

Надежда Ивановна Дмитриева,
учитель, ГБОУ школа № 4,
Санкт-Петербург,
Борис Зальмонович Кривошей,
публицист, драматург,
Санкт-Петербург

Своё счастье

*Как хрупок мир расслабленных сердец.
Как хрупко счастье, созданное болью.*

Наша семья совсем молодая: нам всего пять лет. Мама – педагог коррекционной школы, 55 лет, отец – писатель, правозащитник, 84 года, дочь – инвалид II группы и сын – инвалид I группы. Как живем? Об этом и наш рассказ.

Борис Залманович

«Папа, ты?!» Этот вопрос или восклицание я слышу каждое утро вот уже несколько лет. Этого не было раньше, когда была жива мама Кирилл, нашего любимого сына, родившегося с синдромом Дауна. Это началось, когда в нашу жизнь вошла наша Надя: друг, жена и вторая мама, матушка, невеста (так ласково зовёт её Кирюша). Оказалось, что они были знакомы почти 20 лет, а стали родными пять лет назад.

«Папа, ты?!» – так каждое утро, а в понедельник вопрос дополнительный. Сын задаёт его, глядя на фотографию мамы, умершей 8 лет назад. Спрашивает тихо, чтобы я не слышал: «Куда он снова Надю отправил?» Он – это я.

Эти два вопроса «Папа, ты?!» и «Куда я отправил Надю?» – особая жизнь моего сына. Когда я слышу, что он «особый», как все его собратья, родившиеся с синдромом Дауна, я хочу закричать на всю страну: «Не они особые, а мы, сограждане, – особые».

Метро. На одном плече – голова Саши, лет сорока, на другом – голова тридцатилетнего сына. Едем с занятий в Центре реабилитации. Саша и Кирилл полны нежностью к миру и ко всем, кто смотрит на них, смотрит по-разному: с удивлением, с раздражением, с улыбкой. Как точно сказал об этом друг таких людей Жан Ванье – философ, проповедник, защитник: «Хотим мы того или нет, все мы, люди, находимся в одной лодке, все мы похожи, все мы ищем мира и единства, но также носим в себе раны и страхи. Мы все принадлежим к единой человеческой семье. Поэтому лучше, если мы вместе будем создавать такую среду, которая поддерживает жизнь, а не смерть».

Прошло более 10 лет. Снова метро. Саша с Кириллом едут с Надей после встречи в общине «Вера и свет», детище Жана Ванье. Ребята не виделись несколько лет. Соскучились, обнимаются, их лица светятся радостью, люди смотрят и улыбаются. Саша... Люди не знают, как не просто жилось ему, когда после смерти родителей ему пришлось переехать из Москвы в наш город. Он живёт с тётей Ларисой, посещает еврейский центр «Хессед Авраам» и общину «Вера и свет» и по-прежнему беспокоится за судьбу своего друга, оставшегося в Москве без присмотра. Его друг Владимир Ильич Ленин, к которому очень часто он ходил в Мавзолей. В те времена ещё не спорили, где быть его другу: в Мавзолее или на кладбище, там, где мама. Есть ли в стране ещё человек, который ТАК озабочен судьбой вождя революции? Вот такие наши дети, на которых в своё время был повешен ярлык «необучаемые». У Саши свой образ Ленина. У Кирилла свой. Я, его папа, и сегодня не могу сказать, что стоит за этим восклицанием или вопросом. Для меня это призыв жить дальше, хотя бы до приезда нашей Нади, которая расскажет свои новости, поделится своими секретами, обнимет, приласкает, разговорит Кирилла так, как я, к сожалению, не умею.

Кто мы, родители? Наши дети – наша плоть, наша радость и печаль, наши тревоги и наши заботы. А ещё мы – миротворцы. Мы через наших детей говорим людям: «Наши дети – наше общее зеркало».

«Быть миротворцем означает принимать тех людей, которые с нами рядом, тех, кто нас раздражает, кто с нами не соглашается и, как нам кажется, нас унижает, тех, кто вызывает в нас тревогу. Мы не должны судить или осуждать их, потому что, как и мы сами, они – люди, стремящиеся к миру, но одновременно люди сломленные. Они нам не враги, они, прежде всего, братья и сёстры, страдающие так же, как и мы сами»¹.

Мы, родители, нужны какими? Усталыми и гонимыми, с неутешной тревогой, что будет, когда нас не будет? Нет. Нужны такими, какие есть, несмотря на трудности и минуты отчаяния. Кто-нибудь спрашивал, где мы силы берём, чтобы жить? Дети нам силы дают, а заодно и долголетие. В моём роду никто не дожил и до 60 лет по мужской линии, а мне скоро 84, на столько мне сын продлил жизнь, несмотря на четверть века работы в экспедициях.

¹ Жан Ванье «Каждый человек – священная история»

Его Надежда

...Устала. Стук колёс. Еду... Через час пересела на автобус. Ещё семь километров. Остановка: бегут мои мальчики. Обнялись, дождались, мы вместе. Позади четыре дня разлуки. Теперь ничего не страшно.

...У Кирюши стало привычкой кричать на весь лес: «Иду встречать свою подопечную женщину!» Как хорошо быть подопечной у моих мальчиков. Моим мужчинам – одному 42, другому 83. Откуда такое ощущение, что я знаю их всю жизнь? Ждала? Да. Ждала радости и счастья с тех пор, как только увидела их на берегу реки Луги в лучах заходящего солнца. Они меня не видели... Я их видела. Меня поразило их безмолвное общение, их сплетённые руки и разговор глаза в глаза. Я не подошла. Не решилась...

А на дискотеках мы очень хорошо танцевали с Кирюшей, пока не приходил его отец и молча уводил. А я оставалась. Не решалась спросить: «Можно вас проводить?», «Где можно купить вашу книжку? Когда вы раздавали, мне не досталось».

Прошло более двадцати лет... Совсем другой летний лагерь. От Сосновой Поляны в пяти километрах. Отец Кирюши встретился на лесной тропе. Я приехала на день навестить дочь и узнала, что у Кирюши умерла мама. Я спросила: «Как ваши дела?» Он прижался, заплакал и убежал.

Прошло ещё два года. Опять встреча в том же пансионате «Волна». Кирилл подвёл меня к отцу: «Давай заберём к себе домой эту девочку?» Он согласился, а я протянула ему стакан черники: «Возьмите». В ответ Борис очень тепло посмотрел на меня: «Давайте я вас удочерю».

Очень скоро я стала его женой. Вот его свадебный тост:

Адам вкусил запретный плод,

За ним и надкусила Ева.

А как смотрел он на неё?

С любовью или полон гнева:

Зачем ему такое бытие?

Стакан черники мне в «Волне»

насобирала Надя.

И вот полгода я влюблён, на Надю глядя.

Ношу в кармане её фото:

смотрю и снова жить охота.

И мне охота. Новая жизнь началась. Рядом два хороших человека. Новых. Необычных. Разных по возрасту: 43 и 84. Один не умеет писать, но пытается рисовать, другой только и делает что пишет, а я ему помогаю.

Я прожила с дочерью непростую, полную испытаний жизнь. Было всё. А самое тяжкое – это одиночество и непонимание. Я была любима дочкой Любой, а тут сразу ещё два любящих человека.

Судьба моей дочери могла сложиться не так благополучно, если бы её не взяли пробно на обучение по специальности «Лоскутное шитьё» в «Профессионально-реабилитационный лицей» на Расстанной улице, после «особых» классов и без аттестата. Но учёба сложилась, и девочка закончила с отличием. Помогло окружение: ребята приняли её, не избегали, несмотря на невнятную речь и сниженный слух, а ещё спасла дружба с сорокапятилетней Валею, ставшей инвалидом после 35 лет. Для Любы она стала старшей сестрой. Люба даже звала её мамочкой до самой её смерти и очень переживала.

– Мама, мама, у всех есть душа?

– Да.

– А она никогда не умрёт?

– Нет.

– Посмотри на меня – ведь я молода. И хочу долго жить ещё.

– Живи.

– А вот Катя недавно покинула нас. Где её душа сейчас?

– Далеко. Там, где души должны отдохнуть. Им на Землю потом опять.

– Нашей бабушки нет ведь давно уже. Родилась ли она опять?

– Может быть, родилась уже.

Вот тебе и тяжёлая умственная отсталость в соответствии с диагнозом. Наши дети – это загадка.

Получив профессию «мастер по лоскутному шитью» и диплом с отличием девочка с подружками пошла в тот же лицей на специальность «швея-мотористка». Закончили, но трудно реализовать свои знания и умения. Зато неоценимыми стали годы обучения. Люба после обучения сказала: «Я стала совсем другим человеком». Жизнь в коллективе – реальный путь развития человека. В сравнении с домашней «оранжереей».

Наши дети... «При встрече с нами эти люди ничего у нас не просят... Им всё равно, на какой ступеньке социальной лестнице мы находимся. Им ничего от нас не надо, кроме нашего понимания и нашего сердца»².

Часто думаем, что самое необходимое нужно сделать для наших детей уже сегодня? Понять власть имущим и родителям, что привычное определение «поддерживаемое проживание», которое взяло на себя государство, не улучшит жизнь наших детей, ибо это и есть интернаты. А «сопровождая жизнь», включающая в себя сопровождаемое проживание, сопровождаемый труд и сопровождающее окружение, исключающее дискриминацию, поможет приблизиться нашим семьям к полноценной жизни. Да, трудный путь. Он требует единения родителей: людей особой судьбы, надежды и боли. А ещё понимания родительских судеб властями: нет помощников более надёжных, чем мы, в улучшении жизни детей-инвалидов.

Как писал Иосиф Уткин: «Под каждой слабенькой крышей, как она ни слаба, своё счастье, свои мыши, своя судьба».

² Жан Ванье «Каждый человек – священная история»