседней по этажу в корпусе (все же Маша их узнавала). Чтобы им не надоедать, обращалась иногда просто к соседям по пляжу. Правда, обычным людям коротко нужно было объяснить про особенности поведения аутичного ребенка. Они немного пугались, надо признаться. Тогда я сначала перечисляла весь позитив, а потом уже немного негатива. Девочка с аутизмом, говорила я, ведет себя чаще спокойно, а пять минут она может сидеть совершенно спокойно. Ей можно не запрещать жевать ремешок своей сандалии. Главное, чтобы она не бросала камни вверх и не брала чужие вещи...

Конечно, гораздо проще было найти супружескую пару или родителя с таким же ребенком и обратиться со своей просьбой. Им не нужно ничего объяснять, у них такой же ребенок. Сначала я так и

делала. Но потом я поняла, что многим очень трудно справиться и с одним своим ребенком, даже супружеской паре. У многих дети, кроме аутизма, с эпилепсией, ДЦП и другими нарушениями. Контроль за ними нужен неусыпный, а это так трудно. Кроме того, поручая Машу обычным людям, я все же преследовала и некую тайную цель или задачу, которую поставила перед собой. Пусть хоть тридцать—сорок человек узнают о том, что есть такие дети! Многие впервые слышали об аутизме. Сразу хочу отметить, что никакого давления на людей я не допускала. (Если вам неудобно, можно отказаться). Более того, мы купались в любую погоду. Поэтому иногда на море было мало народу, и я спокойно оставляла Машу одну сидеть на лежаке, немного дальше от людей. Иногда я просто говорила какой-нибудь компании, играющей в карты: «Моя девочка подождет меня здесь. Если будет надо, сделайте ей, пожалуйста, замечание». И уходила плавать. Маша вела себя всегда хорошо. Ни разу и не бросала камни. Она же страстно любит воду, а кто бросает камни, того не берут на море, — это железно! Я не могла не плавать, находясь рядом с морем! Что же делать, если папу нельзя было взять с собой из-за его командировки.

Конечно, поневоле я становлюсь психологом. Пожилой бабуле говорю что-то о «Божьем человеке». Молодым людям рассказываю о том, как Маша лечилась дельфинотерапией. Обычно после моего заплыва Машины «няни» меня засыпают вопросами. Согласитесь, далеко не каждый взрослый в своей жизни плавал с дельфином. Кроме того, я же знаю, как полезно представлять обществу «позитивный образ» своего ребенка. Это немало важно, поверьте, когда взрослые, вначале с опаской смотревшие на странного ребенка, подходят здороваться с Машей, спрашивают у нее, как идут дела. Так что

мои мини-рассказы не напрасны. Я рассказываю, что у Маши есть брат Сережа, который приучает ее к спорту, в том числе и плаванию. Рассказываю, как любят Машу две кошки, которые давно поняли, с чьей тарелки легче стащить кусочек. Дачные приключения людям описываю, как Маша перестала бояться прыгать на батуте, когда мы протянули над ним веревку, за которую она держалась. «Мы такие же, как вы, у нас хорошая семья, проблемы дочери лишь сплотили ее», — наверное, я это хочу сказать людям. И выходит, не зря. «А я думала, что такие дети живут в интернате, а на выходные их берут домой, и теперь им дают путевки» — призналась одна тетька. То, что такие дети живут теперь в семьях, стало для нее откровением.

На отдыхе я заметила, что над многими родителями особых детей довлеет жесткий моральный прессинг. Может, потому, что большую часть времени дети проводят дома или на занятиях в коррекционной школе, в центре, т.е. в специально организованной среде. В санатории они попадают просто в обычное общество. И родители часто нервничают даже больше своих детей. Они острее переживают трагедию своей жизни в смешанной среде. Ведь рядом отдыхают семьи со здоровыми детьми. В такие моменты, по моим наблюдениям, родители особых детей на первый план выдвигают непохожесть, особенности своих детей. Часто извиняются, стесняются. А между тем всегда нужно помнить о том, что все дети похожи!

Вот Машеньку угостили конфеткой. Проглотила, вкусно, хочется еще. Женщина протягивает мне конфеты для Маши. Я не беру, но предлагаю дочке самой попросить еще конфетку у тети. Женщина с сомнением смотрит на тяжелого ребенка. Маша взяла тетину руку и подпихнула к сумке. «Она толкнула мою

руку! — удивляется женщина. — Я думала, что она ничего не понимает. А она не говорит, но все понимает!» Здесь, на отдыхе, люди открывают для себя «особых детей». А мы, родители, всегда должны помнить, что заслуживаем уважения за свой нелегкий труд. И ни в коем случае не допускать мысли о какой-то ущербности, безнадежности, непохожести на других. Мысли материальны, передаются другим. Мы не бросили ребенка в беде, помогаем ему по мере сил расти и развиваться. А для этого мы не должны растить детей в изоляции.

Поднимаясь и спускаясь по лестницам санатория, я старалась не забывать прививать Маше навыки общественных норм поведения. Машуня везде держалась за перила. И если прямо по курсу появлялся старенький дедушка, я напоминала ей, что дорогу уступить должна она. Ему труднее! Если бежал молодой человек, я говорила дочери: «Попроси дядю уступить тебе дорогу, тебе же труднее». Маша «просила» так: останавливалась, как вкопанная, пока ее не обойдут. А я ее хвалила: «Правильно, Маша! Кто не умеет говорить, тот может просто постоять». Конечно, молодые люди все слышат и понимают, что я обращаюсь к ним, а не к Маше.

В самом начале отдыха в санатории я обратила внимание на родителей лет 50-ти с десятилетним сыном Славой. Очень хорошая, добрая семья. Красивая мама излучала спокойствие, отец трогательно заботился о ребенке. Симпатичный Славик активно участвовал в беседе. При знакомстве выяснилось, что интеллект у мальчика высокий, но есть двигательные нарушения, эпи-синдром. Бросалось в глаза, что мальчик ведет себя как маленький принц и командует родителями. К примеру, мама хотела пройти со мной по набережной. Но тут же раздался тоненький, но твердый голо-

сок: «Нет, ты не пойдешь!» Мама покорно уселась рядом с сыном и тихо спросила: «А папе можно пойти?» В ответ утвердительное: «Ему можно!» В другой раз мы все вместе хотели забраться на красивый ажурный мостик. Зашли все, кроме Славиного папы. Ребенок почему-то крикнул ему: «Нет, тебе не надо!». К моему удивлению, папа тут же скинул ногу со ступеньки и остался внизу. Я старательно не подавала виду, что наблюдаю что-то особенное, но испытывала чувство неловкости. Меня смущало поведение маленького принца, но особенно реакция родителей. Я не понимала, почему взрослые позволяют ребенку командовать собой. Конечно, мелькнула догадка: боятся приступа эпилепсии. И я не знаю, честно признаться, как нужно родителям себя вести в случае этой болезни. Но со стороны ситуация казалась то комичной, то трагичной. Моя интуиция подсказывала мне, что это неправильно. Любой ребенок должен слушаться родителей, а не наоборот. Может быть, у самого мальчика такой характер, и с этим трудно поспорить, ведь люди разные. Но вскоре я убедилась, что основа поведения Славика заложена родителями. Сами они охотно выполняли просьбы (скорее приказы) сына, но вот обратиться к другим ему не предлагают.

Эта картина жаркого летнего дня так и стоит у меня перед глазами. Солнце; море и пляж заполнены людьми. Между телами лишь узенькая извилистая тропка. Слава с папой еле пробираются по ней. Отец поддерживает сына сзади. И вдруг препятствие: детина, уткнув руки в бока, расставив ноги пошире, загорал стоя прямо на тропинке. Вы думаете, говорящий мальчик Слава обратился к гражданину: «Разрешите мне пройти, пожалуйста?». Или так сказал папа? Нет. Папа, молча сгреб под руку ребенка,

оторвав его от земли, и, перешагивая через ноги лежащих людей, обошел мужчину. А почему? Возможности ребенка не использованы. Уважаемые родители, не делайте за детей то, что они могут делать сами! Но, повторюсь, я не знаю ситуацию этой семьи. Вдруг папа учитывает и крайний вариант: мужчина нагрубит Славе в ответ, а мальчик разволнуется. Но скорее всего, мужчина бы посторонился.

Но лично мне гораздо труднее научить Машу «разрулить» такую же, к примеру, ситуацию. Маша же не говорит. Мы ходим по улицам, лестницам, помещениям, в вагонах метро, салонах автобусов. Везде нам встречаются люди, и я думаю, что моя теория, которую я внушаю Маше, верна! Коротко и обобщенно, несколько прямолинейно она звучит так: уступи дорогу слабому, а сильного попроси подвинуться! Непростая задача для Машеньки, причем сложны обе ее части. Слабовидящему неговорящему ребенку нужно опознать старшего. Без слов попросить о помощи.

Мы много лет работали над этой задачей. И надо сказать, ребенок выработал сам свою собственную линию поведения. То, чего мы достигли, лучше всего иллюстрирует ситуация в московском метро. Я обычно отпускаю Машу идти впереди себя по вагону, а она сама выбирает себе место, особенно, если вагон полупустой. И даже если все сиденья заняты, выбор всегда остается за дочкой. Надо сказать, что стоять она редко соглашается, если только ехать всего одну-две остановки. Но тому есть причины. У нее полые изогнутые стопы, да и два пальца левой ноги деформированы, в любой обуви ей тесновато. Итак, идет моя Маша по вагону, я за ней. Надо сказать, идет она нарочито медленно, рассматривая людей. Вдруг поворачивается лицом к молодому человеку и останавливается, как вкопанная,

## ОСОБЫЕ ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



## ОСОБЫЕ ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



глядя прямо на парня. Есть повод немного порадоваться, срабатывает моя наука. Я же учу дочь, что «попросить уступить место можно только у молодых людей». Учитывая уровень развития Маши, главный наш критерий – как *Серезжа*, то есть Машин брат.

Любопытно, как она отделяет от группы мужчин пожилых людей. Видимо, дедушек она просто отсеивает, а ищет тип «Серезжа». Ну а если в вагоне одни дедушки или женщины? Удивительное дело: Маша всегда безошибочно поднимает только молодых девушек. Сначала я думала, что это «заслуга» детской энциклопедии, которую часто листаем и повторяем раздел «семья». Или старого альбома, оставшегося от занятий в ЦЛП. Специалисты-дефектологи мне объясняли, что у таких детей нет переноса полученной информации на аналогичный предмет. Да, у нас очень трудно идет наука о цифрах и буквах, может, и нет пока переноса. Но, как видим, находить людей «как Серезжа» Маша умеет. Но у Маши нет сестры. Как же она выделяет молодых девушек? Конечно, Маша не знает, что у старых женщин больше морщин, что им много лет, или что они чаще полнее молодых, или волосы у них седые. Она все это к тому же просто не видит. Или видит нечетко. Присмотревшись повнимательнее, я все поняла.

Оказывается, моя умница Маша сама нашла для себя признак молодости. По количеству ярких вещей! В некотором роде это как раз компенсация плохого зрения. Маша подсаживалась к молодой девушке, у которой была сумка со стразами, или блестящие заколки, или малиновый шарфик с кистями и такой же берет, цепочки на шее, кольца на пальцах, накладные ногти, или еще что-то яркое.

Особенно Маша радовалась, когда девушек было две. Одна из них уступала ей место. Устроившись на сиденье, Маша



тут же теребила кисти шарфа у другой или брала ее за руку и рассматривала кольцо. Надо отметить, что молодежь к нам относится очень хорошо. Девушки не спешили убирать свои руки, показывали Маше украшения на ногтях. Доставали из сумочек конфетки, дарили какие-то значки, наклейки. К тому же многие оказывались студентками педвузов, да еще и дефектологами (весьма нередкая теперь специальность). Это обожаемый Машей контингент. А еще лет пять назад бывало, что Маша подсаживалась по ошибке к худощавым экстравагантным старушкам спортивного вида. Но те спешили сгрести свои сумки в охапку, а иногда и перейти в другой конец вагона, к огорчению и разочарованию Маши.

Надо отметить, что у аутичных детей нет или неразвито чувство личного пространства. Если на сиденье сидела всего одна старушка, а вокруг все места были свободными, то все равно дочь немедленно устремлялась к ней и садилась рядом к неудобству пожилой женщины. Над этим мы сейчас работаем во время поездок на занятия в центр «Круг» в полупустых вагонах в Строгино. Задача тоже нелегкая: ребенок хочет пообщаться, а сесть нужно подальше. Что ж, будем осваивать понятие «чужие».

Теперь представьте, насколько проще научить говорящего мальчика Славу, о котором шла речь, обратиться с просьбой «разрешите мне, пожалуйста, сесть». Разве трудно это сказать парню, который умеет читать и писать, хорошо видит и слышит, узнает песни по первому звуку мелодии.

Конечно, хорошо, что есть сильный папа, который обойдет препятствие. Но лучше позволить, я считаю, ребенку «столкнуться с жизнью».

Еще о метро. Знаю по собственному опыту, что для многих родителей особых детей это немалая трудность. Конечно, не

все так гладко и отработано в наших поездках. Но иногда я хвалю сама себя за находчивость. Вот поездка в метро после приема у врача-гомеопата. Там мы бываем часа два, Маша сильно устает в душном помещении. Время 16.00. Не самый пик, но народу много, вагон полон. Успели занять два свободных места в центре вагона. Снова жарко и душно, Маша стала нервно вскрикивать, ноги выбрасывать вперед, толкаться. Первой вскочила женщина, которая сидела рядом с Машей, за ней ее соседи, а после – цепная реакция, за компанию, и мои соседи! А бежать народу некуда, вагон полон, и все стоят напротив нас. Пустой диванчик в полной тесноте вагона, только мы двое в центре сидим!

Мысленно я благодарю Бога за то, что я не теряю самообладания. Выдерживаю паузу секунд сорок. Если не следует морали (ошибочное действие многих родителей), Маша обычно замолкает сама по себе. Громко говорю дочери: «Маша, ты сидишь одна, как буржуйка, и все тебя боятся. А ну двигай к поручню и сядь там!». Я остаюсь на месте, а Маша немедленно передвигает свою попу по свободному дивану к боковому поручню и садится с краю. Затем встаю я, подхожу к ней и сажусь рядом. И тут же немедленно все пассажиры сели обратно, сбоку от меня. Те, кто вскочили. Цепная реакция!!! Диванчик опять полон. Что произошло? Народ просто понял, что ребенок *управляет, и ситуация под контролем*, раз девочка выполнила мою команду. Не надо быть ясновидящей, чтобы прочесть их предыдущие мысли: «Отойду подальше, девочка больная и наверное, ничего не понимает, как бы чего не вышло...» *Понимает!!!* Конечно, если бы я сгрэбла дочь в охапку, как Славин папа, люди бы еще больше убедились в своей правоте. Это ошибочное действие многих родителей: никогда не нужно спешить насильно

подчинить себе ребенка. Но почему так быстро подчинилась Маша? Пригождается домашняя заготовка. Обычно мои просьбы к Маше вежливы, но настойчивы. «А ну, делай!» — звучит лишь в крайних случаях, при явном саботаже. Если это не помогает, то за этим «А ну!» обычно следуют, увы, шлепки по попе. Их Маша и не стала дожидаться. Я ей не раз объясняла, что шлепать большую девочку по попе стыдно даже мне.

И, конечно, круглые сутки не разлучаясь с ребенком, волей-неволей приходится использовать ее недостатки. Например, при шумном поведении (но не вызванном большой усталостью, не тот случай) я иногда говорю не слишком громко, но твердо: «Тише, мыши! Кот на крыше!». Пока девочка обдумывает, причем здесь мыши, и где этот кот, она успевает забыть причину воплей. Проверено, помогало не раз. Забавно смотреть на задумчивое личико дочери в такой момент. Она слышит угрозу в голосе, но не может связать ее с собой. И отвлекается. Конечно, это пригождается в общественном месте. Дома по большей части я не запрещаю ей шуметь.

Солнышко, море, пляж — всем этим мы воспользовались сполна. Когда передо мной встают какие-то трудности, связанные с тем, что при мне постоянно находится Маша, я всегда стараюсь придумать, как не ограничить себя, а по возможности максимально использовать время отдыха. Иначе будет как у Агафьи Лыковой, отшельницы, найденной в сибирской тайге, о которой пишет «Комсомолка»: «Нам не можно». Но она живет одна на 200 км, а мы живем в обществе, поэтому нам можно все.

Кстати, такой вариант, когда я сама обращалась за помощью к людям, я считаю более естественным и нормальным и ничего не вижу тут плохого. Хотя, казалось бы, противоположное действие, т.е.

если кто-то предлагает нам свою помощь, скажем так, более гуманное. Справедливости ради следует отметить, что предложили сами помощь лишь *считанные единицы* людей. Менталитет у нашего народа такой, к сожалению. Но пока такой. И не моя вина, что и я к изредка предложенной помощи иногда отношусь... *настороженно*. Мне даже стыдно, что о миловидной доброжелательной женщине, спокойно отпустившей меня поплавать в море, пока они вместе с дочерью пообщаются с Машей, я подумала, что она — представительница одной религиозной секты, сильно распространившей в последнее время свое влияние в Москве. Но что поделаешь, если не так давно случился такой эпизод.

Однажды в автобусе к нам подошел приличного вида мужчина средних лет и очень громко, так, чтобы было слышно всем, спросил: «Как вы думаете, *такой* ребенок вам дан за ваши грехи или это испытание Божие?».

От неожиданности я растерялась. Одно дело, когда на большую мозоль наступают в темноте, другое — при многочисленных зрителях (в автобусе сразу повисла мертвая тишина). Варианты ответов, напрашивающиеся сами собой, не для меня (не ваше дело и т.д.). «Я могу ответить на ваш деликатный вопрос, — также нарочно громко сказала я. — Но сначала представьтесь, пожалуйста, назовите себя, организацию, где работаете, и сумму вознаграждения, получаемого от иностранного капитала...».

Видя мою твердую позицию, народ в автобусе прорвало, раздались крики:

— Девушка, не слушайте их, это *секта!*

— В *церковь* ходить надо, а не хватать людей за рукав и совать журнальчики!

Шум и гомон возрос, и под недоброжелательный гул толпы мой оппонент быстро понесся к задней двери и выскочил на ближайшей остановке.

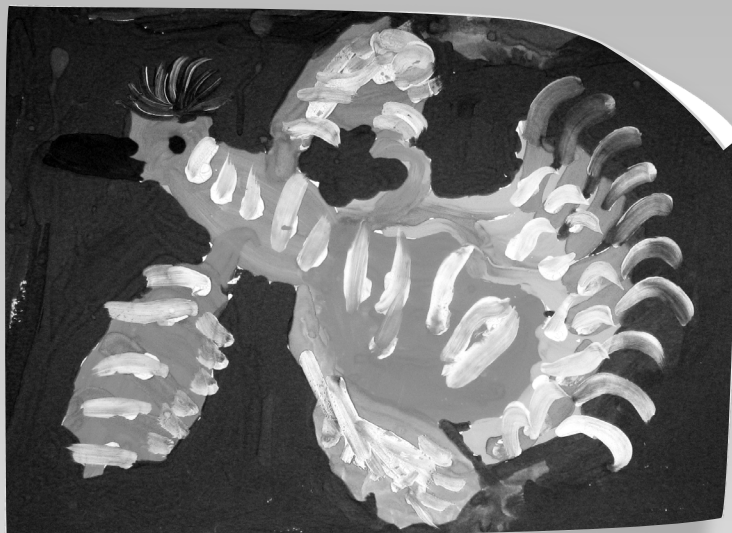
Любопытную версию ответа в такой ситуации предложила одна моя знакомая:

«Вот когда вы предстанете перед Господом, у него и спросите...». «Это еще щадящий вариант, скажите все то же самое, но со словом «вскоре», – добавила другая...

Кстати, прораб из ДЕЗа полюбила Машеньку и часто предлагала свою помощь. Но мы уже стали к тому времени плавать вдвоем, справлялись сами. Помогать другим эта женщина должна была на другом поприще. Жизненная миссия настигла ее и на курорте. Мужчина из соседнего номера неожиданно ушел в запой, и Мария Петровна, чертыхаясь и проклиная алконавтов, всю жизнь ее окружающих, все же несла ему бутылку водки...

На отдыхе в санатории я наблюдала две противоположные позиции родителей. Одни активны. У них дети ходят по ступенькам, взбираются, хоть и с трудом, по горкам, не пройдут мимо турника и повисят хотя бы одну секунду. Другие берегут детей от трудностей, даже в море лежит ребенок на матрасике... Мешают стереотипы. Как мы можем заниматься на виду у всех? И просто теряют время. Вечерние дискотеки тоже остро высветили эту же проблему. Многие родители особых детей так и не решились танцевать со своими детьми в кругу вместе со всеми. Чаще всего они были зрителями. Моя Маша как раз обожает музыку, и мы всегда танцевали. Конечно, Маша могла кого-то дернуть за рукав или вцепиться в яркую сумочку... Бедной маме Кате, то есть мне, которая тоже очень любит танцевать, приходилось всегда выступать дуэтом. Всегда держать дочку за руки, но все равно танцевать. К счастью, нам было на кого равняться. Неподалеку самозабвенно танцевала молодая мама, тоже держа за руки девочку лет пяти. Девочка эта не дергала никого за рукав и не трогала за сумочку, но я сразу

## ОСОБЫЕ ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



## ОСОБЫЕ ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



оценила мужество этой парочки. Малышка с трудом переставляла ножки в специальных ортопедических ботиночках, но все равно танцевала. Знойным летним вечером на дискотеке чаще звучали песни о городе Сочи, о сокровищах Черного моря... Но однажды они, наверное, поднадоели, и отдыхающие совсем не танцевали, откровенно скучали. Я заказала нашу любимую мелодию «Синий иней». Маша радостно бросилась танцевать. И неожиданно на площадку ринулись десятка два дам «за сорок»! До нашего отъезда песня не уходила из репертуара...

Общение на отдыхе часто нам преподносит сюрпризы, и я научилась смотреть на многие вещи философски. Одно время за одним столом с нами сидели пожилые супруги, потом им выделили отдельный диабетический стол, и они ушли.

Мы мало где пересекались, но однажды Маша сама подошла к бабушке и поздоровалась: постучала ему по ладони. Дмитрий Анатольевич долго потом изумлялся – как она его запомнила.

Надо сказать, что Татьяну Николаевну, его супругу, Маша почему-то такой чести не удостоивала, здоровалась только с добродушным дедом.

Очевидно, Маша чувствовала недоброжелательное отношение бабули.

Общаясь иногда с этой парой, я вдруг обнаружила, что лично я опровергаю собой еще один стереотип.

Тайну раскрыл Дмитрий Анатольевич:

– Вот мы с супругой вели разговор о вас... Надо же, какое несчастье!

Разговор о несчастье я никогда не поддерживаю и почти обрываю как можно вежливее, учитывая возраст собеседника:

– Ребенок – Дар Божий...

– Но как же трудно вам. А вы все равно хорошо выглядите. Лично я не дал бы вам больше тридцати лет.

Я благодарю мужчину за комплимент. И понимаю, что за последние десять лет

комплименты по поводу моей внешности начинаются с буквы «А»

Всего одна буква, а какая большая разница. Оптимистичное и утвердительное «Ты хорошо выглядишь» звучало когда-то. С тех пор как родилась Машуня, задумчиво-вопросительно. «А ты хорошо выглядишь» или «А ты, ничего, хорошо выглядишь».

Я спросила у сына-филолога, что означает «А» перед фразой.

Конечно, это «А» в значении «Но». Или почти «Не».

Увы, у нас скорее такой смысл: «Ты не должна хорошо выглядеть, учитывая твои трудности». Или «Тебе трудно, но ты хорошо выглядишь».

Или согнись травинкой в поле, или поспорь со своей судьбою!..

Выбираю последнее.

Перед отъездом прощаемся со всеми знакомыми. Начинаем со старших по возрасту.

Желаем всем хорошо отдохнуть и благополучно вернуться домой. В ответ мы всегда готовы услышать самое разное, но, конечно, это тоже добрые пожелания.

А еще мы слышали: «Хорошо, что вам сейчас свободу дали... Ну, передвигаться, ездить везде. Раньше такого не было».

Что ж, перед нами человек, до мозга костей советский!

*Свободу дали!* А разве существовали когда-нибудь официальные документы на запрет передвижения больных детей?

А не в умах людей сидели эти догмы, навязанные государством?

Советский человек — он самый лучший, работает на производстве под руководством партии, и у него нет никаких проблем.

А если проблемы появлялись, скажем, рождался больной ребенок, то государство помогало женщине встать обратно в социалистический строй, т.е. вернуться на работу, вырвав ребенка из семьи. А не скрывала ли власть таким образом экономические проблемы? Вспомним Карла Маркса с его теорией о прибавочной стоимости. Да, квартиры давали бесплатно. А из зарплаты изымалась значительная часть дохода, эта самая прибавочная стоимость. Поэтому семья, несущая дополнительные расходы на реабилитацию тяжелого ребенка, просто не могла выжить. Так и появились интернаты...

Конечно, и сейчас проблем хватает, но хотя бы вопрос обсуждается на государственном уровне. И пусть медленно, но и мы продвигаемся вслед за мировой цивилизацией, и дети растут в семьях.

Конечно, обо все этом мы не могли поговорить с бабулей. Что мы ответили? Теперь такие дети воспитываются в семьях!

Но у нее тоже был готов ответ нам, причем категоричный: «Вот не станет вас, а дальше что?»

О том, что будет дальше, я написала отдельную статью под названием «Жизнь после жизни». ■

Октябрь 2010 г.