

Ребёнок
с наследственным
синдромом:
ОПЫТ ВОСПИТАНИЯ



Б. Ю. Кафенгауз

Ребёнок
с наследственным
синдромом:

**ОПЫТ
ВОСПИТАНИЯ**

или

Вера,

надежда,

любовь

и Софья

практическая медицина

Москва 2008

УДК 616–056.7 (092)
ББК 54.1
К 30

Кафенгауз Б. Ю.

К 30 Ребенок с наследственным синдромом: опыт воспитания. — М.: Практическая медицина, 2008. — 208 с., 34 илл.

ISBN 978-5-98811-100-9

Автор книги — мать первого в России человека, у которого был диагностирован наследственный синдром Смит—Магенис, — физиолог, кандидат биологических наук и преподаватель Московского психолого-педагогического университета. Поэтому ее труд представляет собой сплав искренних материнских эмоций с внимательным анализом компетентного ученого, рассматривающего все аспекты социальных, медицинских и поведенческих ситуаций, в которых оказывались Соня, герой этой книги, и ее семья. Из главы в главу автор проводит читателя по тем ступеням, по которым вынуждены шагать и оступаться дети с особенностями развития и их семьи; размышляет о поиске путей, которые позволят десяткам тысяч проблемных детей и их семьям не чувствовать себя ненужными и неприятными для благополучного общества. Книга, безусловно, станет настольным руководством для родителей детей с синдромом Смит—Магенис, а также принесет пользу и поддержит каждую семью, в которой есть необычные дети.

ISBN 978-5-98811-100-9

© Кафенгауз Б. Ю., 2008
© «практическая медицина», 2008

Оглавление

| | |
|-----------------------------------|-----|
| Предисловие | 6 |
| К читателю | 11 |
| Часть первая | 13 |
| Раннее детство | 15 |
| Второй ребенок | 24 |
| Детский сад | 27 |
| Выбор школы | 43 |
| «Якиманка» | 53 |
| Диагноз | 73 |
| Нигде | 82 |
| МУК | 94 |
| Семьдесят седьмая школа | 118 |
| Часть вторая | 127 |
| Лето | 129 |
| <i>На даче</i> | 130 |
| <i>Белое море</i> | 140 |
| <i>Двое на двое</i> | 157 |
| <i>Возвращение</i> | 166 |
| Спустя двадцать лет | 172 |
| Заключение | 192 |
| Об этой книге | 201 |

Предисловие

Среди психологов, врачей, педагогов, дефектологов и всех тех, кто так или иначе соприкасается с ребенком, имеющим серьезные проблемы со здоровьем, есть люди хорошие и плохие, добрые и злые, мягкие и жесткие, холодные и сопереживающие... Но очень часто даже у самых теплых и понимающих можно прочесть в глазах удивление и немой (а иногда и вполне озвученный) вопрос: «Зачем семье бесперспективный ребенок? Не лучше ли отдать его в интернат, сразу освободившись от всех проблем?» Хорошо, если такие рекомендации не адресованы матери ребенка. А если адресованы? Ведь она больше никогда не придет к такому специалисту на прием. Дело просто в том, что мать любит своего ребенка. Сколько раз мамы моих очень тяжелых больных, уже проникшись полным доверием, признавались: «Мне стыдно, но я люблю его больше всех своих детей», «Странно, но я ведь люблю его больше здоровой младшей дочери».

Специалисты, работающие с «особым» ребенком, прикасаются лишь к самой верхушке айсберга. За границами профессиональных обязанностей, по существу, остаются вся жизнь семьи с повседневными, нередко трудно разрешимыми бытовыми проблемами, материальными затруднениями, изоляцией, утратой профессии, порой и распадом семьи и все те чувства, которые по мере роста ребенка переживает его мать: сомнения в правильности диагностики, горе, отчаяние от сознания собственной

беспомощности, обида на жизнь и тех, кто не хочет помочь, раздражение от усталости, радость от первого успеха и взлеты — падения, взлеты — падения... ступенька вниз — две ступеньки вверх, ступенька вниз — ступенька вверх...

В книге Б. Ю. Кафенгауз все правда. Эта книга о Соне, страдающей редким хромосомным заболеванием, мешающим ей учиться, общаться и получить профессию, о себе и своей семье, которая не пошатнулась, не рухнула, а напротив, сплотилась в своем несчастье. Двадцать три года от первого знака нарождающейся жизни до сегодняшнего дня Бэла Юрьевна практически не расставалась с Соней, меняла свою работу и занятость в соответствии с нуждами ребенка, изучила всю специальную литературу, постоянно держала связь с родителями детей, имеющих аналогичную патологию, упорно искала и продолжает искать те учреждения, где могут помочь. Книга вся — от первого до последнего слова — проникнута надеждой и любовью, что делает ее похожей на художественную литературу. Между тем чувства матери только просвечивают сквозь спокойное, вдумчивое, профессионально грамотное повествование.

Бэла Юрьевна — удивительный человек, не потерявший в своей трудной жизни ни жизнерадостности, ни работоспособности, ни энергии, ни чувства юмора. Мать Сони — счастливый человек, счастливый своей семьей, своей Соней, своей работой, хорошими людьми вокруг, своей миссией помогать своим детям и своей любовью. К счастью, таких удивительных матерей, чьи жизненная позиция и эмоциональное состояние сходны с философией и чувствами Бэлы Юрьевны, немало. Работая с самыми тяжелыми детьми (с ранним детским аутизмом, ранней детской шизофренией, задержками психического развития и так далее), я ежедневно вижу счастливых, лучезарных мам, искренне радующихся появлению нового жеста, направленного взгляда и каждого нового слова у своего ребенка. Два дня назад старшая сестра, без пяти минут психолог, привела своего двадцатитрехлетнего брата с глубокой умственной отсталостью и на протяже-

нии приема, нежно глядя на юношу, все повторяла: «Это наше чудо. Это наше счастье».

По моему мнению, эта книга предназначена прежде всего специалистам, в том числе и будущим психологам, врачам, коррекционным педагогам для их гуманистического воспитания и обучения основам деонтологии, для того, чтобы их профессиональные взгляды, наконец, обратились в сторону семьи, для того, чтобы они знали, как своевременно и правильно помочь родителям проблемного ребенка, для выработки правильного тона и долгосрочной тактики работы, направленной на максимальный эффект.

Во-вторых, эта книга будет полезна родителям самых разных детей с особыми нуждами. Она заражает оптимизмом, учит ежесекундно, не жалея себя, любить самое дорогое — ребенка, сохранять и укреплять семью, идя по жизни с Верой, Надеждой, Любовью, Терпением и Мужеством...

Наконец, книга Б. Ю. Кафенгауз может быть интересна и широкому кругу читателей. У каждого, кто ее прочитает, не может не возникнуть сопереживания и желания помочь, что особенно важно для нашей страны, которая должна же когда-то проникнуться идеями гуманизма, уже давно освоенными всем цивилизованным миром.

Нина Михайловна Иовчук,
*врач-психиатр, доктор медицинских наук,
профессор Московского городского
психолого-педагогического университета,
главный научный сотрудник
Московского НИИ психиатрии Росздрава,
член правления Ассоциации
детских психиатров и психологов*

*Посвящаю своим дочерям —
Соне и Вере — с любовью и надеждой.*



Софья родилась 22 августа 1984 года в Москве. **Диагноз** — синдром Смит—Магенис, 46,XX,del(17p11.2) — поставлен в тринадцать лет в Канаде (The Hospital for Sick Children, Toronto, Ontario) с использованием метода флюоресцентной гибридизации in situ (FISH).

К читателю

Сразу хочу сказать, что, несмотря на постигшую нас беду и все трудности, возникшие в связи с этим, я никогда не чувствовала и не чувствую себя несчастной. Усталой, растерянной, измученной до потери сил — да, а несчастной — нет. Как же так получилось? Я много раз задумывалась об этом и сейчас, как мне кажется, готова рассказать.

Я пишу в расчете на читателя, который волею судьбы оказался в сходной ситуации и воспитывает проблемного ребенка. Возможно, у вашего малыша такое же заболевание, как у моей дочери, возможно, другое — менее или более тяжелое. Мне не хотелось бы давать советы и рекомендации по воспитанию. Каждая семья — особенная, каждый ребенок — индивидуальность, а ребенок с проблемами в развитии — индивидуальность, возведенная в высокую степень. Мой опыт — это мой опыт, он не заменит вам — вашего. Но я самым искренним образом хочу вам помочь.

Прочтите мой рассказ. Возможно, вы узнаете в нем свои переживания, свою боль, и вам не будет так одиноко. Возможно, вы сможете представить себе свой будущий путь, и это даст вам силы пройти его с пользой для себя и ребенка. А может быть, между строк вы найдете ответы на мучающие вас вопросы. Ведь, хотя все проблемные дети разные, при их воспитании часто возникают сходные ситуации, да и судьбы семей, воспитывающих таких детей, во многом похожи.

Какой бы тип воспитания вы ни выбрали, ваш путь будет нелегким и вы должны быть к этому готовы. Расширяйте круг своего общения. Не замыкайтесь сами и не прячьте своего малыша от окружающих. Пусть все привыкнут к нему и увидят, как он вам дорог и как вы его любите. Ищите помощников вокруг себя — среди родных, друзей, врачей, учителей, соседей. Делитесь своими переживаниями, не стыдитесь. Вокруг нас много хороших людей, их только надо встретить. И никогда не отказывайтесь от предложенной помощи. Цените и уважайте своего ребенка. Помните, что половина заложенных в его геноме признаков — ваши. Помогите им проявиться.

Очень надеюсь, что этот текст будет интересен и специалистам: воспитателям, учителям, врачам, психологам — тем, кто в своей работе сталкивается с проблемными детьми и их родителями, — и облегчит взаимопонимание с такими семьями, столь необходимое всем.

Что касается неискушенного в данных вопросах читателя, то если он случится — получит новое знание. Возможно, задумается, заинтересуется и повернется лицом к проблеме. Тогда, я думаю, наша жизнь изменится. Надеюсь, что к лучшему. Увы, многие стороны жизни остаются неизвестными нам до тех пор, пока мы не столкнемся с ними сами.

В этой книжке я вспоминаю о многих людях, с которыми нам довелось встретиться на своем пути. Я не называю их имен, они легко узнают себя сами. Но мне не хотелось бы, чтобы кто-то из них затаил на меня обиду. Я описываю мир таким, каким он видится мне — матери проблемного ребенка.

Часть первая

Раннее детство

К тому времени, как родилась Соня, мы с мужем были женаты уже девять лет. И не то чтобы мы не хотели детей — хотели. Просто раньше мы оба были не готовы растить и воспитывать ребенка и хорошо это понимали. Мы были увлечены другими интересными делами: учились на биофаке МГУ, потом в аспирантуре, занимались научной работой и защищали диссертации. Муж часто ездил в командировки. Своего жилья не было, снимали квартиру. С самого начала нашей совместной жизни мы хотели строить семью отдельно от родителей. Позднее жили в коммунальной квартире с соседями-родственниками — двоюродными братом и сестрой мужа и их семьями. Мы были молоды, жили дружно, и я с теплом вспоминаю совместные ужины и общие праздники за нашим большим столом. В этот период я завела собаку — подобрала на улице годовалого потерявшегося черного пуделя, суку. Назвали ее Мэри. И вот, наконец, запланированный ребенок. Мы с мужем любили и хорошо знали друг друга. Наверное, поэтому, когда на наши плечи неожиданно-негаданно обрушилась беда, наш брак не распался. Сейчас, спустя двадцать лет, я могу с уверенностью сказать, что трудности, через которые мы прошли вместе, сблизили нас еще больше.

Соня родилась доношенная (рост — 50 см, вес — 3 кг), но незрелая — без волос, ресниц и ногтей. Кожа сильно шелушилась, ручки со сжатыми в кулачки пальчиками

были похожи на куриные лапки. На голове справа и слева возвышались две крупные теменные кефалогематомы (подкожные кровоизлияния). Первые сутки девочка не сосала и не спала. Мне не приносили ее несколько дней, говорили, что тяжелая, что кормят из рожка. Состояние ребенка врачи объясняли слабой родовой деятельностью, долгим стоянием плода в малом тазу, начавшейся асфиксией, щипцами и, как следствие, — родовой травмой. С первых дней стало ясно, что с ребенком не все в порядке. Выписали нас на двенадцатые сутки.

Подруга, врач по образованию и к тому времени уже опытная мама, помогала нам получать дочь из роддома — напуганная, я боялась сделать что-нибудь не так. Когда дома девочку положили на стол, развернули и внимательно осмотрели, подруга сказала: «Ох, и намучаетесь вы с ней!» И началось...

На первый план выступили две проблемы: нарушения сна и сложности кормления. И спала, и ела девочка очень плохо. Ночами не спали — качали, днем — все время кормили. Долго кормили семь, потом шесть раз в сутки. Сосала малышка плохо — сил сосать у нее не было. Два-три раза чмокнет и спит. По щечкам похлопаю, носик зажму — еще одно сосательное движение сделает и опять спит. Положу в кроватку — хнычет. Чтобы понять, сколько девочка высасывает, ее взвешивали до и после каждого кормления. Высасывала мало. Докармливали из бутылочки с мягкой соской (такую соску легче сосать, чем грудь) или сцеженным молоком, или искусственным, или и тем, и другим по очереди. Из-за неправильного глотания девочку постоянно мучили газы. После кормления ее приходилось подолгу держать в вертикальном положении, чтобы изо рта отошли пузыри. От плохого сосания ребенка молоко у меня убывало. Чтобы повысить «удой», я без конца пила чай с молоком и сцеживалась. Только одно кормление закончится, а уже снова кормить пора. Продолжала кормить грудью, прикармливая, до семи месяцев.

Долго не могли назвать ребенка. Имя заранее не придумали, хотя знали, что родится девочка. Сначала я хотела

назвать дочку в честь одной моей бабушки, потом — в честь другой, но, подумав, от бабушкиных имен отказались — слишком трудные судьбы были у обеих, боялись повторения. Перебирали, перебирали женские имена и в итоге остались два — Софья и Вера. Выбрали имя Софья, что означает «мудрая». Верили, что имя ей поможет.

К первым двум проблемам скоро прибавились другие. Каким только врачам Соню ни показывали, всем она не нравилась: пустышку не сосет, кожа сухая, мышечный тонус низкий, перистальтика кишечника слабая — самостоятельного стула нет, косоглазие, стопы плоско-вальгусные (деформация ног, противоположная косолапости), за движущимся предметом следит плохо — теряет, родным не радуется, на кого похожа — непонятно и так далее, и так далее. Правда, все отмечали, что Соня хорошо сложена, фигурка ладная, сразу видно, что девочка.

Я плакала. Обидно было. Бедная моя Сонечка! Она такая маленькая! Такая хорошенькая! Такая родная! Я ее девять месяцев носила, ждала, рожала... А она никому не нравится. Плакала и сцеживалась, сцеживалась и плакала. Мама жалела меня, говорила: «Не слушай ты их, все они... Тише едем — дальше будем». Плакать я перестала, когда Соня в пять месяцев, повернувшись на бок, вдруг с явным интересом принялась ощупывать деревянные палочки своей кроватки.

А дальше было так (из моего дневника):

Перевернулась с живота на бок и на спину. Улыбается, громко смеется, гулит. Вертит игрушку двумя руками, лежа на животе. На голове появились волосы. Первый раз была недовольна, когда я ушла — стала плакать (5 с половиной месяцев). У нас на руках ощупывает наши лица: нос, подбородок, сует пальцы нам в рот. Смотрит на нашу собаку Мэри. Первая отрицательная реакция на чужого человека — не понравился, но не заплакала. Встала на четвереньки (6 месяцев). Внимательно изучает свою руку: сгибает и разгибает то один, то другой палец, пододвигает руку ближе, отодвигает дальше, поворачивает, завороченно любит (7 месяцев). Садится и сидит самостоятельно, пере-

бирает игрушки. Переводя взгляд, показывает зайку, мишку, собаку и другие знакомые предметы (8 месяцев). Появился первый зуб (9 с половиной месяцев). Делает «до свидания» ручкой. Появился второй зуб (10 месяцев). Держась, встает из любого положения (11 месяцев). Стоит, держась одной рукой. Рост — 71 см, вес — 8,5 кг (1 год). Начала ползать по полу, встает, держась рукой (1 год 1 месяц). Пошла самостоятельно (1 год 10 месяцев). Первая фраза: «Мама — дома» (3 года).

Развитие фразовой речи шло очень медленно. Понять Соню было трудно, говорила она так, как будто рот ее полон манной каши. Когда дочери исполнился год, у нее появилась дурная привычка временами сосать язык. Пустышкой пользоваться она так и не научилась, а дурная привычка, увы, сохраняется до сих пор.

Каждая ступенька Сониного развития была для нас настоящим праздником. Мы радовались. Но проходил день, другой, и я начинала волноваться, что движения вперед нет, что развитие ребенка остановилось. Однако в целом все шло своим чередом, вроде бы как у всех, только — медленнее и мучительнее.

Очень боялась, что Соня никогда не встанет на ножки, что ее крошечные слабенькие вывернутые стопы не удержат пухленькое тельце. Казалось, она никогда не пойдет. Делали массаж. Массаж происходил на большом дубовом обеденном столе под старинной люстрой — семейной реликвией. И стол, и люстра когда-то были приданным прапрабабушки мужа, а к нам перешли от его родителей, так как не вмещались в их новую малогабаритную квартиру. Массивная бронзовая люстра, украшенная львами, исходно была керосиновая. Потом к ней подвели электричество и подвесили лампочки, а позже мой отец-художник облек голые лампочки в специально купленные плафоны, сделав для них бронзовые крепления в стиле люстры, и она превратилась в настоящее произведение искусства. Позднее, переезжая на новую квартиру, мы взяли с собой и стол, и люстру. Они и сейчас с нами и занимают большую часть нашей комнаты. Так вот, мас-

саж делали под люстрой. Одному из Сониных массажистов, крупному представительному мужчине, наша люстра очень нравилась. Он говорил: «Будете продавать, куплю за любые деньги». А я думала: «Да возьми ты эту люстру, стол и старинный буфет в придачу. Пропади вообще все пропадом, только сделай так, чтобы моя девочка пошла!»

Пока Соня росла, то радуя, то печалю нас, диагнозы менялись и пугали. Перинатальная гипоксическая энцефалопатия с синдромами задержки психомоторного развития и гипертензионно-гидроцефальным на фоне выраженной дизэмбриогенетической стигматизации (2 месяца). Врожденная нейроэндокринная недостаточность с задержкой моторной речи при нормальном психическом развитии. Атопический дерматит (2 года 4 месяца). Задержка психомоторного развития. Подозрение на генетическую патологию. Кариотип 46XX — норма (3 года 6 месяцев). Органическое поражение ЦНС. Дизартрия. Ранний детский аутизм, благоприятный вариант (5 лет). Периодически пили прописанные психоневрологами лекарства: мочегонные, ноотропы, успокаивающие, антигистаминные и другие.

Плоско-вальгусные стопы вместе с голенью до колена дважды гипсовали в детской ортопедохирургической больнице им. Шумской (теперь она носит имя Зацепина) — в 7 месяцев и в 1 год 4 месяца. Особенного результата не видели и по совету знакомых обратились к другому врачу-ортопеду из той же больницы. Новый доктор объяснил нам, что гипсовать бессмысленно, так как практика показывает, что косолапость гипсованием исправляется, а вальгус — нет. Стопы могут выправиться только при соответствующих естественных нагрузках: ходьбе, намеренно косолапой ходьбе, катании на велосипеде, роликах, коньках, лыжах. Очевидно, что гипсование если не задержало, то уж точно не ускорило моторное развитие Сониных ног. Думается, что без этих процедур, которые затрудняли движения ребенка, его купание, требовали последующих дополнительных массажей и просто отняли у нас много времени и сил, Соня раньше



Со щенком нашей собаки Мэри. Соне семь месяцев

бы встала на ноги и раньше пошла. Позже (в 5—8 лет) она каталась на велосипеде «Дружок», но двухколесную его модификацию так и не освоила. Лыжи, коньки и ролики тоже пробовали — не получилось, а как косолапые медведи мы с ней ходили... Стопы слегка улучшились, но вальгус и плоскостопие остались, сохранился и очень маленький размер ноги (34-й размер обуви).

Ползала Соня очень долго — девять месяцев. Сейчас для начинающих ходить детей используют ходунки. Тогда ходунков добыть мы не смогли, сколько ни пытались, и сделали самодельные — выбили дно из табуретки, а к ее ножкам прикрепили мебельные колесики. Соня неохотно пользовалась нашими ходунками, их проходимости в квартире мешала мебель, а ползком достигнуть цели было и проще, и быстрее.

Когда Соня наконец пошла, для облегчения ее ходьбы и предотвращения вывиха голеностопного сустава потребовались кожаные ортопедические ботинки с супинатором, хорошо держащие голеностоп, — сустав болтался. Они должны были быть очень маленькими, высокими и легкими. В то время таких ботинок в Москве не продавали. По просьбе моей мамы (Сониной бабушки) их прислал нам из Лиссабона известный португальский писатель.

Параллельно мучили затяжные насморки, в конце концов перешедшие в двусторонний гнойный отит. В четыре с половиной года Соне удалили аденоиды. Удалили хорошо (больше они не выросли), но отит повторялся еще несколько раз и превратился в хронический. Отиты лечили антибиотиками, потом от антибиотиков в ушах выросли грибы, сходные с теми, что вызывают всем знакомую молочницу. Очень трудно было от этих грибов избавиться — в больнице промывали среднее ухо жидким клотримазолом. Барабанная перепонка в правом ухе не выдержала повторных травм и лечения и больше не заросла, слух ухудшился.

Все это время, да и много позже сохранялись проблемы со сном и с кормлением. Соня плохо ела, отказывалась пробовать новые продукты, ее мучили газы и запоры, она мало спала, плохо засыпала, рано просыпалась, писалась в постель. Ночью два-три часа поспит, а потом просыпается и кричит, чем старше — тем громче. Высаживали на горшок, носили на руках, качали, давали пить... Ничто не помогало. Врачи тоже оказались бессильны. Однажды летом на даче, проснувшись среди ночи, Соня (ей было тогда около четырех лет) попросила: «Мама, дай мне



Абрамцево. Соне один год

есть!» Усадив дочь за стол, я поставила перед ней то, что было под рукой, — тарелку с творогом. Днем на такую тарелку уходили часы. Теперь же, ночью, девочка быстро, ложку за ложкой пихала себе в рот еду. Последние порции творога она доедала с закрытыми глазами — ребенок

спал. Я восприняла это как счастье: наконец-то найдено средство! С тех пор Соня, просыпаясь по ночам, стала требовать еды. Поест и заснет. Когда она стала старше, то уже сама вставала, сама шла на кухню, ела заранее приготовленную и оставленную для нее «ночную» еду, снова ложилась и засыпала. Так продолжалось до двенадцати лет. Иногда походы на кухню повторялись несколько раз за ночь. Ела Соня по ночам всегда с аппетитом (который продолжал отсутствовать днем), без особого разбора, много и быстро. Утром, правда, она все равно просыпалась (и до сих пор просыпается) чуть свет.

Твердость характера, упрямство и стремление настоять на своем во что бы то ни стало начали проявляться рано. Соня долго отказывалась пить из чашки и сосала молоко и воду из бутылочки с соской. Когда (около трех лет) по советам абсолютно всех я отняла у нее бутылочку, она в ответ отказалась от молока и полностью перешла на твердую пищу — творог. С тех самых пор и до настоящего времени молока Соня не пробовала и пробовать отказывается. Из чашки пьет преимущественно воду, иногда яблочный сок, иногда кефир, но молоко — никогда. Жевать всегда ленилась, никогда не грызла яблок, сухарей, сушек, моркови, не говоря уже о такой экзотике, как орехи или жвачка. Консервативна в еде. Любит и ест только те продукты, к которым я ее мучительно приучала маленькой, пробовать новое не хочет. К примеру, до сих пор не пробовала конфет.

Второй ребенок

Причина наших бед оставалась нам непонятна. Я хотела двоих детей. Много волновало, но нормальный кариотип успокаивал. Когда наступила вторая беременность, Соне был один год, а мне — тридцать два. Я решила рожать, мне казалось: или сейчас, или уже никогда. Мое решение было воспринято мужем — с пониманием, друзьями — с недоумением, родственниками — со смешанными чувствами, а на работе...

На работе разразился скандал. В то время я работала в МГУ. Я уже защитила кандидатскую диссертацию, но, отсидев отпуск по уходу за ребенком до полутора лет, все еще перебивалась на временных ставках — то старшего инженера, то старшего лаборанта. В МГУ всегда было трудно со ставками: новых ставок не дают, а старыми сотрудниками дорожат и не торопятся провозить на пенсию. Наконец, незадолго до моего выхода из отпуска специально для меня удалось добыть ставку младшего научного сотрудника. Понимая, что, решив рожать второго ребенка, я не скоро смогу активно работать, и боясь подвести людей, рассчитывающих на мою инициативную научно-исследовательскую деятельность, я сочла необходимым предупредить, что снова беременна (а беременности той было не более трех месяцев). В ответ от меня тут же потребовали письменное заявление с просьбой освободить от занимаемой должности по собственному желанию, как только я отсижу все положенные мне



С папой

по закону полугодовые отпуска по уходу за всеми моими детьми — уже рожденными и еще не рожденными. Я заявление молча написала. Потом, когда родился второй ребенок и когда я, действительно отсидев второй отпуск, вновь вышла на работу, былые страсти остыли. И мне пришлось писать новое заявление, в котором я просила считать недействительным прежнее. Сотрудники же отдела кадров, недоумевая, что же им делать с поступающими от меня странного содержания бумагами, попросили забрать, разорвать и выкинуть обе.

Я очень любила свою работу, но заниматься наукой в сложившейся семейной ситуации не получалось. Я мучилась... Когда Соне исполнилось шесть лет, я уволилась из МГУ, чтобы подготовить девочку к школе, думала, года на два-три. Однако вновь пойти работать я смогла только спустя восемь лет, и это была уже совсем другая работа.



Мозжинка. Сестры на окошке. Соне семь лет, Вере — пять

Узнав, что у нас родится вторая девочка, муж немного расстроился, а я обрадовалась, решила — будут дружить и именины у них будут в один день.

Вера появилась на свет, когда Соне исполнился 1 год 9 месяцев. С двумя детьми при такой маленькой разнице в возрасте было очень трудно. Но бабушки помогали, а Вера правильно развивалась. Она хорошо ела, быстро прибавляла в весе, а в 3 месяца сама перешла на четырехразовое питание. Вера крепко спала всю ночь, не слыша Сониних ночных криков и наших хождений, а просыпалась обычно с улыбкой. Наверное, поэтому мы все выжили.

Детский сад

Отпуск по уходу за вторым ребенком подходил к концу. Вере исполнилось полтора года, Соне — 3 года 4 месяца. Я стремилась на работу. Бабушки еще активно трудились и не думали о пенсии. Пришло время искать няню. Сейчас, работая в педагогическом институте, я часто вижу на его стенах объявления родителей, которые ищут няню своему ребенку. Иногда даже указывают: «ребенок с проблемами». Но тогда... Мы дали объявление в газету.

У нас было пять нянь. Первая, пожилая женщина, оказалась алкоголичкой. Проработав неделю, она ушла в запой и к нам не вернулась. Вторая просила платить ей ежедневно, что само по себе уже дурной признак; она исчезла на четвертый день. Третья няня — образованная женщина средних лет — была очень мила, хорошо справлялась с Соней, и мы возлагали на нее большие надежды. В беседах за чаем она говорила, что не брезгует никакой работой, если нужны деньги. Необходимую сумму эта дама заработала за месяц, а потом сообщила, что дальнейшая работа по уходу за ребенком не входит, да и никогда не входила в ее планы.

Последние две няни оказались удачные: обе — молодые замужние женщины. Первая из них появилась у нас до рождения Веры, когда я ненадолго вышла на работу. Тогда мне требовалась помощница еще и потому, что поднимать тяжелую Соню я уже не могла — ждала второ-

го ребенка. Эта женщина пришла к нам по объявлению и проработала год. Она пережила большое горе: не прожив и месяца, умерла ее собственная дочь. Случай свел нас. Няня очень привязалась к Соне, хорошо ухаживала за ней, гуляла и играла, радовалась вместе с нами Сониным успехам. В то время основная наша задача сводилась к тому, чтобы растормозить Соню, заинтересовать ее окружающим миром, вызвать яркую эмоциональную реакцию. На первый взгляд девочка выглядела малоэмоциональной. Подобно взрослому сдержанному человеку, она вроде бы замечала и суету вокруг себя, и круговорот вещей в природе, но принимала все как должное и заметного интереса не проявляла. Даже плакать она, в сущности, не умела, не плакала, а орала, если что-то складывалось не так. Скандалила много (мы часто не понимали причины!), но при этом была очень ласкова. Тогда, да и до сих пор Соне непременно требовалось обнять того, с кем она имела дело, и прижаться к нему. У няни была замечательная улыбка, и она всячески старалась растормозить, заинтересовать и развеселить Соню. Когда я горевала, что другие дети бойчее и подвижнее дочери, няня говорила: «Ну и что! А ты посмотри, какое у нашей Сони умное лицо. Ни у одного ребенка во дворе нет такого разумного взгляда!» Соня и правда очень важно восседала в прогулочной коляске. К сожалению, связь с этой женщиной полностью потеряна, и я не знаю, как сложилась ее дальнейшая судьба.

Второй удачной няней стала наша хорошая знакомая. В то время у нее уже были восьмилетний сын и педагогическое образование: воспитатель детского сада. В сущности, она работала по специальности (только на дому), легко справлялась с двумя детьми, и девочки ее очень любили. Она помогала нам полтора года. После Сони с Верой нянчила еще нескольких детей и всех успешно. Потом родила второго сына (сейчас ему девять лет), а три года назад стала бабушкой. Соня часто беседует с ней по телефону.

Опыт нянь показал, что они временны и что заработанных мною денег не хватает на оплату их труда. Но глав-

ное — дети росли. Вере исполнилось три года, а Соне — почти пять, им нужен был детский коллектив, а следовательно, детский сад. Врачи тоже рекомендовали отдать Соню в детский сад. По соседству с нашей детской поликлиникой располагалось здание, в котором работали сотрудники НЦПЗ (Научного центра психического здоровья): невропатологи, психиатры, психологи, педагоги — специалисты по младшему возрасту. Они называли себя «академической группой». Как только на приеме у районного психоневролога появлялся «особенный» ребенок, его тут же направляли на консультацию в академическую группу. Так и мы попали в академическую группу, когда Соне исполнилось семь месяцев. Нас встретили уютное помещение, приятная обстановка, внимательные, отзывчивые и симпатичные люди. Мы с Соней регулярно посещали академическую группу и до сих пор поддерживаем дружеские отношения с нашим доктором.

Для решения вопроса о детском саде Соню решено было проконсультировать у известного пожилого профессора-психиатра. Когда в назначенное время в назначенный день мы с Соней пришли на консультацию, вся академическая группа сидела в просторной комнате полукругом, справа и слева от профессора. Нас усадили в центре, но Соне не понравилось большое количество людей, и она сразу же уткнулась лицом мне в колени. Профессор имел располагающую внешность, ласковую улыбку (из-за неловкой позы Соня никак не могла этого оценить) и мягкий доброжелательный голос. Говорил он с трудом, так как едва оправился от болезни. Профессор стал задавать Соне вопросы; она отвечала, оттопырив попу. И между ними состоялась приблизительно такая беседа.

— Тебя как зовут?

— Соня.

— Соня, мама говорит, ты плохо спишь — рано встаешь? Когда же ты просыпаешься?

— В пять часов.

— А зачем ты просыпаешься так рано?

— Чтобы смотреть восход солнца.

— И ты действительно смотришь восход солнца?

— Да.

— А где ты это делаешь?

— На подоконнике.

Это было правдой. В то время по утрам Соня перебиралась в нашу комнату, пододвигала к окну стул, вставала на него и листала детские книжки, разложив их на подоконнике. Стояла весна. Однажды я обратила внимание дочери на восходящее солнце. И тогда она стала ежедневно наблюдать, как красноватый солнечный диск медленно поднимается от горизонта.

— Ты из своего окна смотришь?

— Из мамино.

— Зачем же ты, Соня, маму будишь? Смотрела бы из своего.

— У мамы окно на восток выходит.

— А у тебя?

— У меня — на запад.

— А в детский сад ты ходишь?

— Нет.

— Почему?

— У меня нет справки.

— Я дам тебе справку. Будешь ходить?

— Буду.

Так мы получили направление в детский сад логопедического профиля и диагноз: ранний детский аутизм, благоприятный вариант. В беседе со мной профессор отметил, что случай сложный и пока прогнозы делать трудно. Увы, в этой фразе не было для меня ничего нового. Раньше я часто ее слышала, а теперь мучительно жду... Эта фраза пугает, но одновременно она вселяет надежду. И я подозреваю, что врачи отлично знают ее магическое действие.

Когда мы уходили, профессор обратился к своим сотрудникам: «А она не так плоха, как вы мне здесь представили!» Что еще говорил он своим сотрудникам, я не расслышала. К сожалению, больше мы никогда не виделись. Спустя пару месяцев этого человека не стало: его сердце остановилось.

Детский сад выбрали ближайший к дому — простой. Там имелись две речевые группы, в одну из них, рассчитанную на два года, попала Соня. Вера же пошла в обычную младшую группу. К тому времени у Верочки уже был опыт яслей. С двух лет я ненадолго отводила ее в ясли, расположенные непосредственно в нашем дворе. Это было удобно и позволяло няням уделять больше времени Соне.

Недалеко от нашего дома имелся и специализированный логопедический садик. Помню, я приходила туда с Соней, но нам отказали: поведение Сони не понравилось. Сказали, что у них в саду дети совсем другие (в том смысле, что лучше). Тогда меня это удивило и покорило. Позже, когда мои девочки уже учились в школе, одна из учительниц в разговоре упомянула, что ее дочь тоже ходила в логопедический сад. Причем оказалось, в тот самый, в который не взяли мою Соню. Дочка учительницы выглядела благополучным ребенком без речевой патологии, и я с удивлением заинтересовалась: «А зачем в логопедический?» Учительница с готовностью пояснила: «Я специально ее туда устроила. Она слегка картавила. Конечно, это и само бы прошло, но в речевом садике хорошо занимаются с детьми, что ж время-то тратить в обычном саду! Многие так делают». Позиция матери-педагога явилась для меня полным откровением. А я-то гордилась, что моя Соня ходит в обычный детский сад! В то время мне (да и всем моим знакомым) казалось, что если ребенок попадет в логопедический садик, то останется с клеймом неполноценности на всю последующую жизнь. Одновременно стало понятным, почему моя Соня так отличалась от основной массы детей специализированного речевого сада: они, видимо, все лишь слегка картавили.

Однако в итоге все тогда удачно устроилось — дети оказались в одном саду, а это удобно, и я радовалась. В садике занимались развитием речи, гимнастикой для губ и языка, ставили звуки, учили читать. Причем не по слогам, а составляя трезвучия из двух гласных и согласной, например: ОЛА, ОЛО, ОЛЕ, ОЛЯ, ОЛУ и так далее. Про-

веряли, как ребенок слышит звуки в словах, учили «печатать» (писать печатными буквами).

С детского сада начались наши ежедневные домашние занятия с Соней. В садике задавали на дом. У Сони имела толстая тетрадь (96 листов), которая велась ежедневно. Когда в садике проходили новую букву, то в тетрадь записывали трезвучия для чтения, небольшие стихотворения для заучивания и другие задания. Дома в тетрадь надо было приклеивать картинки с изображением разных предметов, названия которых начинаются на изучаемую букву. Например, на букву «А» годились арбуз, ананас, автомобиль, а на букву «Б» — банан, банка, барабан, бегемот. Картинки вырезали ножницами из журналов и старых учебников. Эта работа оказалась для Сони очень трудной. Ручки у дочери были маленькие, пальчики — короткие и неуклюжие, ножницы в них держались плохо. Но задания мы выполняли. Часть Соня вырежет, часть — я помогу, иногда папа выручит — придет с работы и что-нибудь смешное нарисует. Зарядку для губ и языка делали ежедневно. Чтобы язык легче поднимался к небу и скорее получился звук «Р-р-р...», подрезали у стоматолога уздечку под языком. Упражнение «моторчик» Соня очень не любила и всячески сопротивлялась палочке с шариком, которым нужно было водить под языком во время «Р-р-р...ычания». Внимания я на это не обращала, зажимала девочку между ног и делала. Потом Соня привыкла и смирилась. Задания мы готовили вечером, придя из сада. Чтобы Вера не скучала, пока мы с Соней делаем уроки, часто во второй половине дня приезжали бабушки (то свекровь, то моя мама). Иногда Вера сама играла и не мешала нам, а иногда даже помогала вырезать картинки.

Читала я детям много, обычно перед сном. Читали и перечитывали стихи А. Барто, Е. Благиной, К. Чуковского, С. Маршака, сказки А. С. Пушкина. Читали «Буратино», «Аленький цветочек», «Винни-Пух и все остальные», сказки Г.-Х. Андерсена, П. Бажова, Ш. Перро и другие. Русские народные сказки у нас не пошли. Проглядев их во взрослом состоянии, я была поражена оби-

лием в них грубости и жестокости. Дети и сейчас плохо знают эту литературу. Телевизор практически не включали: Соня не успевала следить за сменой событий на экране. Смотрели только наши старые медлительные мультфильмы по сказкам, сюжет которых Соня знала наизусть, да и то нужно было сидеть рядом и комментировать. Девочки любили слушать пластинки со сказками. Особенно нравились им «Конек-Горбунок» в исполнении О. Табакова, «Дюймовочка», «Серая шейка» и стихи Ю. Мориц.

Соня охотно ходила в садик, даже охотнее Веры. Я в детском саду всегда делала все, что просили: состояла в родительском комитете, мыла окна и заклеивала их на зиму, помогала с необходимыми покупками. Надо отметить, что садик наш был полностью бесплатный и никаких поборов (как сейчас принято в детских учреждениях) там не устраивали. К праздникам всем, кто имел дело с моими детьми, я дарила небольшие подарки. Мое поведение выглядело совершенно естественным: я была искренне благодарна этим людям за то, что мои дети охотно ходят в детский сад, и хотела отплатить им вниманием.

К Соне в саду все хорошо относились. Несмотря на явные отличия девочки от сверстников, ее нельзя было не любить. Она росла очень ласковым (даже чересчур ласковым!) и чрезвычайно общительным ребенком. Диагноз «ранний детский аутизм», с которым мы пришли в сад, вызывал удивление у всех. Правда, общалась Соня в основном со взрослыми: логопедом, воспитателями, нянями, родителями и бабушками детей. Обычно дочка просилась в общую игру, но дети не любили ее принимать. Они плохо понимали Сонину быструю и маловнятную речь. К тому же сама она игр не придумывала, а напросившись в чужую, быстро уставала, отвлекалась, а то и просто уходила, прихватив с собой какую-нибудь ценную для всех игрушку.

Я сблизилась с одной из воспитательниц. Она делилась со мной семейными проблемами, а я не скрывала собственных переживаний, связанных с развитием дочери.



Детсадовская группа

Однажды весной я задержалась во дворе детского сада. Ребята гуляли, и я стала невольной свидетельницей того, как эта самая воспитательница без конца кого-нибудь из детей о чем-нибудь просила. То одного заставит сходить в «группу» и что-нибудь принести оттуда, то другого. Или же даст ребенку какую-нибудь безделицу и велит немедленно отнести на второй этаж и положить на стол. В душе я возмутилась: «Да что ж ты все детей-то гоняешь! Встань,

пойди да принеси и отнеси все, что тебе надо, сама!» Воспитательница легко угадала мою мысль и тут же пояснила: «Они все вроде дети как дети, только говорят хуже, а ведь мало кто из них в состоянии выполнить простое поручение. Ума — палата, а ключ — потерян. Так я их сознательно тренирую». В другой раз она рассуждала: «И что вы все так боитесь умственной отсталости? Ведь умственно отсталых много. Встретив их на улице или в магазине, вы даже ничего не заметите. Они работают, они женятся и выходят замуж, рожают детей. Бояться надо другого. Есть интеллектуально полноценные люди, которые и это знают, и в том разбираются, а в жизни ничего не могут: ни работать, ни семью создать, ни ребенка вырастить». Да, я встречала таких людей и пугалась за Соню. С этой женщиной у нас сохранились теплые отношения на многие годы, а ее любимая поговорка «ума — палата, ключ — потерян» прочно поселилась в нашем доме. Окончив детский сад, Соня скоро перешла со своей бывшей воспитательницей на «ты» и стала называть ее просто по имени. Раза два в год эта женщина бывает у нас в гостях, а по телефону Соня беседует с ней почти каждый день.

Через год после начала детсадовской жизни Соне исполнилось шесть лет, а для меня стало очевидным, что придется бросить работу и серьезно готовить девочку к школе. Такое решение принять было трудно, мне нравилась моя работа. Однако другого выхода я не видела. На работе я постоянно думала о том, что недостаточно занимаюсь с дочерью, а дома — что слишком мало успеваю на работе. Навязчиво вспоминались слова, сказанные мне одним из врачей — известным в то время московским микроневропатологом.

Здесь необходимы некоторые пояснения. Когда-то, совсем давно, учась в десятом классе и готовясь поступать на биологический факультет МГУ, я познакомилась с компанией ребят, которые тоже собирались сдавать вступительные экзамены на биофак. Правда, потом все они поступили в медицинский институт и закончили его. Родители этих ребят были врачами: хирургами, те-

рапевтами, кардиологами. А у одной девочки мама оказалась микроневропатологом. «Микроневропатолог?» — я не знала такой специальности. Девочка пояснила, что ее мама лечит совсем маленьких детей — грудных. Мне это ни о чем не говорило. «Надо же, какие удивительные специальности выбирают себе люди! Зачем они нужны?» — подумала я и рассказала дома. Моя мама тоже удивилась, никогда не встречала она таких специалистов. Однако жизнь устроена так, что как раз то, что мы не понимаем, а не понимая, не принимаем, зачастую становится нашим уделом. Именно этот доктор оказалась первым невропатологом, консультировавшим мою дочь вскоре после рождения — в два месяца, а потом еще несколько раз. Доктор была женщиной без сантиментов. На одной из первых консультаций в ответ на безмолвный вопрос, застывший в моих испуганных глазах с роддома, она сказала: «Имейте в виду, дети бывают разные! Есть три типа детей. Одни — могут расти, как трава, и вырастут. Но это не ваш случай. Другим — увя, уже ничего не поможет. Это тоже не ваш случай. А вот третьи — это как раз такие, как ваш ребенок. В Соне будет только то, что вы сами в нее заложите». Эти слова стали для меня руководством к действию на долгие годы. Я ушла из МГУ.

Второй год детского сада прошел в интенсивных занятиях. Днем, пока дети находились в саду, я боролась с домашним хозяйством, вечерами занималась с Соней. Я была настроена решительно — верила и надеялась, что, приложив все свои силы и знания, смогу победить Сонины проблемы. Играть с детьми дочка по-прежнему не умела, а ее общительность возросла. Скоро все в саду поняли, что, когда занятия окончены и дети самостоятельно играют, Соню бессмысленно держать в «группе» — это явно препятствует ее развитию. Девочке разрешали пройтись по детскому саду. Она ходила и со всеми разговаривала: с воспитателями и нянями других групп, с заведующей, медсестрой, музыкальным работником, завхозом и работниками пищеблока. Всех сотрудников она знала по имени и отчеству, была в курсе их домашних

дел, помнила, у кого сколько детей и внуков, кто и чем болеет и каких домашних животных содержит. Людям приятно внимание, и все в саду тепло относились к Соне. В пищеблоке ее награждали котлеткой или конфеткой. Дочь по-прежнему плохо ела, но угощения всегда брала — не хотела обидеть.

Соня пришла в детский сад пяти лет, зная почти все буквы. К семи годам она хорошо читала, понимала прочитанное и знала много стихов наизусть. В садике Соню хвалили за хорошую память и отличный звуковой анализ, говорили, что она правильно слышит все звуки. Звуки «Р» и «Л» нам как-то поставили, но шипящих совсем не было. Пишущая ручка плохо держалась в Сониной руке. Из логопедической группы детского сада прямой путь нам был в специализированную речевую школу. Однако почти все дети Сониной группы поступали в обычные школы, и только двое пошли в речевую. Речевая школа находилась недалеко от нашего дома. Но дети, которых туда направили, все еще не умели складывать слога, а моя Сонечка бегло читала. Хотелось чего-то лучшего. Врачи тоже советовали держать девочку как можно ближе к норме.

В это время в стране развернулась кампания по обучению в школе с шести лет. Кампания набирала обороты, преимущества раннего обучения не подвергались сомнению. Чиновники от образования и медицины твердили, что если ребенок в шесть, а тем более в семь лет не готов к общеобразовательной школе, то его следует направлять туда, куда он готов, а именно в речевую или во вспомогательную. Все эти разговоры сильно трепали мне нервы. Конечно, можно было не идти в школу в семь лет, а пойти на будущий год. Но я боялась, что восьмилетнюю Соню не возьмут в класс с шестилетками. Друзья и знакомые сочувствовали мне. Одна приятельница даже всерьез советовала исправить год в Сонином свидетельстве о рождении. Только переговорив с юристом, я наконец поняла, что никто не вправе отправить ребенка во вспомогательную школу без согласия матери. На душе стало спокойнее, и я решила продержат Соню еще год в детском саду, а тем временем искать для нее школу поближе к норме.

Я уже говорила, что в нашем детском саду имелись две логопедические группы. Вторая логопедическая группа была одногодичная. Мне хвалили работавшего в ней логопеда: он хорошо ставил звуки. Я попросила перевести Соню в эту группу, и мне не отказали.

Но тут возникло новое осложнение. У Сони оказался неправильный (обратный) прикус: ее нижние передние зубки закрывали верхние, а должно быть как раз наоборот. Стало ясно, что придется идти к ортодонту. Мы обратились в детское отделение Стоматологического комплекса на улице Вучетича. Доктор сделал панорамный снимок и рекомендовал прежде всего срочно удалить четыре верхних молочных зуба, «чтобы коренным неповадно было неправильно расти». У меня не было своего мнения, да никто его и не спрашивал. Зубы тут же вырвали — один за другим все четыре. На вопрос «Когда же вырастут на их месте коренные?» мне ответили: «Вообще-то, должны вырасти через два месяца, но у вас все с задержкой — через полгода вырастут».

Зубы выросли. Они даже правильно выросли, но только через два года! Позднее оказалось, что молочные зубы у Сони вообще сами не выпадают. Детский хирург из районной стоматологической поликлиники вырывала их по одному, когда подходило время. Так она удалила Соне все молочные зубы, кроме тех четырех да еще одного, но этот последний — отдельная история, которую я расскажу в свое время. Врач говорила: «Со следующим зубом приходите в другой раз, когда эта боль и эта обида забудутся», — и никак не могла понять, как можно ребенку семи лет вырвать зараз четыре зуба. Будучи настоящим детским доктором, она умела так ловко «заговорить зубы», что дети не только не обижались на нее за причиненную боль, но всегда выходили из хирургического кабинета улыбаясь.

Итак, верхние передние зубы отсутствовали, а шипящие звуки надо было ставить. Все вокруг твердили, что, пока зубы не вырастут, это абсолютно нереально. К новому логопеду я пришла в состоянии полной подавленности, сбивчиво объясняя про зубы, которых нет,

и про шипящие, которые так необходимы. Логопед — строгая женщина средних лет, с удивлением посмотрев на меня, рассудительно и спокойно заметила: «В этом возрасте ни у кого нет передних зубов. Ничего! Захочет — указательный палец вдоль десны вместо зубов приложит и скажет!» Эта женщина оказалась удивительно преданным своему делу человеком. Последний год она занималась с Соней практически только «звукровкой», и стихи мы учили с обилием разных шипящих и рычащих. Логопед говорила, что занимается с моей дочерью потому, что Соня представляет для нее профессиональный интерес.

К концу третьего года детского сада у Сони были поставлены все звуки, она бегло читала и «печатала» отдельные слова. С арифметикой дело обстояло хуже, но с последовательным счетом до десяти и обратно девочка справлялась.

Когда другие родители рассказывают мне ужасы про детские сады, в которые ходят их дети, я всегда вспоминаю наш. Наверное, нам повезло. У меня остались только самые теплые воспоминания о садике, и я искренне благодарна всем, кто работал с моими детьми.

Помимо детского сада Соня занималась музыкой. Все началось с того, что для общего развития я решила отдать детей в подготовительный класс музыкальной школы. Когда мы пришли записываться на ритмику и хор, Соне исполнилось шесть лет, а Вере — четыре года. В приемной комиссии меня предупредили: «Шестилетнюю возьмем, а четырехлетнюю — нет, слишком рано». А куда же я дену Веру? Мы же везде втроем ходили. Не ждать же нам с Верочкой в коридоре, пока Соня отзанимается. В то время девочки мои были одного роста, и понять, кто из них старше, было непросто. Я воспользовалась этим обстоятельством, поставила их рядом и сказала: «Хорошо! Выбирайте ту, которой шесть лет». Члены приемной комиссии недоуменно переглянулись и взяли обеих.

В музыкальную школу ездили два раза в неделю. На следующий год Вере (несмотря на ее ранний возраст —

пять лет) предложили инструмент — фортепьяно, а Соне — ничего. Между тем Соне перед школой надо было разрабатывать пальцы рук. Ручка плохо держалась у нее в руке и выпадала сама собой. При этом дочка совершенно не желала делать никаких обычных упражнений для пальцев: ни мозаику собирать, ни в Золушку играть — отбирать рис от гречки. Зато ее восхищали и завораживали клавиши пианино. Как придем к кому-нибудь в гости, где инструмент есть, она подойдет к нему, откроет крышку, нажмет на клавишу — аккуратно, одним пальчиком — и слушает, слушает... Потом другим... Поглядела я на это, и у меня возникла идея разрабатывать Соне пальцы игрой на пианино. Удивительно, но моя идея встретила противников. Многие поражались и даже возмущались, как могу я использовать Искусство в столь утилитарных целях. Я их не слушала. Разве может «Искусство» пострадать от того, что ребенок научится управлять собственными пальцами?

Инструмента у нас не было. Пришлось купить и настроить старенькое пианино. Верочкина учительница по фортепьяно жила недалеко от нас, и мне удалось упрямить ее позаниматься с Соней частным образом. Так мы стали ходить к учительнице домой два раза в неделю. Учились по обычному учебнику, играли всеми пальцами, считали такты — все, как запланировано для музыкально одаренных детей. Чрезвычайно полезным и очень трудным для Сони оказалось совмещение двух таких занятий, как движение пальцев и счет. Соня быстро выучила ноты и играла дома сама или со мной. Занималась она музыкой с удовольствием, но очень недолго — полчаса с трудом выдерживала. Быстро наступало истощение — Соня закрывала глаза и, пав лбом на клавиши, засыпала. Минут через десять она просыпалась сама, или мы с учительницей ее будили и еще немного занимались. Результат получился очень хороший. К восьми годам пишущая ручка стала неплохо держаться в руке, и Соня научилась «печатать» не только отдельные слова, но и небольшие предложения из трех-четырех слов. С тех пор прошли годы, и сейчас «использование искусства в утилитарных

целях» уже никого не шокирует и не удивляет, поскольку легло в основу целого направления в педагогике, названного арт-терапией.

Когда Соне исполнилось семь с половиной, стало совершенно очевидным, что глаза у девочки не только косят, но и плохо видят. В районной детской поликлинике я получила направление в Научно-исследовательский институт глазных болезней им. Гельмгольца. Выяснилось, что у Сони существенная врожденная потеря зрения, изменения на глазном дне, близорукость и расходящееся косоглазие. Когда врач впервые увидела Сонино



Соне семь лет

глазное дно, то поинтересовалась, есть ли у нас еще дети, и попросила немедленно привести к ней Веру. К счастью, у Веры глазное дно оказалось в норме, хотя и обнаружилась небольшая дальнозоркость. Обе девочки тут же надели очки.

Тогда в Москве детские очки делали только в пластмассовой оправе. Носить их было практически невозможно, поскольку пластмассовые очки не держатся на еще не сформированных детских переносицах и все время сползают. Опять пришлось мобилизовать друзей за границей, и они прислали девочкам на именины две очень красивые и удобные металлические оправы с носовыми упорами. Оправы оказались прочными и прослужили нам несколько лет. Сначала наш доктор полагала, что состояние глазного дна у Сони будет ухудшаться. Слава богу, этого не произошло! Для поддержания остроты зрения я регулярно возила детей в институт на процедуры — лазерные засветки. Дома мы делали специальные упражнения против косоглазия и близорукости и носили так называемые «заклейки», заклеивая тот глаз, который видит лучше, чтобы второй не ленился смотреть. В результате зрение у Сони стабилизировалось на определенном уровне: острота зрения — 0,3—0,4, близорукость — минус 6—7 диоптрий.

В институте им. Гельмгольца мы наблюдались до четырнадцати лет у постоянного окулиста — очень милой и внимательной женщины. Много позже того времени, о котором я сейчас рассказываю, когда Соня уже научилась смотреть телевизор и полюбила «Новости», она как-то спросила:

— А доктор, который делал операцию Ельцину, — это муж нашего глазного врача?

— Почему ты так решила? — удивилась я.

— Фамилии одинаковые.

— Не знаю. Если хочешь, спроси у нее сама в следующий раз, — посоветовала я и вскоре забыла про этот разговор.

А Соня не забыла. Она в самом деле спросила и оказалась права.

Выбор школы

Весь последний год детского сада я искала школу для Сони. Расспрашивала знакомых и даже мало-знакомых людей о школах, в которых учатся их дети. Советовалась с врачами. Ездила смотреть.

В 1991—1992 годах волна перестройки всколыхнула традиционные московские школы. Некоторые из них стали переименовывать в гимназии и лицеи. Во многих наряду с привычными классами «А», «Б», «В» формировались классы «Г». В отличие от других букв «Г» означала «гимназический». Сюда отбирали более сильных ребят, а программу обучения нагружали дополнительными предметами. Параллельно организовывали классы для слабых детей, такие классы называли «коррекционными». В них попадали ребята, с которыми мало занимались дома, преимущественно из неблагополучных семей. Наконец, нарождались совсем новые для нашей страны школы — частные, где за обучение надо было платить.

Следует отметить, что я очень серьезно относилась к поискам школы, и не только потому, что искала школу для Сони. Вера тоже подрастала. В поисках школы для ребенка разумно отталкиваться от собственного опыта. У меня был отрицательный опыт младшей школы и положительный — старшей. Мне повезло, подростком я попала в очень хорошую школу. В этой же школе учились мой муж и многие друзья. Эту же школу впоследствии

окончила наша Вера. Речь идет о физико-математической школе № 2 (сейчас она называется Лицей «Вторая школа»).

Многие родители считают, что все равно, в какой школе учиться ребенок, лишь бы она обеспечивала необходимый объем знаний. Некоторые держатся за школу, в которой их сын или дочь «идет на медаль». Я в корне не согласна ни с теми, ни с другими. Я глубоко убеждена, что если ребенок учится на одни пятерки, то это ненормально и школу, скорее всего, надо менять. Если ребенок — отличник, то чаще всего это означает, что ему слишком легко учиться и что его родителям следует искать школу с более сильными учащимися. Там их ребенок сможет выбрать те предметы, которые ему действительно интересны, и совершенствоваться в выбранном направлении, а не лениво почивать на лаврах. Кроме того, школа — это чрезвычайно важная составляющая развития, особенно для старшеклассника, переживающего опасный переходный возраст. Удачно, когда именно школа, а не двор становится школой жизни подростка. Многие родители не придают особого значения школе, считая, что основное воспитание ребенок получает дома. И с этим я не могу полностью согласиться. Я родилась и воспитывалась в образованной культурной семье. Однако я уверена, что если бы не «Вторая школа», я выросла бы совсем другим человеком.

С тех пор как в своей работе я тесно связана со школами, я часто слышу теоретические рассуждения о лично-относительно-ориентированном обучении, об индивидуальном подходе и об уважительном отношении к ученику. Не знаю, обладали ли этими научно-педагогическими знаниями директор и учителя «Второй школы». Почему-то мне кажется, что нет. Думаю, что, строя обучение именно на этих принципах, они руководствовались лишь соображениями здравого смысла. Нам не столько давали объем знаний, сколько учили думать и всегда уважительно относились к результатам наших раздумий. Школа находилась под покровительством мехмата МГУ. Однако она была создана и держалась волей одного человека — ее директора. Владимир Федорович Овчинников год за

годом собирал и бережно охранял уникальный коллектив учителей — действительно интересных и ярких личностей, не только давших нам знания, но прививших интерес к их получению, уважительное отношение к чужому мнению и сформировавших в нас гражданскую позицию. Я попала в эту замечательную школу почти случайно. В шестом классе мы с подругой, устав от районной школы, в которой учились с первого класса, решили искать лучшей жизни. Сначала мы думали о школе с гуманитарным уклоном, но такую надо было искать, а «Вторая» находилась рядом с нашим домом. Мы решили попробовать, а там видно будет. Проучились мы во «Второй школе» четыре года, с седьмого по десятый класс, совершенно позабыв про свои первоначальные планы. А забыли потому, что не только с математикой, но и с литературой здесь все было в порядке. В школе действовали литературные факультативы, устраивались вечера поэзии и литературные концерты, на которые приглашали известных артистов-чтецов, работали театральная студия и кинотеатр, куда привозили лучшие советские и зарубежные фильмы того времени. Здесь царили атмосфера вольномыслия и строгая дисциплина, основанная на дисциплине каждого учащегося. Мы были влюблены в школу и боготворили своих учителей. Мы все немного страдали снобизмом, но мы выросли, и возрастное ушло, а дух школы определил наш путь на долгие годы. Определил он и наше представление о том, какой должна быть школа, и те высокие требования, которые мы, став родителями, начали предъявлять к школам, отдавая в них учиться своих подраставших детей.

Однако я ушла в сторону от основной темы своего рассказа. Я искала младшую школу, в которую можно было бы отдать проблемного ребенка. Я понимала, что от младшей школы требуется много меньше, чем от старшей. Всего-то нужно, чтобы учительница детей любила, была доброй и терпеливой, да чтобы охоту учиться не отбила сразу и на всю последующую жизнь.

Я искала... Создавалась школа в Центре лечебной педагогики. Там набирали первый класс для обучения детей с

проблемами развития. Мы поехали знакомиться. Но, поговорив с Соней, учительница, как и все наши врачи, посоветовала искать школу поближе к норме. «К нам вы всегда успеете», — сказала она загадочно. Позднее я несколько раз обращалась за советом к этой отзывчивой и внимательной женщине, и всякий раз она приходила нам на помощь.

Врачи академической группы рекомендовали съездить в две совсем новые школы: государственную — «Ковчег» и частную — Пироговскую. В Пироговскую школу Соню не взяли. Побеседовав с Соней, психолог отметила, что такой ребенок потребует слишком много внимания от учителя, а это практически невозможно, так как в классах по 25 человек. Я предложила себя в качестве помощника дочери на уроках, хотя бы на первое время. Но психолог ответила, что школа не готова к постоянному присутствию родителей в классе. Получив отказ в Пироговской школе, я задумалась о «Ковчеге».

Школа «Ковчег» была детищем Центра лечебной педагогики и находилась в районе станции метро «Авиаторная», она и сейчас там находится. От нашей «Тулской» добираться предстояло на метро с двумя пересадками, а потом еще пешком. Ежедневная езда с Соней туда и обратно казалась мне практически нереальной. Однако я поехала посмотреть. Школа полностью отвечала своему названию. На перемене здесь можно было встретить и самых обычных с виду детей, спокойно прогуливающих по коридору, и детей, пребывающих в полной прострации, и бьющихся в истерику. Все как-то уживалось вместе и никого особенно не травмировало — ни взрослых, ни ребят. Мне любезно разрешили посетить уроки русского языка и музыки, познакомиться с кружками. Урок русского языка меня поразил. Самого русского языка я так и не услышала. Весь урок под руководством учителя дети писали на доске и в тетрадях какие-то мудреные фонетические схемы, видимо, призванные упростить написание сложных слов. Причем ребята вроде бы разбирались в том, что делали. В классе присутствовали два помощника учителя, которые сидели рядом

с проблемными детьми и помогали им работать. То есть было реализовано как раз то, что я предлагала организовать для Сони в Пироговской школе. К сожалению, у меня не было толкового помощника, и, наверное, именно поэтому, так и не уяснив смысла разбираемых схем, я вышла на перемену озадаченная. Урок музыки, наоборот, привел меня в полный восторг. Учитель (мужчина!) приветливо встретил класс. Человек пятнадцать учеников пришли расслабленные после обеда, явно не готовые чем-либо заниматься: кто зевал, кто в носу ковырял, кто болтал с приятелем. Казалось, что урок неизбежно обречен на провал. Однако я ошибалась. Я даже не поняла, как все это получилось... Прохаживаясь по классу, учитель, подобно фокуснику, извлекал откуда-то разные музыкальные инструменты и раздавал их ребятам. Постепенно в руках учеников появились флейта, барабан, треугольник, тарелки, детская дудочка, валдайские колокольчики и что-то еще, столь же незамысловатое. К концу урока уже каждый играл на своем инструменте. Причем кто-то из детей солировал на рояле, а сам учитель играл на скрипке, и на весь класс звучала очень знакомая приятная мелодия в исполнении сыгранного оркестра. На перемену все высыпали возбужденные, в приподнятом настроении. Посетив кружки, я поняла, что они хорошо оборудованы. Здесь можно было лепить из глины, имелись настоящий гончарный круг и печь для обжига, швейная мастерская, изостудия и кукольный театр.

В целом школа показалась мне очень интересной. Ничего подобного я раньше не видела! Несмотря на далекий и трудный путь, я попросила взять мою дочку в эту школу. Сонину фамилию записали, но сказали, что желающих очень много, а количество мест ограничено и поэтому существует очередь, что, к сожалению, классы на будущий учебный год уже сформированы и надежды в них попасть практически нет. Словом, вежливо отказали. Скажу честно, я расстроилась, но не очень. Во-первых, волновала дорога. Во-вторых, казалось, что атмосфера царящей здесь терпимости (безусловно, ценной!) — это не совсем то, что сейчас нужно Соне. Хотелось ее упоряд-

дочить, ввести в общепринятые поведенческие рамки. Пугало, что пример детей, неадекватно ведущих себя в школе, будет плохо влиять на Сонино развитие.

Я продолжала искать. В то время администрация многих московских школ стала организовывать двух-трехмесячные курсы по подготовке будущих первоклассников. Мне пришло в голову попробовать Соню в самой обыкновенной районной школе. Соня прошла собеседование и была зачислена на такие подготовительные курсы в ближайшей к нашему дому школе. Занятия по математике и русскому языку начались с февраля, и очень скоро я столкнулась с новыми проблемами. Соня вроде бы занималась как другие дети, но вела себя совсем иначе. Она вступала в разговор с учителем с места, постоянно подзывала к себе, хотя сидела на первой парте прямо напротив учительского стола, могла подойти к доске, если ей было плохо видно или слышно. Соня медленно доставала тетрадь и учебник, неаккуратно складывала на парте свои вещи, не убирала их в конце занятия, а просто вставала и уходила. На перемене моя дочь буквально нападала на свою учительницу с вопросами о семейных делах, детях, самочувствии и домашних животных, то и дело пытаясь ее обнять. Сходным образом она стремилась познакомиться и побеседовать с другими учителями, проходящими мимо по коридору, с уборщицей, с охранником и так далее. Наконец, учительница не выдержала и решила поговорить со мной. Это была средних лет женщина с большим опытом работы в школе.

— Вы что, совсем не воспитываете своего ребенка? — обратилась она ко мне.

— Воспитываю, но это, к сожалению, не очень получается...

— Нет, я вот что имею в виду. В прошлом году к нам приходила мама с умственно отсталой дочкой. Сразу стало ясно, что девочка не сможет учиться в обычной школе, но мама очень просила, плакала, умоляла попробовать. Мы пошли ей навстречу — попробовали, и, конечно же, ничего не получилось. Но у вас-то не такой случай! Вы, видно, просто не воспитываете свою дочь. Она не

умеет себя вести! Вы что, ей все позволяете? Ничего не запрещаете?

— У меня особенный ребенок. Наши особенности с рождения. Но мы целых три года ходили в обычный садик, — оправдывалась я.

— Не знаю. На будущий учебный год у нас планируется коррекционный класс. Я буду вынуждена рекомендовать вашу девочку или в этот класс, или на домашнее обучение. Окончательно решим в конце августа, — подвела итог разговору учительница.

Соглашаться на домашнее обучение не хотелось, я считала, что если Соня смогла ходить в садик, то нужно двигаться дальше — привыкать к школе. Однако опыт подготовительной группы убедительно доказал мне, что в обычной большой школе Соня учиться не сможет. Нужна была школа меньше и с маленькими классами. Где такую искать? Шел апрель. Времени оставалось совсем мало...

Я посетила речевую школу, ту самую, куда направляли детей из логопедической группы нашего детского сада. Большое неуютное здание, полупустое из-за малого количества детей, голые зеленые стены, унылые лица учащихся и строго официальные — учителей, а также необходимость проходить психолого-медико-педагогическую комиссию оттолкнули меня от этой школы, хотя находилась она совсем близко от нашего дома.

В конце апреля позвонили из академической группы. Приходила одна из мам. Ее двое детей так же, как Соня, уже несколько лет наблюдались в академической группе. Так вот, эта мама рассказала, что еще в прошлом году нашла для своих детей школу с обучением по общеобразовательной программе и очень довольна. Ребята окончили первый класс и перешли во второй. Школа новая, маленькая, в классах по 10—12 человек, два года назад она отделилась от «Ковчега». Правда, школа частная и платная, но находится недалеко — на Якиманке и называется «Якиманка». Звонившие сказали, что мама эта подружилась с директором и берется помочь мне устроить Соню в первый класс. Я тут же связалась с ней, а потом и с директором. Оказалось, что в школе ремонт, но директор пред-

ложила мне привести Соню на собеседование в двадцатых числах августа. Я обрадовалась, решила: или «Якиманка», или, как запасной вариант, районная школа; внутренне успокоилась, и мы уехали на дачу. Летом отдыхали, гуляли, купались в Москве-реке, катались на велосипеде, но ежедневных занятий не прекращали. Занимались после дневного сна: немного читали, «печатали» коротенькие предложения, старались считать.

К середине августа вернулись в Москву, сразу же позвонили в школу и договорились о собеседовании. На собеседовании Соня очень быстро прочла и сносно пересказала предложенный ей отрывок из книги, просчитала до десяти и обратно, рассказала небольшое стихотворение. Все были сражены скоростью Сониного чтения: «Надо же! Строчит как из пулемета!» Несмотря на особенности поведения, Соня понравилась, и ее приняли в «Якиманку».

Школа занимала двухэтажный деревянный особнячок начала века. Внутренние помещения были свежеремонтными: стены небольших комнат оклеены чистыми обоями в цветочек, дощатые крашенные полы скрипели под ногами, слегка пахло масляной краской. Беленькие окошки с маленькими, старого образца форточками смотрели во двор. На дворе светило солнышко. Учителя и директор были приветливы и доброжелательны. Мы разговорились. Узнав, что у Сони есть младшая сестра шести лет, директор предложила привести к ним учиться и Веру. В этом году школа набирала класс шестилеток.

Предложение оказалось совершенно неожиданным. Я не была сторонницей раннего обучения в школе. Конечно, во все времена встречались дети, которых отдавали в школу с шести лет (и в моем классе учился такой мальчик), но ведь это годится совсем не для всех. Что касается Веры, то она была не готова к школе: я не занималась с ней, как с Соней. Читала она плохо, медленно, по слогам и по моему плану должна была идти в подготовительную (к школе) группу детского сада. Однако, поразмыслив, я поняла, что в нашей семейной ситуации предложение директора крайне заманчиво. Возможно, в шко-

ле с сестрой Вере будет лучше, чем в детском саду — одной. Ведь мне предстояло возить Соню в школу и из школы, готовить с ней уроки. Я не понимала еще, сколько это потребует моего времени. А что же Вера? Пока я буду занята Соней и ее школой, младшая дочь должна томиться в детском саду до вечера? Любимых подружек в садике у Веры не было. Когда и как я начну готовить ее к школе? Ведь через год Вере исполнится семь лет. А если обе девочки пойдут в школу, то всю вторую половину дня мы будем вместе и уроки сможем готовить втроем. Все эти соображения склоняли меня в пользу школы, и я решила попробовать.

Я не хотела, чтобы Вера и Соня учились в одном классе. Я боялась, что учителя неизбежно начнут их сравнивать, а такое сравнение, вероятнее всего, окажется не в пользу Сони и окончательно испортит и без того ревнивые отношения между сестрами. Меня успокоили. Веру возьмут в первый класс с шестилетними детьми, обучение которых планировалось по программе «начальная школа за 4 года», а Соню — в первый класс с семилетними, с обучением по программе «начальная школа за 3 года». Платить нам предстояло за одну Соню, второго ребенка в семье «Якиманка» учила бесплатно. Все как-то вдруг устроилось в один миг. Прежние заботы и предстоящие неизбежные ежедневные мучения, к которым я мысленно готовила себя, полагая, что дети окажутся в разных местах, неожиданно свалились с моих плеч.

И еще немного эмоций... Оказалось, что деревянный особняк, который занимала школа, находится во дворе дома по Большой Якиманке, где моя семья жила в те далекие времена, когда я была совсем маленькой девочкой. Здесь прошло мое детство до шести лет. Деревянный домик и тогда стоял во дворе. Нахлынули воспоминания. Впервые за много-много лет вспомнилось, что, когда мы жили здесь, кто-то подарил мне красивую дорогую немецкую куклу. У нее были закрывающиеся глаза с длинными ресницами, вьющиеся волосы, собранные в пучок, и розовое платье. Она говорила «ма-ма», когда ее перево-рачивали. У куклы было имя, написанное на шее латин-

скими буквами: «Sofya». Это имя казалось мне тогда совсем непонятным, и я звала куклу Аленкой.

Когда же первого сентября я привела Соню и Веру в «Якиманку», то на ее пороге встретила своего одноклассника. Мы учились вместе во «Второй школе» и с тех пор двадцать два года не виделись. За руку он держал дочку. Его дочка и моя Вера оказались в одном классе.

Вынуждена признаться, что неожиданное стечение столь трогательных обстоятельств, как, впрочем, часто бывает у впечатлительных людей, окончательно успокоило меня, и я решила, что выбор школы сделан правильно.

«Якиманка»

В тот год в «Якиманке» было всего четыре класса: два первых, один второй и один третий. В каждом классе — по 10—12 человек, как и обещали. Среди учащихся имелись дети с проблемами, но их оказалось не так много. А остальные? Остальные очутились здесь по самым разным причинам. Одни родители предпочли частную школу потому, что в районной оказались неопытные учителя или переполненные классы. Другие — помнили, как самим неуютно было в младших классах, или имели старших детей, школьный опыт которых сложился неудачно. Кто-то жил рядом. У кого-то ребенок поступал и не поступил в соседнюю английскую спецшколу, а в «Якиманке» обучение языку предполагалось со второго класса, как в языковых школах. Я встретила здесь с мамами, знакомыми мне по музыкальной школе. Их дети серьезно занимались музыкой. Видя, как много сил и времени отнимают эти занятия, мамы искали способ облегчить учебу в школе и нашли, отдав ребенка в частную. Некоторые родители, не имея времени, желания или умения заниматься со своим ребенком, хотели полностью перепоручить это профессионалам — учителям (разумеется, за деньги). Кто-то просто потянулся за новшеством. Ведь частная школа — это новое, и уже одним этим она оказалась привлекательной в то перестроечное время. Конечно же, среди учеников присутствовали дети учителей, их друзей и родственников. Учился здесь и сы-



Первоклассницы

нишка директора. Поговаривали, что именно ради него и создана эта школа. Возможно, так оно и было. Ну что ж здесь плохого? Позже я узнала, что многие детские реабилитационные структуры возникли сходным образом — вокруг одного проблемного ребенка по инициативе его матери.

Учительница Соне досталась молодая, трепетно заботливая, бережно относящаяся к детям. Соня была хорошо подготовлена к школе, и теперь мы спокойно осваивали прописи и счет. Писали в тетрадях с дополнительной линейкой, и хотя буквы у Сони постоянно вылезали за установленные границы, мы с учительницей надеялись, что это временно.

У Веры тоже была молоденькая и симпатичная учительница. Однако Вера без конца приставала к ней с одним и тем же непонятным вопросом. Выглядело это приблизительно так.

- Дети, откройте тетради, — говорила учительница.
- А зачем? — спрашивала моя дочь.



Соне девять лет

- Достаньте ручки.
- А зачем?
- Мы будем учиться писать.
- А зачем?

И так далее.

В результате бедная учительница решила, что ребенок над ней просто издевается. Другой особенностью Веры было то, что она сразу же стала писать левой рукой. Честно говоря, мы не придали этому большого значения. Дело в том, что папа Веры и Сони — левша, но это ему никогда не мешало. Его переучивали — так было принято, но от переучивания папа не пострадал, скорее наоборот — выиграл. Обе руки оказались развиты почти одинаково: правой он пишет, левой — рисует, и притом очень хорошо, а всякую мелкую работу ловко выполняет двумя руками на зависть наблюдателям. Вера всегда была похожа на папу, и мы решили, что папина леворукость досталась ей по наследству. Учительница предупредила, что переучивать теперь не рекомендуют, мы не переучивали и особенно не

волновались: общий ход Вериного развития не внушал нам тревоги. Так она и выросла левшой. Пожалуй, и ей это не мешает, только почерк постепенно стал скверным.

В школу ездили городским транспортом, троллейбусом или метро до станции «Полянка», а потом переулками пробирались в сторону Большой Якиманки к деревянному особнячку. Учились 5 дней в неделю по 4 урока. Отметок в первом классе не ставили, но порядок был — небольшое задание на дом задавали. Возвращались домой обычно к двум часам, обедали, часа полтора спали, а потом готовили уроки. Уроки делали в детской комнате за «детским» столом: Соня — слева, Вера — справа, а я — посредине.

Не могу не рассказать про «детский» стол, потому что он очень удобный, и удивительно, но такого стола я больше ни у кого не встречала. Когда мы получили отдельную квартиру и у девочек появилась своя комната, я довольно долго искала для нее стол. Тогда Соне было пять лет, а Вере — три года. Хотелось большой низкий стол под детский рост, чтобы девочкам удобно было за ним рисовать и играть, стоя или сидя на низких стульчиках. Я увидела такой в мебельном магазине на другом конце Москвы. Стол назывался «журнальный раскладной». Представьте себе большой журнальный стол высотой 60 см и площадью 135 × 60 см с толстыми крепкими ножками. А теперь представьте, что его поверхность можно увеличить почти вдвое за счет одного или двух дополнительных «крыльев», вытягивающихся из-под столешницы. Мало того, столешницу можно поднять вверх, и тогда стол становится обычной высоты и опять имеет три варианта по площади. Возможности стола явно превосходили мои желания, и я тут же купила этот шедевр мебельного дизайна. В журнальном варианте он служил нам в детском саду и в первом классе. Потом девочки подросли, столешницу подняли и придвинули стол торцом к стене. Правая его половина принадлежала Вере, а левая — Соне. Позже, когда Вера перешла в другую школу и девочки разъехались по разным комнатам, стол достался Вере, и она занимается за ним до сих пор.

Кроме школы и уроков раз в неделю ходили в садик к логопеду, чтобы закрепить Сонины звуковые достижения. Веру я продолжала водить в музыкальную школу. Там она второй год играла на пианино, все еще оставаясь в подготовительном классе по возрасту. Конечно же, приходилось заниматься дома. К концу учебного года она уже исполняла двумя руками довольно сложные произведения, но не любила уроков сольфеджио и почему-то до слез боялась ритмики. Это настораживало. Я подозревала, что у девочки просто нет слуха. Но учительница говорила, что Вера музыкальна, а слух развивается. Ну, мы и развивали. Наконец, весной Вера была торжественно принята в первый класс музыкальной школы. Мы сполна насладились достигнутым успехом, а осенью, едва начав учиться, собрались с духом и бросили музыку. Решение оказалось правильным, потому что девочка сразу ожила, повеселела, заинтересовалась учебой, сама поняла, зачем учиться в школе, и перестала терроризировать учительницу.

Что же касается Сониных занятий музыкой, то, к сожалению, и их пришлось прекратить. Они принесли Соне явную пользу, но нельзя объять необъятное — совмещать музыку со школой оказалось слишком трудно. Да и не нашлось такой учительницы, чтобы Соня со всеми своими особенностями и при полном отсутствии слуха играла бы в удовольствие, а не в муку. Учительница, которая занималась с ней перед школой, привыкла учить музыкально одаренных детей. Тогда я очень просила помочь, и она согласилась. Однако приспособиться к Соне не смогла, ей было неинтересно, и эти занятия ее тяготили. Нужен был не профессиональный учитель, а человек с нетрадиционным подходом к обучению музыке. Возможно, любитель, легко подбирающий и играющий на пианино простенькие детские песенки и способный научить этому ребенка. К сожалению, такого человека я не нашла, хотя и искала. Мы, родственники, тоже не годились. Ни у кого из нас нет слуха, никто не учился музыке в детстве. Пианино, занимавшее много места, вскоре продали. Однако еще долгое время, увидев в гостях инст-

румент, Соня подходила к нему, открывала крышку, требовала ноты и пыталась играть по ним самые простые детские пьески. Вера же никакого интереса к пианино больше не проявляла, и ее навыки игры вскоре были полностью утрачены.

Возвращаясь к «Якиманке», хочу сказать, что учились мы спокойно, с нагрузкой справлялись и первый класс пролетел почти незаметно. Я радовалась, что настала перестройка, появились частные школы и среди них нашлась такая, в которой мы можем учиться вместе со всеми и как все.

На следующий год школа переехала во 2-й Спасоналивковский переулок, в новый жилой дом, где заняла первый этаж одного из подъездов. Помещение было и больше, и удобнее прежнего. Перед домом имелся закрытый двор, где дети под присмотром педагога могли гулять после уроков в ожидании родителей. Школа расширялась: набрали новые классы, появились новые предметы и новые учителя — предметники. Тогда многие мамы старались устроиться в «Якиманку» работать (учителем, уборщицей, библиотекарем, поваром), чтобы меньше платить за обучение. Нам платить за школу было очень трудно. Муж не зарабатывал таких денег, я не работала, и фактически школу оплачивал дедушка (отец мужа). Наверное, попросись я в школу, и мне бы нашлось дело, но я не хотела работать в «Якиманке». Мое присутствие в ней лишило бы детей самостоятельности. А кроме того, «Якиманка» располагалась в обыкновенном жилом доме, не имела вывески и была так непохожа на привычную школу, что, казалось, начни я здесь работать, и в сознании девочек она навсегда утратит официальность, превратясь в нечто полудомашнее. Этого не хотелось; хотелось, чтобы школа была школой со своими правилами и порядками, а дом — домом.

Со второго класса все учителя у Сони были разные, как в средней школе. Кроме того, существовала классная руководительница. У Веры сохранялась прежняя учительница. Однако, освободившись от музыки, Вера сосредоточилась на учении и к середине второго класса вдруг

обогнала одноклассников, так что я была вынуждена просить директора перевести ее в более сильный — Сонин — класс. Я уже доверяла учителям и знала, что девочек не станут публично сравнивать. Что же касается несоответствия программ обучения, то Сонин класс так незначительно опережал Верин, что момент для перевода оказался благоприятным. Директор сочла мою просьбу разумной, и Вера перешла в Сонин класс. Спустя месяц вслед за ней перешла и ее подруга — дочка моего одноклассника. Так Вера перепрыгнула через класс. Во втором и в третьем классах девочки учились вместе, а их домашние задания стали одинаковыми. Вначале я помогала обеим, но постепенно Вера становилась все более самостоятельной, а Соня — нет. Соня легко отвлекалась, внимание ее перескакивало с одного на другое, и его приходилось постоянно возвращать в нужное русло. Она быстро утомлялась и истощалась, нуждалась в небольших перерывах. Поэтому уроки мы с Соней всегда делали вместе.

Когда девочки окончили третий класс и перешли в пятый, стало совершенно ясно, что Вере нет смысла дольше оставаться в «Якиманке». Она могла и должна была учиться в обычной большой школе. Любопытно, что устроить Веру в государственную школу оказалось не таким простым делом — всюду относились с подозрением к нашему прошлому в частной школе. Только благодаря случайному знакомству моей подруги с одной из учительниц Вера была признана «очаровательным ребенком» и зачислена в пятый «Г» (гимназический) класс 199-й школы неподалеку от метро «Академическая». Мы решили: пусть поучится, привыкнет к большой школе, а уж из нее (если возникнет необходимость) всегда можно будет перейти в другую. С этого момента у Веры началась новая жизнь с новыми учителями и новыми друзьями. Вскоре она стала совершенно самостоятельно ездить в школу. Новая школа оказалась неплохой, и Вера проучилась в ней два года. Однако к концу шестого класса ее все же захотелось сменить. Весной 1997 года, сдав экзамены, Вера поступила в седьмой (биолого-хи-

мический) класс «Второй школы», которую и закончила в 2002 году.

Я уже говорила, что мы с мужем сами учились в этой школе. С тех пор прошло тридцать лет. С грустью должна отметить, что многое здесь переменялось. За эти годы физико-математическая школа № 2 пережила свою кончину, второе рождение и стала лицеем. Состав учителей, конечно же, полностью поменялся. Наряду с привычно сильными физиками и математиками пришли инициативные биологи и химики, открылись биолого-химические классы. Руководство школы не справлялось с творческим педагогическим коллективом, директора сменяли один другого. Однако традиции оказались сильнее людей и обстоятельств — дети тянулись во «Вторую школу» со всей Москвы. Учиться, жить и взрослеть во «Второй школе» было по-прежнему интереснее, чем во многих других. Что же касается нас с Соней, то мы остались в «Якиманке», где продержались до середины седьмого класса. Как это было — об этом мой дальнейший рассказ.

Итак, учителя-предметники в начальной школе. Это хорошо или плохо? Считается, что младшим школьникам трудно адаптироваться к разным учителям, поэтому в начальных классах учитель должен быть один. А если он оказался плох? И вообще, так ли много предметов в начальной школе? Математика, русский, чтение и природоведение — всего четыре. Ведь английский, рисование, пение и физкультуру (если они есть) всегда ведут другие преподаватели, и никто не задумывается, правильно это или нет. Конечно, если заставить малыша блуждать по большому пятиэтажному зданию школы, путаясь под ногами старшеклассников, в поисках нужного кабинета с обитающим в нем учителем-предметником, то это неизбежно закончится для ребенка нервным срывом. А если учитель сам придет в класс к малышу? Я думаю, при возможности разумной организации учебного процесса и заботливом классном руководителе ситуация с разными учителями может иметь свои преимущества. Каждый учитель — это, прежде всего, новый взрослый со своим характером, достоинствами и недос-

татками, интересами, манерой вести урок, рассказывать и спрашивать. По крайней мере, нескучно! Кроме того, если один учитель плох, то это не безнадежно, и родители могут не метаться в поисках другой школы, а подождать. Ведь другой учитель может оказаться хорошим, а третий — замечательным. Каждый учитель представляет свой предмет, раздел человеческого знания, область науки. И от того, как он это сделает, зависит будущее: заинтересует ребенка предмет, или ребенок потеряет к нему интерес. К сожалению, учителя слишком часто стремятся подать свой предмет не столько интересным, сколько трудным. Я сама слышала, как одна учительница говорила другой: «Я покажу им, что биология — это не фунт изюма». А зачем? Ведь показать и, главное, увидеть нужно совсем другое! А личность учителя?! Какое огромное значение она имеет! Ведь отношение к учителю тут же переносится на предмет, который он преподает. Понравился учитель — и его предмет интересен, не понравился — и все его усилия окажутся напрасны. В последнее время специалисты (педагоги, психологи, психиатры) часто говорят о потере мотивации к обучению у современных школьников. Получается, что это такое зло, которого раньше было мало, а теперь — много, прямо эпидемия какая-то. Мне кажется, учителям пора взглянуть правде в глаза и честно сознаться, что массовая потеря мотивации к обучению — это, скорее всего, их личная педагогическая «заслуга». В большинстве наших школ не интересно, а однообразно, трудно и скучно. Долгих десять лет, начиная с первого класса, пока ребенок еще спрашивает «А зачем?», и до тех пор когда, так и не получив вразумительного ответа, он перестает интересоваться учебной.

При Сониной чрезвычайной общительности никаких проблем с привыканием к разным учителям у нас не возникло, не было их и у Веры, и у других, менее общительных детей. Напротив, стремление общаться с разными взрослыми и постоянное желание привлечь к себе внимание поддерживали в Соне интерес к тем предметам, которые эти взрослые преподавали.

Мало того, что учителя у нас были разные. Русский язык неожиданно оказался полностью отделен от литературы, и эти два предмета вели два разных преподавателя. Русский язык представляла строгая пожилая дама. Большой опыт работы в школе подсказывал ей, что если на странице пять ошибок, то это — двойка. Двойки посыпались, как орехи. За исключением пары детей, обладавших врожденной грамотностью, все в классе превратилось в двоечников. Родители переживали, дети старались: учили словарные слова, писали диктанты. Число ошибок на странице уменьшалось с пятнадцати до двенадцати, десяти, восьми, пяти. Но, увы, оценка оставалась прежней, все это было двойкой. Перспектив выучить родной язык не оставалось никаких! А тогда стоит ли стараться? Хорошо, что школа не стала ждать, когда сообразительные дети сами ответят на этот вопрос, и учительницу сменили.

Наоборот, литература сразу оказалась хорошей. На уроках читали книги. Начали с модной в то время детской книжки Э. Успенского «Дядя Федор, пес и кот». Конечно, не классическая литература, но зато простым языком, современно, крупным шрифтом, с картинками и с чувством юмора. Дети оценили достоинства книги и читали с явным удовольствием. Сначала на уроке читала учительница, потом все ребята по очереди, часть задавали на дом, а на следующий день чтение продолжали в классе. И так книгу за книгой. Забегая вперед, скажу, что в период со второго по середину седьмого класса только в ходе подготовки к урокам литературы нами были прочитаны:

*«Мальш и Карлсон, который живет на крыше» и «Пепси Длинныйчулок» А. Линдгрен,
«Маленький принц» А. де Сент-Экзюпери,
«Винни-Пух и все остальные» А. А. Милна,
«Белый пудель» А. И. Куприна,
«Бежин луг» и «Му-му» И. С. Тургенева,
«Капитанка», «Ванька», «Лошадиная фамилия» и другие рассказы А. П. Чехова,
«Гуттаперчевый мальчик» Д. В. Григоровича,
«Детство» Л. Н. Толстого,*

*«Приключения Тома Сойера» и «Принц и нищий» М. Твена,
«Остров Сокровищ» Р. Л. Стивенсона,
«Серебряные коньки» М. М. Додж,
«Приключения Незнайки» Н. Носова,
«Белый клык» Д. Лондона,
«Сказки об Италии» М. Горького,
«Мицери» М. Ю. Лермонтова,
«Князь Серебряный» А. К. Толстого,
«Вечера на хуторе близ Диканьки» и «Тарас Бульба» Н. В. Гоголя,
«Капитанская дочка» и «Борис Годунов» А. С. Пушкина.*

Цель учительницы была «расчитать» детей, привить им любовь к книге. К сожалению, самостоятельно Соня не читала. Готовя уроки дома, читали по абзацам: абзац — я, абзац — она. Причем по ходу чтения я постоянно задавала дочери вопросы, стимулирующие ее внимание к тексту и анализ прочитанного. Обычно она правильно отвечала на них, а если что-то не понимала, то я объясняла, и мы двигались дальше. Только после того, как книга была полностью прочитана и разобрана, Соня бралась самостоятельно перечитывать отдельные полюбившиеся ей места. Очень трудными по содержанию и языку оказались для нас (но и для других детей тоже) произведения Н. В. Гоголя и многие рассказы А. П. Чехова. Все остальное читали с удовольствием и с большой пользой для развития. Чтение книг формировало представление о мире и о людях, о добре и зле. Мы сравнивали, как люди жили раньше и как живут теперь, пытались понять, что их радует, волнует и печалит. Мы узнавали новые слова и выражения, постоянно развивали и эффективно совершенствовали речь.

То, что экранизировано или театрализовано, старались посмотреть сразу же, чтобы закрепить прочитанное. В обычные дни на телевизор и театр времени не оставалось. Но каникулы были частые — каждую пятую неделю. В каникулы мы всегда отдыхали. Отдыхали от занятий и от езды в школу, гуляли, смотрели телевизор, ходили в театр. Телевизор смотрели втроем, уютно устроившись на диване, — Соня, Вера и я. Действие на «голубом

экране» требовало моих постоянных комментариев, поскольку Соня не успевала следить за сменой событий. Из прочитанного посмотрели мультфильмы — «Малыш и Карлсон» и «Винни-пух», фильмы — «Каштанка» и «Приключения Тома Сойера». Смотрели и другие детские фильмы. Позже, как и все в Москве, увлекались бесконечными трогательными бразильскими сериалами с постоянно теряющимися детьми. Потом смотрели «Скорую помощь» и «Голубое дерево». Эти многосерийные фильмы полюбились Соне настолько, что она и теперь пересматривает их всякий раз, как повторяют. Тогда мы часто ходили в театр. Билеты всегда покупали в первые ряды партера из-за Сониного плохого зрения. Она любила театр и внимательно смотрела спектакль, если знала его содержание. Если не знала, то мне приходилось тихонько пояснять происходящее на сцене. Мы пересмотрели детский репертуар многих московских театров. К сожалению, в целом он оставлял желать лучшего, хотя встречались и хорошие спектакли. По-прежнему хорошо смотрелись «Синяя птица» во МХАТе и практически все спектакли Российского молодежного театра. Что касается Детского музыкального театра им. Н. И. Сац, который многие хвалят, то мы посещали его дважды, и оба раза спектакли мне не понравились. «Карлсона» посмотрели в Сатире и в театре им. Вахтангова (у Вахтангова — много лучше), «Капитанскую дочку» — в Российском молодежном театре, «Князя Серебряного» — в филиале Малого, «Бориса Годунова» — на Таганке.

Особенно запомнился наш поход на «Бориса Годунова». Дело было уже в седьмом классе. Годунова изучали по истории, потом прочли А. С. Пушкина, сразу же купили билеты и пошли втроем — я, Вера и Соня. Честно скажу, я сомневалась, что Соня воспримет спектакль, но оставлять ее дома не хотелось. Однако Соня не только очень внимательно следила за сюжетной линией, узнавая пушкинских героев, но сердилась на подростков, занимавших весь следующий за нами ряд и мешавших ей смотреть и слушать. Ребята оказались участниками обычного культмассового похода от школы, и действие на

сцене их не особенно волновало. На моих же девочек спектакль и сам необычный театр на Таганке произвели большое впечатление. Любопытно, что в противоположность театру все наши походы в Консерваторию оказались абсолютно безуспешны: какую бы музыку там ни играли, Соня всегда быстро и крепко засыпала.

Со второго класса начался английский язык. Занимались по учебнику Валентины Скульгэ «Английский для детей» (в четырех книжках). Язык преподавали хорошо. За время обучения в «Якиманке» Соня полностью освоила первую (грамматическую) книжку и часть второй (текстовой). Дома учили слова, формы неправильных глаголов, разбирали правила построения и условия употребления английских времен, читали и переводили тексты, письменно или устно делали все предлагаемые автором учебника упражнения. Составлять фразы самостоятельно (без моих наводящих вопросов) у Сони не получалось, но учебник она знала практически наизусть, легко читала и переводила с любого места. Память у девочки была хорошая, и все учителя это отмечали.

Со второго же класса начался необычный предмет — история культуры. Религия египтян, фараоны, строительство пирамид, мифы и легенды Древней Греции, Рим и так далее. Учитель был увлеченный, а уроки интересные; этот же преподаватель позже вел историю. В пятом классе читали Н. А. Куна — «Легенды и мифы Древней Греции». Конечно, читали не подряд, а выборочно, но прочли много, и Соня прилично разбиралась в греческих богах и героях, их характерах, похождениях, подвигах и родственных связях.

Математика шла своим чередом. Четыре арифметических действия, таблица умножения, часы, сложение, вычитание, деление и умножение чисел в столбик, простые и десятичные дроби, отрицательные и положительные числа, длинные примеры на всевозможные действия, текстовые задачи. Текстовые задачи Соне не давались, сколько я ни пыталась их нарисовать, объяснить и разобрать по действиям. Что касается остального, то вместе мы справлялись.

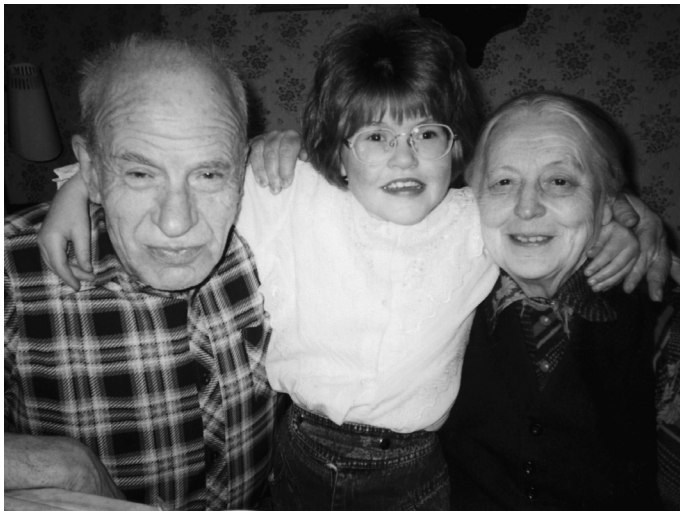
Проблема состояла не в том, чтобы понять или запомнить, а в том, чтобы логично выстроить и шаг за шагом выполнить последовательность действий от начала до конца и при этом достичь желаемого результата. Эта проблема прослеживалась во всем, чем бы мы с Соней ни занимались. Именно она не давала девочке возможности учиться самостоятельно. Соня многое знала и многое умела, но свои знания и умения не использовала без моих постоянных вопросов. Каждый ее шаг нужно было стимулировать, а затем контролировать правильность выполнения. Автоматизма не наступало. Поговорка «ума — палата, ключ — потерян» как нельзя лучше отражала положение дел. Что это было? Интеллектуальная недостаточность? Но этот диагноз нам тогда не ставили: то ли не видели, то ли меня жалели, то ли надеялись и верили вместе со мной. А может быть, патология внимания? Недостаточность воли? Или надо было просто научить ребенка думать?

Я вспоминала себя в детстве. В пятом классе я мучилась с задачками на движение. Обычно я обращалась за помощью к отцу. Он работал дома и потому всегда был доступен. Прочитав условие задачи, папа говорил: «Это же так просто! Ты думай, думай!» Я послушно возвращалась за письменный стол, смотрела в окно и размышляла: «Вот я думаю и думаю, а задачка у меня не решается. Что же я такое не делаю?» Опираясь на свой детский опыт, я старалась научить Соню думать. Наводящими вопросами я склоняла ее к правильному пути. Вместе у нас получалось. Однако стоило мне хоть ненадолго выйти из комнаты, как Соня отвлекалась, прекращала свою деятельность и вставала из-за стола. Когда я рассказывала другим мамам о наших сложностях, они обычно говорили: «Но ведь у моего ребенка такие же проблемы!» — и непременно вспоминали что-нибудь очень похожее. Это слегка успокаивало, хотя, конечно же, я понимала, что их проблемы «такие же», да не такие. Врачи и психологи академической группы говорили о неравномерности развития. А может, это я сама создала такую неравномерность, без конца теребя, пытаясь заинтересовать, заставляя, объясняя и требуя?

Хотела ли Соня заниматься? Так вопрос не стоял. Соня была в том возрасте, когда все учатся, а значит, должна была учиться, и мы учились. День на день не приходился. Были удачные дни, когда все у нас получалось, и я радовалась. Были дни, когда Соня ленилась и капризничала, но потом увлекалась начатым делом, и мы дружно работали и все успевали. Бывали тяжелые дни, когда Соня скандалила, а я раздражалась, и мы ссорились. Всякое бывало... А позже, вечером, когда я укладывала ее спать, меня мучили угрызения совести: «Вот она спит — моя маленькая ласковая девочка. Я ее мучаю, заставляю, наказываю... За что? Зачем? А может, все, что нам с ней надо, — это взаимопонимание, а не знания? Как же быть? Что делать? Кого спросить? Кто знает?» Никто не знал. «Держите ближе к норме». Держу.

Постепенно домашние задания становились все более объемными. На приготовление уроков с небольшими перерывами обычно уходил весь вечер. Мой день был расписан по минутам. Относительно свободными оставались только три часа, пока девочки в школе. За это время я успевала что-нибудь одно: или в магазин сходить, или приготовить обед, или постирать, или убрать квартиру. Часто не успевала ничего. В тот период мне очень помогала свекровь. Она готовила у себя дома и привозила нам уже приготовленную еду или покупала продукты. Сколько я помню эту удивительную женщину, она всегда помогала. Помогала не только мне, но и многим другим людям. Ее не надо было просить о помощи, она всегда знала сама, кому, когда и чем надо помочь. Мама тоже помогала: брала Соню к себе с субботы на воскресенье, чтобы я хоть немного пришла в себя, и делала с ней уроки на понедельник.

Мы мало гуляли и мало двигались. Дети наших друзей тоже мало гуляли. И тогда у нас, у взрослых, родилась идея совместных воскресных прогулок на Воробьевых горах. Мы встречались у метро «Университет» большой компанией с детьми и собаками. Болтая, шли через территорию МГУ к смотровой площадке и спускались вниз к реке. Часто брали с собой еду и устраивали пикник, жарили на



С бабушкой и дедушкой

коостре сардельки, отмечали чей-нибудь день рождения. Собаки, два черных пуделя (один из которых был наш), бегали, играли и радовались жизни. Возвращались обычно через территорию Дворца пионеров, мимо Музыкального театра и Цирка. Такая воскресная прогулка занимала в среднем часа четыре и компенсировала нам недельный недостаток общения, сидячий образ жизни и отсутствие воздуха. Дети всегда гуляли с удовольствием. Зацепившись языком за кого-нибудь из ребят или взрослых, обычно ленивая до ходьбы, Соня бойко перебирала ногами незаметно для себя самой. Прошло время, и Вера, и дети друзей выросли, теперь они редко участвуют в наших прогулках. А мы, взрослые, продолжаем встречаться по воскресеньям, и Соня всегда с нами. Собаки, два черных пуделя, бегают, играют и радуются жизни, но это уже другие собаки — те давно состарились и умерли.

Как складывались у Сони отношения со сверстниками? Долгое время они определялись отношением взрослых, а взрослые (учителя и родители) проявляли терпение к Сониным особенностям. Дети относились к Соне насто-

женно, как к странной девочке, не тянулись к ней, но и не отталкивали. Соня же всегда была чрезвычайно общительна. Конфликтов не возникало, и дочка не была вне коллектива. Тем более что в налаживании контакта со сверстниками Соне всегда очень помогала Вера. У Веры имелись друзья среди одноклассников, и пока она училась в «Якиманке», Соня так или иначе оказывалась вовлеченной в круг общения сестры. Мы с мужем старались поддерживать дружеские отношения детей, организуя детские праздники у себя дома. Дни рождения девочек летом, когда все в отъезде, поэтому мы справляли именины как день рождения, а еще отмечали Новый год. Приглашали детей из «Якиманки» с родителями или без них (кто как хотел) и детей наших друзей. Отдавали в их распоряжение всю квартиру, а родителей собирали на кухне. Праздники бывали и в «Якиманке». Я старалась, чтобы обе девочки в них активно участвовали. Помню, как в третьем классе мы выучили длинное шуточное стихотворение Д. Хармса «Врун» и разыграли его по ролям.

Вера вдохновенно врала:

— А вы знаете, что ДО?
 А вы знаете, что НО?
 А вы знаете, что СА?
 Что до носа
 Ни руками,
 Ни ногами
 Не достать,
 Что до носа
 Ни руками,
 Ни ногами
 Не доехать,
 Не допрыгать,
 Что до носа
 Не достать?

Соня язвительно критиковала:

— Ну, доехать,
 Ну, допрыгать,

Ну, еще туда-сюда,
А достать его руками —
Это
Просто
Ерунда!

Они выступали со сцены, и Соня так вошла в роль и так выразительно грозила Вере пальцем, приговаривая:

— Ну! Ну! Ну! Ну!
Врешь! Врешь! Врешь! Врешь! —

что зрители хохотали и аплодировали. Когда же Вера перешла в другую школу, у нее появились новые друзья, которые стали для Сони новыми знакомыми. Поначалу, отмечая свои дни рождения, они приглашали Веру в гости вместе с сестрой. Однако Вера и ее друзья росли и взрослели, а Соня росла, но оставалась маленькой... Она и сейчас считает себя маленькой девочкой. Нет-нет, да спросит: «Мама, а когда ты была маленькой, у тебя?..»

Соне нравилось в школе, но к концу дня она уставала. Уставала от уроков, от детей и взрослых, от шума и общения. Езда в школу, казалось бы, такая близкая и несложная, имела свои особенности. Утром необходимо было втиснуться в переполненный транспорт и постараться, чтобы тебя не вынесли из него раньше, чем это действительно необходимо, что особенно трудно зимой, когда все в шубах. Днем, на обратном пути из школы, возникала совсем иная проблема. Дело в том, что движение транспорта всегда укачивало Соню и она засыпала, а уставая Соня засыпала мгновенно и крепко. Если было место, где сесть, то Соня засыпала сидя, если же свободных мест не было — засыпала стоя. Странно, но сидящие пассажиры изумленно показывали пальцем на спящую стоя девочку чаще, чем уступали ей место. Однако путь был недолгим, и вскоре Соню приходилось будить, а разбудить ее не удавалось. Она выходила из вагона метро, не просыпаясь. Я вела Соню за руку, и дочка автоматически перебирала ногами, однако глаза ее были закрыты — де-

вочка спала на ходу. Чтобы попасть домой, нам предстояло перейти Большую Тульскую улицу, обычно полную машин. Подземного перехода тогда еще не было, а зеленый свет для пешеходов загорался на очень короткое время, да и светофор почему-то постоянно ломался. Этого перехода я панически боялась, потому что, стоило нам остановиться, как Сонины коленки подгибались и она начинала падать. Чтобы Соня не так уставала, в пятом классе нам позволили пропускать школу один раз в неделю. Таким свободным (от посещения школы) днем мы выбрали среду. Дома нагрузку перераспределили: в среду утром мы делали основную часть уроков на четверг и пятницу, а в субботу — на понедельник и вторник. Это позволило освободить от вечерних занятий те дни, в которые Соня посещала школу. Со свободным днем жить и учиться стало заметно легче и ей, и мне.

Все это время «Якиманка» боролась за свое существование. Жильцы дома, в котором располагалась школа, постоянно жаловались на шум. Конечно же, школе требовалось отдельное здание. Однако рассчитывать на новое помещение без лицензии не приходилось, а лицензии у «Якиманки» все еще не было. Отчасти и я оказалась вовлечена в эти хлопоты, поскольку ценила школу и очень хотела ей помочь. Тогда я надеялась найти поддержку «Якиманке» у своего бывшего сокурсника — депутата Московской городской Думы. К сожалению, переговоры с ним не привели к желаемому результату.

Несмотря на все наши старания и очевидные Сонины успехи, разрыв между ней и сверстниками не сокращался, а увеличивался. Повзрослевшие одноклассники, приходя в класс, еще до начала урока доставали из ранцев все необходимое. По просьбе учителя они быстро открывали тетради и учебники, самостоятельно находили нужные параграф, страницу, упражнение или пример. Соню же по-прежнему надо было все время побуждать к действию и следить, достала ли она тетрадь, открыла ли учебник, взяла ли ручку, аккуратно ли пишет. Это мешало учителям, отнимая драгоценное время урока. Однако школа нашла выход. В шестом классе нам предложили для Сони

индивидуальное обучение по основным предметам — русскому языку и математике. На остальных уроках учителя не возражали против присутствия девочки в классе. Это стало шагом назад по сравнению со всем предыдущим нашим опытом. Но делать нечего, и я согласилась. Составили расписание Сониных индивидуальных занятий, и она продолжала учиться то один на один с учителем, то вместе со своим классом. Однако я беспокоилась. Диагноз «органическое поражение ЦНС» абсолютно не устраивал, поскольку толком ничего не объяснял. «Органиков» много, среди них есть вполне состоявшиеся в жизни люди. А что ждет нас?

Диагноз

Беседа с Сониными врачами, я не раз слышала: «Мы знаем, как лечить шизофрению — шизофреников много. Мы умеем лечить судороги, неврозы, маниакальные состояния, психосоматические расстройства и массу других недугов. Мы даже научились лечить депрессию! Но ваша девочка так не похожа на все известные варианты патологии! У вас какой-то редкий нетипичный случай. Откровенно говоря, мы не знаем, как вам помочь». Желая понять, что же представляет собой наш «редкий нетипичный случай», я решила пойти к генетикам.

Сначала мы обратились в Филатовскую больницу, потом обследовались в отделении наследственных и врожденных заболеваний НИИ педиатрии и детской хирургии. Генетики-клиницисты подозревали, что Сонины особенности связаны с делецией (отсутствием небольшого участка) в одной из хромосом. В Филатовской больнице Соне диагностировали синдром Вильямса. Врачи НИИ педиатрии и детской хирургии не соглашались с этим диагнозом. Мы путешествовали по заснеженному городу, тратили силы, время и нервы, пропускали школу, знакомились с новыми врачами (многие из которых оказались очень милыми людьми) и выслушивали их мнения. Однако по сути все это было бессмысленным хождением по мукам. Для обнаружения делеции и подтверждения диагноза требовался специальный цитогенетический анализ, а в нашей стране таких анализов тогда не делали.

Только благодаря активной и согласованной помощи наших друзей — биологов и медиков, работающих в Москве, Чикаго и Торонто, — необходимый анализ (так называемый FISH) удалось сделать в Канаде.

Нет, мы не возили ребенка за границу. Хромосомный препарат дочери был приготовлен в Москве. С оказией его переправили в Америку, а из Америки в Торонто. Спустя несколько дней по электронной почте пришло известие: «FISH выявил делецию в локусе 11.2 короткого плеча (p) 17-й хромосомы, что соответствует синдрому Смит—Магенис; синдром Вильямса не подтвердился». Официальные документы, подтверждающие диагноз, и краткое описание синдрома были высланы на наш московский адрес авиапочтой.

Подробное описание синдрома мы отыскивали в интернете на сайте американской общественной организации PRISMS, которая объединяет родителей, имеющих детей с синдромом Смит—Магенис, а также врачей и педагогов, работающих в этой области (<http://www.smithmagenis.org>). В интернете же мы познакомились с перепиской родителей детей с синдромом Смит—Магенис (<http://groups.yahoo.com/group/sms-list>). Проблемы, которые обсуждали американские родители, оказались очень похожими на наши: нарушения сна, постоянно скачущее внимание, бесконечные отиты, слабое зрение и так далее.

Шел ноябрь 1997 года. Соне было тринадцать лет. Она училась в седьмом классе. Причина наших бед наконец выяснилась. Стало ли нам легче от приобретенного знания? И да, и нет. С одной стороны, я хорошо понимала, что генетический диагноз — это приговор. С другой стороны, для меня знание лучше незнания, а действие лучше бездействия. Чтобы защитить социальные права дочери, я оформила Соне инвалидность. При оформлении инвалидности был поставлен новый шокирующий диагноз «умственная отсталость».

Теперь на приеме у доктора я могла, сделав над собой огромное усилие, выговорить: «У моей дочери синдром Смит—Магенис». Однако в ответ на меня смотрели абсолютно пустыми глазами: никто не знал, что это такое. То-

гда я распечатала описание синдрома из интернета, но и это не помогло. Большинство российских врачей не читают по-английски свободно. Наконец, я сделала перевод описания синдрома на русский язык. Вот его сокращенный вариант:

Синдром Смит—Магенис (СМС)

Синдром Смит—Магенис (Smith—Magenis syndrome) — это генетическое нарушение, возникающее при отсутствии небольшого участка 17-й хромосомы [обозначается как del(17p11.2)] и проявляющееся характерным строением тела, особенностями развития и поведения. Первая группа детей была описана в 1980 году в США врачом-клиницистом Энн Смит и цитогенетиком Эллен Магенис.

Симптомы:

- *характерные черты лица (широкое квадратное лицо; короткоголовость, то есть относительно большие поперечные размеры головы; выпуклый лоб; сросшиеся брови; монголоидный разрез глаз; глубоко посаженные глаза; широкая переносица; недоразвитие средней трети лица; короткий нос с открытыми вперед ноздрями; малая высота носа; малые размеры нижней челюсти, а со временем — выступание нижней челюсти вперед; вывернутая наружу мясистая верхняя губа, имеющая форму шатра);*
- *низкий рост, маленькие кисти и стопы, короткие пальцы рук и ног, плоскостопие, необычная походка (с широко расставленными ногами);*
- *задержка физического развития;*
- *низкий мышечный тонус;*
- *проблемы вскармливания (выраженная орально-моторная дисфункция с нарушениями сосания и глотания, со слабостью мышц языка, с вытеканием слюны изо рта; отказ от пищи определенной консистенции, желудочно-пищеводный рефлюкс);*
- *низкий хриплый голос;*
- *хронический средний отит, тугоухость;*
- *затяжные риниты и синуситы, требующие лечения антибиотиками;*

- косоглазие, близорукость и другая патология глаз;
- ослабленные рефлексы, признаки периферической neuropathии, пониженная чувствительность к боли;
- частые запоры;
- сколиоз;
- повышенный уровень холестерина в крови;
- задержка психического развития;
- умственная отсталость (легкая или средней тяжести);
- задержка речевого развития, проблемы с артикуляцией;
- дефицит внимания, часто в сочетании с гиперактивностью;
- нарушения сна (ночной сон менее глубокий, с частыми пробуждениями; ранние утренние подъемы; дневная сонливость), обусловленные неправильным суточным ритмом секреции мелатонина;
- стереотипное поведение: порывистое сжатие руками верхней половины тела (самообъятие); перелистывание страниц, сlundявя палец; стремление все засовывать в рот, в том числе собственные руки; скрежетание зубами; раскачивание туловища; верчение и кручение предметов;
- дезадаптивное поведение: частые вспышки гнева, требование внимания к себе со стороны взрослых, импульсивность, отвлекаемость, непослушание, агрессия, проблемы с отпращиванием естественных потребностей;
- склонность к самоповреждению (больные могут сами себя бить, кусать, щипать, вводить инородные тела в естественные отверстия тела, сдирать ногти на руках и ногах);
- реже встречаются патология сердца, почек и мочевых путей, нарушения функции щитовидной железы, эпилепсия, нарушения иммунитета, расщелина неба и расщелина губы, отслойка сетчатки.

При этом дети обычно ласковы, добродушны, общительны, любят внимание и поощрение, эмоциональны, легко раздражаются другим, любят музыку, обладают чувством юмора и хорошей долговременной памятью на имена, места и события. Диагноз нередко ставится только в школьном возрасте, когда становятся очевидными характерные черты лица и поведенческие расстройства. У подростков и взрослых лицо становится более угловатым, его черты огрубля-

ются, выступающие лобные бугры и сросшиеся густые брови нередко придают лицу хмурый, насупленный вид. Половое созревание обычно проходит в нормальные сроки. Поведенческие расстройства с началом полового созревания, как правило, усиливаются, нарушения сна сохраняются. У взрослых усугубляется сколиоз. Агрессия, вспышки гнева, склонность к самоповреждению сохраняются, однако многие родители отмечают, что в зрелом возрасте больные становятся немного «спокойнее». Старейшей из ныне живущих больных сейчас около 85 лет.

Цитогенетическая диагностика

Примерно у 75% больных СМС имеется типичная делеция 17p11.2, соответствующая потере 4 миллионов нуклеотидов. У остальных больных отмечаются атипичные делеции, которые, затрагивая критический для СМС локус 17p11.2, выражаются в утрате большего или меньшего участка 17-й хромосомы. Все делеции 17p11.2, влекущие за собой СМС, включают делецию гена *RAI1*. Надежным методом диагностики СМС считается метод FISH, основанный на гибридизации хромосомного материала со специфическим для СМС флуоресцирующим ДНК-зондом, содержащим комплементарную *RAI1* последовательность нуклеотидов. Этот метод позволяет выявить 95—100% делеций 17p11.2.

Распространенность

Распространенность СМС оценивают как 1 случай на 25 000 новорожденных, однако эта цифра представляется заниженной. Большинство случаев выявлено в течение последних 5—10 лет, что связано с развитием цитогенетической диагностики в мире. Синдром встречается повсеместно, во всех этнических группах. Почти все случаи СМС — спорадические. Данных в пользу влияния возраста родителей на частоту делеции нет.

По материалам сайта <http://www.smithmagenis.org>

Этот документ я всегда ношу с собой. Ношу на всякий случай. Вдруг что-то случится с Соней, и мне придется

обратиться к незнакомому доктору. Ношу для того, чтобы в разговоре с этим доктором сразу перейти к делу, а не тратить драгоценное время, отвечая на перечень давно утомивших меня вопросов: какая по счету беременность, как проходила, чем болели во время беременности, в срок или не в срок произошли роды, сразу ли закричал ребенок и так далее и тому подобное. Поскольку в данном конкретном случае все эти вопросы и ответы не имеют особого смысла. Ведь причина Сониных бед — делеция — возникла не в период беременности и не во время родов, а значительно раньше.

Потеря небольшого участка хромосомы — это наиболее распространенная хромосомная мутация. Она может произойти случайно, как непоправимая ошибка природы, в половых железах любого здорового родителя в процессе деления клеток, дающих начало половым клеткам. В результате такой ошибки одна из яйцеклеток матери (или один из сперматозоидов отца) может получить неполноценную хромосому. Если именно эта «бракованная» половая клетка одного родителя в сочетании с нормальной половой клеткой другого родителя даст начало новому организму, то уже все клетки этого нового организма получат хромосому с делецией. Современные цитогенетические методы позволяют установить, от какого из родителей — от отца или от матери — ребенок унаследовал хромосому с делецией. Даже такой анализ можно сделать за границей! Мы не делали. Проявления синдрома не зависят от того, кто из родителей передал ребенку хромосому с делецией, а потому ни для меня, ни для мужа, ни для Сони результаты такого анализа не имели никакого значения.

Тем временем, как мы занимались выяснением диагноза дочери, «Якиманка» еще раз переехала. На сей раз в небольшое здание, расположенное на Октябрьской площади. И тут что-то произошло. Возможно, было не до нас. У педагогического коллектива действительно накопилось много неотложных дел. Весной оканчивали девятый класс старшие из учащихся. Надо было найти способ официальной сдачи экзаменов и выдачи аттестатов. Собственных прав на это «Якиманка» все еще не имела.

В скором времени ей предстояли аккредитация и лицензирование. Возможно, виноваты были генетический диагноз и официальная инвалидность. Но скорее всего — от нас просто устали. Так или иначе, только заранее спланированные для Сони индивидуальные занятия вдруг стали пропадать. То учитель заболел, то ему пришлось заменять заболевшего коллегу, то помешали неотложные школьные дела. Глядя, как учителя пропускают ее индивидуальные занятия, Соня сочла возможным пропускать общие с классом уроки. Другие дети учились, а она без дела болталась по коридору, глупела и тупела на глазах. Появилось неадекватное поведение. Правда, и нормальных условий для проведения индивидуальных занятий в новом помещении не было. Все классы обычно заняты, в учительской полно народу, в буфете всегда кто-нибудь ест. Если занятия не срывались, то они проводились за маленьким столиком в тесном коридоре, где мимо постоянно кто-нибудь ходил. Очевидно, что при Сониных проблемах с вниманием такие занятия были совершенно бессмысленны. Часто они сводились к простой проверке домашнего задания и выдаче нового.

Мое недовольство положением дел нарастало. Нужно было что-то предпринимать, а я медлила, боясь покинуть привычную колею. Инициатива оказалась в руках школы, и вскоре нам предложили уйти. Руководство школы считало, что дальнейшее обучение Сони общеобразовательным предметам надо или вовсе прекратить, или свести до минимума. «Она и так многое знает. А то, что не знает, легко сможет узнать через общение с другими людьми, из газет и журналов, из телевизора, если захочет. Нужно учить Соню не истории с географией, а тому, как обслуживать себя, ходить в магазин, самостоятельно передвигаться по городу. Надо найти дело, которым она могла бы заниматься без посторонней помощи. Необходимо постепенно подыскивать ей работу. Мы не знаем, как учить Соню дальше. У нас нет специалистов, нет дефектолога», — говорили мне.

Зимой мы ушли из «Якиманки». Так закончился наш самый активный в образовательном отношении отрезок жизни.

Я знаю, что наш школьный опыт неоднозначен. Меня не удивит, если, прочитав мой рассказ, кто-то спросит: «Ну и зачем вы так мучились? Чего вы достигли? Вы потеряли любимую и престижную работу, а ваша дочь все равно не смогла окончить даже девятилетку! Не лучше ли было принять ребенка таким, каков он есть, и отдать учиться в специализированную школу, где бы его прицельно учили трудиться, а не тратили бы время на чтение умных книг и английский язык, который все равно никогда не пригодится?» Я предвижу эти вопросы, потому что много раз задавала их себе сама. Я также понимаю, что в первую очередь такие вопросы зададут мне специалисты — психологи и учителя: им кажется, что они знают, как надо. Но я — не психолог и не учитель, я — мама, и как мать я верила и надеялась, что смогу помочь своей дочери. Принять ребенка — это ведь не означает оставить все как есть. Ребенка необходимо развивать, и развивать в первую очередь нужно голову. Конечно, настолько, насколько это возможно. Но возможности эти индивидуальны даже в пределах одного диагноза, а каковы они в нашем случае, похоже, никто не знал. Я узнала.

Нам повезло, что появились частные школы, а среди них нашлась «Якиманка», где Соню приняли вместе со всеми ее особенностями и долгое время верили в ее возможности и надеялись нам помочь. Может быть, это произошло потому, что в то время в «Якиманке» не было психолога. По моим наблюдениям, школьные психологи часто не столько помогают проблемным детям и их семьям, сколько стараются оградить от них свою школу. Так или иначе, но я благодарна «Якиманке» за то, что она позволила моей девочке жить той жизнью, которой жили ее сверстники, и не ограничивала ее в знаниях в соответствии с кем-то принятыми программами и нормами. Благодаря этой школе Соня получила возможность не только полностью реализовать свое право на образование, но и учиться вместе с нормально развивающимися детьми, общаться с ними и равняться на них. Да, мы много занимались и очень уставали. Но все это время Соня жила интересной жизнью, она ежедневно узнавала что-то новое

и неуклонно двигалась вперед в своем познании окружающего мира. Тогда мне казалось, что это движение слишком медленно, а сейчас я знаю, как все относительно. В сравнении со сверстниками — медленно, а в сравнении с последующим собственным развитием (которое теперь, увы, известно) Соня двигалась вперед очень быстро, стремительно, сломя голову. Надо было радоваться каждому ее успеху, а вместо этого я постоянно огорчалась Сониным неудачам, сравнивая ее с другими детьми.

Нигде

Инвалидность — это новое качество, в котором предстояло жить. Где жить? Как?

Когда я была маленькой, мама боялась травмировать мою незрелую детскую психику, и если на улице нам встречался «странный» человек, она говорила: «Не смотри в ту сторону». Я старалась не смотреть.

Позже, семи лет, я жила летом с бабушкой на даче в деревне Узкое. Теперь на ее месте Москва, район Теплого Стана. А тогда деревня была небольшая, аккуратная, все дома с палисадниками, огороженными низкими заборчиками. И лишь вокруг одного дома поднимался глухой некрашенный дощатый забор, такой высокий, что ни дома, ни сада за ним видно не было. Из-за этого забора доносились очень странные звуки, и мы, дети, сгорали от любопытства, желая узнать, что же там происходит. Однажды мы решили проковырять в заборе дырку, чтобы через нее заглянуть на участок. Наша суета не осталась незамеченной за забором. Незнакомая женщина открыла калитку и ласково пригласила нас войти. На участке в инвалидной коляске сидела девочка чуть постарше нас. Теперь я понимаю, что у нее был детский церебральный паралич. Когда девочка увидела нас, ее ноги и руки беспорядочно задергались, голова запрокинулась, а рот стал издавать нечеловеческие звуки. Женщина объяснила, что это ее дочь, что говорить она не умеет и что так она радуется нашему визиту. Смесь страха и стыда захлестну-

ла меня настолько, что я боялась поднять глаза от земли. А мать все говорила и говорила, что они, как и мы, — дачники и что всегда, когда мы только захотим, можно прийти поиграть с ее дочкой или почитать ей книжку: она любит гостей и любит, когда ей читают. Больше мы не пришли.

Наконец, уже во «Второй школе», в нашем классе учился очень странный мальчик. Он сидел на первой парте прямо против учительского стола и был какой-то не такой, как все. Худой и неловкий, он часто отсутствовал в школе, с трудом учился, и мы слегка подсмеивались над ним. Однажды на уроке, когда мальчика не было, кто-то отпустил в его адрес шутку. И вдруг учитель возмутился: «Как вам не стыдно! Неужели вы не понимаете, что он нездоров!» Нет, мы не понимали. Слова учителя прозвучали как гром среди ясного неба, и я подумала: «Почему же раньше никто не объяснил нам этого?» Мальчик окончил с нами восьмой класс, а потом куда-то исчез. Бывшие одноклассники, мы встречаемся классом каждый год. Никто из нас не знает, что случилось с тем мальчиком.

В перестройку инвалидность вышла из подполья. Дерзко и открыто она заявила о себе в метро, подземных переходах и электричках. Шокированные непривычным зрелищем, граждане легко раздавали милостыню...

Прошлого не было, настоящее пугало, будущее — тем более. Хотелось уехать из страны. Мы думали об Америке, но остались в России. Причин набралось три. Тогда Соня неплохо знала английский, но она на нем не говорила, и мне не верилось, что когда-нибудь заговорит, — слишком уж долго я учила ее родному русскому языку. Мы с мужем были уже не так молоды, чтобы начинать все сначала. Мои родители, пожилые люди, не допускали даже мысли о нашем отъезде. Мы остались, и я никогда не узнаю, правильно ли мы поступили.

Быть нигде плохо. Находясь нигде, человек постепенно становится никем. Когда мы простились с «Якиманкой», я не работала уже восьмой год. Для неработающих женщин существует официальное название — домохо-

зьяка. Домохозяйкой я себя не считала и потому, если мне приходилось заполнять какие-нибудь анкеты, писала «временно не работаю». Но год шел за годом, и незаметно я теряла уверенность в своих силах. Многие дела, которые работающая женщина делает не задумываясь и которые еще недавно и для меня не составляли особого труда, вдруг превратились в настоящие проблемы. А между тем надо было что-то делать — искать новое пристанище для дочери. Каким оно должно быть, я плохо себе представляла.

Кто-то порекомендовал мне психолога из детской психиатрической больницы № 6. Втроем — Соня, я и бабушка (моя мама) — отправились мы на прием. В таких случаях удобно ездить втроем: пока один из взрослых разговаривает со специалистом, другой занимает ребенка, чтобы он не мешал разговору. В тот день что-то случилось в метро, поезда встали, психолог сильно опаздывала. Перед кабинетом собралась длинная очередь из детей и родителей. Утомленная ожиданием, Соня заснула. Наконец та, которую все ждали, приехала, прием начался, и почти все дети одновременно получили задания. Соня развила бурную деятельность, она бегала, суежилась, искала то ручку, то бумагу, то еще что-то. В чем именно состояло ее задание, я не помню, да это и не важно. Важно, что она с ним не справилась. А потом мы разговаривали с психологом. «Вы неправильно оцениваете возможности своего ребенка. Девочка ничего не сумела сделать, лишь активно создавала видимость кипучей работы над заданием. Ей нужна специальная школа, а вам надо работать по специальности, вы же специалист со степенью. Конечно, мы вам поможем, мы вместе найдем подходящую школу! Нет, она не должна быть платной. Понятно, что трудно платить», — вот вкратце то, что я услышала. Домой я возвращалась, полная радужных надежд. Я нуждалась в помощи, хотела верить, что мне помогут, и легко поверила. Мама не разделяла моего настроения.

Спустя несколько дней мы с Соней посетили рекомендованную психологом школу. Она располагалась непосредственно в Институте коррекционной педагогики. Не-



Соне тринадцать лет

давно отремонтированные комнаты, кровати для дневного сна, парты для занятий, доска, игрушки, четверо тяжелых детей, не обративших на нас никакого внимания, и столько же обслуживающего персонала, вероятно, дефектологов. Соню усадили за парту, ей стали задавать вопросы по программе первого класса, она отвечала, ее готовы

были взять сюда учиться. Обучение оказалось платным. Я была в шоке! Чему могут научить моего ребенка в этом «изоляторе» после стольких лет пусть трудной, но активной и интересной жизни в обществе сверстников? Зачем нас сюда послали? Чтобы я могла работать? Реализовать свою растерянную за эти годы специальность? А тем временем моя дочь окажется рядом с детьми, которых я видела, быстро спустится до их уровня, и наш с ней титанический труд будет зачеркнут одним махом. И за это еще надо платить? До сих пор я, по крайней мере, понимала, за что плачу. А я так надеялась...

«Зря!» надеялась. «Зря!» — это любимое Сонино словечко. Откуда оно пришло к нам в дом, я не знаю, никто до Сони его не употреблял. Думаю, оно понравилось дочери лаконичностью и ярким звучанием. Когда Соня злится, все становится зря: «Зря разрешила! Зря поехали! Зря купила! Зря! Зр-ря!! Зр-р-ря!!!» Постепенно все в семье стали пользоваться этим словом, чаще в шутку, но иногда всерьез.

Школа № 196, расположенная на территории детской психиатрической больницы № 6, была следующей нашей попыткой. Чтобы поступить в эту школу, нужно пройти ПМПК (психолого-медико-педагогическую комиссию). Когда мы, приехав на комиссию, подошли к зданию школы, Соня спросила: «Зачем на окнах решетки, как в тюрьме?» Надо было что-то отвечать, и я сказала, что здание высокое и, наверное, решетки для того, чтобы дети нечаянно не выпали из окна. «На первом этаже тоже решетки, — рассудительно заметила Соня. — Я не хочу здесь учиться». Так оно и получилось, потому что ее не взяли. Войдя в комнату, где сидело много официально настроенных людей, Соня почувствовала себя неуютно. Она стала стесняться, плохо отвечала на вопросы и, пытаясь исправить произведенное впечатление, то прятала лицо в ладони, то порывалась обнять меня или ближайшего к ней члена комиссии. «Мамочка! — сказали мне. — Вашему ребенку место не у нас, а во вспомогательной школе. Вы сходите, поглядите — там дети ведут себя лучше, чем ваша дочь!»

Сколько я хожу по детским специалистам, столько не могу понять: неужели так трудно открыть документы ребенка и просто прочесть, как зовут его мать, вместо того, чтобы пользоваться этим фальшиво-приторным и одновременно неуважительно-панибратским «мамочка». Ну какая я им мамочка?! Так ведь ненароком весь свет «удочерить» можно. Что же касается вынесенного комиссией решения, то поведение всегда было Сониной проблемой. Однако я считала, что нарушения поведения лежат в сфере компетенции психиатрии, и следовательно, придя в школу при психиатрической больнице, я обращаюсь прямо по адресу. Как видно, «Зря!» считала.

Тогда я отправилась в Центр лечебной педагогики. Хотя мы давно здесь не были, нас помнили. Я жаловалась на то, что Соне стало трудно учиться, что нам пришлось уйти из «Якиманки», что последнее время все говорят о вспомогательной школе. Соню показали психиатру Центра. Доктор поинтересовалась, пьем ли мы какие-нибудь лекарства. Нет, мы уже давно не пили никаких лекарств. Ноотропы, которые раньше мы принимали периодически, в последние годы стали возбуждать Соню, и от них пришлось отказаться. Других препаратов никто не назначал. Врач обратила мое внимание на то, что девочка слишком возбуждена, чтобы быть в состоянии учиться: «Она же не слышит, что вы ей говорите, и тем более не может сосредоточиться на ответе. При таком состоянии нервной системы любая педагогика окажется бессильной!» Соне прописали успокаивающие, и с тех пор мы пьем их постоянно.

Старая добрая знакомая — учительница Центра — приняла в нашей судьбе самое живое и активное участие. Она полагала, что Соне не подойдет вспомогательная школа потому, что такая школа представляет ценность прежде всего для детей, с которыми мало или совсем не занимаются дома. Кроме того, если девочка уже окончила шестой класс обычной школы, то ее знания по общеобразовательным предметам заведомо выходят за рамки программы вспомогательных школ, и ей там будет просто скучно. Вместе с тем учительница считала, что если я

все-таки хочу сама во всем разобраться, то мне следует съездить во вспомогательную школу в Армянском переулке, которая, по мнению Центра, действительно хорошая. Учительница посоветовала также еще раз обратиться в «Ковчег», выяснить возможности надомного обучения в районной школе, разузнать о специализированных школах надомного обучения для детей-инвалидов и, может быть, подумать о вечерней сменной школе. Пока же Соня вынужденно сидит дома, мне было любезно предложено раз в неделю приводить ее в клуб, созданный Центром для общения взрослых детей, которые уже нигде не учатся. Так ближайший план моих действий оказался намечен.

По составу клуб оказался смешанным: половину его членов составляли воспитанники Центра, а половину — здоровые подростки-добровольцы, дети сотрудников. Я была рада возможности водить Соню хотя бы в клуб, она явно засиделась дома. Однако в первое же наше посещение произошло неожиданное — Соня испугалась больных детей. Вцепившись в руку одной из здоровых девочек, она весь вечер не отпускала ее от себя ни на шаг. В следующий раз повторилась та же история. Видя реакцию ребенка, и я, и сотрудники Центра пришли к выводу, что Соне необходимо искать более здоровый коллектив.

В школе «Ковчег» нам опять отказали. Одни классы оказались переполнены, в других — неподходящий состав учащихся. Однако директор предложила посещать кружки, объяснив, что они работают во второй половине дня, бесплатны и принимают всех желающих. Я давно мечтала устроить Соню в театральный кружок, мне казалось, что театр для нее и полезен, и интересен. В «Ковчеге» существовал только кукольный театр, это было не совсем то, что мне хотелось, но мы решили попробовать. К сожалению, прозанимались мы недолго. Стояла зима. Со второй половины дня — темно. На улице — холодно и скользко, в метро — жарко и толчея. Мы в шубах. Соня засыпает по дороге, мне тяжело ее тащить. Вскоре мы обе заболели гриппом, а когда выздоровели, я не нашла в се-

бе сил возобновить эти поездки. Дорога в «Ковчег» городским транспортом, как я и думала раньше, оказалась для нас слишком тяжелой.

Пытаясь разузнать про надомное обучение, я посетила районную школу. Оставив Соню дома, я взяла с собой ее тетради по математике и русскому языку и личное дело с оценками из «Якиманки». Директор, мужчина, внимательно выслушав меня, посмотрел личное дело. Оценки у нас с Соней были хорошие, только по русскому и математике — тройки. «Да, надомная форма обучения действительно существует. Конечно, мы должны помогать таким детям, как ваша дочь, и таким матерям, как вы, — он именно так и сказал и продолжил: — Реально же школе не хватает учителей. Поэтому всех сложных детей мы вынуждены передавать в специализированные школы. На надомном обучении остаются только те, кто часто болеет или чьи родители категорически против перевода в специализированную школу. Вот, например, недавно одного мальчика устраивали в соседнюю речевую школу». Директор говорил о той речевой школе, в которую я не захотела отдать в свое время Соню. Теперь вдруг я пожалела об этом. «Быть может, она бы там прижилась. Возможно, за эти годы дочка научилась бы самостоятельно ходить в школу, ведь она расположена так близко от дома. Может быть, мне пойти туда теперь, попросить, чтобы Соню взяли?» — пронеслось у меня голове. Как бы в ответ на мои мысли директор продолжал: «Перевести ребенка в речевую школу очень трудно, только через районную ПМПК. Тех, кто там учится с первого класса, обычно доучивают до конца, а детей из других школ стараются не брать». «Вот он и ответил на мой вопрос. Мне нет смысла проситься в речевую школу, теперь нас все равно туда не возьмут, комиссия не пропустит ребенка с умственной отсталостью», — думала я. Полагая, что мой собеседник близок к отказу, я стала объяснять, что хотела бы, чтобы дочь получила аттестат о девятилетнем образовании, а я тем временем буду подыскивать ей работу. Что я имела в виду, я и сама толком не понимала. В голове моей жил шаблон: если человек не может учиться, он

должен работать. Директор удивленно посмотрел на меня и проговорил то, о чем я лишь мучительно думала: «Неужели вы заставите работать своего больного ребенка?» Я не нашлась что ответить. «Если вы решитесь на надомное обучение, то вашей дочери придется посещать школу один или два раза в неделю вечером. Подумайте. Надумаете — приходите», — закончил он, протягивая мне бланк заявления на надомное обучение. Этот человек понравился мне своей искренностью. Выходя из его кабинета, я не чувствовала себя униженной, как часто бывает после посещения школ. Просто познакомилась с новым человеком, и мы поговорили о том, что меня действительно волновало. Однако, каким бы ни был директор школы, я понимала, что если Соня будет здесь учиться, то дело мне придется иметь не с ним. Школа была мне немного знакома, именно сюда шесть лет назад водила я Соню в группу по подготовке дошкольников к первому классу. Я зашла к завучу старших классов. Полистав Сонины тетради и покачав головой, она отметила: «Пишет как в начальной школе!» Вернувшись домой, я заполнила бланк заявления и положила его в стол. Так он и остался лежать в ящике стола...

Мне подумалось, что специализированная школа надомного обучения для детей-инвалидов, возможно, больше подойдет для Сони. Тогда такие школы только возникали, и я познакомилась с двумя из них. Одна находилась в районе Таганки, другая — неподалеку от метро «Академическая». Мне понравилась школа на Таганке, она показалась очень уютной. Однако устроить Соню ни в одну из этих школ не получилось. В обеих мне четко дали понять, что ребенка с диагнозом «умственная отсталость» не возьмут.

На Большой Спасской улице располагалось училище для детей-сирот и детей с недостатками физического и умственного развития. Оно готовило кружевниц и озеленителей для работы в ботанических садах, оранжереях и городских парках. Посетив училище, я поняла, что здесь обучаются дети значительно старше Сони. Завуч, с которым мне удалось поговорить, советовала обратиться к

ним через несколько лет, когда дочка подрастет и окончит какую-нибудь школу.

Наконец, я отправилась в Армянский переулок. Помещение школы оказалось чистым, аккуратным и каким-то светлым. Я познакомилась с директором, рассказала нашу историю, попросила разрешить мне посидеть на каком-нибудь уроке. Мне позволили. Это был урок русского языка. Меня не испугали дети, они действительно очень хорошо себя вели, сидели за партами по одному и все активно работали: отвечали на вопросы учителя, писали в тетрадях, выступали у доски. Слова в предложениях, которые надо было записывать, учительница четко проговаривала. Я никогда так не делала, занимаясь с Соней. Я всегда хотела, чтобы она думала над написанием слов, подыскивала проверочные, и только те слова, которые нельзя проверить, мы заучивали наизусть. Мне понравилось на уроке, хотя все, что отрабатывалось здесь, Соня уже давно знала. Я подумала, что, может быть, Соня почувствует себя уверенно среди этих детей — ведь она знает и умеет много больше, чем они. Может быть, уверенность в своих силах подтолкнет ее к самостоятельности, и она начнет заниматься без посторонней помощи. Я уже была готова отдать Соню сюда учиться и сказала об этом директору. Но мои доводы показались директору неубедительными. Она сомневалась, что девочке нужно учиться здесь после шести с половиной классов обычной школы. Однако мне разрешили привести Соню для знакомства.

Когда спустя пару дней мы приехали с дочерью, директор позвала двух учительниц в свой кабинет. Здесь же, в кабинете директора, они усадили Соню за стол между собой, ласково обняли с двух сторон и спросили: «Ну, что? С каким предметом у тебя хуже всего дела обстоят? С математикой, наверное? Давай-ка посмотрим, что у тебя в тетрадке?» Соня открыла свою тетрадь по математике. Путаясь и исправляясь, не без помощи учительниц, Соня стала объяснять, что вот здесь — она делила отрицательное число на положительное и что «минус», поделенный на «плюс», будет «минус», а она его потеряла, а вот тут —

умножала числа в столбик и забыла сдвинуть вторую строчку влево, потому ответ получился неверный.

— Какая же ты умная, Соня! Как же мы тебя учить-то будем? У нас здесь и учебников-то таких нет, — удивились женщины.

— Да бог с ними, с отрицательными числами. Может, они никогда ей не пригодятся, — попыталась я уговорить. Но тут в разговор вмешалась директор.

— Наша школа — девятилетка. Если вы будете настаивать, то я возьму вашу девочку и прямо сейчас посажу ее в нынешний девятый класс, а через три с половиной месяца она окончит нашу школу и получит свидетельство. Поверьте, она не приобретет здесь ничего нового, скорее потеряет.

— А почему в девятый? Может быть, хотя бы в восьмой? Соне же только тринадцать лет, она маленькая, — удивилась я.

— Ну, знаете, как бывает: один маленький, да удаленький, а другой — сами знаете. В восьмой нельзя, нечего ей делать в нашем восьмом классе!

— Но ведь в вашей школе еще трудовое обучение есть? — продолжала я уговаривать.

— Трудовое обучение — это длительный процесс. Труд начинается у нас с первого класса и продолжается до девятого, и то мало кто действительно может работать по окончании школы. А кто может — так или зарплата такая смешная, что смысла работать нет, или нигде. Сейчас трудовое обучение вообще под большим вопросом. Фабрики, где прежде наши старшеклассники практику проходили и на которые часть выпускников устраивались работать, все разорились и закрылись. Их продукцию и раньше-то никто не покупал, так, для ассортимента на полках лежала. А при нынешнем изобилии товаров она и подавно никому не нужна. Теперь нашим детям ни практиковаться, ни работать нигде. Мы, конечно, пытаемся найти замену этим предприятиям, но пока ничего не получается. Так что идите-ка вы отсюда да ищите для своей Сони что-нибудь... — директор задумалась.

— ...поближе к норме? — спросила я.

— Вот именно! Что-нибудь поближе к норме. Может, в какую-нибудь вечернюю школу ее возьмут, — улыбаясь, закончила она.

Все вернулось к тому, с чего началось. Но у меня не было никаких оснований не верить этим людям, они желали нам добра.

МУК

МУК, о котором пойдет речь, — это Межшкольный учебный комбинат «Хамовники». Когда мы здесь появились, он назывался еще УПК или Учебно-производственный комбинат. Это уже потом, при нас, УПК переименовали в МУК. Одно время таких учебных заведений в Москве было много, а теперь их осталось считанное число, и многие молодые люди вообще не знают, что это такое.

Я тоже не знала, но не знала по другой причине. Дело в том, что во «Второй школе» у нас никогда не было труда в привычном понимании этого слова. Конечно, в расписании, которое висело на первом этаже, уроки труда присутствовали в необходимом по программе числе часов. И правильно составленное расписание радовало глаз районных комиссий еще при входе в нашу школу. Но все «свои» знали, что в эти часы мы трудимся над решением задач на семинарах по математике, которые проводили студенты мехмата МГУ.

А в других школах уроки труда были обязательны. Для учащихся младших классов их организовывали непосредственно в школах. А старшеклассники ходили на труд в УПК, постепенно овладевая там одной из таких профессий, как повар, швея, столяр, слесарь и другие. Причем каждый УПК обслуживал несколько окрестных школ. В итоге выпускники общеобразовательных школ получали не только аттестат зрелости, но и свидетельство о про-

фессиональной подготовке. Именно так наш племянник научился готовить и получил свидетельство повара. Правда, в жизни ему пригодилось только умение готовить, а свидетельство осталось невостребованным, потому что после школы он поступил в институт, потом — в аспирантуру, защитился и теперь преподает. Но ведь не у всех так получается! Для тех ребят, которые не стремились в институт, полученная в УПК профессия оказывалась совсем не лишней и часто становилась основой дальнейшей трудовой деятельности. Словом, ничего плохого в трудовом обучении не было. Однако в какой-то момент труд в школах упразднили, а вместо него ввели предмет «технология». И тогда УПК стали преподавать технологию, суть которой лично для меня остается малопонятной. По-видимому, непонятен предмет был не только мне, поскольку с тех пор УПК стали закрывать, и теперь, переименованных в МУКи, их осталось совсем немного.

УПК «Хамовники» отличался от других тем, что где-то в его недрах существовала совсем маленькая школа, состоящая всего из нескольких классов, которые назывались «группы постоянного контингента». Странное название это могло родиться только в головах людей, как-то связанных с военной службой. Так оно и оказалось. Среди других учителей работали здесь две женщины. Они были вдовами офицеров, погибших в Афганистане. Удивительно, как в жизни все переплетено воедино: рассказываешь про одну беду, а другая — тоже на бумагу просятся, и никак нельзя ей в этом отказать...

В перестройку все как-то перепуталось. А районные школы позабыли, что у нас в стране обязательное восьмилетнее (нет, теперь уже девятилетнее) образование, и стали выгонять двоечников за неуспеваемость. В результате значительное число подростков оказалось на улице, так как в другие школы их тем более не хотели принимать. Многие были из пьющих семей. От нечего делать подростки эти слонялись по дворам, собирались в подъездах, курили, выпивали и хулиганили. Некоторые попадались на хулиганстве, и тогда их ставили на учет в милиции.

Вот для таких ребят и были созданы группы постоянного контингента. Группы представляли собой классы с небольшим числом учащихся в каждом (10—12 человек). Их учили общеобразовательным предметам по программе обычной школы, но не так вьедливо и не так долго, потому что часть часов была отдана на профессиональную подготовку: машинопись, швейное, поварское, слесарное и парикмахерское дело. Наиболее толковые подростки могли работать в гараже и даже освоить вождение грузового автомобиля. Название «группы постоянного контингента» подчеркивало, что если другие дети приходят в УПК только на технологию, то эти — находятся здесь постоянно, весь день. И следовательно, педагоги несут за них бóльшую ответственность, а ребята должны дорожить своим избранным положением и не позорить «Хамовники».

Группы постоянного контингента существовали официально, то есть были утверждены Московским комитетом образования. Окрестные школы, окружная комиссия по делам несовершеннолетних и даже милиция направляли сюда трудных подростков для обучения общеобразовательным предметам и профильной подготовки. Однако УПК имел лицензию только на преподавание профильных предметов, а на общеобразовательные предметы не имел и в соответствии со своим уставом того времени получить не мог. На практике это означало, что учить-то он, конечно, может, если учителей наберет, а вот выпускать не имеет права. Поэтому здесь существовали только седьмые и восьмые классы, а девятые — отсутствовали. Окончив восьмой класс в «Хамовниках», ребята еще на год переходили доучиваться в девятый класс вечерней сменной школы. При этом они продолжали обучение выбранной специальности в группах постоянного контингента. Весной, сдав экзамены одновременно в вечерней школе и в УПК, подростки получали аттестат о девятилетнем образовании и свидетельство о профессиональной подготовке. С этими двумя документами они могли устраиваться на работу или поступать в училище, чтобы повысить свою квалификацию. Вот сюда-то мы с Соней и пришли в кон-

це февраля 1998 года с надеждой устроиться учиться. О группах постоянного контингента я узнала от нашей учительницы литературы из «Якиманки». Услышав о «Хамовниках» на одном из заседаний, она позвонила мне и посоветовала разузнать поподробнее.

Примечательно, что на первом этаже этого учебного заведения жили две дворняги — крупный черно-бурый Мишка и маленький Рыжик. Мишка был инвалид. Машина переехала его задние ноги, еще когда он был щенком. Однако Мишка выжил. Добрые люди поселили его на автомобильной стоянке неподалеку от станции метро «Спортивная». Сторожа кормили Мишку, а он вырос в большого пса и приучился охранять стоянку. Опираясь он на передние лапы и передвигался только на них, волоча по земле изуродованную заднюю половину тела. Когда началось строительство третьего транспортного кольца и автостоянку снесли, судьба Мишки снова повисла на волоске. Но опять нашлись добрые люди — их ведь на самом деле не так мало, как порой кажется. Они привезли Мишку в «Хамовники» и попросили директора приютить инвалида. Директор — женщина добрая и отзывчивая, да к тому же сама собачница — согласилась. С тех пор Мишка стал жить в УПК. Кормили его тем, что оставалось в кулинарном цехе, а этого было более чем достаточно. Гулял Мишка во дворе УПК сам, далеко уйти он не мог. Нужно было только отворить дверь на улицу, а это мог сделать каждый. Однажды, гуляя, он нашел себе друга — маленького рыжего песика — и не смог с ним расстаться. Так в вестибюле «Хамовников» поселились две собаки. Им завели паспорта, куда аккуратно вписывались прививки, которые делали дворнягам каждый год. Причем за этим внимательно следила сама директор.

Собаки не были дармоедами. Они работали охранниками. Детей, которые приходили в УПК учиться, на технологию или в группы постоянного контингента, четвероногие охранники никогда не трогали. А вот чужих они как-то безошибочно распознавали и всегда поднимали оглушительный лай. Но не положено собакам жить в образовательном учреждении! Поэтому всякий раз, ко-

гда ожидалась какая-нибудь комиссия, псов заранее отправляли в подвал, и они, осознавая нелегальность своего положения, сидели там тихо. Конечно, все в округе знали, что в «Хамовниках» живут две собаки. Но при соблюдении формальностей люди на многое готовы закрыть глаза, и эта человеческая особенность нередко спасает жизни.

Мы с дочерью были для всех чужие, когда впервые вошли в здание УПК. Поэтому собаки встретили нас громким лаем.

В УПК трудились несколько психологов. Один из них — женщина, с которой позже мы стали добрыми друзьями, — работала в группах постоянного контингента. Попросив Соню выполнить несколько тестов, она без труда поняла, что девочка относится не к тому контингенту, который здесь учится. Эта информация была тут же доведена до сведения заместителя директора, курирующего школу, — дамы яркой, умной, громкой и решительной. Познакомившись с Соней и поговорив с ней ни о чем и обо всем сразу, она сумела понять, что моя дочка достаточно много знает по разным предметам.

— Мы возьмем вашу Соню, но желательно вместе с вами. Если вы сумели научить эту девочку тому, что она знает, то, пожалуйста, возьмитесь учить наших детей. У нас как раз нет биолога, — обратилась она ко мне.

— Но я никогда не преподавала в школе...

— Нам все равно, как и чем вы будете заниматься с нашими детьми на уроках, лишь бы результат был приблизительно как у вашей дочери. Учите их так же, как вы учили ее, — предложила она.

Я была совершенно не готова к такому повороту событий. Если бы в студенческие годы или потом — в аспирантуре — мне сказали, что я буду учить двоечников в школе, я бы не поверила. А теперь? Кто я теперь? Я научилась учить своего проблемного ребенка. Попробовать учить других, тоже по-своему проблемных? А почему бы и нет? Это лучше, чем «быть нигде». Надо соглашаться ради Сони. Так я стала школьным учителем. Учителем-вовала я четыре с половиной года.

Посадить Соню в седьмой класс в совсем незнакомой школе после трехмесячного перерыва в учебе ни я, ни руководство УПК не отважились. Решили, что до окончания текущего учебного года я попробую учить детей биологии, а Соня пока будет при мне. Пусть она сначала научится ориентироваться в большом школьном здании, познакомится с людьми, которые здесь работают, и с детьми, которые учатся. Пусть походит в компьютерный класс



За компьютером

(у нас дома в то время уже был компьютер, и Соня его быстро и неплохо освоила), на машинопись, освоится, привыкнет, и если приживется, то со следующего сентября продолжит учебу в седьмом классе на общих основаниях, но без гарантии выдачи ей свидетельства о профессиональной подготовке. Так и сделали.

Мне объяснили, что дети, которых я буду учить, педагогически запущенные, из неблагополучных семей. Конечно, я и раньше догадывалась, что существуют неблагополучные семьи, и слышала о педагогической запущенности. Но я никогда прежде не видела все это так близко и по-настоящему не знала, что это такое. Не сталкивалась я в жизни с такими семьями и такими детьми. Я их боялась!

Трудно позавидовать учителю, который пришел работать в школу с середины учебного года. Обычно он подвергается учениками всяческим испытаниям, что называется, «проверяется на вшивость». Что только они ни делали! Не приходили на мои уроки совсем, ругались при мне матом, дрались прямо на уроке, прятали мел, подставляли мне стул без дна и так далее. Но я как-то справилась. Меня пугало не столько их хулиганство, сколько чрезвычайно низкий уровень развития. Многим из этих детей можно было бы порекомендовать учебу в специальных школах, но никто этого не делал. Почему? Наверное, потому, что школьные годы этих ребят мало отличались от школьных лет их родителей, и те не волновались, что что-то не так. Все было, на родительский взгляд, в порядке, в норме. Однако нормой это никак не могло быть. Когда через два года в МУК пригласили дефектолога и психиатра и они совместно с психологом провели полное обследование учащихся, выяснилось, что у большинства детей задержка психического развития, у некоторых — умственная отсталость, а педагогическая запущенность как таковая практически отсутствует.

Однако учить мне их удавалось. Соня тоже как-то приободрилась. Ей всегда нравилось приходить в новый коллектив, и она быстро освоилась в МУКе. Так что на сле-

дующий учебный год моя дочка начала заново учиться в седьмом классе, а я продолжила преподавать биологию.

Прежде всего я старалась внушить своим ученикам, что биология — это совсем несложно, но очень интересно. Действительно, что сложного в школьной программе по биологии за седьмой-восьмой классы? Я сразу же предупреждала, что на уроках мы будем не заучивать учебник, а учиться думать и что после того, как они научатся думать на наших занятиях, им будет совсем легко думать о всяких других важных вещах, например о том, куда пойти работать или как заработать больше денег. И я видела, что такой подход им нравится.

Мне выделили класс под кабинет биологии, а я пополнила его экспонатами, в основном принесенными из дома и составляющими часть коллекции мужа, собранной им в разных морских экспедициях. Некоторые наглядные пособия были временно одолжены на биофаке МГУ. У нас были все скелеты позвоночных животных, необходимые для уроков зоологии в восьмом классе, а также различные кораллы, замысловатые раковины моллюсков, высушенные морские звезды и морские ежи и даже кусок акульей кожи, который мы разглядывали в лупу, чтобы увидеть на ней зубы-чешуи.

Имелись у нас и живые экспонаты — постоянные и временные. Всякий раз, когда на уроках шла тема «ракообразные», я покупала на рынке напротив дома большого речного рака, чтобы все могли как следует его рассмотреть, понять, что такое головогрудь и где находится брюшко, на ощупь определить плотность хитина, пересчитать все девятнадцать пар рачьих ног и разобраться, какие для чего служат, увидеть глаза на стебельках и понаблюдать, как они двигаются. Опыта по изменению цвета хитина при нагревании мы никогда не ставили, все и так знали, что вареные раки красные. Зато мы всегда торжественно выпускали купленного рака в Москву-реку, которая находилась рядом. Мы не задумывались, понравится ли ему в этой мутной городской реке, а просто наслаждались благородством своего поступка, что для моих учеников было куда важнее.

Постоянные живые экспонаты содержались в двух аквариумах и одном террариуме. В них жили два аксолотля (родственники лягушки, внешне похожие на рыб и плавающие в воде, но с ветвистыми жабрами на шее и с четырьмя лапами), две пресноводные американские красноухие черепашки и две огненные карпатские саламандры — черные, в ярко-желтых пятнах. Все они были куплены на Птичьем рынке и представляли собой наглядные пособия по темам «земноводные» и «рептилии». Показывая их на уроке, мне было проще объяснить ученикам, что общего между этими двумя группами животных и чем они отличаются, продемонстрировать различные типы дыхания и пояснить, как в процессе эволюции древние земноводные выбрались из воды и приспособились жить на суше.

Наглядность имела для этих детей колоссальное значение. Причем чем неожиданнее и забавнее оказывалось выбранное мною наглядное пособие, тем лучше запоминался материал, который я объясняла. Так, на уроках по теме «насекомые» появилась плюшевая ярко-розовая игрушка, у которой присутствовали голова, грудь, брюшко, четыре крыла, восемь ног, глаза с ресницами и пара усиков. По замыслу изготовителя это была пчела. Но пчела получилась с грубыми биологическими ошибками. И мы с классом обсуждали, что же в этой пчеле неправильно. Для этой же темы пригодилась примитивная детская мозаика, с помощью которой я объясняла, как устроены фасеточные глаза и что такое мозаичное зрение.

Пластмассовая цепь из цветных разъемных звеньев (на таких цепях торговцы вещевых рынков развешивают свой товар) помогала моим ученикам уяснить смысл процесса пищеварения и символизировала крупную молекулу пищи, оказавшуюся в пищеварительном тракте животного. Одного взгляда на нее было достаточно, чтобы понять, что такая большая «молекула» никак не может проникнуть сквозь стенку кишечника в кровь животного. Ее необходимо было подвергнуть расщеплению с помощью пищеварительных соков, и мы аккуратно разъединяли цепь на составные звенья. Далее, вспоминая о транс-

портной функции крови, мы передвигали отдельные цветные звенья по столу. Затем каждый учащийся мог вообразить себя клеткой организма и из нескольких звеньев собрать новую молекулу.

Когда же мы разбирали скелет позвоночных животных, я приносила на урок большой амбарный замок, специально купленный в хозяйственном магазине. Крупный необычный предмет, лежащий посередине учительского стола, приковывал внимание ребят задолго до начала урока, и в этом был залог моего успеха. Я объясняла, что каждый позвонок позвоночника слегка похож на амбарный замок: у замка есть основная часть и скоба, а у позвонка — тело и дуга. Всем знакомо правильное положение замка на воротах — скобой вверх. Правильное положение позвонка в позвоночнике такое же — дугой вверх. Если поставить в шеренгу друг за другом 30 замков, то получится нечто весьма похожее на позвоночник. Причем скобы замков образуют тоннель. Точно так же и дуги позвонков в позвоночнике образуют канал, в котором, защищенный от повреждения, лежит спинной мозг. Потом мы прикрепляли к телу нашего позвонка-замка два пластилиновых ребра, а к его дуге — пластилиновый остистый отросток. И уже никто из учеников не путал, где лежит спинной мозг — под или над позвоночником, и каждый знал, откуда отходят ребра.

Я беседовала с ребятами о необходимости бережного отношения к природе, рассказывала о заповедниках и природоохранных организациях. А благодаря помощи моего мужа нам удалось познакомиться поближе с работой одной из таких организаций — Международного фонда защиты животных (International Fund for Animal Welfare, или сокращенно IFAW). Фонд этот — благотворительная общественная организация, имеющая представительства во многих странах и в том числе у нас — в Москве. В восьмидесятых годах он выступил против истребления гренландского тюленя путем зверской охоты на его беленьких и абсолютно беспомощных детенышей — бельков, которой занимались жители севера. Эта акция создала фонду всемирную известность, и с тех пор

белек стал его эмблемой. Фонд ведет работу по многим направлениям. Но обсуждение таких, как защита животных от жестокого обращения со стороны человека, спасение животных во время стихийных бедствий и помощь бездомным домашним животным, казалось мне наиболее полезным для нашего контингента учащихся.

Ежегодно в октябре IFAW знакомит молодежь со своей работой, проводя «Неделю в защиту животных» в школах многих городов нашей страны, и мои ученики тоже принимали участие в этой акции. Конечно, не все, но многие рисовали плакаты в защиту животных, собирали подписи под петициями против торговли слоновой костью и против использования однокорпусных танкеров для транспортировки нефти, которые в случае аварии и разлива нефти несут смерть тысячам морских животных и птиц. Сбор подписей ребята проводили среди педагогов МУКа, в школах, где они раньше учились, среди жильцов своего подъезда, во дворах ближайших домов. А одна девочка написала рассказ о том, как ее школа «Хамовники» помогает бездомным животным-инвалидам. В своем сочинении она подробно изложила историю нашего Мишки, а потом очень волновалась, что это может ему навредить. За участие в «Неделе в защиту животных» многие наши ребята были награждены подарками — футболками и кепками с эмблемой IFAW.

МУК выделил для кабинета биологии телевизор и видеомагнитофон. А я закупила учебные фильмы по зоологии и охране окружающей среды, а также несколько фильмов о животных Национального географического общества США: «Рептилии и земноводные», «Слоны», «Гориллы» и «Животные Австралии». Кроме того, у нас было три фильма, рассказывающих о различных направлениях работы IFAW. Такие фильмы фонд ежегодно рассылает школам — участницам «Недели в защиту животных».

Парты в классе я поставила буквой «П», основание которой замыкал учительский стол. В результате на уроке мы все сидели как бы за круглым столом, то есть были на равных. Вместе с тем все ученики оказались за первой



С одноклассниками — участниками акции «Неделя в защиту животных»

парты у меня на виду и, следовательно, должны были работать.

Во время урока мне приходилось постоянно менять характер нашей деятельности: более пятнадцати минут заниматься чем-то одним ребята не могли. Поэтому мы то все по очереди читали учебник, постоянно прерываясь на обсуждение прочитанного, то разглядывали наглядные пособия по теме урока, то смотрели телевизор. Задавать на дом параграфы из учебника было совершенно бессмысленно, так как домашних заданий все равно никто не делал, а некоторые ребята практически не умели читать. Поэтому все учебники хранились в классах, и учителя выдавали их ученикам только на время урока. Спрашивала я на уроке всех, и все отвечали, потому что в конце урока я обязательно ставила оценки. Те, кто отвечал правильно, получали отличные и хорошие оценки, те, кто отвечал неправильно, — удовлетворительные за проявленную активность, а не отвечавшие — плохие.

Контрольных моих никто не боялся, и их, как правило, не прогуливали. Для контрольных работ я составила тесты практически по всем изучаемым темам. Мои ученики были не в состоянии письменно сформулировать ответ на поставленный вопрос, а выбрать правильный вариант ответа могли. У нас бывали довольно сложные контрольные, когда из пятнадцати предложенных мною признаков нужно было выбрать только те, которые характерны для земноводных (или для рептилий, или для птиц, или для млекопитающих). И ребята, кто лучше, кто хуже, справлялись с такими заданиями. Мне кажется, что они даже любили мои контрольные.

Словом, я начала оживать. Мне стало интересно, смогу ли я чему-нибудь научить этих подростков, и оказалось, что научить их можно. За время работы у меня было семь действительно хороших учеников, которые даже стали задавать разумные вопросы. Соня оказалась в их числе. Некоторые начали приносить свои собственные экспонаты в нашу классную коллекцию: кто раковинки моллюсков, кто «чертов палец» — окаменевший панцирь древнего беспозвоночного животного, кто кокон одиночной осы. А один паренек привез из леса два черепа — кабана и лисицы, которые он нашел в муравейнике. Черепа эти были дочиستا выедены муравьями, но мальчик старательно помыл их с мылом, прежде чем принести в школу, чтобы я не беспокоилась, что они «заразные». Потом на уроке мы все обсуждали, сами ли кабан и лисица сложили свои головы у муравейника или об этом позаботился кто-то другой, и с какой целью он это сделал. Мне кажется, что некоторых я научила думать о биологии, и надеюсь, что это поможет им в дальнейшей жизни. Я даже написала статью о том, как можно учить биологии трудных подростков, для педагогической конференции, проходившей в Кемерово, и она была опубликована.

Я начала работать в МУКе, фактически не имея педагогического стажа. Поэтому, несмотря на кандидатскую степень, моя зарплата составляла всего 100 рублей в месяц (9-й разряд ЕТС) и лишь немногим превосходила Сонину стипендию. Учащимся групп постоянного кон-

тингента платили стипендию, как в училище. За время работы меня аттестовали дважды. В итоге мне присвоили высшую квалификационную категорию, и на зарплату стало реальным хоть что-то купить. Я пришла в МУК женщиной, остро нуждающейся в помощи, и каждый сотрудник этого учреждения по-своему старался мне помочь. В результате я превратилась в педагога, к мнению которого стали прислушиваться.

Тем временем, как я оживала, моя дочь училась сначала в седьмом, а затем в восьмом классе. Чем же она отличалась от других учеников? Она никогда не ездила в школу и из школы одна, не курила, не пила пива, не ругалась, не умела списывать и не прогуливала. У нее была хорошая память, и часто на уроках она знала материал лучше, чем другие ребята. Это всегда удивляло учителей, и потому они мне немедленно докладывали об ее успехах. Дома мы по-прежнему готовились к урокам (хотя здесь этого и не требовали), правда, занимались гораздо меньше, чем раньше. Совсем не занимались английским языком, его в «Хамовниках» не было, и он стал постепенно забываться.

Как другие ученики относились к Соне? Они подшучивали и подсмеивались над ней. Происходило это, конечно, не на уроке при учителе, а на перемене. Шутки Соня понимала не всегда, и часто из коридора доносился ее громкий и слегка капризный голос: «Ну, отстань от меня! Ну, не приставай!» Ребята хорошо относились ко мне и знали, что Соня — моя дочь. Я даже думаю, что они хотели бы сдержаться, но не могли. И их трудно за это винить. Уж очень моя дочь отличалась от других подростков! И, увы, с этим тоже ничего нельзя было поделать. Однако все приставания никогда не выходили за пределы шутки, и по-настоящему Соню никто в МУКе никогда не обижал.

А вот с профессиональной подготовкой у нас все время не ладилось. Другие ребята хоть и ленились, но постепенно втягивались и со временем начинали выполнять свою работу все лучше и лучше, приобретая самостоятельность. А у Сони самостоятельно совсем ничего не

получалось. Кто-то все время должен был быть рядом с ней, и притом только с ней одной, чтобы она хоть что-то делала. Мы перепробовали практически все имеющиеся в МУКе специальности, но занятия эти носили не профессиональный, а скорее коррекционно-развивающий характер. Компьютером Соня владела прилично, но на занятиях только играла в игры. Возможно, здесь виноват был педагог, считавший, что пока этого достаточно. На машинописи Соня быстро поняла схему печати десятью пальцами. Но пальцы нужно было приучать работать автоматически, ежедневно выполняя специальные упражнения. Мы с мужем достали старую печатную машинку и попробовали организовать такую работу дома. И опять повторилась знакомая история. Пока я сидела рядом с Соней, она стучала на машинке и очень расстраивалась, если случайно ударяла не тем пальцем, но стоило мне выйти из комнаты, как дочь прекращала тренироваться. Соня долго ходила заниматься в швейный цех, но там ее боялись посадить за электрическую швейную машинку, и она вязала крючком из синтетической веревки мочалочки, предназначенные для мытья посуды. Эта работа была придумана специально для Сони, но она ее не увлекала, хотя педагог занималась с Соней индивидуально. Связав несколько мочалок, она раздарила их своим любимым учителям и полностью потеряла интерес к этому занятию.

Не прижилась она и на поварском деле. Нет, я не верила, что дочь выучат на повара или научат готовить дома, но надеялась, что хотя бы здесь она начнет делать что-нибудь сама. Мне было абсолютно все равно, что именно — мыть посуду, убирать со стола или подметать пол, — лишь бы делала. Мне всегда нравились и обстановка в поварском цехе, и учительница — строгая терпеливая пожилая женщина, которая многим трудным подросткам дала дорогу в жизнь. И они это понимали; ее бывшие ученики часто заходили к ней в гости рассказать о своих успехах. А успехи были неоспоримые: кто в училище поступил, кто в ресторан работать устроился, кто свое дело открыл, кто в аппарате президента работает. Наши ребята-повара готовили

полный обед с закуской, первым, вторым и третьим блюдами, а кроме того, пекли пирожки с разной начинкой. Когда обед был готов, все дружно садились есть. Здесь часто негромко звучала музыка или был включен телевизор, чтобы между делом ребята могли что-то посмотреть и послушать. Однако, появившись в поварском цехе, Соня только пару раз вымыла тарелки, а потом принялась всем мешать, приставая с разговорами. Она то уходила из цеха, то возвращалась вновь, и лишь когда работа подходила к концу, быстро усаживалась за стол, всегда готовая пообедать вместе с поварами.

Предмет «технология» включает раздел «дизайн и художественная обработка тканей». По этой теме работали тогда две учительницы, и обе были мне симпатичны. Они не имели прямого отношения к группам постоянного контингента, но с одной из них (менее занятой) мне удалось договориться об индивидуальных занятиях для Сони. И вот эти занятия неожиданно пошли. На них Соня ходила с удовольствием. Здесь она рисовала, делала аппликации и как-то даже склеила макет кухни из ватмана. Но особенно ее увлекло шитье мягкой игрушки. По предложенной учительницей выкройке Соня сшила из моей старой юбки маму-тюлениху, а из белого махрового полотенца — ее детеныша-белька. Эти две игрушки дочка подарила Международному фонду защиты животных (IFAW), и они до сих пор живут в его московском офисе. Интересно, что подарок этот имел для Сони очень серьезные последствия, но об этом я расскажу позже.

С дорогой в МУК мы справлялись, но было это очень трудно. К прежним сложностям, о которых я уже рассказывала, прибавились новые. Утром, пока я готовила завтрак, папа был вынужден уговаривать Соню помыться, почистить зубы, причесаться и одеться, а она всячески оттягивала свой выход. Ее рюкзак по-прежнему собирала я с вечера. Но утром она могла что-нибудь из него вынуть, поэтому содержимое рюкзака приходилось перепроверять. Мне тоже надо было привести себя в порядок. Наконец мы выходили из дома и ехали на метро с пере-

садкой до «Фрунзенской», потом троллейбусом, затем шли пешком. Я не могла опоздать на свой урок и всякий раз волновалась. На обратном пути домой повторялось все то же самое, только теперь Соня никак не могла уйти из МУКа. Она обязательно что-нибудь забывала, и мы возвращались. Время шло. Ей хотелось попрощаться со все новыми и новыми людьми. И продолжалось это бесконечно долго...

Наконец мы с мужем пришли к выводу, что причина Сониного вечного нежелания выходить состоит в том, что для нее слишком тяжела дорога городским транспортом. Тогда мы решили купить машину и научиться ее водить. Купили «жигули», а водить учились вместе, все в том же МУКе. В то время многие структуры арендовали помещение у МУКа. Были тут и вечерние курсы иностранных языков, и офис фирмы, производящей электроосветительные приборы, и пельменная, в которой наши ребята могли подрабатывать. Существовала здесь и водительская школа с каким-то странно-непонятным названием. Когда Соня училась в восьмом классе, мы с мужем зимой записались в эту школу и к весне получили права.

Свой первый самостоятельный выезд в город я никогда не забуду. В тот день муж и Соня оставались дома, а мне предстояла поездка на работу. Я страшно волновалась. Боясь дороги, я, совсем как Соня, долго не могла выйти из дома. Бродила по квартире, что-то без конца перекладывала с места на место, проверяла и перепроверяла содержимое своей сумки. Наконец я, кажется, все собрала, села в машину и направилась на работу. Вцепившись в руль, я ехала медленно-медленно и долго-долго. Но вот последний поворот — и передо мной ворота МУКа. Все самое страшное осталось позади. Довольная собой, я расслабилась, мечтая о чашечке кофе у себя в кабинете... Как вдруг у ворот я увидела собственного мужа.

— Неужели я так медленно ехала, что ты за это время добрался сюда городским транспортом? — выпалила я, вылезая из машины.

— Зачем же? Я приехал на частнике.

— Бедный! Ты так за меня волновался, — сообразила я и посмотрела на него с благодарностью.

— Я совершенно за тебя не волновался, — неожиданно ответил он.

— А тогда зачем же ты здесь? — ничего не понимая, я была готова обидеться.

— Ты уехала без водительских прав! Соня обнаружила их на буфете сразу же после твоего отъезда и потребовала, чтобы я тебя догонял. О-о-чень не хотелось... Водитель нагнал тебя быстро и все предлагал погудеть, чтобы ты остановилась. Но я не позволил, не хотел волновать. Так мы и двигались эскортом всю дорогу, только на последнем повороте обогнали, — объяснил муж и протянул документы.

Вот какая трогательная получилась история.

С тех самых пор мы с Соней передвигаемся только на машине, и первое время она постоянно беспокоилась, не забыла ли я права. А еще, поначалу, Соня очень радовалась машине. Утром она быстро мылась, одевалась, завтракала и скорее бежала к «жигулям» занимать свое место на заднем сидении. Всю дорогу, пока мы ехали в МУК, она старательно молчала, потому что я просила ее меня не отвлекать. Мы с мужем радовались, что, кажется, решили большую проблему — теперь ни мне, ни Соне не надо было мучиться в городском транспорте. Однако прошло время, и дочь привыкла к тому, что машина есть, а проблема выхода вернулась к нам снова. Видимо, она связана не только с боязнью предстоящего трудного пути, а еще с чем-то. Но с чем именно? К сожалению, этого мы не знаем до сих пор. Помню, когда я водила маленькую Соню в детский сад, она с большим трудом оттуда уходила. Тогда я не беспокоилась, а радовалась, думая, что ребенку просто нравится в саду. А что думать теперь? Быть может, Соне нравится везде, откуда ей рано или поздно придется уходить?

Я тоже привыкла к машине, но произошло это значительно позже. Наверное, я бы вообще с ней не освоилась, если бы не необходимость возить ребенка. А ездить нам с Соней вскоре пришлось не в «Хамовники», а на другой конец Москвы.

На базе МУКа работала школа для родителей проблемных подростков. Школа была организована как курс лекций с обсуждением. Лекции затрагивали основные проблемы переходного возраста. Занятия вели психологи, педагоги-дефектологи, врачи-психиатры и юристы, кандидаты и доктора наук. Я помогала в организации школы, обзванивала родителей, приглашая на очередное занятие. Многие отказывались приходить, ссылаясь на занятость, но часть наших родителей лекции посещала. Думаю, что тем, кто ходил на занятия, родительская школа принесла определенную пользу. Я тоже прослушала полный курс лекций. Организаторы школы преподавали в Московском городском психолого-педагогическом институте (МГППИ), позднее переименованном в университет. Мы подружились. Они звали меня работать в институт. Предложение казалось заманчивым, но я не знала, как быть с Соней.

Я была не только учителем биологии. В той группе, где училась Соня, я выполняла еще обязанности классного руководителя. По окончании восьмого класса ребят надо было переводить в вечернюю сменную школу. Наши ученики принимала такая школа на Большой Дорогомиловской улице. Как классному руководителю мне предстояло съездить туда, побеседовать с учителями и отвезти документы. Я была не знакома с вечерними школами, я их тоже боялась. Когда я подъехала к зданию школы, ученики и ученицы большой толпой курили у входа. Все они были заведомо выше меня ростом и, как мне показалось, старше. Однако внутри здания ничего страшного я не обнаружила. Классы, парты, учителя, учебники — школа как школа. Выполнив свою работу, я разговорилась с учителем русского языка и литературы о дочери. Он заверил меня, что окончить вечернюю сменную школу совсем нетрудно, и объяснил, что ребенок-инвалид может посещать занятия один раз в неделю в так называемый консультативный день, а в остальные дни спокойно учиться дома. Он полагал, что экзамены за девятый класс тоже вполне реально сдать, так как при наличии медицинской справки они проводятся в облегчен-

ной форме. Мой собеседник сообщил также, что из школы уходит биолог и, наверное, директор взяла бы меня работать, а мою дочку учиться.

Однако в вечернюю школу мы с Соней не пошли. Окончив восьмой класс, дочка заявила, что больше учиться не хочет и заниматься со мной не будет. Сказала она это, не капризничая, а как-то иначе — жестко и серьезно, как решение, которое обдумала и, обдумав, приняла. Стоило ли настаивать? Я уже понимала, что если Соня когда-нибудь сможет работать, то вряд ли для этой работы понадобится аттестат...

Весь следующий год я продолжала преподавать в МУКе, а Соня, как правило, меня сопровождала. Она была дружна со всеми сотрудниками и, пока у меня шли уроки, бродила по зданию, навещая то одного, то другого. У нее появились знакомые девочки из тех, что приходили в МУК два раза в неделю на технологию; Соня о чем-то беседовала с ними и обычно заранее готовилась к встрече. Иногда она сидела на моих уроках и правильно отвечала на вопросы, которые ставили класс в тупик, а иногда, наоборот, крепко спала, уронив голову на парту.

Поразительно, но Соне удалось органично вписаться в коллектив МУКа, став его неотъемлемой частичкой. Многие из сотрудников старались поручить ей какое-нибудь дело в надежде, что, начав помогать, она втянется и сможет работать в МУКе. Однако помощница из Сони никак не получалась. Однажды ей поручили помогать гардеробщице в раздевалке. Но, взяв куртку у ученика, пришедшего на технологию, Соня или вступала с ним в бесконечно продолжительную беседу, или начинала играть с курткой, вместо того чтобы просто повесить ее на вешалку и выдать номерок. Очередь у окошка гардероба не уменьшалась, а росла... Ребята опаздывали на занятия... И гардеробщица была вынуждена отказаться от такой помощницы.

Учительница, с которой Соня начала было шить мягкие игрушки, в тот год уволилась, и моя дочь как-то сама собой перебралась к другой, работающей по той же тематике. А вот с этим педагогом Соне на редкость повезло!

Эта учительница многое умеет делать сама, но истинное удовольствие ей доставляет не собственное умение, а возможность научить того, кто не умеет, чтобы и он когда-нибудь смог. Она всегда творчески подходит к своей работе, все время покупает новые книги и пособия, подбирает материалы для работы, часто посещает художественные выставки. Когда я вижу, как терпеливо она занимается с детьми и сколь многому ей удается научить их, я всегда удивляюсь. И удивляет меня не то, что она такая, а то, что не все педагоги такие, как она. Имея колоссальный опыт работы с детьми, эта женщина сумела найти подход и к моей девочке. С ней Соня до сих пор готова заниматься всегда и всем. Но учительница была загружена своей основной работой и могла уделять внимание Соне только вечером. Так прошла первая половина учебного года. Соня стала скучать.

И тогда мне посоветовали перевести дочь в учебно-воспитательный комплекс № 1836 (теперь специальная коррекционная общеобразовательная школа № 77). Посоветовали мои новые друзья из МГППИ, которые обследовали учащихся МУКа, вели занятия для родителей и хорошо знали школу, поскольку курировали ее работу от института. Школа была предназначена для детей с интеллектуальной недостаточностью, но в отличие от большинства ей подобных имела не девять, а двенадцать классов. Это означало, что она еще подходила дочери по возрасту: Соне исполнялось шестнадцать лет. В школе большое внимание уделялось социально-бытовой ориентировке учащихся. Это заинтересовало меня, потому что никакой работы по дому Соня не выполняла. После уроков работала группа продленного дня, на которой с детьми занимались до 17:00. Это было удобно, поскольку я собиралась продолжать работать. Ни мне, ни Соне не грозила дальняя дорога городским транспортом, и я согласилась.

Как же так получилось, что я согласилась на вспомогательную школу после стольких лет осознанного стремления держаться как можно ближе к норме? Ответу так: Соня категорически отказалась от дальнейшей учебы со

мной. Нам обеим надо было где-то быть. Я хотела работать и боялась, что Соня опять окажется нигде. Поработав учителем, я почувствовала свою причастность к педагогике. У меня не было других вариантов.

Вскоре перевод был осуществлен, и дочку зачислили в одиннадцатый класс. С тех пор я стала ежедневно совершать многокилометровые переезды по Москве. Утром мы с Соней ехали из дома на «Октябрьское поле». Соня оставалась в школе, а я двигалась на работу в «Хамовники» и там работала. Закончив свои дела, я снова отправлялась через весь город на «Октябрьское поле» за дочерью, и уже оттуда мы вместе возвращались домой, иногда заезжая за папой в МГУ. Так прошла вторая половина учебного года.

Ежедневно путешествуя по Москве и нередко попадая в пробки, я постепенно осваивалась с машиной. Однако летом со мной вновь произошел забавный случай. Я двигалась по Ленинскому проспекту, не спеша, но, как мне казалось, достаточно уверенно. Мимо ехала другая машина, и ее водитель погудел мне. Приветливо улыбаясь, он крикнул в открытое окно: «Ну что ты так вцепилась в руль? Она же тебя слушается!»

Я проработала в МУКе еще один учебный год. В тот год мы не переводили детей в вечернюю школу, а учили девятиклассников сами. Единственный раз за все время существования групп постоянного контингента учителям МУКа удалось доучить своих учеников до конца, принять у них экзамены и выдать аттестат. Это стало возможным потому, что всех нас, и учителей, и учеников, временно оформили в школу № 36, которая находилась непосредственно на территории Спасо-Зачатьевского монастыря. И ребята, и родители, и учителя были рады неожиданному повороту судьбы, потому что далеко не все наши учащиеся, согретые в тепличных условиях МУКа, удерживались в вечерней школе. Некоторые бросали ее, так и не получив аттестата. Мне предлагали тогда вернуть Соню в МУК, чтобы и она закончила девятый класс. Но я не решилась даже говорить об этом дочери: за полгода она привыкла к своей третьей

школе, и ей там нравилось. Весь год я продолжала ежедневно курсировать между домом, Сониной школой и МУКом, и в конце концов вождение стало доставлять мне удовольствие.

Школа же № 36 к лету была полностью расформирована. Возродившийся монастырь добился передачи ее здания в собственность Московской епархии. Школу предполагалось разрушить, чтобы на освобожденной таким образом земле воздвигнуть монастырский храм, как некогда был разрушен здешний храм, чтобы построить эту школу. Подобно капитану тонущего корабля, оставалась директор на своем посту целое лето. Вся ее трудовая жизнь была связана со школой. Она начинала здесь еще совсем девочкой в должности пионервожатой и доросла до директора. Теперь директор подводила черту под трудовой жизнью, сдавала скопившуюся за годы работы учебную документацию и незатейливый школьный инвентарь. Впереди ее ждали пенсия и заслуженный отдых. Но, окончив дела, она на следующий же день умерла... У этой женщины было редкое имя — Гелия...

Последний набор учащихся в группы постоянного контингента прошел весной 2000 года. На следующий год районные школы прекратили выгонять своих учеников, и неуспевающих стали переводить в коррекционные классы. Параллельно создавались совсем новые структуры — специальные школы для подростков с девиантным (отклоняющимся от принятых норм) поведением. В них предполагалось направлять ребят, состоящих на учете в милиции.

В июне 2002 года окончили нашу маленькую школу мои последние ученики. Восьмиклассники перешли в вечернюю сменную школу. Впереди у них оставался последний год учебы — двенадцать месяцев надоевшего детства. Они с завистью смотрели на девятиклассников, у которых все экзамены уже были сданы. С аттестатом, выданным школой № 36, и со свидетельством о профессиональной подготовке, полученным в МУКе, бывшие хулиганы и двоечники уходили во взрослую жизнь, к которой так давно и упорно стремились. Кто устраивался на работу, кто — в училище.

Наступило лето. МУК опустел. Было немного грустно. Группы постоянного контингента прекратили свое существование. Осталась только память о том, как тут все было, глубокая благодарность всему педагогическому коллективу за помощь и самые теплые чувства к каждому из сотрудников. Ничто больше не удерживало меня здесь.

Семьдесят седьмая школа

Школа № 77 — это очень хорошая школа, созданная специально для детей с интеллектуальной недостаточностью. По-моему, сюда принимают всех желающих. Директор — обаятельная женщина, внимательная к детям и их родителям, — постоянно ищет новые пути в нелегкой работе школы. Педагогический коллектив смешанный. Большую его часть составляют педагоги-дефектологи, но есть и мамы, которые пришли сюда вместе со своими детьми. Все эти люди ежедневно трудятся над тем, чтобы приспособить проблемных детей к повседневной жизни. Дети — разные: одни лучше приспосабливаются, другие хуже. Классы — тоже разные, и формируются они исходя из того же принципа — способности к адаптации в обществе.

Как в любой школе, здесь преподают общеобразовательные предметы, но основные предметы — это труд и социально-бытовая ориентировка, или СБО. Труд проходит в школьных мастерских — столярной и швейной, в детской больнице, на почте, на заводе электроосветительных приборов; есть в школе и картонажные работы. Что шьют в швейной мастерской, я, к сожалению, не знаю, но табуретки, сделанные ребятами, видела, они очень хорошие. В больнице девочки ухаживают за маленькими детьми и потом могут устроиться работать нянечками. На заводе электроосветительных приборов раньше собирали настольные лампы и люстры. Почему

раньше? Потому что сейчас завод этот закрыли, а еще недавно ребята после окончания школы могли пойти туда работать. На почте учащиеся помогают разносить почту, на картонажных работах собирают коробки для упаковки мелких товаров. Школа специально подыскивает заинтересованные фирмы для такого сотрудничества. Каждая коробка имеет цену, и по окончании работы дети получают небольшие деньги за свой труд.

Окончив девятый класс, часть ребят уходит из школы. Это лучшие — те, кому удалось приспособиться к жизни в нашем обществе. Они поступают в училище или устраиваются на работу. Те же, кто не может работать, остаются в школе и переходят в десятый, в одиннадцатый и затем в двенадцатый класс. В последнем — двенадцатом — классе ребенок может задержаться еще на пару-тройку лет, если он все еще не адаптирован к взрослой жизни. Для этих учащихся основным школьным предметом становится СБО.

Часть классов в школе обычные, но многие оборудованы как маленькие квартирки. Они имеют большую жилую комнату, кухню и ванную. В жилой комнате все как у нас дома. В ней есть стол, диван, стулья, стеллажи с книгами, телевизор, аквариум с рыбками и много цветов. В кухне — электрическая плита, шкафчики, посуда, раковина для мытья посуды и стиральная машина. В ванной комнате — ванна с горячей и холодной водой и тазы. Есть здесь щетки, швабры, ведра, тряпки, различные моющие средства, утюг и гладильная доска. В таких квартирках проходят уроки СБО. Здесь учат вытирать пыль, подметать и мыть пол, стирать вручную и с помощью стиральной машины, вешать белье для просушки, гладить, готовить кое-какую еду, мыть посуду, поливать цветы, кормить аквариумных рыбок. В жилой комнате неплохо и отдохнуть после работы. Когда я впервые увидела эти квартирки, они привели меня в настоящий восторг!

Школа очень чистая, причем прибираются в ней — подметают и моют полы — преимущественно сами дети. Когда я приходила за Соней, то часто видела, как кто-нибудь домывает пол в вестибюле или на лестницах.

В школе есть компьютерный класс, который используется как для уроков, так и для отдыха. Тут дети играют в развивающие компьютерные игры. Соня любила посещать этот класс.

Есть здесь и группа продленного дня, что не только выручает работающих родителей, но и обеспечивает детей дополнительным временем для общения и посещения кружков, которых в школе несколько.

Например, кружок вышивки. На него с большим удовольствием ходила Соня, и преподавательница кружка была очень довольна работой моей дочери. Как это ни удивительно, она хвалила Соню за стремление к самостоятельности и за желание закончить начатое дело — те самые качества, которых нам все время не хватает. А все дело в том, что учительница подумала и сообразила, что именно надо дать для вышивки учащимся этой школы, чтобы у них получалось. Она нарисовала карандашом небольшие картинки на белой материи и предложила детям обводить их по контуру самым простым стежком. Причем картинка получились разные — домик, цветы, животные, игрушки и пейзажи. Каждый мог выбрать себе по вкусу. Соня, придя на кружок в первый раз, сразу же выбрала пейзаж с морем, камнями и чайками, потому что он дорог ей с детства — мы часто бываем на Белом море. Этот рисунок она вышила черной ниткой. Потом учительница накрахмалила готовую работу, прогладила ее и вставила в рамочку, и получился эстамп, который смотрится как графический. К сожалению, в настоящее время кружок не работает, потому что учительница уволилась. Мне думается, что это большая потеря и для детей, и для школы.

Зато открылся замечательный кружок бисероплетения. То, что делают там девочки, выше всяких похвал. Это настоящие произведения искусства, которые, я думаю, можно продавать за большие деньги. Но пока девочки трудятся для себя и подруг, плетя из бисера изумительные ожерелья, серьги, браслеты и букеты искусственных цветов. Все эти изделия изготавливаются по схемам, что само по себе очень полезно для обучающихся

здесь ребят. Есть в школе и кружок рисования, где рисуют красками, и он тоже пользуется большим успехом.

В июне в школе всегда бывает летний лагерь, в котором ребята и работают, и отдыхают. В программе лагеря много развлечений — походы в музеи, поездка на теплоходе по Москве-реке, кружки, прогулки и многое другое.

Несколько раз в год в школу приезжают артисты цирка и театров, показывают спектакли в актовом зале. Здесь, как и в любой другой школе, отмечают праздники. На масленицу, разумеется, пекут блины, но не дома, а на уроках СБО. Мне очень нравится, что педагоги объединили расположенные в календаре по соседству 8 Марта и 23 Февраля в один общий праздник, назвав его «Иван-да-Марья».

При школе создан Центр социально-трудовой адаптации для выпускников, которые не в состоянии работать так, как работает большинство взрослых людей. Центр функционирует ежедневно с девяти до двух и предоставляет ребятам возможность работать столько, сколько они могут. Здесь нет никаких норм и временных рамок. Можешь работать целый день — работай целый день, можешь всего лишь час — пожалуйста, работай час. Приходить каждый день тоже не обязательно, можно приходить тогда, когда есть силы и желание работать. Сама работа — это постоянная головная боль руководства центра. Ее надо сначала найти путем переговоров с разными предприятиями, а затем привезти в школу. Потом этой работе надо обучить ребят и проконтролировать аккуратность ее исполнения. Наконец, ее надо сдать заказчику и тут же получить новую партию. Сама по себе работа немудреная, но и она для большинства сложна. Например, комплектование настольных детских игр или складывание картонных книжек-раскладушек для маленьких детей. А однажды в школу привезли большой мешок не разобранных шнурков разной длины. И ребята должны были отобрать пары по цвету и длине, аккуратно сложить их и упаковать, скрепив бумажной склейкой. За выполненную работу платят хотя и небольшие, но настоящие деньги. Я уверена, что создание адаптационного центра — это замечательная инициатива семьдесят седьмой школы.

Словом, еще раз повторю, семьдесят седьмая школа — это очень хорошая школа.

Когда, окончив восьмой класс, дочь отказалась от дальнейших ежедневных занятий со мною, вопрос об обучении в девятом классе отпал сам собой. Стало необходимым заменить изучение школьных наук какой-то другой разумной деятельностью, оставаясь в детском коллективе: в свои шестнадцать лет Соня по-прежнему выглядела малым ребенком. В этой ситуации семьдесят седьмая школа казалась привлекательной. Тем более здесь работали дефектологи, и я надеялась — то, что не удалось мне и педагогам МУКа, возможно, получится у профессионалов.

Моя дочь проучилась в этой школе два с половиной года: полгода — в одиннадцатом классе и два года — в двенадцатом. На этом мы не расстались со школой, я и теперь иногда привожу Соню работать в адаптационный центр. Что же получилось?

Когда Соня перешла сюда, то прежде всего она стала со всеми знакомиться. Тех, кто ей нравился, а нравились многие, она по своему обыкновению старалась обнять. Подобное поведение педагогов не одобряли. Осуждали они и то, что Соня совершенно не соблюдает дистанции между учеником и учителем, подростком и взрослым. С этими двумя чертами нашего характера решено было бороться, и я искренне надеялась, что борьба со временем увенчается успехом. Однако ничего не получилось. И в этом педагогическом коллективе многие не смогли устоять перед ласковой Сониной улыбкой, искренностью ее поведения и физической потребностью обнять и быть обнятой. И теперь я думаю, что дело не в воспитании и не в педагогике, а в чисто физиологических причинах. У Сони дизартрия, в основе дизартрии лежит недостаточность иннервации языка и ротовой полости. Урологи выявили у моей дочери недостаточность иннервации мочевого пузыря и других органов малого таза. Известно, что люди с синдромом Смит—Магенис обладают сниженной болевой чувствительностью. Когда Соня злится, она кусает запястье, бьет себя кулаком по голове и не



Двенадцатый класс. Соне восемнадцать лет

чувствует боли. Но болевые рецепторы — это всего лишь нервные окончания, свободно расположенные в коже. Получается, что у моей девочки таких окончаний меньше, чем у других детей. А если тактильных рецепторов (тех, которые воспринимают прикосновение, давление и вибрацию) в ее коже тоже не хватает? Это предположение нетрудно проверить. Но если оно подтвердится, то стремление обниматься, возможно, — лишь естественный адаптационный механизм организма, направленный против недостатка тактильной чувствительности. Вряд ли его можно победить педагогикой.

Но вернемся к школе. С первых же дней на уроках СБО мою дочь начали приучать к домашнему труду. Вынуждена признать, что в этой области у нас наблюдалась явная недоработка. Соня особого интереса к домашнему хозяйству не проявляла. Я же старалась высвободить как можно больше времени на интеллектуальные занятия с дочерью, поездки в гости и прогулки, а работу по дому обычно делала сама, когда Соня спала, часто далеко за

полночь. Возможно, это было моей ошибкой. Теперь педагогам школы предстояло наверстывать упущенное. Соне досталась замечательная учительница! Сама мать проблемного ребенка, она пришла в школу вместе со своей дочерью — милой девочкой, которую сумела воспитать в удивительном послушании и трудолюбии. Я верю, что она учила мою Соню так же, как свою собственную дочь. Я знаю, что они вместе и пыль вытирали, и посуду мыли, и стирали, и гладили, и даже полы пытались научиться мыть. Поначалу Соня с большим энтузиазмом принялась осваивать разные виды домашней работы. Все новое вызывает у дочери живой интерес. Она старалась на уроках СБО и даже несколько раз вымыла посуду дома. Вымыла хорошо, меня бы такое мытье тарелок совершенно устроило. Я радовалась и хвалила Соню. Но прошло время, и дочери все это просто надоело. На уроках СБО она начала лениться, а дома как не помогала мне по хозяйству, так и не помогает. Правда, любовь к дежурству в школьной столовой у Сони сохранилась. В день дежурства класс снимается с занятий. Вместе с учителем ребята накрывают на столы во время завтрака и обеда, а когда все поедят, убираются в столовой. Я никогда не видела, как моя дочь это делает, но уверена, что хорошо, судя по тому, как она стремилась в школу в дни дежурства своего класса.

Постепенно главной целью Сониного пребывания в школе стало общение. В коллективе сверстников она сначала увлеклась рано созревшей и совсем неуправляемой девочкой, пытаясь осознать мотивы ее поведения. Потом внимание дочери переключилось на мальчиков. Она поняла, что многие мужчины увлекаются футболом и футбольные новости могут стать темой для беседы с мальчиками. С тех пор Соня стала интересоваться этим видом спорта: покупать и читать футбольные журналы, смотреть игры по телевизору, «скачивать» футбольные новости из интернета. Надо отметить, что неожиданное увлечение дочери родилось совершенно самостоятельно. Никто в нашей семье футболом не интересуется и ничего в нем не понимает. К сожалению, общаясь с мальчи-

ми, Соня выбирала себе в друзья не тех, у кого можно было бы перенять что-то хорошее, а тех, кем ей удалось легко управлять. Все, что мы когда-то учили, стало забываться, не имея подкрепления. Зато появились новые слова и выражения из тех, которые мы никогда не употребляем дома. Она стала приносить из школы кассеты с песнями, которые мы с отцом никогда бы ей не купили, или с глупостями, наговоренными ее друзьями на магнитофонную ленту. Дочь погрубела и научилась отвратительно ругаться. Она принялась распевать удивительные тексты вроде: «Ты целуй меня везде, восемнадцать мне уже», — а ее основной тезис стал: «Я ведь взрослая теперь». Обо всем у Сони появилось «собственное» мнение. наших объяснений, аргументов и доводов она больше не желала слышать. И нам стало нестерпимо трудно жить дома...

Вы скажете: «Все это лишь проявления запоздалого переходного возраста, так грубо дающего о себе знать на фоне остальных проблем, связанных с основным заболеванием. Все дети перенимают что-то плохое от сверстников, и всем родителям приходится это как-то корректировать. Ваш случай — не исключение». Я тоже так думаю. Беда лишь в том, что в нашем случае ничего не получается с коррекцией! И потому постоянно вспоминаются Армянский переулочек и откровенные слова: «Поверьте, ваша дочь ничего не узнает здесь нового, но может потерять». Временами мне кажется, что за два с половиной года моя девочка умудрилась забыть абсолютно все, чему с ней так долго и старательно учились.

Но Соне нравится в семьдесят седьмой. Обычно она хочет ехать на «Октябрьское поле». Дочь не распускается в школе и не капризничает, как нередко бывает, когда она остается дома. Напротив, когда я приезжаю, она всегда встречает меня довольная и веселая.

Что же касается меня лично, то мне семьдесят седьмая школа очень помогла. Она не только дала мне возможность продолжать работать, но позволила сменить работу и освоиться с новой. Случалось, и не раз, что, задержавшись на работе и безнадежно застряв в пробке, я опазды-

вала за Соней к окончанию работы группы продленного дня, но все в школе относились к этому с пониманием.

Поэтому я в третий раз хочу сказать, что школа № 77 — это очень хорошая школа. Однако при всех неоспоримых достоинствах у нее есть один существенный недостаток, в котором школа совершенно не виновата, но которого я всегда старалась избежать. В ней нет нормально развивающихся детей — тех, за кем можно и следует тянуться. Наблюдая за дочерью, я давно заметила ее удивительную особенность. Она очень общительна, любит знакомиться с новыми людьми и охотно встраивается в новый коллектив, но она и очень зависима от этого коллектива. Если мы берем ее с собой в гости к друзьям, то при малейшем внимании со стороны хозяев она обычно находит, о чем с ними поговорить. Но если я приведу ее к песочнице, то она тут же начинает ссориться с малыми детьми из-за формочек. Поэтому-то я и старалась держать ее поближе к нормально развивающимся сверстникам. Но чем старше становится Соня, тем труднее найти для нее такой коллектив. Остаются семья и инвалидное сообщество, искусственное по своей сути, а потому полное безысходности и нерешенных проблем. И чем старше становимся мы, родители, тем мучительнее вопрос: «А есть ли будущее у нашей дочери? У таких, как она? У похожих на нее?»

Часть вторая

Лето

С детства я люблю лето! Летом жить проще! Летом все красивые и нарядные, в легкой яркой одежде. Летом тепло и светло! Летом все успеваешь. Правда, и дел летом гораздо меньше. Лето — время каникул и отпусков. К нему готовятся заранее, его планируют и ждут. Лето — лучшее время года! Я начинаю его ждать почти сразу же, как оно окончилось. И жду, жду, жду... Весной ожидание обретает реальность. И наконец наступает лето. В детстве оно длилось бесконечно долго. За три месяца каникул рука отвыкала держать ручку, и в сентябре ее надо было приучать к этому заново. Жаль, что с годами лето начало укорачиваться, превращаясь в краткий перерыв в бесконечной веренице взрослых дел и обязанностей!

Почему лето заслуживает, на мой взгляд, отдельного внимания?

Потому что в жизни городского ребенка это время года играет особую роль. Оно позволяет отдохнуть от ежедневных занятий, сменить привычную обстановку, совершить увлекательные поездки, приобрести новых друзей. Проведенное на природе в совершенно иных условиях среди других людей, насыщенное яркими впечатлениями и событиями, лето занимает в душе ребенка не меньшее место, чем осень, зима и весна, вместе взятые. Удачное лето — это целая жизнь, о которой ребенок вспоминает весь год.

Еще большее значение приобретает лето для проблемных детей и их родителей. Такими семьями лето воспринимается как другая жизнь, значительно более легкая и радостная, поскольку лето освобождает их от решения постоянных проблем, связанных с обучением ребенка. Для самих проблемных детей лето — тоже другая жизнь. Ребенку неуспешному или недостаточно успешному в городской жизни и учебе лето дает время забыть о своей неуспешности. Воспитанникам специализированных детских садов и коррекционных школ — предлагает иную модель организации жизни. Ведь летом они не изолированы в специализированных образовательных учреждениях, а находятся среди здоровых людей. Как сложатся их отношения с этими людьми? Какой коллектив примет ребенка-инвалида? Где особый ребенок и его семья смогут почувствовать себя спокойно и уверенно? На даче ли, на море ли, в доме отдыха или увлекательной поездке для особого ребенка и его родителей лето — это не только масса новых впечатлений, но всегда поиск благожелательной среды для существования, очередная попытка интеграции и адаптации, надежда на успех. Вот почему тема летнего отдыха такой семьи заслуживает, на мой взгляд, отдельного внимания.

На даче

До того как дети пошли в школу, мы снимали дачу, своей у нас нет. Дачи эти были разные, каждая — хороша по-своему. О каждой остались незабываемые воспоминания и масса фотографий, которые я люблю пересматривать. Каждое лето проходило в радость, становясь новой ступенькой в развитии наших детей.

В первый раз нам очень повезло. Мы сняли часть большого дома в Абрамцево. Там имелись все мыслимые удобства и огромный участок, половину которого занимал лес, а половину — открытое пространство. Большую часть дня Соня проводила в манеже среди игрушек, задумчиво перебирая и разглядывая их или созерцая окружающий мир. Наша собака Мэри обычно устраивалась



Мозжинка. Соне шесть лет

где-нибудь рядом. Манеж ставили на лужайке вблизи дома. Неподалеку возвышался красавец раскидистый старый дуб. Я никогда не забуду, как однажды в солнечный безветренный день его массивная нижняя ветвь, вся по-

крытая зелеными листьями, вдруг с треском надломилась у ствола и начала крениться в сторону манежа, где сидела маленькая Соня. Помню, как огромная ветка медленно падала и как я стояла, инстинктивно подняв руки в безнадежной попытке ее удержать. Наконец она с шумом рухнула на землю и заняла все пространство от ствола дерева до самого манежа, перегородив вход в дом на неделю до приезда мужа.

Муж приезжал на выходные. Он работал в Москве, а дача оказалась слишком далеко, чтобы ездить каждый день. Поэтому в то лето я чувствовала себя одиноко. Но у меня была приятельница-соседка с очаровательной темноглазой дочкой на год старше Сони. Обычно во второй половине дня мы гуляли с детьми по поселку. Сравнивая подвижную и смышленную девочку с собственным ребенком, я чувствовала, что моя Соня отстает в развитии. Нередко на прогулке она засыпала, убаюканная движением коляски. И никому тогда не пришло бы в голову, что моя судьба и судьба моей приятельницы окажутся похожи. Но спустя несколько лет у нее родился сын, который, несмотря на героические усилия матери, так и не заговорил...

В Абрамцево Соня начала ползать. Здесь мы справили ее первый в жизни день рождения.

На следующий год я ждала второго ребенка и боялась заранее планировать лето. Вера родилась в последний день весны, и мы решили пожить месяц в Москве, чтобы немного освоиться с двумя детьми. Тем временем свекровь договорилась о даче на июль и август на станции «42-й километр» Казанской железной дороги. Дача принадлежала двум сестрам, старинным подругам матери мужа. Они редко выбирались за город, и дом практически пустовал все лето.

Мы переехали 1 июля. Вскоре муж, как обычно, отправился в командировку, а ко мне переселилась свекровь. Это лето далось нам с бабушкой очень тяжело, потому что дети были еще совсем маленькие. Соня, которая в Москве уже начала ходить, оказавшись в непривычной обстановке, снова встала на четвереньки. Верочке только

что исполнился месяц. Свекровь самоотверженно помогала мне, готовку и мытье посуды она полностью взяла на себя. Свекор навещал нас по выходным и привозил основные продукты из Москвы. Без помощи родителей мужа я бы в тот год не справилась.

Лето выдалось жаркое. Это всегда облегчает дачную жизнь, поскольку по жаре она в основном происходит на участке. Но все равно мы обе очень уставали и совсем не высыпались. Однажды жарким днем свекровь прилегла отдохнуть в тени прямо на земле. А я не смогла ее разбудить, и, проснувшись, она начала кашлять. С тех пор и до конца жизни ее преследовал хронический бронхит.

Эта дача грустно памятна моей ссорой с мамой. Собственно, мама ничего плохого не хотела. Они с отцом приехали нас навестить. Но приехали как-то чересчур в гости, мои нервы не выдержали, и я наговорила много лишнего. Потом я жалела, что не сдержалась, но было поздно. Сказанное даже один раз назад не воротишь. Мы поссорились и долго не разговаривали. Я переживала, у меня кончилось молоко, и с четырех месяцев Веру пришлось полностью перевести на искусственное питание.

Но несмотря на все трудности, тем летом мы были по-настоящему счастливы. В конце августа муж вернулся из экспедиции, приехал на дачу, и мы неделю провели вместе. Я помню, как, уложив детей спать, мы сидели на крыльце дома. Небо было усыпано звездами. И, глядя на них, мы думали о том, что теперь (вместе с собакой) нас стало пятеро, что Соне только что исполнилось два года и она, наконец, ходит ножками, а Верочка уже улыбается, хорошо ест и крепко спит. Мы думали о том, как много забот и радости ждет нас впереди.

Следующее лето прошло в Подлипках. В маленьком летнем домике, который нам удалось снять, имелись несколько комнат, большая открытая терраса, газ и печка. На участке в отдельном сарае стояла настоящая ванна с газовой колонкой. Все это казалось очень удобным, и только когда мы стали здесь жить, выяснилось, что печка обогревает улицу, а пользование ванной приводит к затоплению участка.

В то лето Соня много капризничала, плохо ела, а вечерами никак не могла уснуть. На ночь читали. Читали по долгу, а сон все не приходил. Наконец девочка засыпала, но через два-три часа просыпалась и стремилась перебраться в нашу постель. Устроившись между мной и папой и прижавшись ко мне всем тельцем, она начинала перебирать мои волосы так, чтобы они падали у нее между пальцев. Это движение успокаивало Соню, и она засыпала, вцепившись мне в голову. В течение ночи рука ее то обмякала, то снова начинала перебирать мои волосы, и по этим движениям можно было судить, как неглубок и переменчив ее сон.

И все же в Подлипках было очень хорошо, потому что муж мог ездить на работу прямо с дачи и нам не надо было жить врозь. А главное, потому что Вера в то лето пошла, а Соне исполнилось три года, и нам казалось, что она уже все понимает.

На следующий год дачу искали долго — всю весну. Подходящий вариант подвернулся в последних числах мая, когда мы уже совсем отчаялись. Расположение дома на станции «Победа» по Киевской железной дороге оказалось для нас чрезвычайно удобным. Путь от его порога до биофака занимал всего 45 минут. В тот год это имело значение уже не только для мужа, но и для меня: мой отпуск по уходу за Верой закончился еще зимой, и я снова работала в МГУ.

В июне мы жили в «Победе» семьей. У меня был отпуск, а муж ездил на работу с дачи. Потом муж отправился в экспедицию, и ко мне переселилась его мама. Свекровь обычно переезжала к нам на дачу, когда ее сын уезжал в командировки. Она очень помогала мне, а жили мы всегда дружно. В августе, наоборот, я ездила на работу, а у мужа был отпуск, и он оставался с детьми.

Дом нам достался старый, со щелями, крыша текла, но это никого не беспокоило, поскольку лето опять выдалось жаркое. На большом участке вокруг дома росли высокие березы, листва которых создает ту самую рассеянную тень, что так хороша детям в жаркую солнечную погоду. Часть старых деревьев была спилена хозяином, и на

оставшихся пнях в конце августа мы собирали опята. Детям было совершенно достаточно участка, и за его пределы мы практически не выходили. Здесь под руководством бабушки девочки вели строительство из больших ярких деревянных кубиков. Здесь стояли детская ванночка и надувной бассейн, наполненные водой, так что девочки могли купаться каждая в своем водоеме. На участке висели качели и гамак. Сюда с утра выносили раскладушку. Здесь же на улице жила старая стиральная машина. Она давно разучилась стирать, но мы привезли ее на дачу, поскольку сила ее отжима все еще не ослабла. Машина отжимала стираное белье прямо на участок, и после этого оно быстро сохло на солнышке. Правда, белья в то лето мы испачкали немного, потому что по жаре девочки бегали голенькие, и у нас хранится много голопопых фотографий этого лета.

По ночам Соня по-прежнему просыпалась несколько раз. Она подросла и окрепла, а ее голос стал громким. Стараясь успокоить девочку, я брала ее на руки и ходила по комнате, пытаясь укачать. Увы, это не помогало! Соня кричала и выгибалась дугой прямо у меня на руках. Она стала слишком тяжелой, и я очень боялась уронить ее спросонья. Душераздирающие ночные крики мешали спать не только нам и хозяевам, приезжавшим на выходные, но и людям, которые жили на соседнем участке. Не беспокоили они только Веру. В свои два года она спала так крепко, что ничего не слышала.

На соседней даче, через забор от нас, обитали две бабушки с маленькими внуками — мальчиком и девочкой. Родители навещали их только по выходным. Утром, выйдя на участок, соседки принимались горячо обсуждать проблемы воспитания. Одна из них говорила громким и внятным голосом с явным расчетом, что ее слова будут слышны за забором: «Чего я никогда не допускала, воспитывая своих детей, так это чтобы они долго плакали!» Конечно, я понимала, что ее речь адресована мне, и ужасно переживала. Переживала из-за всего сразу: что Соня плохо спит ночью, что я уже четвертый год не высыпаюсь и не могу оставить детей на даче с бабушками,

как это принято в других семьях. Ведь пожилые люди не могут не спать ночами! Я переживала, что моя дочь кричит и мешает спать чужим людям и что, наверное, я плохая мать, раз не могу успокоить своего ребенка. Но к концу лета ночные крики внезапно прекратились. Однажды, проснувшись как обычно, Соня потребовала еды, а поев, тут же успокоилась и заснула. С тех пор на смену ежедневным ночным крикам пришла регулярная ночная еда. Конечно, ночная еда — это тоже плохо, но все же лучше, чем крик, потому что вредит она только тому, кто ест, а мешает только тому, кто кормит. На этой даче Соне исполнилось четыре года.

После того как у моего отца случился инфаркт и ему стали необходимы регулярные прогулки, они с мамой поселились на лето в Мозжинке под Звенигородом. Здесь папа мог не только гулять, но и работать — писать пейзажи и натюрморты на свежем воздухе. Мама давно мечтала, чтобы и мы перебрались в Мозжинку. И вот, наконец, ей удалось подыскать отдельный домик специально для нашей семьи. В нем мы провели следующие четыре лета. Все это время родители продолжали снимать дачу в Мозжинке, и мы могли ходить друг к другу в гости, что так скрашивает монотонную размеренность дачной жизни. Кроме того, у мамы появилась возможность помогать мне летом. Иногда она забирала детей к себе, и тогда я могла немного поспать, а иногда отпускала меня в Москву.

В Мозжинке было замечательно! Когда мы появились тут в первый раз, Вере уже исполнилось три года, а Соне к концу лета стало пять. Здесь жизнь девочек сразу же вышла за пределы участка. Утром, позавтракав, мы отправлялись на реку. Путь к речке для маленьких детей был неблизким. В первый год нам очень пригодилась привезенная из Москвы прогулочная коляска для двойни. В ней спускались по асфальтовой дорожке от дома до леса, ведущего к реке. По лесу, а затем полем, девочки всегда шли сами, там коляска проехать уже не могла. В теплую погоду купались, иногда по нескольку раз. На пляже у нас образовалась постоянная детская компания. Возвращались с реки в полдень, усталые и сонные. Те-

перь асфальтовая дорожка от леса к дому шла в гору. По жаре я с трудом преодолевала этот подъем с коляской, груженной двумя детьми. Обычно, сев в коляску, Соня сразу же засыпала, а Вера — нет. И на полпути я говорила: «Верочка, мне очень тяжело везти вас в горку. Давай ты поможешь мне и немного пройдешь ножками». Вера всегда соглашалась, вставала и, взявшись за ручку коляски, шла рядом до конца подъема. Потом мы обедали и спали, а после полдника опять выходили за пределы участка.

В поселке у детей появились друзья. Мальчик Артем — Вериного возраста и девочка Марина — Сониного. Артем жил по соседству. Около его дома возвышалась песочная куча, у которой мы встречались после полдника. Поиграв в песке, Вера, Артем и Соня садились на велосипеды и пытались ездить наперегонки. В первый год Вера и Артем передвигались на трехколесных «малышах», а Соня на «дружке» в его четырехколесной модификации, и велосипедные гонки не выходили за пределы Коммунистического тупика (название улицы, где мы жили). Позже все, кроме Сони, освоили двухколесные велосипеды и стали разъезжать на них по поселку. Эти прогулки давались мне очень тяжело. Потому что Вера ехала на двухколесном велосипеде далеко впереди, а Соня, которая все время останавливалась и отставала, тянулась сзади. Я же неизбежно металась между ними и нервничала. А нервничала, как потом оказалось, не зря. Вскоре в Мозжинке началось строительство новых дач и появились грузовики. В тот год, когда мы перестали снимать дачу, погибла Катя Вавилова. Вместе с подружкой она спускалась на велосипеде под горку, и грузовик, не сумев вовремя затормозить, сшиб обеих девочек. Им было тогда по тринадцать лет.

С Мариной и ее родителями мы познакомились чуть позже, чем с Артемом. Вместе ходили на Москву-реку и гуляли во второй половине дня по большому поселковому кругу или же отправлялись к пансионату «Звенигородский». Связь с этой семьей Соня поддерживает до сих пор по телефону.

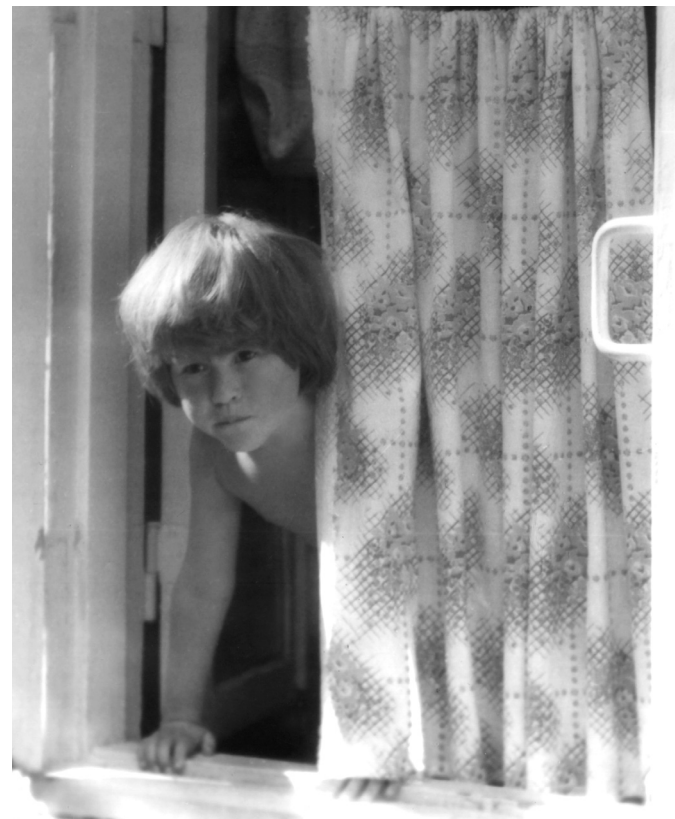


На велосипедной прогулке

Особым развлечением для детей стало мытье. Оно происходило раз в неделю в сауне, расположенной на полдороге к пансионату. Здесь можно было не только как следует вымыться, но и поплавать на кругах в бассейне, выпить чаю, с кем-нибудь познакомиться и побеседовать. Плавали обе девочки, чай с конфетами пила только Вера, а знакомилась и беседовала в основном Соня.

Дважды мы приезжали в Мозжинку зимой. Оба раза — во время школьных каникул, когда в поселке много детей. Самое замечательное в зимних поездках было катание на санках паровозиком. Вечерами на освещенном фонарями спуске к реке собирались ребята со всех дач. Старшие приходили сами, младшие — с родителями, и все с санками. Паровоз получался длинный-предлинный. Он шумно катился с горы вниз, иногда рассыпаясь по дороге. А потом все поднимались наверх, волоча за собой санки и весело болтая.

За четыре года дети подросли. Вере исполнилось шесть, а Соне — восемь. Осенью девочки пошли в школу, и мы



Соне семь лет

решили отказаться от дачи. Все в Мозжинке было уже знакомо. Хотелось новых впечатлений для детей и для себя тоже. А кроме того, мы с мужем мечтали проводить лето вместе.

Каждое лето он отправлялся на Беломорскую биостанцию МГУ, где вел студенческую практику и собственную научную работу. Я тоже бывала здесь не раз. Лаконичная природа севера успокаивает и очаровывает. Она надолго запоминается и манит, заставляя возвращаться вновь и вновь. Мои визиты на Белое море были прерваны рожде-

нием детей. Теперь девочки достаточно подросли для дальнего путешествия.

На следующий год новые впечатления начались с Ленинградского вокзала, куда мы прибыли с рюкзаками. У девочек тоже были маленькие, туго набитые рюкзаки, и Вера до сих пор вспоминает, как гордилась тем, что ей доверили нести часть собственных вещей. Бабушки и дедушки впервые провожали нас на все лето, а у платформы ждал Мурманский поезд, в котором предстояло провести один день и две ночи. Но вот мы заняли свои места, поезд тронулся, и вскоре Москва, родственники и дачный пригород остались далеко позади.

Белое море

Беломорская биологическая станция МГУ им. Н. А. Перцова (ББС) расположена на широте Полярного круга на полуострове Киндо в Кандалакшском заливе и удалена от населенных пунктов. Ближайший поселок — железнодорожная станция Пояконда — находится в пятнадцати километрах. Путь на биостанцию проходит через эту Пояконду, сообщение с которой осуществляется морем, дороги от Пояконды до ББС нет. Биостанция представляет собой морскую базу для проведения студенческой практики и полевых работ сотрудников и аспирантов биологического факультета. Она имеет собственный штат, включающий научных сотрудников, технический персонал и моряков-судоводителей. Ее небольшой флот состоит из нескольких кораблей, используемых как в научных, так и в транспортных целях.

Место для биостанции было выбрано в 1938 году специальной экспедицией, и уже следующим летом она стала принимать первых практикантов и преподавателей. В то время от Пояконды добирались на весельных лодках, жили в палатках и во времянках, изучали фауну и флору Белого моря, рубили лес, освобождая место для будущего поселка. Вскоре началась война. После войны директором станции был назначен выпускник кафедры зоологии беспозвоночных, фронтовик Н. А. Перцов.

Биостанция возобновила работу, и одновременно развернулось ее строительство.

ББС строилась заново на пустом месте, медленно и трудно, потому что абсолютно все сюда приходилось привозить, а выделяемых университетом средств постоянно не хватало. В строительстве участвовали многие — практиканты, преподаватели, научные сотрудники, студенческие и даже школьные стройотряды. В итоге к семидесятым годам, когда, будучи студентами, мы с мужем впервые оказались на станции, она представляла собой поселок, насчитывающий три десятка строений. Среди них — жилые зимние дома сотрудников станции, летние домики преподавателей практики, двухэтажное общежитие для студентов, столовая, несколько лабораторных корпусов, баня, складские и хозяйственные помещения. Почти каждая постройка получила здесь свое шуточное название, например: «Воронья слободка», «Клопные выселки», «Огарки», «Бармаглот», «Теремок» и так далее. До Пояконды через тайгу прорубили трассу, установили электрические и телефонные столбы, к станции подвели электричество и наладили междугороднюю телефонную связь. Гордостью директора стал трехэтажный кирпичный аквариальный корпус, задуманный для круглогодичной научной работы, а символом биостанции — огромный ветряк, установленный на берегу моря и указывающий направление постоянно меняющегося здесь ветра.

Строительство ББС — это отдельная история со своими героями, главным из которых был и остается Николай Андреевич Перцов — удивительно яркий человек, отдавший всего себя созданию станции. В 1987 году в разгар летнего сезона жизнь директора неожиданно оборвалась. Н. А. Перцов похоронен на станционном кладбище, и с тех пор ББС носит его имя.

Семьей мы провели на биостанции четыре лета с 1993 по 1996 год. Трудно перечислить все, что увидели и узнали здесь дети.

Холодное северное море. Поросшие лесом берега. Тропа, упрямо повторяющая извилистые очертания берега. Плавник и причудливые коряги, добела обточенные во-

дой и ветром. Заросли черники и полянки шведского дерна.

Чередование приливов и отливов. Обнаженное отливом морское дно — каменистое, реже песчаное или илистое. Резкий запах моря и тысячи живых существ под ногами, приспособившихся переживать удивительное движение океанских вод. Морские желуди, звезды, медузы и рачки-бокоплавы. Заросли фукусов, грозди мидий и песчаные холмики червей-пескожилов. Прилив, медленно и ласково подползающий к самой траве на берегу, и приморские астры, привычно цветущие под слоем соленой воды.

Зеленые острова — большие, средние и малые. Чайки и морские утки, гаги, с выводками утят. Летние избушки рыбаков, где на столе всегда заботливо оставлены соль и спички, а на полу несколько сухих поленьев. Кто их построил? Кто им хозяин? Кого приютят они в следующий раз?

Каменистые корги и вершины подводных гор — луды, выступающие из воды даже во время прилива. Они — место отдыха птиц и живая иллюстрация к сказке Г.-Х. Андерсена «Дикие лебеди». Вот на каком островке ночевали Элиза и ее братья.

Ветреный берег. Душная тайга. Темная гладь торфяного озера в обрамлении водяных лилий. Болота с дурманящим ароматом багульника, белыми метелками пушицы и мягкой подушкой мха под ногами. Обреченные на гибель одиноко торчащие гнилые стволы деревьев и крошечная карликовая береза с блестящими на солнце ярко-зелеными листиками. Гул мошкары и янтарные ягоды морошки. Липкие листочки плотоядной росянки, твердые бусины еще неспелой клюквы да протяжный крик журавлей.

Поднимающиеся вверх тропы. Повсюду оставленные ледником камни и корни деревьев, вылезающие из скудной почвы. Березы, осины, сосны и ели. Сопки, поросшие ягелем и цветущим вереском:

Из вереска напиток забыт давным-давно,
А был он слаще меда, пьянее, чем вино...

И вдруг открывающийся с высоты невысказанный простор. Вид на тайгу, на море с его бесчисленными островами и заливами и на голубоватую грядку гор у самого горизонта.

Белые ночи, короткие и светлые, когда солнце, не успев опуститься к горизонту, уже поднимается вновь. Золоченные его лучами прямые стволы сосен по берегам. И кругом тишина... Слышен только неторопливый разговор рыбаков в лодке, редкий всплеск весла да шум поезда, проходящего где-то далеко-далеко. День без заката и рассвета, без начала и конца. Монотонное кукование кукушки, и кажется, что время остановилось. Но приходит август, солнце спускается все ниже, закаты становятся все ярче, а ночи все темней. И если повезет, то холодной сентябрьской ночью уже можно наблюдать первое северное сияние.

Когда в 1993 году мы впервые всей семьей добрались до биостанции, распаковали вещи и устроились в отведенном для нас доме, я вдруг поняла, что детям больше ничего не угрожает и их можно отпустить самостоятельно осваивать территорию. В самом деле, одни они в тайгу не пойдут, в холодное море не полезут, машины по биостанции не ездят, кругом приветливые люди, всегда готовые прийти на помощь ребенку. Единственное опасное место — это пирс, у которого стоят станционные суда. Но без сопровождения взрослых выход на пирс детям категорически запрещен, и все за этим внимательно следят.

Девочки поспешили воспользоваться свободой, а я впала в спячку. Необходимость думать о пропитании отпала, поскольку мы ели в столовой. Неделью я спала, сказывался многолетний недосып и свежий воздух. А тем временем у детей происходили неожиданные встречи, появлялись новые знакомые и новые знания. Одна из таких встреч вошла в историю биостанции.

— Здравствуйте! Меня зовут Соня, а вас как зовут? — обратилась Сонечка к идущей навстречу женщине.

— Меня? Лена.

— Лена! Вы кто здесь?

— Я — ихтиолог.



На Ленинградском вокзале

- Кто такой ихтиолог?
- Ихтиолог — это человек, изучающий рыб.
- А вы кого изучаете?
- Я изучаю зубаток. Выращиваю из икринок мальков.

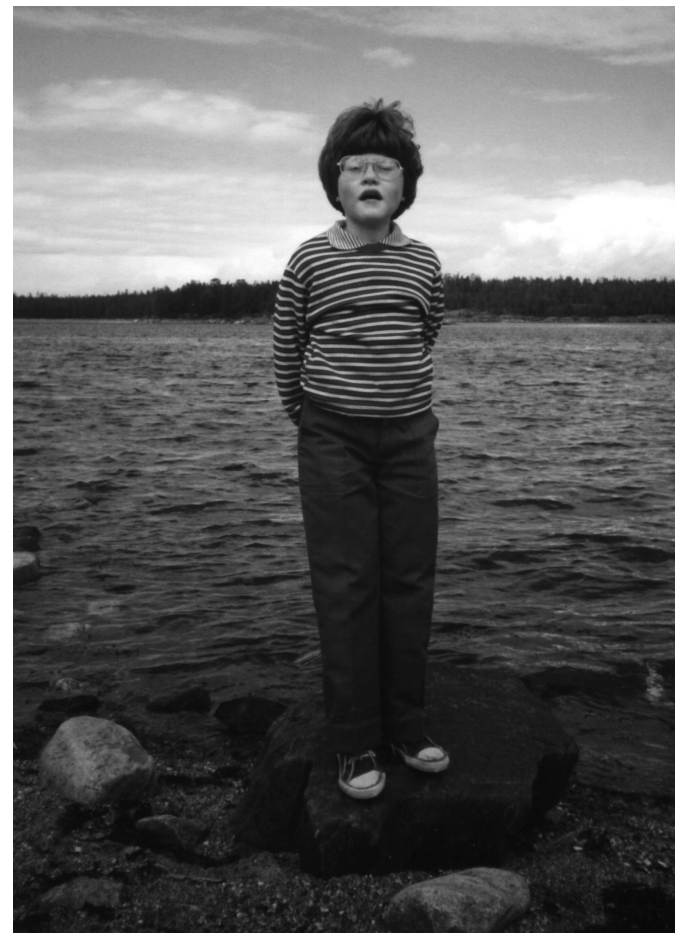
А потом кормлю мальков и наблюдаю, как они растут.

- А где вы их держите?
- В ванной. Пойдем, я тебе покажу.
- Пойдем. А сами вы где живете?
- В бочке.

Соня немного помолчала, обдумывая информацию, а потом спросила:

- В бочке с чем?

Пришлось Лене пригласить Соню к себе домой — в вагончик строителей БАМа, привезенный на станцию в качестве жилища, — и показать, что в этой «бочке» нет ни соленых огурцов, ни кислой капусты, ни селедки. Однако имеются маленькая прихожая, кухонька и комната с окошком, кроватями, табуретками и тумбочками, как у всех людей. Так Соня подружилась с Леной и стала при-



У самого Белого моря

ходить в лабораторию помогать кормить зубаток и в гости в «бочку».

Сходным образом познакомилась Соня и со многими другими людьми — студентами и преподавателями. Узнала, где они живут, в какой лаборатории работают и чем занимаются. Соне всегда нравилось знакомиться, а на

биостанции знакомство происходит легко и естественно, поскольку народ здесь постоянно меняется. Одни группы студентов и преподавателей уезжают, другие приезжают на их место. В течение лета ББС обслуживает порядка шестисот человек, принимая одновременно до двухсот посетителей. По поводу приезда и отъезда здесь принято устраивать праздники, так называемые «привальные» и «отвальные». А ожидание и радость встреч всегда соседствуют с грустью расставаний. Отъезжающую группу провожают на пирсе всем миром и, сложив ладони трубочкой, дуют в ответ прощальному гудку отчалившего судна.

На ББС проходят практику студенты первого, третьего, четвертого и пятого курсов. Первокурсники получают практические навыки в области зоологии беспозвоночных животных и низших растений. Теоретические курсы по этим разделам биологии они прослушали в течение учебного года, а морские беспозвоночные животные, водоросли, грибы и лишайники представлены в здешних местах в огромном разнообразии. Студенты третьего курса уже распределены по кафедрам, поэтому их практика определяется научной тематикой кафедр. На ББС приезжают зоологи беспозвоночных, ихтиологи, гидробиологи, микробиологи, физиологи, иммунологи, а также палеонтологи геологического факультета и биофизики физфака. Старшекурсники собирают материал для своих курсовых и дипломных работ.

Кроме студентов и взрослых на ББС всегда существовал небольшой ребячий коллектив, состоящий из детей сотрудников станции, приезжающих сюда на все лето. Трудно найти место, где бы ребятам жилось так вольно и интересно, как на биостанции. Большую часть времени они проводят на воздухе, играя где-нибудь на территории поселка. Дети разных возрастов держатся здесь вместе, заходят друг к другу в гости, сообща справляют дни рождения. Наши девочки, каждая по-своему, влились в этот коллектив. Вера дружила со сверстниками, но могла и подолгу играть с маленькими детьми. Соня, наоборот, предпочитала общение со старшими ребятами или взрос-

лыми. Ежедневно наблюдая за жизнью и работой родителей, станционные дети совершенно естественно вовлекаются во взрослую жизнь, а подрастая, находят себе друзей среди студентов, начинают помогать в столовой, ходить на экскурсии и разбирать материал в лабораториях. Окончив школу, некоторые из них связывают свою жизнь с биологией и поступают на биофак, но отнюдь не все. Зато все хранят в своих сердцах преданность северу, любовь к его удивительной природе и чувство благодарности к ББС.

Когда мы с мужем были студентами, на ББС проводил лето совсем глухой мальчик — племянник одной из сотрудниц. Он умел говорить, а других людей понимал по губам. Голос его был чересчур резким, а лишенная интонаций речь — скорее похожей на лай, но многие привыкли к этому, и мальчик чувствовал себя спокойно и уверенно. Он общался с детьми и со взрослыми, а когда стал постарше, у него появился друг-студент. Мальчик тот давно вырос. У него хорошая семья: жена и двое нормально слышащих детей — сын и дочка. При нас он привозил их на станцию показать, где прошло его детство.

Экскурсии — обязательная составляющая практики. Во время экскурсий на литораль (прибрежная часть морского дна, оголяемая во время отлива) студенты собирают различных животных между камней прямо у себя под ногами. Потом в лаборатории они рассматривают их в микроскоп, определяют и зарисовывают. Другой способ сбора материала — это траление на специально оборудованном судне. Поднятый с морского дна песок промывают, выбирая находящихся в нем животных. Имеется на ББС и своя водолазная станция. Прошедшие курс обучения студенты, аспиранты и преподаватели погружаются с аквалангами и собирают животных, представляющих интерес для студенческих занятий и научной работы.

Вместе с отцом наши девочки не раз ходили на литораль и присутствовали при тралениях и погружениях. Соне нравится смотреть, как водолазы готовятся к погружению, как «забивают» баллоны воздухом и как одеваются. Особенно любит она сопровождать папу на по-

гружение, сидеть в лодке рядом со страховщиком, болтать с ним и следить за пузырьками воздуха, поднимающимися от отцовского акваланга к поверхности воды.

Работают на ББС много, но по воскресеньям обычно отдыхают. Часто в выходной день биостанция организует морские экскурсии для студентов. Отправившись на такую экскурсию на одном из стационарных судов, можно посетить живописные соседние острова, заброшенный карьер, поморскую деревню или побывать на соседней биостанции «Картеш», принадлежащей Зоологическому институту Российской академии наук. Не менее привлекательны в качестве отдыха рыбалка и прогулки за ягодами или грибами.

Рыбы вблизи станции полно. Надо только сесть в лодку, отгрести от берега и встать на якорь. Рыболовные снасти самодельные и очень простые в употреблении. Удочку заменяет дощечка с намотанной на нее леской, крючком, грузилом и поплавком. Спускают леску прямо за борт, а когда поплавок дрогнет, наматывают на дощечку, вытягивая рыбу в лодку. В качестве наживки используют морского червя-пескожила, внешне похожего на дождевого. Пескожил живет на литорали, и его копают заблаговременно в отлив. Ловится треска, навага и селедка. Когда муж отправлялся с девочками на рыбалку, то сам ловить рыбу не успевал. Рыбачили Соня с Верой. А папа насаживал червей и снимал пойманную рыбу с острых крючков, чтобы девочки не поранились.

В середине июля созревает северная ягода морошка. У морошки такой нежный вкус, что некоторые люди его вообще не чувствуют и ягоду эту не понимают. В нашей семье все любят морошку, но собираю ее только я. Морошковое болото очень далеко, на нем слишком много комаров и мошки, но меня это не смущает. Отправляясь по ягоды, я отдыхаю в одиночестве. Иногда очень хочется побыть одной.

Вслед за морошкой поспевают черника. Эта ягода растет повсюду. Ее собирают ежедневно и поедают в больших количествах: кто просто так, кто посыпая сахаром, кто заливая сгущенным молоком. С черникой пекут пи-

роги, из нее варят варенье, ее перетирают с сахаром. Черника — очень полезная для глаз ягода! Держится она долго, вплоть до конца августа, когда на смену ей приходит брусника.

Грибы, грибы, грибы! Белые в здешних местах редки. А подберезовики, подосиновики и моховики растут повсюду и в огромном количестве. В лесу, вдоль берега моря, на моховых кочках, прямо на тропинках, на стационарных газонах и даже на болоте. Грибы маленькие и гигантские, со шляпками размером со сковороду; большими — любуются, маленькие — собирают ведрами. Здесь все меряют ведрами: и грибы, и ягоды, и рыбу.

Собранные за день грибы перебирают и готовят вечером. Их жарят, варят, маринуют, солят и сушат на зиму. Часто к концу августа грибов становится так много, что их переработка из удовольствия превращается в ежедневную повинность. К кому ни заглянешь в гости, всюду стойкий грибной дух. В некоторых домах вводится суровый закон: «Принес грибы — приготовь и съешь их сам!» Соне нравится перебирать и рассматривать грибы, принесенные из леса, нанизывать их на алюминиевые пруты для просушки. Привередливая к еде, она ест грибы во всех видах. Конечно, это бесполезная пища, но очень уж вкусная!

Мидии — это еще один беломорский деликатес, любившийся моей дочери. Мелких мидий можно набрать на литорали в отлив, крупные доступны только аквалангистам. Погружаясь, водолазы снимают их с мидиевой плантации, расположенной неподалеку от ББС. Организованная еще во времена «продовольственной программы» и «рыбного дня», плантация эта оказалась нерентабельной и вскоре была заброшена. На биостанции мидий варят в собственном соку, а потом едят, аккуратно складывая пустые раковинки моллюсков.

Хотя девочки почти весь день проводили на свежем воздухе, мы с мужем старались как можно чаще выводить их за пределы поселка. Каждая мама знает, что прогулка с детьми должна иметь какую-то цель. Это тем более важно на севере, где поход в лес всегда сопряжен с преодоле-

нием каких-то препятствий. Даже когда идешь по тропинке, тебе постоянно мешают выступающие из земли корни деревьев, камни, валежник или заболоченные участки. Обилие грибов и ягод отвлекало детей от трудностей пути, хотя самостоятельно находить грибы в лесу Соня так и не научилась. Вероятно, ей мешает плохое зрение.

Собирая грибы, мы бродили вдоль берега моря. Поднимались к Верхнему озеру, чтобы посмотреть, как устроен водопровод, снабжающий биостанцию водой. Взираясь на сопки, чтобы полюбоваться открывающимся отсюда видом, или, перевалив через самую высокую точку полуострова, спускались в Кислую губу, чтобы пособирать там мидий. В теплые дни мы отправлялись с детьми на Биофильтры. Так называют биологи живописную мелководную бухту, хорошо защищенную от ветра скалистым высоким берегом. Здесь песчаное дно, а вода прогревается солнцем, и дети могут купаться, не замерзая и не боясь поранить ноги об острые камни. Вера легко переносила подобные прогулки, практически самостоятельно преодолевая возникающие на пути препятствия, а Соня — нет. Большую часть пути ее приходилось вести за руку, а иногда брать на плечи, но мы с мужем надеялись, что от постоянных тренировок ноги дочери постепенно окрепнут и прогулки начнут доставлять ей радость.

В середине лета на станции праздник — День Нептуна. Это веселое и красочное театрализованное действие представляет собой студенческий вариант Дня рыбака, отмечаемого местным населением во второе воскресенье июля. По традиции день этот всегда начинается с рыбалки. С утра несколько студенческих команд выходят в море на весельных лодках, чтобы посоревноваться в искусстве рыбной ловли. На берегу их улов тщательно измеряется и взвешивается специальной комиссией, а затем поступает в распоряжение столовой для приготовления ухи. Собственно праздник начинается во второй половине дня, когда все население биостанции выходит на пирс встречать гостей. В соответствии со сценарием праздника, на ББС

прибывает повелитель морей и океанов Нептун в сопровождении яркой и шумной свиты, состоящей из русалок и чертей. Цель его визита — выбрать себе невесту из числа студенток, находящихся на практике. Обычно в роли Нептуна выступает один из наиболее уважаемых преподавателей, а его свиту составляют дипломники и аспиранты. От пирса гостей провожают в центр поселка, где для почетного гостя заранее приготовлен трон. Но вот Нептун усаживается на трон, и у его ног разворачивается основное действие. Сначала свита морского царя в остроумной форме приветствует жителей ББС, а затем каждая студенческая группа представляет собравшимся свою кандидатуру красавицы-невесты, обыгрывая ее достоинства и недостатки. В программе праздника ряженые, песни и танцы, шуточные конкурсы и игры, перетягивание каната, мини-футбол и многое другое. В финале Нептун выбирает лучшую из невест и награждает победителей всех конкурсов. Рыбаки получают призы по четырем номинациям: за самый богатый и за самый разнообразный по видовому составу улов, а также за самую маленькую и за самую большую пойманную в этот день рыбу. Затем все направляются к пирсу проводить Нептуна с невестой и со свитой в обратный путь. В этот момент следует держаться начеку, поскольку черти и русалки начинают хулиганить, и проводы морского царя редко обходятся без купания в море начальника практики и пары зазевавшихся студентов.

Уже много лет подряд День Нептуна пользуется неизменным успехом. Каждый год накануне праздника студенты шьют костюмы и увлеченно репетируют свои роли. Дети тем более ждут праздника с большим нетерпением. Как правило, они участвуют в нем как ряженые зрители или выступают с небольшим детским номером, придуманным кем-нибудь из родителей. Наши девочки всегда активно участвовали в Дне Нептуна. Вера обычно наряжалась морской принцессой, а Соня — чертиком. Только не надо думать, что роль черта унижала ребенка. Как раз наоборот! Она позволяла девочке легко проникнуть в свиту Нептуна, оставаться в самой гуще событий



«Чертик» на крылечке

на протяжении всего праздника и вести себя так же естественно, непринужденно и непредсказуемо, как ведут себя черти-студенты на этом веселом празднике.

На ББС имеется хорошая и большая библиотека, а библиотекарь — приветливая и милая женщина. У этой женщины есть две страсти: книги и цветы. По собственной инициативе она разбила на биостанции несколько восхитительных клумб, на которых разные растения, постепенно сменяя друг друга, продолжают цвести от снега до снега, то есть с ранней весны до поздней осени. В библиотеке

же собраны не только учебники и определители, необходимые для студенческой практики, но также научная и художественная литература, есть здесь и детские книжки. Мы с детьми регулярно заходили в библиотеку, чтобы выбрать что-нибудь для чтения и поговорить с библиотекарем. Помню, одно лето мы с Соней читали «Детей капитана Гранта». Как и все, что нам удалось прочитать с дочерью, читали вслух по очереди: один абзац — я, другой — Соня. Читали по главе в день и за лето одолели эту (как оказалось при нашем способе чтения) ужасно толстую книгу. Мы взяли в библиотеке подробный атлас мира, по которому проследили весь путь героев Жюль Верна.

Как я уже говорила, завтракали, обедали и ужинали мы в студенческой столовой. Дома я готовила мало — грибы, рыбу, иногда оладьи. Это позволяло мне уделять больше времени детям и полноценно отдыхать вместе с ними. После семи лет, проведенных на дачах в постоянных хлопотах, я чувствовала себя на станции почти как в доме отдыха. Но однажды во время обеда с нами приключился конфуз. Я привела девочек в столовую после прогулки. Соня была усталая, а Вера — голодная. Усадив детей за стол, я налила две тарелки борща, поставила перед каждой из девочек по тарелке и пошла на раздачу за вторым. Когда же, получив второе, я вернулась к столу, то к своему ужасу обнаружила, что Сонечка крепко спит, упав лицом в тарелку с супом. А Верочка сидит рядом и, ничего не замечая, с большим аппетитом ест свой борщ. Надо сказать, что поразительная способность засыпать в самый неподходящий момент сохраняется у Сони и по сей день.

Еду в студенческой столовой готовит команда поваров-любителей. В основном это молодежь — выпускники биофака и других факультетов МГУ, их друзья и знакомые, наслышанные о красотах северной природы. Биологический факультет оплачивает им только дорогу и питание. Однако ежегодно находится большое число желающих поработать на таких условиях, чтобы хоть раз побывать на Белом море.

Естественно, что повара нуждаются в помощи. Поэтому все студенческие группы, находящиеся на практике,

по очереди дежурят в столовой. Дежурные моют посуду, чистят картошку, стоят на раздаче, прибираются в столовой. Когда я дежурила в столовой, то всегда брала с собой девочек. Постепенно они привыкли и в свободное время стали сами забегать в столовую и понемногу помогать. Особенно нужна помощь столовой в День рождения ББС, ежегодно отмечаемый в августе. К празднику обычно пекут пироги, и все желающие принимают в этом участие, а потом вместе с пирогами фотографируются на память. Соня тоже помогала печь пироги, и поэтому у нас сохранилась такая фотография.

День рождения Сони в конце лета, и мы всегда широко справляли его незадолго до отъезда в Москву. Общительная, она стремилась пригласить в гости всех знакомых, и многие приходили. Обычно днем устраивали детский праздник, а вечером — взрослый, совмещая его с традиционной «отвальной». На столе неизменно присутствовали любимые Сонины блюда: оладьи (в них-то и втыкали именинные свечи), жареные грибы, рыба и черника. Подарки ко дню рождения на биостанции необычные, и в этом их прелесть. Работники столовой дарили специально испеченный пирог, подводники — крупных морских звезд, ежей или губок, поднятых с глубины моря. Кто-то приносил баночку морошки, а кто-то — найденный в лесу белый гриб. Дети всегда готовили самодельные подарки и поздравительные открытки. У нас до сих пор хранится лучший из таких подарков. На картонной основе нарисовано голубое озеро. Вокруг озера — олений мох ягель и деревья из веточек. По периметру озера плавают водяные лилии, а по центру — утки, сделанные из шишек и пластилина. Что касается нас с мужем, то мы всегда привозили подарок из Москвы, и все лето старательно прятали его где-нибудь в доме, чтобы положить у подушки дочери в день ее рождения.

Так незаметно пролетели четыре лета. Муж работал, а мы с девочками находились рядом. Детям было очень хорошо на станции. Северная природа и море в сочетании с почти подмосковным климатом как нельзя лучше подходили Соне, учитывая ее неврологические особенности.

На севере нет ни палящего солнца, ни обжигающего зноя, ни южного буйства красок. Здесь все в меру и все успокаивает. Но одновременно как много тут нового, ранее неизвестного!

Девочки впервые оказались на свободе и получили редкую возможность познакомиться с работой взрослых не по рассказам и книгам, а на основании собственных каждодневных наблюдений. Соня научилась ориентироваться в поселке и самостоятельно передвигалась по нему, была знакома со многими студентами, преподавателями и сотрудниками станции. Она постоянно узнавала что-то интересное непосредственно от этих людей, а не только от нас с мужем. Кругозор дочери расширился. Она получила представление о том, о чем большинство ее нормально развивающихся сверстников никогда не слышали, своими глазами увидела то, чего они никогда не видели.

Я отдохнула. У меня появилось немного свободного времени, и я начала подумывать о возвращении к научной деятельности — хотя бы летом, в условиях ББС. Однако в 1996 году произошло событие, которое нарушило планы нашей семьи и коренным образом изменило всю жизнь биостанции.

В середине лета в поселке неожиданно погас свет. Сначала думали, что отключение электричества связано с мелкой аварией в Пояконде. Но причина оказалась совсем иного рода. Главный вуз страны, Московский государственный университет, лишили электроснабжения за долги по оплате электричества. Никто не мог этому поверить. Казалось, произошло какое-то досадное недоразумение. Считали, что ректор позвонит кому следует и немедленно все уладит. Преподаватели толпились около конторы, откуда постоянно велись телефонные переговоры то с Москвой, то с местной администрацией. В томительном ожидании проходили дни и недели. Маломощный электрогенератор не справлялся с нуждами станции, свет зажигали на два-три часа в сутки. Сотрудники биостанции торопливо запасали дрова. Днем на косяках, разведенных у каждого дома, готовили обед и ки-

пятели чай. По вечерам топили печки и жгли свечи. Практика сворачивалась, люди уезжали. В свободное время я разбирала электрофизиологическую установку, на которой еще недавно собиралась работать сама. Беспольные в отсутствие электричества осциллографы, стимуляторы и усилители были похоронены мною на складе.

Десять лет уникальная база практики Московского государственного университета — Беломорская биологическая станция имени Н. А. Перцова — была лишена стационарного электричества. «Десять лет с конца света» — шутили здесь. Линия электропередачи пришла в негодность: опоры были разрушены, провода разворованы.

И все же биостанция не погибла. Ученые в нашей стране — удивительно упорный народ! Они закупили электрогенераторы и солярку. Пожирая солярку и непрерывно ломаясь, генераторы обеспечивали станцию электричеством в течение нескольких часов в сутки, и она продолжала обслуживать летнюю практику. Правда, практикантов и преподавателей стало заметно меньше, чем в прежние годы. Кафедры, на которых обучение студентов невозможно без использования лабораторного электрооборудования, отказались от поездок на Белое море. Остальные же кое-как приспособились к новым условиям.

Большую часть лета на севере полярный день, и обещении помещений можно не беспокоиться. В августе же, когда ночи становятся темными, люди стали пользоваться свечами, газовыми лампами и карманными фонариками. Студенческая столовая лишилась электроплит, но повара научились готовить на большой дровяной печи, которую сложили на улице под навесом. Электрообогреватели бездействовали, а потому число отапливаемых жилых и лабораторных помещений ограничилось теми, что имели печку. В этих условиях наше проживание летом на биостанции всей семьей стало невозможным. Не хватало теплых построек для размещения практики. Возвращаться в прошлое и снимать дачу мучительно не хотелось. На помощь снова пришли друзья.

Двое на двое

Лето 1997 года мы провели под Москвой в уже знакомом месте — на станции «42-й километр» Казанской железной дороги. Сначала жили на даче друзей вместе с их сыном — мальчиком Сониного возраста, наши дети были знакомы с рождения. Приятели мальчика с соседних дач частенько заходили к нам в гости. Ребята играли вместе, в основном в настольные игры: карты, «монополию» и «эрудит». Соня хорошо освоила все варианты «дурака» (простой, подкидной и переводной) и весьма преуспела в «эрудите». Словарный запас у дочери был неплохой, и ей понравилось придумывать слова для кроссворда. Мне тоже понравилась эта игра, и когда остальные ребята уходили кататься на велосипедах, мы с Соней играли вдвоем. «Эрудит» очень хорош для таких детей, как Соня. Он развивает речь, заставляет думать, и что особенно удобно для быстро утомляющихся ребят, эту игру в любой момент можно прервать. Оставить разложенный кроссворд на столе и вернуться к нему после отдыха, когда вновь появится желание. Были и другие развлечения: ходили купаться на пруд, читали (в то лето мы читали Г. Мало «Без семьи») и иногда смотрели телевизор. На выходные приезжали наши друзья — родители мальчика (они же хозяева дачи), и эти дни были для всех нас по-настоящему праздничными.

В середине лета сын друзей уехал в лагерь. Вскоре и наш папа собрался на Белое море. Теперь он мог взять с собой только Веру. Верочке исполнилось одиннадцать лет, она повзрослела и стала достаточно самостоятельной для поездки без мамы. Мы же с Соней переселились на другую дачу — ту, где в 1986 году наша семья провела свое первое лето с двумя детьми. Хозяйки дачи, как и прежде, большую часть времени жили в Москве, и за одиннадцать лет, что мы здесь не были, участок зарос до неузнаваемости. От калитки к крыльцу дома приходилось пробираться сквозь заросли малины и крапивы высотой с человеческий рост. Знакомых среди соседей у нас не нашлось, и мы с Соней оказались полностью

замкнутыми друг на друга. Время коротали сбором земляники и малины да дальними прогулками в соседнее Кратово. Там мы купались в пруду или катались на поезде единственной в своем роде детской железной дороги, где машинистами и проводниками работают подростки. Не знаю, сохранилось ли это развлечение до сих пор.

Как-то, гуляя по Кратово, мы забрели на территорию санатория для детей с церебральным параличом. Мальчики и девочки разных возрастов сидели в инвалидных колясках, родители катали их по парку. Соня испугалась. Она силилась понять, что случилось со всеми этими людьми. Увиденное потрясло меня не меньше дочери. Хотелось кричать: «Зачем так много горя собрано в одном месте? Не лучше ли организовать лечение и отдых всех этих людей как-нибудь иначе?»

Вернувшись с прогулки, обычно читали или складывали «пазлы», телевизора на этой даче не было. Впечатлений не хватало. Возможно, поэтому Соня много капризничала. Нам обеим было безумно скучно, и мы сильно уставали друг от друга. Но неожиданно я нашла выход. В пятницу, когда большинство москвичей выбирают за город на выходные, мы с Соней отправлялись в Москву мыться. Субботу и воскресенье проводили в городе. Ходили в гости, навещая бабушек и дедушек или кого-нибудь из приятелей, задержавшихся в Москве в это летнее время. Машины тогда у нас еще не было, поэтому передвигались мы исключительно электричкой и городским транспортом. Однако Соня в такие дни не капризничала, а была довольной, подвижной и жизнерадостной. В понедельник, когда основной поток москвичей движется из пригорода на работу, мы с Соней, наоборот, возвращались на дачу. Приезжали, словно обновленные, и следующие пять дней давались нам значительно легче. Так и дотянули до конца августа.

В то лето умерла наша собака Мэри, Соне исполнилось тринадцать лет, а мы с мужем пришли к выводу, что нам следует вдумчиво планировать летний отдых с Соней. После Белого моря на даче оказалось слишком тоскливо.

1997—1998 учебный год обрушился на нас небывалой тяжестью. В нем было все: переход Веры во «Вторую школу» и естественный период ее адаптации в новом коллективе, беспомощность московских генетиков и неотвратимость генетического диагноза, поставленного Соне за границей. Оформление инвалидности и заключение об умственной отсталости дочери, отказ «Якиманки» от дальнейшего обучения Сони и мучительные поиски новой школы, знакомство с «Хамовниками» и начало моей преподавательской карьеры. Все это время свекровь лежала в больнице, угасая с каждым днем. Ее не стало 30 мая, на следующий день Вере исполнилось двенадцать лет. Фотография свекрови, молодой и красивой, с тех пор висит у нас в комнате под стеклом. Последнее время многие говорят, что Вера очень похожа на бабушку.

Вскоре после похорон муж отправился в рейс по Белому морю, а Вера — на Соловки со школой. «Вторая школа» еще в наши времена славилась интересными летними путешествиями. Было приятно, что традиция эта сохранилась. В начале июля отец и дочь должны были встретиться в Петрозаводске, чтобы перебраться на ББС и провести вместе еще два летних месяца.

Мы же с Соней собирались в Сочи, поездка была задумана еще зимой. Учитывая неврологические особенности дочери, я боялась везти ее на юг. И вместе с тем очень хотелось показать девочке теплое Черное море, погреться на солнышке, покупаться и отдохнуть. Выбрав для путешествия наименее жаркий из летних месяцев — июнь, мы решили рискнуть.

Биологический факультет МГУ почти полностью оплатил мужу две путевки в очень дорогой санаторий «Сочи», а оформленная «инвалидность с детства» давала нам с Соней право на бесплатный проезд до места лечения любым видом транспорта. Я решила лететь.

В аэропорту Соня очень нервничала и боялась входить в самолет. Она продолжала беспокоиться во время взлета, когда велели пристегнуть ремни. Но как только стюардесса начала разносить еду в пластиковых ванночках, девочка неожиданно совершенно успокоилась, затем

оживилась и сообщила мне, что ей все здесь очень нравится и, пожалуй, теперь на дальние расстояния она будет передвигаться только самолетом.

От Адлера до места мы добрались благополучно. Однако прибытие в санаторий омрачил неожиданный инцидент в столовой. Нас усадили за столик, за которым уже сидела женщина с дочкой лет пяти. Соня обрадовалась такому соседству и, по обыкновению, немедленно стала знакомиться и задавать свои бесчисленные вопросы. Назойливое поведение моей дочери соседке не понравилось, и в ужин они с девочкой поспешили перебраться за другой столик. Я сильно огорчилась. Пожалуй, впервые стало очевидным, что люди избегают нас! Однако мы не остались вдвоем. На следующий же день за наш стол посадили супругов средних лет, которые не покинули нас до конца отдыха. И женщина, и мужчина всегда спокойно и приветливо отвечали на все Сонины вопросы и сами живо интересовались, как мы проводим время. Стоит ли объяснять, как я была благодарна этим людям!

Мне хвалили санаторий «Сочи», но реальность превзошла все мои ожидания. Корпус, в котором нас поселили, оказался расположенным на самом берегу моря. Выходя из здания с одной стороны, мы попадали прямо на пляж, а с другой — в огромный парк, полный цветов и тропических вечнозеленых деревьев, под кроной которых при желании всегда можно найти тень. Окна нашего номера смотрели на море. Засыпая и просыпаясь, мы слушали прибой. Обычно после завтрака купались и немного загорали, потом отправлялись на процедуры (массаж и ванны), затем обедали и обязательно спали, а после полдника выходили в городской парк. Многочисленные торговцы сувенирами разворачивали здесь свои лотки, и мы с Соней прогуливались по дорожкам, рассматривая прилавки с товарами. Иногда покупали какую-нибудь безделушку.

Для отдыхающих в санатории проводились экскурсии. Изучив фотографии рекламного стенда, Соня пожелала участвовать во всех предлагаемых поездках без исключения. Особенно захотелось ей сплавляться на плотах по



В Сочи

порожистой горной речке, и я с большим трудом отговорила дочь от этой отважной затеи. Зато мы побывали в знаменитом Сочинском дендрарии и в Красной поляне. При посещении Красной поляны всем экскурсантам предложили осмотреть окрестности, поднявшись на вершину горы с помощью горнолыжного подъемника, представлявшего собой открытые кресла, подвешенные на тросе. Увы, нам не суждено было им воспользоваться. Соня, которая еще недавно мечтала о путешествии на плотах, испугалась и наотрез отказалась сесть в проезжающее мимо нее креслице.



Так Соня плавает

И все же прокатиться по канатной подвесной дороге нам удалось. В дендрарии она оказалась устроена иначе. Вместо открытых кресел здесь был предусмотрен небольшой закрытый вагончик для пассажиров, в который Соня спокойно вошла вместе с другими экскурсантами. Вагончик переправил нас с одной территории дендрария на другую, и мы полюбовались видом на Сочи, открывающимся с высоты птичьего полета.

Наши путевки заканчивались 6 июля. Последние шесть дней было слишком жарко, и Соня отказывалась гулять в первой половине дня. Как я и предполагала, жару она переносила плохо и раскисала на глазах.

По возвращении из Сочи мы поселились в подмосковном Дорохово. Подруга свекрови пригласила нас пожить у нее на даче. В соседнем доме отдыхала семья с двумя детьми — братом и сестрой. Мы познакомились, ребята оказались помладше Сони. Скучая по вечерам, они стали приходить к нам на террасу играть в настольные игры. Игр мы



Лазаревское. На морской прогулке

привезли несколько, но любимыми по-прежнему оставались карты и «эрудит», который Соня освоила очень хорошо. Визиты соседских детей скрашивали наше существование. И все же раз в неделю хотелось съездить в Москву, чтобы развеять однообразие дачной жизни.

В целом это лето сложилось удачно, и в дальнейшем мы старались планировать отдых сходным образом. Так, на следующий год мы с Сонею повторили поездку на юг, купив путевки в дом отдыха, расположенный в поселке Лазаревское неподалеку от Сочи. В Лазаревском мы продолжали активно участвовать в экскурсиях; побывали в обезьяннике, на живописных водопадах и морских теплоходных прогулках. Здесь в открытом кинотеатре Соне удалось, не уснув, посмотреть два таких длинных фильма, как «Сто один далматинец» и «Титаник». Через год, отдыхая в пансионате «Красновидово» на Можайском водохранилище, мы совершили экскурсию в Бородино, где посетили музей и осмотрели несколько памятников

огромного Бородинского поля. В следующем 2001 году впервые отдыхали в доме творчества писателей «Малеевка» под Рузой. Продолжительность всех этих поездок обычно не превышала месяца, и остаток лета мы с Соней по-прежнему гостили на пустующей даче у кого-нибудь из друзей.

И на дачах всегда было тоскливо. Будучи не в состоянии занять себя чем-либо самостоятельно, Соня скучала. Все мои предложения и инициативы принимались ею в штыки из духа противоречия, свойственного переходному возрасту. В итоге Соня постоянно капризничала, а я безумно уставала и от ее капризов, и от необходимости непрерывно организовывать деятельность дочери. По выходным нас навещали хозяева дачи, наши друзья, и практически всю неделю мы жили в ожидании их приезда.

А Вера? Часть каникул она путешествовала со школой, а остальное время проводила с папой на Белом море. С педагогами школы Верочка еще раз посетила Соловки, участвовала в походе по Южной Карелии и даже (в это трудно поверить) побывала на Камчатке. Особенно удачно сложилось ее последнее школьное лето. На майские праздники она с классом съездила в Новый Свет, июнь провела в школьном лагере под Калугой, в июле отправилась в поход по Камчатке, а в августе снова оказалась в Крыму, на сей раз с родственниками.

Огорчало лишь, что мы постоянно отдыхаем врозь! Стремясь провести хотя бы часть лета всей семьей, в августе 2000 года мы купили четырехместную каюту на экскурсионном теплоходе, следующем от Москвы до Нижнего Новгорода и обратно по Москве-реке, Оке, Волге и каналам. Этот маршрут называют «малая кругосветка». Но получилось так, что муж не смог оставить работу, и в поездке участвовали только я, Соня и Вера. За десять дней мы посетили: родину Есенина — село Константиново, Муром, Рязань, Нижний Новгород, Плес, Кострому, Ярославль, Мышкин и Углич. Экскурсии были интересными, и я радовалась, что Соня участвует в них наравне со всеми. Только к концу путешествия она утомилась,

и в Угличе на берег не сходила, а осталась на теплоходе ожидать нашего с Верой возвращения.

В противоположность общепринятому мнению, что подобные круизы предпочитают пожилые пары или мамы с девочками-подростками, на нашем теплоходе было много юношей и девушек, отдохавших таким образом не первый год. Ежедневно в кают-компани устраивались вечера поэзии и музыки, и мы не успели соскучиться за время плавания. В последний день, когда большую часть времени теплоход провел в многочисленных шлюзах, на палубе состоялся прощальный карнавал под бесхитрым лозунгом «мальчики переодеваются девочками, а девочки — мальчиками». Благодаря присутствию молодежи праздник удался. Он прошел шумно и весело, вызвав завистливый интерес у пассажиров других экскурсионных теплоходов, стоявших рядом с нами в шлюзах. Соня принимала активное участие в этом празднике. Оставшись в женском обличье, она, однако, переделалась в мой белый костюм, украсила себя крупными яркими серьгами, танцевала вместе со всеми на палубе и выглядела привлекательной и жизнерадостной.

Лето 2002 года было особенным, совсем не похожим на другие. Весной Соня получила свидетельство об окончании девяти классов и оказалась совершенно свободной... Вере же предстояли выпускные экзамены в школе и поступление в вуз. В отличие от нас с мужем и большинства своих одноклассников она не захотела стать биологом, а выбрала профессию врача. К вступительным экзаменам в медицинский Вера готовилась весь учебный год, и теперь ей предстояло не менее напряженное лето. До окончания Верочкиных экзаменов мы все оставались в Москве.

Соня капризничала. Она не понимала ситуации и привычно требовала постоянного внимания к себе. Не получая его в желаемом объеме, Соня скандалила, злилась и непрерывно ссорилась с нами. Лекарства, которые она пила в то время, не снимали ее возбуждения. Психическое состояние дочери ухудшалось. В доме постоянно стоял крик! Мы не справлялись. Допустить, чтобы Вера сдавала экзамены в такой обстановке, было невозможно.

Пришлось обратиться за помощью в больницу. Соню госпитализировали в детское отделение Научного центра психического здоровья, где она пролежала весь июль, пока сестра сдавала вступительные экзамены. К нашему удивлению, Соня не скучала без нас, в больнице ей даже понравилось. Здесь было много детей, работали воспитатель, нянечки, учительница и приветливые врачи. Тогда мы впервые поняли, как устала Соня от родительской опеки и как жаждет она «самостоятельности». Возможно, найдись инвалидный дом с достойными условиями проживания и уходом, и наша девочка с готовностью бы в него переселилась.

К концу июля Вера успешно сдала экзамены и была зачислена на первый курс педиатрического факультета Российского государственного медицинского университета. Вскоре после этого они с отцом уехали на Белое море, а Соню выписали из больницы. Ей подобрали другие лекарства, состояние дочери улучшилось, и сразу же после выписки я увезла Соню в «Малеевку».

«Малеевка» была уже знакома нам по прошлому лету. Учитывая контингент отдыхающих и наличие охраны на территории дома творчества, я позволяла дочери самостоятельно гулять по парку. Обычно она направлялась к главному корпусу, где общалась с подростками, отдыхавшими в «Малеевке» с родителями или приходившими сюда с соседних дач. Ребята были хорошие и Соню не обижали. Однажды, вернувшись с такой прогулки, Соня рассказала мне, что девочки советуют ей попробовать работать, например, продавая в метро какие-нибудь товары...

Возвращение

Осенью 2002 года Подводный клуб МГУ начал строительство на берегу Белого моря стационарной базы для зимних подледных погружений. Место выбрали на окраине деревни Нильма неподалеку от ББС. Строили быстро, современно, красиво. К весне уже были готовы два больших двухэтажных корпуса со всеми удобствами, ба-

ня и несколько маленьких домиков. Директор Подводного клуба, в прошлом ученик мужа, пригласил нас пожить летом в одном из таких домиков. Мы с радостью приняли его предложение.

После шестилетнего перерыва мне наконец представилась возможность провести отпуск вместе с мужем в любимом месте. Из Нильмы он мог ежедневно добираться до биостанции и обратно на моторной лодке. Соня радовалась, что вновь увидит знакомых людей, будет ходить на рыбалку, есть грибы, жить летом рядом с папой.

В тот год мы впервые отправились на Белое море не поездом, а на собственной машине, сменяя друг друга за рулем. Дорога оказалась хорошей и интересной. Ехали не спеша, останавливались перекусить и размять ноги, пару раз ночевали в гостиницах. Соня и малый черный пудель Тина (она стала членом нашей семьи осенью 1998 года) расположились на заднем сиденье. Соня смотрела в окно, слушала музыку, временами спала.

Жить в Нильме оказалось очень удобно. Здесь было электричество! Холодильники и биотуалеты! В главном корпусе стоял телевизор и DVD-плеер, по вечерам можно было смотреть кино. Грибы и ягоды росли прямо вокруг дома. Баня топилась каждый день, и попасть в нее не составляло никакого труда. В любой момент можно было сесть в машину и съездить в районный центр за всеми необходимыми продуктами.

Я гуляла, отдыхая в тишине. А Соня скучала. Сопроводить меня на прогулках она ленилась, а общаться на территории поселка оказалось не с кем. Обслуживающего персонала на базе работает немного, а люди, приезжающие сюда учиться подводному плаванию за большие деньги, вряд ли были бы рады постоянно видеть болезненно назойливую в общении девочку. Учитывая это обстоятельство, мы запретили Соне самостоятельно посещать главный корпус. В результате она редко выходила из дома и большую часть дня проводила за ноутбуком, раскладывая пасьянсы на компьютере.

Развлечением для дочери в то лето стали походы в гости к нашим приятелям, жившим на другом краю деревни.



ББС. У штурвала на капитанском мостике

Мы привезли рацию; с рацией на шее Соня самостоятельно выходила из дома, а мы в любой момент могли контролировать ее местонахождение. Обычно она возвращалась из гостей довольная и верхом на коне, которого вел под уздцы хозяин. Иногда муж брал Соню с собой на биостанцию, и тогда она проводила там целый день, бегая по поселку, навещая знакомых и общаясь со всеми.

В такие дни Соня была деятельной, веселой и более послушной.

Мы гостили в Нильме два лета (2003 и 2004 годы). В августе 2004 года Соне исполнилось двадцать лет. Ее юбилей широко праздновали. Приехала Вера, которая последние два года уже отдыхала совершенно самостоятельно. Со станции были приглашены гости. Зная, что Соня любит лошадей и занимается в конноспортивном клубе, они приготовили ей в подарок игрушку «беломорская лошадка». Самодельная игрушка явилась результатом коллективного творчества приглашенных. Каждый из гостей (а было их не меньше двадцати) изготовил ка-



ББС. На рыбалке



Соня в роли Красного моря

кую-то ее часть. Один сшил голову, другой расчесал и заплел гриву, третий смастерил туловище, кому-то достались передние ноги, кому-то — задние, а кому-то — хвост. Тряпичное тело лошади, набитое ватой, было с любовью вышито. В вышивке присутствовали беломорские мотивы. Сейчас эта лошадка стоит на почетном месте в Сониной комнате.

Весной 2005 года на ББС сменилось руководство. С назначением нового директора наша семья получила возможность вернуться на станцию. Уже три года, как мы



День Нептуна на ББС

проводим здесь лето. Мы очень дорожим поездками на ББС, поскольку в настоящее время это единственное место, где Соня два месяца в году может вести свободную человеческую жизнь. Самостоятельно передвигаться по поселку, общаться с разными людьми, заказывать и получать в столе заказов студенческой столовой необходимые нашей семье продукты, участвовать в морских экскурсиях, в Дне Нептуна, в рыбной ловле, в студенческих посиделках у костра с песнями под гитару.

За последнее время многое на биостанции изменилось. К лету 2007 года закончилось строительство новой линии электропередачи. Теперь здесь снова свет.

Спустя двадцать лет

Прошло десять лет с тех пор, как мы с мужем узнали диагноз дочери. За это время информация о синдроме Смит—Магенис расширилась и сделалась более доступной. Сегодня на сайте PRISMS (<http://www.smithmagenis.org>) есть разделы, предназначенные для каждой из трех категорий заинтересованных читателей: родителей, врачей и педагогов. Организация PRISMS, объединяющая семьи детей с синдромом Смит—Магенис и работающих с ними специалистов, создана в основном для тех, кто живет в США, но «вход» в нее открыт для всего мира. Мы не раз обращались за советами к родителям других детей с помощью интернет-конференции (<http://groups.yahoo.com/group/sms-list>). В последние годы аналогичные общественные организации возникли в таких странах, как Англия, Франция, Германия, Испания, Австралия и Мексика. Ссылки на их сайты легко найти на сайте PRISMS. В 2005 году в издательстве Mountain Creek Publications (Орегон, США) вышла книга «Все обо мне» (“All about me!”), рассказывающая о жизни Пола Дешена — тридцатипятилетнего человека с синдромом Смит—Магенис. Эту книгу написала мать Пола — Шерли Дешен, а ее консультантами стали Энн Смит и Эллен Магенис — ученые, открывшие и описавшие этот синдром. Наконец, краткая информация о синдроме появилась и на русском языке — в разделе «Особые дети» сайта «Лекотека» (<http://www.lekoteka.ru/>

bibloogr_osob.htm). Но и сегодня мне по-прежнему приходится слышать: «Ваш синдром очень редкий».

Да не такой он редкий, к сожалению! Просто цитогенетическая диагностика у нас в России до сих пор не налажена. Воспользуйтесь интернетом! Зайдите в интернет-конференцию (<http://groups.yahoo.com/group/sms-list>) и убедитесь, как много таких детей в мире. Почтовый ящик вашего компьютера очень быстро разбухнет от писем, которые будут приходить и приходить. Их присылают приблизительно по 30 штук в сутки, а в выходные — в два раза больше. А ведь письма пишут не сами дети, а их родственники — мамы, папы, братья, сестры, бабушки и дедушки. Сосчитайте всех этих людей вместе. Ведь они тоже нуждаются в помощи! Врачи, психологи, педагоги, проверьте — нас много!

Синдром встречается с частотой 1:25 000. Следовательно, если в нашей стране когда-нибудь будет налажена диагностика этого хромосомного нарушения, то только в Москве и Московской области, с общим населением 17 миллионов, синдром Смит—Магенис может оказаться выявленным у 680 человек. В других странах существуют специализированные центры медицинской и социальной помощи людям с синдромом Смит—Магенис, и такие центры не единичны. Между тем в России с населением около 150 миллионов синдром Смит—Магенис диагностирован всего у нескольких детей. Насколько мы знаем, наша дочь Софья — старшая из них. Сейчас ей двадцать три года. Увы, мне нечем похвастаться. Соня не смогла научиться полностью обслуживать себя. Она не в состоянии самостоятельно работать и не может жить отдельно от нас.

Весной 2001 года в день Верочкиного рождения у Сони случился первый эпилептический припадок; он протекал без судорог с полным расслаблением мышц. Казалось, Соня спит... Когда же мы поняли, что это не сон, я бросилась вызывать скорую помощь. Испуганная, я кричала в телефонную трубку:

— Скорее, пожалуйста, моя дочь без сознания!

— Наверное, она принимает наркотики, — ответила трубка.

Второй припадок, аналогичный первому, произошел почти через полгода осенью. Мы обратились к эпилептологу и с тех пор наблюдаемся у него. Так к уже принимаемым Соней лекарствам добавились новые, и хотя больше подобные припадки не повторялись, у меня нет надежды на отмену этих препаратов.

Является ли эпилепсия частью синдрома Смит—Магенис или это независимое заболевание, доставшееся Соне по наследству, не знаю. Одна из моих бабушек страдала эпилепсией всю жизнь. Заболевание началось у нее в подростковом возрасте, после того как ее сбросили с лодки в воду, чтобы научить плавать. Однако это не помешало бабушке впоследствии выйти замуж, родить и вырастить в одиночку (она рано потеряла мужа) двоих детей, пережить войну и дожить до старости.

В 2001 году осуществилась моя давнишняя мечта устроить Соню в театральную студию. Молодежная театральная студия, в которую мы попали, находится в Центре детского и юношеского творчества «Строгино» и построена по интегративному типу, то есть принимает в свой коллектив небольшое число инвалидов. Занятия проходили два раза в неделю: в один из будних дней вечером и почти целый день в субботу. В то время Соня еще училась в коррекционной школе на «Октябрьском поле», и в будний день мы ездили в Строгино после школьных занятий.

Ставили музыкальный спектакль «Волшебная флейта» по одноименной опере Моцарта. Раз в год спектакль играли на сцене театра ГИТИС с успехом и при полном зрительном зале. Обычно перед представлением коллектив студии выезжал в лагерь на одно-двухнедельную репетицию. Лагеря организовывались за городом в каком-нибудь доме отдыха, и мы с Соней три раза ездили в них. Дважды Соня выступала на сцене театра ГИТИС. Вместе с другими она участвовала в массовых пластических сценах, изображая огонь и воду в той части спектакля, где главные герои «Волшебной флейты» подвергаются различным испытаниям. Мы занимались в студии два года. А потом Соня наотрез отказалась от поездок в Стро-

гино. «Я два года туда хожу, а все огонь да вода, вода да огонь! Надоело!» — объяснила она.

Трудно было что-либо возразить. Тем более что сама театральная студия вызывала во мне бурю переживаний, а отношение к ней постоянно колебалось от восхищения до полного неприятия. Религиозное по сути и авторитарное по методам воспитания руководство студии прививало послушание, не поощряя инициативу подростков. К тому же здесь редко прислушивались к мнению родителей, мало интересовались учебной деятельностью и их увлечениями, не связанными напрямую с театральной студией. Все это, вместе взятое, настолько противоречило тому, как воспитывали меня саму в семье и во «Второй школе», что, пытаясь мысленно поставить на место Сони свою младшую дочь Веру, я твердо решила: не хочу, чтобы она посещала подобный коллектив. Но Соня? Ее возможности столь ограничены, а выбор так невелик! Какой тип воспитания эффективнее для проблемного ребенка? И мы с мужем изо всех сил держались за театральную студию. Когда же Соня отказалась заниматься, я очень переживала и продолжаю переживать до сих пор. Ведь этим она лишила себя не только возможности заниматься театром, но и общества нормально развивающихся сверстников!

Кроме театральной студии Соня посещала занятия иппотерапией в конноспортивном клубе инвалидов, научилась управлять специально обученной лошастью, вместе с папой ездила в летний лагерь клуба.

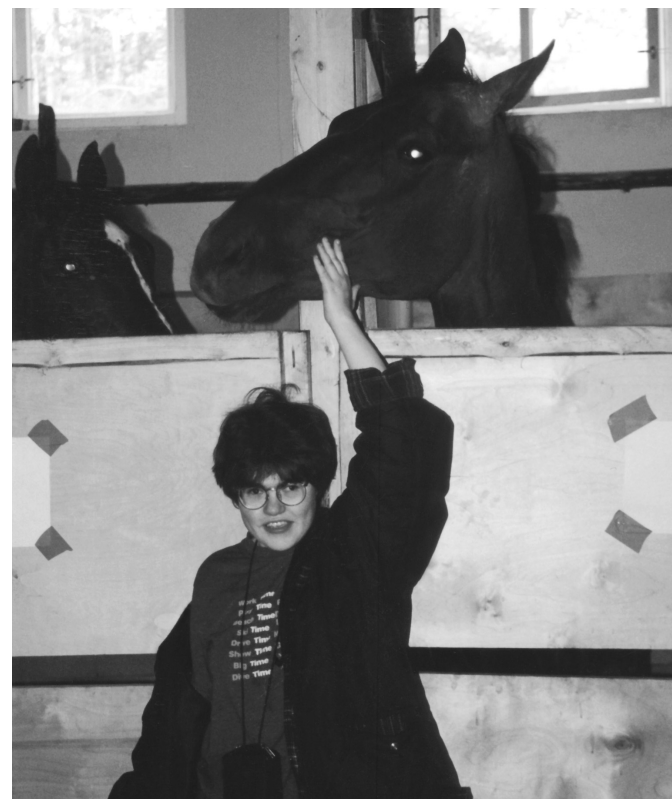
Начав работать в Московском городском психолого-педагогическом университете, я забрала Соню из коррекционной школы, в которой уже не видела особой пользы для дочери. Вместо школы мне удалось устроить ее в Центр социально-трудовой адаптации и профориентации детей-сирот и детей с недостатками физического и умственного развития на отделение вышивки и кружевоплетения. Центр находится недалеко от МГППУ, и мне было удобно возить туда дочь.

Когда-то я уже наведывалась в это учебное заведение. В то время оно еще называлось училищем, но потом в



На Баграте

моду вошли центры, и училище переименовали в центр без существенных изменений в его структуре. К сожалению, занятия в Центре у нас не пошли. Педагоги работали только с группой учащихся, индивидуального подхода не было. События развивались по уже привычной для меня схеме. Первые дни Соню хвалили за понятливость, но потом ей стало не хватать коклюшек (деревянных палочек, при помощи которых плетут кружева). Пытаясь помочь, я съездила на «ВДНХ» и в павильоне



В конюшне

«Культура» купила недостающий набор коклюшек специально для дочери, но вскоре ей почему-то перестали его давать. Выяснилось, что, работая самостоятельно, Соня путает последовательность использования палочек. В результате нитки постоянно путаются, а у учителя нет времени все это распутывать в течение урока. Тогда я предложила пометить рабочие пары коклюшек, чтобы дочери было проще с ними управляться, например, выкрасив пары в разный цвет. Но учитель только безнадежно махнул рукой, и Соня была отправлена на вышивку. Однако и здесь ее постигла неудача — стежки у

Сони оказались неровные, все разной длины. Тогда нам велели тренироваться дома на простом бельевом шве до тех пор, пока стежок не станет идеально ровным. Но разве он станет когда-нибудь ровным у такого ребенка, как Соня? И будет ли проблемный ребенок заниматься столь нудной работой? Пришлось бросить Центр, и дочка оказалась дома. А ведь она с удовольствием вышивала в школьном кружке вышивки! И там учительница Соню очень хвалила. Правда, она подбирала доступный и интересный Соне рисунок, сидела рядом с девочкой и контролировала размер ее стежков.

Вот уже три года, как большую часть времени Соня проводит дома. Когда мы с мужем на работе, она самостоятельно разогревает приготовленную мною еду в специально купленной для этого микроволновой печи. Теперь Соня любит поесть, и ест несколько раз за день. Какое-то время она спит. Находясь дома, дочь толком не одевается, объясняя, что ей жарко. В лучшем случае ходит по квартире в трусах, футболке и босиком, одежда и обувь мешают ей.

Соня может занять себя. Любимое ее занятие — слушать песни и со слуха записывать их текст. Сейчас кажется, что она занималась этим всегда, хотя, конечно, это не так. Наверное, увлечение это появилось на уровне восьмого класса. В тринадцать лет многие девочки ведут тетрадки-песенники, в которые записывают слова полюбившихся им песен. И у меня в этом возрасте была подобная тетрадка. Только Соня уже давно не пишет от руки. У нее есть свой компьютер, на нем-то она и набирает слова. Память ее компьютера хранит массу таких текстов. Сначала Соня увлеклась Высоцким и, переписав со слуха большинство его песен, выучила их наизусть. Конечно, многого она не понимала, да и не могла понять, ведь текст достаточно сложен. Но в то время дочка слушала мои объяснения, и я старалась объяснить все, что можно. После Высоцкого Соня записала Визбора, Окуджаву и Никитиных. А дальше ее вкусы менялись, и она увлеклась группами вроде «Руки вверх!» и «Любэ», что было навеяно подростковым возрастом, вспомогательной школой и тамошними вкуса-

ми. Вначале для прослушивания песен дочь использовала магнитофон, запуская его на полную громкость. Это мешало нам жить, и вскоре она перешла на плеер с наушниками. Включая и останавливая проигрывающее устройство, Соня записывает одну фразу за другой. Такой активной эксплуатации приборы не выдерживают и быстро выходят из строя. Новый плеер мы покупаем дочери каждый год, а наушники (устройство куда более хрупкое) — раз в месяц. Без плеера и наушников Соня не может прожить и дня.

Соня сочиняет. Она придумала любопытную сказку (ее текст я приведу полностью), но напоминание об этом Соню почему-то раздражает.

Собака в городе

(сказка, придуманная Соней и записанная Верой)

Жила была собака. Ее звали Тузик. Как-то раз она пошла искать приключений. По дороге собака встретила девочку. Ее звали Наташа. Она прошла мимо.

Вдруг собака попала в лес. В лесу было темно и страшно. Там жили колдуны, ведьмы, динозавры. Собака шла и увидела ведьму.

Ведьма спросила: «Куда бы ты хотела попасть?»

Тузик ей отвечает: «Хочу попасть в город».

Ведьма: «Ты попадешь в город».

И Тузик попал в город зеленых человечков. Тузик не знал, что там делать.

Один из человечков сказал: «Возложи цветы к памятнику вождю нашего народа».

Тузик не знал, где взять цветы, и зеленый человечек показал, где они растут. На клумбе росли: мак, тюльпан, розы. Собачка собрала цветы, пошла и положила их к памятнику вождю народа. Тогда с Тузиком вдруг стали происходить разные чудеса. Он стал енотом. Потом превратился в лягушку. Потом в динозавра. Потом в мартышку. Потом обротно стал собакой по имени Тузик.

2003 год (Соне девятнадцать лет)

Остальные произведения нашей дочери довольно однообразны и представляют собой смесь событий из любимого сериала «Скорая помощь» и футбольного матча. Причем по сюжету сама Соня — одновременно и главный врач, и главный тренер. Ее произведения короткие, и в них много действующих лиц, которые постоянно разговаривают между собой и с которыми без конца что-нибудь происходит. Персонажи дочери то попадают в аварии, то ломают себе руки или ноги, после чего им, естественно, требуется экстренная медицинская помощь. Обычно в кульминационном месте повествование обрывается словами «...и на этом я закончу свой рассказ» или «...и на этом я закончу свою повесть», а иногда даже «...и на этом я закончу свой роман».

Своими произведениями Соня гордится, самостоятельно распечатывает их на принтере и дарит всем знакомым. Этим летом она привезла на Белое море целую папку аккуратно подобранных собственных сочинений и подарила их библиотеке ББС. Библиотекарь, женщина внимательная и чуткая, приняла Сонин труд, поставила в нем штамп библиотеки, вклеила конвертик, вложила формуляр и пристроила папку на книжную полку. Теперь желающие могут взять почитать Сонины «рассказы», «повести» и «романы». Надо отметить, что все они изобилуют орфографическими, синтаксическими и стилистическими ошибками. Я думаю, что эти сочинения должны представлять профессиональный интерес для специалистов и, наверное, могли бы стать пособием при преподавании логопатологии студентам соответствующих факультетов педагогических вузов. К сожалению, все наши попытки приучить дочь пользоваться компьютерной редакторской программой оказались безуспешными. Соня говорит, что ей и так все понятно. Любопытно, что в школьные годы я, писавшая довольно безграмотно, на замечания родителей, что мои сочинения трудно читать из-за большого числа ошибок, отвечала почти теми же словами: «А мне и так все понятно».

К моему большому сожалению, теперь Соня совсем не читает книг и не хочет, чтобы мы ей читали. Ее внимание

привлекают только футбольный и телевизионный журналы, которые она самостоятельно покупает в газетном ларьке. Соня никогда не пропускает дни поступления интересующих ее журналов в продажу и дружит с женщиной, которая их продает. Ларек расположен у торца нашего дома, и это единственное место в городе, куда мы с мужем иногда отпускаем дочку одну.

Соня много времени проводит у телевизора, расположившись прямо перед экраном из-за слабого зрения, и тем самым, вероятно, ухудшает его еще более. Среди Сониных любимых передач — «Веселые старты», «Жди меня», «Федеральный судья», «Кто хочет стать миллионером?», «Поле чудес», «Квартирный вопрос», «Дорожный патруль» и, конечно же, американский сериал «Скорая помощь». Она любит смотреть новости, интересуется футболом, знает фамилии игроков разных команд, смотрит футбольные матчи по телевизору (или делает вид, что их смотрит) и мечтает сходить на стадион.

Во время рекламной паузы Соня звонит. Она очень любит разговаривать по телефону и разговаривает чрезвычайно много. У Сони достаточно большое число абонентов, среди которых — родственники и знакомые, чьи телефонные номера она помнит наизусть. В подавляющем большинстве это взрослые люди, но есть и сверстники, с которыми дочка познакомилась в школе, Центре и театральной студии. Ее телефонная беседа стереотипна. Она интересуется: «Как дела?», «Как самочувствие?», обсуждает новости и на прощанье обязательно желает удачи. Все, что случается в нашей семье, воспринимается Соней как тема для беседы и тут же становится достоянием ее телефонных абонентов. Записными книжками Соня не пользуется, хотя мы неоднократно ей их дарили. Иногда она берет мою книжку, чтобы освежить в памяти какой-нибудь телефонный номер (например, после лета). Оставшись дома одна, Соня трезвонит мне и отцу на работу, легко вступая в продолжительные беседы с нашими сослуживцами. Если я дома, дочь ревнует меня к телефону, а телефон ко мне. Практически она не дает мне пользоваться этим устройством, и я не предпринимаю бес-

смысленных попыток, пока она не уснет. В тех же случаях, когда к телефонному аппарату зовут меня, Соня начинает сердиться и требовать (часто отнюдь не в вежливой форме), чтобы ей немедленно отдали трубку, поскольку ей тоже необходимо «сейчас звонить по очень важному и срочному делу».

У Сони есть свой собственный мобильный телефон. Он появился у дочери год назад. Это Вера настояла на таком подарке. Ей думалось, что сестра будет счастлива получить мобильник в день своего рождения, и она оказалась права. Первого и пятнадцатого числа каждого месяца мы кладем на Сонин мобильный счет небольшую сумму денег, и она полностью выговаривает ее в течение одного-двух следующих дней.

Из хозяйственных работ Соня может постирать оставленное мною белье стиральной машиной. Она умеет включать машину и выбирать программу стирки, но сама этого никогда не делает. Находясь на работе, я должна по телефону наговорить дочери последовательность необходимых действий, только тогда она их действительно выполнит.

У Сони есть настоящая работа. Я уже рассказывала, что, еще учась в «Хамовниках», она сшила и подарила Международному фонду защиты животных (IFAW) две игрушки: маму-тюлениху и ее детеныша-белька. Этот подарок имел совершенно неожиданное для нас с мужем и весьма привлекательное для самой Сони последствие — ей предложили работу. Когда Соня окончила школу, руководство московского отделения IFAW заключило с ней договор на изготовление игрушек-сувениров «белек». Белек имеет цену, и IFAW аккуратно выплачивает Соне зарплату за каждую изготовленную и сданную в фонд игрушку. При этом никаких нормативов нет. Сколько Соня сошьет бельков, столько у нее и примут. Эти сувениры, выполненные ребенком, не таким, как все, IFAW дарит своим спонсорам.

Шьем бельков мы с Соней вместе из белого искусственного меха. Сначала расстилаем на столе мех изнаночной стороной вверх и кладем на него картонные детали выкройки. Затем Соня обводит каждую деталь каранда-

шом, и мы убираем картонную выкройку. После этого дочь берет ножницы и аккуратно вырезает нарисованные карандашом части будущего зверька. Эти части я скалываю булавками в единое целое со стороны изнанки, и Соня начинает их сшивать. Такая заготовка получила у нас название «вывертыш». Шьет Соня вручную. Ее стежки по-прежнему неровные, поэтому я должна находиться рядом и следить и за размером стежка, и за тем, чтобы они не были слишком слабыми. Ласты Соня шьет отдельно от туловища. После того как основные части будущей игрушки выполнены, Соня выворачивает их налицо и набивает синтепоном. На этом ее часть работы заканчивается и начинается моя. Я пришиваю к туловищу белька лапы, а к его мордочке — пару больших черных пуговичных глаз, нос и усы из черной щетины. И вот наш белек готов.

Вначале Соня очень увлеклась этой работой. Мы опробовали несколько выкроек, чтобы выбрать наиболее удачную из них, и за неделю сшили трех разных бельков. Это случилось накануне поездки в лагерь с театральной студией. Игрушки получились славные, Соне они очень нравились, и ей захотелось взять их в лагерь, чтобы там показать свою работу, прежде чем сдавать ее в IFAW. Я согласилась. Мы аккуратно упаковали каждого белька в прозрачный полиэтиленовый пакет, чтобы они не были запачканы грязными руками, и взяли их с собой в поездку. Приехав в лагерь, Соня сразу же принялась демонстрировать всем свои игрушки. Ей так хотелось, чтобы ее похвалили! Однако ожидаемой реакции она не встретила. Позже выяснилось, что в театральной студии все решили, что это купленные в магазине игрушки, и потому не проявили к ним никакого интереса. А Соня не сумела объяснить, что сшила их своими руками. Но ведь можно было спросить... Если бы кто-нибудь поинтересовался, откуда у Сони такие симпатичные игрушки и почему они упакованы в пакеты, она бы нашлась что ответить.

С каждой вновь сшитой игрушкой Соня укладывается вечером спать. Потом сувенир необходимо показать ба-

бушке с бабушкой, а также у меня и у мужа на работе. Только после этого новенький белек может быть сдан в IFAW.

Мы знаем, что один из них живет в американском офисе Фонда. К Новому году его сотрудники прислали Соне подарки и самодельную открытку, на которой все они сфотографированы с нашим бельком. На открытке красивыми буквами отпечатано: «Спасибо тебе, Соня!» Пройшей осенью в Дарвиновском музее на закрытии ежегодной «Недели в защиту животных» Соня подарила своего белька главному организатору этой всемирной акции. Он увез сувенир в Англию и оттуда прислал Соне по электронной почте письмо. Вот его перевод:

Дорогая Соня!

Большое спасибо за великолепного пушистого белька, сделанного твоими руками, которого ты подарила мне в Дарвиновском музее в Москве. Он стоит на почетном месте в офисе «Недели в защиту животных» IFAW в Англии. Мы назвали его Семи, он стал всеобщим любимцем, и каждый стремится его погладить. Большое спасибо за твою доброту и участие в «Неделе в защиту животных».

*С наилучшими пожеланиями,
Ник Дженкинс,
координатор «Недели в защиту животных».*

Не каждый инвалид может похвастаться тем, что имеет работу, дающую дополнительный заработок к пенсии. Но Соня не ценит деньги. И хотя с каждой сшитой игрушки мы покупаем дочери что-нибудь интересное, продуктивность нашего труда невелика. За пять лет мы изготовили всего пятнадцать бельков. Соня не в состоянии долго заниматься одним делом. Она быстро утомляется, а ее внимание постоянно скачет. Иногда она с энтузиазмом шьет очередную игрушку, а иногда начатая работа затягивается на недели и даже месяцы. Любое занятие скоро надоедает ей.



С мамой-тюленихой и бельком в офисе IFAW



Закрытие «Недели в защиту животных». Дарвиновский музей

Предоставленная самой себе, Соня то и дело меняет телевизор на телефон, телефон на компьютер, а компьютер на телевизор. Она то слушает плеер, то набирает тексты песен, то раскладывает компьютерный пасьянс, то сочиняет свои рассказы. И снова: телевизор, телефон, плеер, компьютер, телефон, телефон, телефон...

У меня на работе Сонин голос знают все. Трубку берет одна из сотрудниц:

— Сонечка, это ты?

— Да.

— Как у тебя дела?

— Нормально!

— А что ты делаешь?

— Ничего. Дурью маюсь!

— А это не скучно?

— Нет! Ты попробуй, тебе понравится...

В стенах городской квартиры Соня действительно дуреет, и мы с мужем стараемся вытаскивать дочку из дома, придумывая для нее какие-нибудь развлечения. По воскресеньям продолжаем гулять с друзьями, стараемся брать Соню с собой в гости (если это возможно) и за покупками в магазины. Но нам очень трудно выйти из дома, потому что в последний момент Соня обычно сообщает, что никуда не пойдет, так как у нее сейчас важные и неотложные дела. При этом она включает до того выключенный компьютер или вдруг садится что-нибудь писать. В отсутствие реальной занятости дочка выдумывает, что ее ждут больные, что ей надо заполнять медицинские карты, считать и выписывать кому-то зарплату и тому подобное. Соня одинаково раздражается и пускается в крик и когда мы пытаемся уговорить ее пойти с нами, и когда решаемся уйти без нее. Как ни старайся, все равно получается скандал, и мы или вообще никуда не идем, или всегда и всюду опаздываем.

Мы не бросили занятий в конноспортивном клубе, Соня по-прежнему ездит туда с отцом. Но занятия эти происходят реже одного раза в неделю: то лошадей прививают, то Соня капризничает, то погода неподходящая.

Еще один раз в неделю мы с Соней посещаем «Хамовники», где она занимается в кружке «Красивое сделай сам». Соня любит бывать в «Хамовниках». Здесь она всех знает, а ее помнят и любят. Приехав в «Хамовники», она не успокоится, пока не обойдет всех своих знакомых и не поговорит с каждым. С тех пор как она училась в МУКе, преподавательский коллектив в значительной степени поменялся — часть педагогов уволилась, на их место пришли новые люди, но Соня уже успела со всеми познакомиться. В «Хамовниках» она чувствует себя как дома. Здесь в кружке нам помогли подобрать выкройки для белька, здесь были сшиты первые экземпляры нашего сувенира.

Посещая МУК, Соня наслушалась про проектную деятельность школьников. Она неоднократно наблюдала, как учащиеся старших классов под руководством педагогов готовят свои проекты, как оформляют их в письменном или печатном виде, как готовятся к защите. И ей тоже захотелось сделать свой проект, оформить его как положено и защитить. Такую возможность Соне предоставили. Под чутким и терпеливым руководством своей любимой учительницы дочь выполнила, оформила и защитила два проекта: «Мягкая игрушка: белек и лошадка» и «Рисунок собаки по имени Тишка в подарок ветеранам». Как и у других ребят, оформленные Соней работы включают несколько разделов: обоснование выбора темы, исторические сведения, используемые материалы, инструменты и приспособления, описание технологии изготовления, экономическая оценка затрат, заключение, список использованной литературы и приложения в виде фотографий и рисунков.

Специально для Сониной защиты была создана комиссия из нескольких преподавателей. Соне задавали вопросы, и она отвечала. Чтобы дочка проявила самостоятельность, я не присутствовала при этом. Но те, кто присутствовал, рассказывали мне потом, что Соня держалась молодцом, хотя и очень волновалась. Все-таки повезло нам с МУКом!

Соня любит ходить в соседний супермаркет «12 месяцев». И хотя перед походом в магазин она составляет под

мою диктовку список необходимых покупок, а на обратном пути, помогая мне, всегда несет два пакета с продуктами, ходит она туда не столько за покупками, сколько ради общения. В магазине все ее знают. Соня приветливо здоровается с продавцами и беседует с дежурной по залу, прохаживаясь с нею между прилавками и стеллажами. Многие продавцы к ней хорошо относятся. Иногда они что-нибудь дарят Соне, поясняя мне при этом, что она очень хорошая девочка. Слава богу, народ у нас становится терпимее! Соня действительно хорошая девочка, открытая миру и расположенная к людям. Каждый, кто знаком с ней лично, подтвердит мои слова. Все мы Соню любим. Но жить нам нелегко.

В подростковом возрасте (а он затянулся) дочь стала неопрятна. Она не любит мыться, ненавидит мыть голову, причесываться и чистить зубы, хотя раньше все это регулярно делала. Она никогда не смотрится в зеркало, и я подозреваю, что моя девочка боится своего отражения.

Соне не свойственно состояние грусти или обиды в привычном их проявлении. Она постоянно пребывает в приподнятом расположении духа, отражающем степень возбуждения ее нервной системы. Приподнятое настроение дочери неустойчиво и под действием любого раздражителя может перейти в агрессию. Раньше агрессия была направлена только на себя. Злясь, Соня кусала запястья до крови и била себя по голове кулаком. Теперь к этому поведению присоединилась словесная агрессия, направленная на нас с мужем. Дочь частенько отвратительно ругается и даже желает нам смерти.

То ли из-за недостатка острых ощущений, то ли из-за внутренней противоречивости характера Соня любит делать то, что вызывает наше неодобрение, недовольство и даже раздражение. Борьба с этой ее особенностью чрезвычайно сложно, поскольку, вызвав негативную реакцию один раз, Соня стремится вновь и вновь проиграть ту же конфликтную ситуацию. Поэтому на многие неприятные стороны ее поведения нам приходится просто не обращать внимания. И даже несмотря на это, Соня часто подолгу ищет конфликта с близкими.

Она по-прежнему любит обниматься, хотя с подростковым возрастом стала заметно менее ласковой. Даже когда дочь чем-либо занята, ей время от времени необходимо быть обнятой. И тогда из ее комнаты раздается крик: «Мама! Обними меня! Папа, поласкай! Ну по-жалуй-ста!» Временами она просит, чтобы ее потискали и даже пощекотали. Это все больше убеждает меня в том, что по каким-то причинам наша дочь испытывает недостаток тактильной чувствительности. В течение дня Соня должна быть обнята нами много раз, телесный контакт успокаивает ее нервную систему.

Бывает, что состояние девочки ухудшается. Возбуждение нарастает, ускоряется и становится неразборчивой речью, снова расстраивается сон, учащаются приступы агрессии и ярости. В такие периоды жизнь в нашем доме становится невыносимой, и мы вынуждены просить помощи у больницы. За последние два года Соня была госпитализирована дважды. Оба раза ей понравилось в клинике, там она встретила много новых людей. Больные женщины еще в какой-то степени сохранили материнские инстинкты, и Соня превратилась в отделение, где лежала, в дочь полка. Правда, при этом ее лексикон пополнился матерными словами и выражениями.

У Сони с Верой хорошие отношения. Вера повзрослела и уже давно стала старшей сестрой. Она выросла самостоятельной, умной и чуткой девушкой, и именно это кажется мне главным достижением всей нашей семьи. Хотя ничего специального мы с мужем для этого не делали, просто жили так, как подсказывали нам наша вера, надежда и любовь. Верочкино увлечение медициной, наверное, связано с семейной ситуацией. И я надеюсь, что она же поможет ей стать по-настоящему хорошим, внимательным доктором. Сейчас Вера перешла на шестой курс. Профессиональный взгляд на особенности Сониного поведения избавил ее от излишней эмоциональности во взаимоотношениях с сестрой. Соня готова сотрудничать с Верой и нередко соглашается делать с ней то, чем категорически отказывается заниматься со мной. Вот уже два



С Верой

года, как Вера живет отдельно от нас. Я чрезвычайно рада этому обстоятельству, хотя и очень скучаю.

Давно, когда дети еще были совсем маленькими, подруга, желая поддержать меня, говорила: «Вот подожди! Вырастет твоя Сонечка, и ты еще напишешь книжку о том, как воспитывала ее». Подруга оказалась права лишь наполовину. Книжку-то я, кажется, действительно на-

писала, а вот Соня осталась маленькой. Бог наградил нас с мужем маленьким ребенком на всю жизнь.

Прошлой зимой у Сони выпал зуб. Оказалось, что он — молочный... Многое из того, что мы так старательно учили, Соня безнадежно забыла. За последние годы ее память заметно ухудшилась, и я думаю, что в этом виноваты лекарства. Но без них мы не можем обойтись. Зато теперь Соню волнует вопрос: «Почему?» Она задает его тем чаще, чем подробнее и обстоятельнее мы отвечаем, совсем как трехлетний почемучка. Не успеешь ответить на одно «Почему?», как за ним следуют другое и третье. «Почему ветер дует? Почему собака лает? Почему курица не летает? Объясните!» — требует дочь. Если с Соней останется кто-нибудь один из взрослых, она, опять же как малое дитя, ведет себя много лучше, чем когда нас двое или трое. Последнее время дочь ревнует меня к мужу и наоборот, иногда советует нам развестись.

А мы женаты уже тридцать два года. Муж говорит, что мы должны жить долго и счастливо и умереть в один день, потому что по одиночке нам не справиться. Другого выхода пока мы не видим.

Заклучение

Вот уже шестой год я работаю в Московском городском психолого-педагогическом университете (МГППУ) на факультете клинической и специальной психологии и пытаюсь найти ответы на мучающие меня вопросы. Университет готовит психологов для детских общеобразовательных учреждений Москвы, а наш факультет — для образовательных учреждений, работающих в сфере проблемного детства. В основном это детские сады и школы, созданные для детей с интеллектуальной недостаточностью, задержкой психического развития, нарушениями опорно-двигательного аппарата, для слепых и слабослышащих, глухих и слабослышащих. Наряду с такими классическими коррекционными учреждениями в последние годы появляются образовательные структуры интегративного типа. В интегративных учреждениях небольшое число детей с проблемами воспитывается и обучается в среде здоровых сверстников. Это как раз то, к чему я постоянно стремилась, воспитывая свою дочь. Но пока подобных структур мало, и преимущественно это детские сады.

Только начав работать среди педагогов, психологов и врачей, я поняла, что у специалистов нет единого мнения. Одни убеждены, что дети с особенностями развития должны обучаться отдельно от нормально развивающихся сверстников, другие — сторонники интеграции — рекомендуют родителям «держать проблемного ребенка как можно ближе к норме».

Так получилось, что мы с дочерью испытали на себе оба варианта обучения. Думаю, что выбор образовательного учреждения — это очень непростая задача, и при ее решении необходимо принимать во внимание не столько диагноз ребенка, сколько индивидуальные особенности его развития. Недопустимо забывать, что детский сад и школа — это не только место обучения ребенка, но и среда его обитания и взросления. Нельзя игнорировать особенности семьи, в которой ребенок воспитывается, мнение его родителей и их предпочтения в выборе образовательного учреждения. Ведь обучение когда-нибудь окончится, и если подросток так и не станет самостоятельным, он опять вернется в семью. Недопустимо, чтобы его связь с родителями оказалась разрушенной.

С грустью должна признать, что за время, проведенное в специальной коррекционной школе для детей с интеллектуальной недостаточностью, состояние моей дочери ухудшилось. Осложнились и ее отношения с семьей. Что сыграло главную роль? Прекращение наших ежедневных занятий, тренировавших память и стимулировавших работу мозга? Переходный возраст? Окружение? Или естественный ход хронического заболевания? Трудно однозначно ответить на эти вопросы. Скорее всего, каждый из перечисленных факторов внес свой вклад. Но мои симпатии по-прежнему остаются на стороне интеграции.

Не надо думать, что инвалидам хорошо среди инвалидов и плохо в обществе здоровых людей. Это — самообман. Им хорошо везде, где их принимают такими, какие они есть. Им хорошо там, где умеют увидеть их достоинства и мирятся с недостатками. Весь мой опыт говорит об этом.

Но так уж в нашей стране исторически повелось, что, прежде чем объединиться, нам обязательно нужно размежеваться. Нас делили на белых и красных. Пострадали все. Но мы продолжаем делить. Мы делим людей на больных и здоровых, бедных и богатых. Хотя смысл этого деления лишь в том, что лучше быть здоровым и богатым, чем бедным и больным. А это и так всем понятно. Самонадеянно делить людей на умных и глупых. Тем более что «на каждого умного — по дураку, все поровну, все

справедливо»¹. Бессмысленно делить людей на сильных и слабых. У каждого есть достоинства и недостатки, сильные и слабые стороны. Опасно делить людей на русских и лиц кавказской национальности, на евреев и неевреев, на верующих и атеистов, на православных и представителей других конфессий. Размежевание засасывает. И никогда нельзя с уверенностью сказать, к чему оно приведет. История знает тому множество примеров.

Однако специалисты (дефектологи и психологи) тоже делят: слепые, глухие, умственно отсталые... Каждый сверчок знай свой шесток. В специальной психологии бытует мнение, что, прежде чем интегрировать, необходимо дифференцировать. То есть разложить все по полочкам — выяснить особенности и специальные потребности людей с проблемами, оценить их способности, научиться работать с каждым видом патологии и только потом интегрировать в здоровую среду. В соответствии с этим и созданы специальные детские учебные заведения коррекционного профиля, где ребят учат исходя из их возможностей и стараются приспособить к жизни в нашем обществе. И вроде бы все логично.

Только неясно — а что же потом? Когда настанет этап интеграции, начнут ломать устоявшиеся традиции обучения в специализированных школах и перестраивать человеческое сознание? Ведь общество, в котором мы живем, давно привыкло дифференцировать. И теперь, когда специалисты вдруг решили называть умственную отсталость «интеллектуальной недостаточностью», а вспомогательные школы — «специальными коррекционными», суть дела не изменилась. В понимании миллионов сограждан эти школы всегда были «школами для дураков», так они ими и остались...

Многие инвалиды могут работать и приносить пользу обществу. Но есть и такие, которые не смогут работать никогда. С этим надо смириться и сделать их жизнь достойной. От того, что случилось с ними, не застрахован никто. В Америке, например, неработающие инвалиды

¹ Булат Окуджава, «Песенка о дураках».

получают такие большие пособия, что их хватает не только на жизнь и медицинское обеспечение самого инвалида, но и на благополучное существование его семьи. И инвалиды об этом знают. Они гордятся тем, что «зарабатывают» деньги, идущие в бюджет семьи.

Материальная сторона жизни очень важна, но часто не она становится главной. Можем ли мы осуждать мать, которая отказалась от своего больного ребенка? Разве мы имеем на это право? Ведь она лишь трезво оценила свои силы! Поняла, что если ребенок останется с ней, то вся ее жизнь будет исковеркана. Если она — незамужняя женщина, то уже вряд ли выйдет замуж. А если у нее есть муж, то, скорее всего, он уйдет к другой женщине, которая обещает ему родить здорового ребенка и действительно родит. Эта мать почувствовала, что от нее отвернутся друзья и знакомые, потому что не захотят слишком часто видеть у себя дома ее нездорового сына или дочь. Она предвидела, что ей придется бросить работу, что она будет мучиться с этим ребенком всю свою жизнь, а потом, в старости, жить с ним вдвоем на маленькую пенсию...

Моя судьба сложилась иначе, и я благодарна за это родным и близким. Но ведь у большинства матерей детей-инвалидов жизнь складывается именно по такой схеме. Как этого избежать? А главное, что делать, если ребенок неизлечим? Если, несмотря на все усилия матери, врачей и педагогов, он не сможет приспособиться к самостоятельной жизни? Что ждет его впереди? Да то же самое! Когда мать, состарившись, обессилеет или умрет, он неизбежно попадет все в тот же детский дом, только для взрослых, — советское учреждение или психоневрологический интернат.

Вы были когда-нибудь в психоневрологическом интернате? Нет? Зайдите! Вы можете навестить там любого — войти туда совсем нетрудно. Это другая планета! Там живут инопланетяне! Хорошо ли им там? Их там принимают, а других вариантов у нас не предусмотрено. Только и всего.

А тогда зачем все эти мучения? Не лучше ли сразу отказаться от больного ребенка? И забыть, что он был когда-то. И начать новую жизнь, пока еще не поздно...

Вот почему я за интеграцию без всякого предварительного размежевания. Пусть вначале она будет неумелой и неловкой, пусть допускает ошибки. Это не так страшно. Ошибаются все. Даже природа порой совершает непоправимые ошибки. Интеграция дает проблемному ребенку шанс, а его родителям — надежду. Человеку трудно жить без надежды, а родителям проблемного ребенка — в особенности. Но главное — только при помощи интеграции можно надеяться воспитать гуманное, терпимое к человеческим недостаткам общество, без которого у ребенка-инвалида вряд ли есть будущее и в котором в конечном счете всем нам было бы уютнее жить.

Таких семей, как наша, много. Между тем, за исключением специалистов, мало кто знаком с их проблемами. Пока у нас нет интеграции, мир здоровых людей и мир инвалидов мало пересекаются. Все мы, родители проблемных детей, пережили мучительные не минуты, а годы боли и отчаяния, когда поняли, что рожденный нами малыш никогда не станет таким, как все. Мы испытали чувство вины перед своим ребенком и стыд перед обществом. Хо-



С сестрой и мамой



Соне двадцать три года

тя в чем, собственно, мы виноваты? В том, что не сумели победить болезнь? Или в том, что растили своего ребенка, надеясь, что когда-нибудь и он станет самостоятельным?

Мы помогали и помогаем нашему ребенку жить, стараемся наполнить его жизнь событиями и переживаниями, сделать ее чуть более яркой, интересной, активной и радостной. Мы готовы помогать ему всегда. Но мы не вечны.

Как и всякий человек, человек с проблемами имеет право пережить своих родителей. Как и другие родители, мы заслужили спокойную старость. Но от других нас отличает страх за будущее нашего ребенка. Как и где он будет жить, когда мы обессилеем? Когда нас не станет, кто позаботится о нем?

Имеющиеся в нашей стране специализированные интернаты слишком велики, напоминают резервации и мало кого устраивают. В первую очередь они не устраивают тех родителей, которые слишком много сил вложили в своего ребенка. Я знаю очень пожилую супружескую пару, кото-

рая, уже оформив все необходимые документы, оказалась не в силах оставить своего тридцатилетнего сына, страдающего синдромом Дауна, в подобном интернате... Но я была знакома и с пятидесятилетним мужчиной, больным шизофренией, который так страшился своего перевода из больницы в интернат, что просто не дожидаясь этого...

Учреждения для жизни людей, не таких, как все, не должны быть шокирующе большими. Они должны быть маленькими, уютными, с комнатами на одного человека и иметь весь необходимый медицинский и обслуживающий персонал. В таких учреждениях должны быть мастерские, но не номинально существующие, а ежедневно функционирующие и способные обеспечить каждого инвалида привлекательной и посильной для него работой. Сотрудники учреждения должны быть квалифицированными и заинтересованными (в том числе материально) специалистами. Ведь обслуживание инвалидов требует профессионализма, недаром их называют людьми с особыми нуждами и потребностями, не говоря уже о том, что эта работа очень трудная в физическом и в эмоциональном плане. Число работающих в интернате людей должно быть сопоставимо с числом проживающих в нем. Это облегчит работу персонала и повысит качество обслуживания каждого отдельного инвалида, но главное — создаст для всех инвалидов в целом благоприятную (сходную с интегративной) среду проживания, не позволяющую им полностью замыкаться друг на друге. Только так специализированные учреждения могут продолжить дело родителей, а не полностью загубить его.

В отличие от многих я против размещения интернатов для людей, не таких, как все, за пределами города. Слишком уж велика в нашей стране разница между городом и деревней! Ведь счастливая жизнь нашей дочери на Беломорской биологической станции оказалась возможной не потому, что ББС представляет собой изолированный поселок, а потому, что большую часть ее населения составляют культурные, образованные люди. И еще я считаю, что в нашей стране дома для инвалидов должны

быть государственными, хотя некоторые из них могли бы быть платными или частично платными.

В мире есть страны (например, Швеция, Израиль, Германия, США), где работа со взрослыми людьми, имеющими особые нужды и потребности, ведется на высоком профессиональном уровне. России пора перенять их опыт. Ведь культура нации во многом определяется ее отношением к детям, старикам и инвалидам.

Как хотелось бы мне спокойно смотреть в будущее, а не терзать свою душу, перебирая в памяти мучительные переживания прошлого! Но, может быть, еще что-нибудь изменится в нашей стране?

Об этой книге

Владимир Иванович Лубовский, доктор психологических наук, профессор, действительный член РАО

Книга Бэлы Юрьевны — история развития ее дочери Сони — это история преодоления трудностей, связанных как с особенностями девочки, так и с более чем ограниченными возможностями системы специальной психолого-педагогической помощи.

Необычные особенности Сони — в том, что у нее обнаруживается хромосомная аномалия, которая в то время была совершенно неизвестна нашим специалистам и проявлялась в очень своеобразных неравномерностях в развитии разных психических и физических функций организма ребенка. А что касается системы специальной помощи, то именно в период детства Сони имевшиеся средства помощи детям с проблемами в развитии существенно пострадали, а некоторые элементы этой системы были почти или полностью утрачены. Так, например, существовавшие в бытность Советского Союза учебно-производственные комбинаты при обществах инвалидов и лечебно-трудовые мастерские при психоневрологических диспансерах были практически ликвидированы. В последние годы положение несколько улучшилось, однако по-прежнему слишком мало внимания уделяется раннему периоду развития «проблемных» детей и их дальнейшей подготовке к самостоятельной жизни.

Но вернемся к замечательной книге. Родители Сони делали все возможное и даже почти невозможное, чтобы понять особенности девочки и максимально способствовать ее развитию в сложных условиях нашей неполноценной сис-

темы образования. Это пример действенной любви к своему ребенку; читая книгу, проникаешься глубокой симпатией и к Соне, и к ее родителям. В книге немало метких наблюдений и соображений, касающихся нашей системы дошкольных учреждений и школ, много добрых слов в адрес работающих там людей, а также по поводу интегративного обучения. Но это особая проблема.

Эту книгу должны прочесть все родители и те молодые люди, которые только собираются стать родителями, чтобы понять, как надо любить свое чадо и что нужно для этого делать.

Татьяна Александровна Мешкова, кандидат психологических наук, декан факультета клинической и специальной психологии Московского городского психолого-педагогического университета и просто мама троих детей

Я бы сказала, что книжка, которую вы держите сейчас в руках, — для всех. Специалист найдет, о чем подумать, поскольку каждый ребенок, с которым имеет дело врач, психолог, дефектолог, уникален, как уникальна его семья, уникальна та среда, в которой воспитывается этот маленький человек, уникальна вся история его развития, которая в данном случае описана проникновенно, искренне, талантливо и вполне профессионально мамой ребенка, то есть тем человеком, который знает о своем ребенке все.

Родители и больных, и здоровых детей, если они настоящие родители и любят своих детей, наверняка будут настолько захвачены сопереживанием, что не смогут оторваться, пока не дочитают до конца. Книжку можно читать и детям, если они уже настолько подросли, что смогут понять прочитанное. Она учит любви, добру, заряжает оптимизмом, несмотря на большую беду, с которой сталкивается любая семья, в которой растет больной ребенок.

Евгений Абрамович Бунимович, заслуженный учитель России, кандидат педагогических наук, председатель комиссии по образованию и науке Московской городской Думы, лауреат премии Правительства РФ в области образования

На первый взгляд книга Бэлы Кафенгауз — о том, как растить детей с так называемыми «специальными потребностями», «отклонениями», «нарушениями», — предназначена прежде всего специалистам (врачам, дефектологам, психологам, педагогам) и родителям. Но это только на первый взгляд. На самом деле книга посвящена главной проблеме сегодняшнего образования — проблеме «Я и другой». Другим может быть ребенок-инвалид, ребенок с иным цветом кожи или просто говорящий на твоём языке с акцентом. Неважно, какой именно. Другой. Цивилизованный путь решения этой проблемы сегодня известен — совместное обучение и воспитание самых разных детей, так называемое инклюзивное, или интегративное, образование. Однако реализация идей инклюзивного образования сталкивается в России со многими препятствиями — организационными, финансовыми, психологическими. Книга, которую вы держите в руках, — о том, что это возможно, и о том, как это нужно. Здесь и сегодня.

А вообще-то, книга Бэлы Кафенгауз не о нарушениях и отклонениях. Это книга о норме. О нормальной жизни нормальных людей. Ибо, что бы там ни было, любить жизнь, любить близких, детей, мужа, жить ради них — нормально. За страницами повествования осязается сила этой любви, сила надежды, преданности, мужества и чувства собственного достоинства. Таких высоких слов нет, конечно, в спокойной, естественной и подчеркнута будничной интонации автора. Именно поэтому ей веришь.

Татьяна Александровна Баилова, кандидат психологических наук, заведующая кафедрой специальной психологии Московского городского психолого-педагогического университета

Мне, как психологу, эта книга помогла по-новому увидеть проблемы матери, воспитывающей в течение многих лет «особого» ребенка. Как специалист по сложным нарушениям развития, благодаря этой книге я смогла лучше представить постоянно меняющуюся картину поведения ребенка, а потом девушки с генетическим по природе заболеванием. Как просто читатель, я не могла не оценить литературные способности автора, ее искренность и открытость. Уверена, что эта книга будет интересна не только родителям, воспитывающим детей с нарушениями развития, психологам, дефектологам, врачам и педагогам, но и тем людям, которые внимательны к тревогам и заботам близких и стремятся помочь в решении их проблем.

Валерий Николаевич Ярыгин, директор Центра психолого-медико-социального сопровождения «Лекотека» и **Александр Михайлович Казьмин**, кандидат медицинских наук, руководитель подразделения «Лекотека» одноименного центра, заведующий кафедрой клинической психологии раннего детства Московского городского психолого-педагогического университета

Эта книга — искреннее описание жизни семьи с особым ребенком, у которого выявлено генетическое нарушение (синдром Смит—Магенис). В ней — наша действительность, реальные проблемы и поиск их решения, море чувств, самых разных, как у всех людей, размышления о прошлом, настоящем и будущем. Автор не дает никаких советов, не приукрашивает достижения, а помогает задуматься и выбрать свой путь. Мы были свидетелями и в какой-то степени инициаторами написания книги, выкладывая ее отдельные главы на сайте, но с самого первого слова решили не вмешиваться и ничего не менять в тексте.

Анна Кивовна Белкина, врач-терапевт, генеральный директор медицинского центра «Невро-Мед»

Об этой книге должны знать все. В первую очередь — Большие Государственные Люди, которые никак не решают острейшую социальную проблему содержания и реабилитации детей-инвалидов. Забота об инвалидах до сих пор остается уделом близких родственников (если таковые имеются), у которых многолетнее круглосуточное дежурство становится образом жизни.

Я рекомендую прочитать эту книгу детским врачам всех специальностей, поскольку Соня (диагноз: синдром Смит—Магенис) — яркий пример сочетания множества соматических и психических расстройств. История Сони показывает, как внимательно нужно относиться к каждому отдельному случаю и не запихивать «особенных» детей в общепринятые схемы лечения. Нужно ли грудному ребенку с мышечной гипотонией накладывать на ножки гипс? И стоит ли выносить вердикт «атрофия зрительного нерва», если нерв вовсе не поврежден? Как много зависит от профессионализма врачей! Сколько сил и денег можно было бы сберечь и так обремененным свалившимся на них горем родителям!

Эта книга поможет всему нашему обществу подняться до цивилизованного, поскольку интеграция детей-инвалидов невозможна без терпимости и сочувствия окружающих людей.



Научно-практическое издание

Бэла Юрьевна Кафенгауз

**Ребенок с наследственным синдромом:
Опыт воспитания**

| | |
|-----------------------------------|-----------------------------|
| Главный редактор, канд. мед. наук | Д. Д. Проценко |
| Редактор, канд. биол. наук | Е. Р. Тимофеева |
| Художники | Е. Р. Гор и О. Л. Лозовская |
| Корректор | Н. Н. Юдина |
| Подготовка иллюстраций | Ю. Г. Байдолина |
| Производство | Д. В. Прищепа |

Подписано в печать 11.02.2008
Формат 84×108/32. Объем 6,5 физ. п. л./7,5 авт. л.
Гарнитура Ньютон
Бумага офсетная

Сан. эпид. заключение
№ 77.99.60.953.Д.008765.07.07 от 25.07.2007

практическая медицина

тел. +7(495)324-93-29, +7(916)320-01-55
e-mail: medprint@mail.ru, tezey@post.mos.ru

Заказать с доставкой можно на сайте
www.medprint.ru

Отпечатано в типографии

Тираж 1000. Заказ №

ISBN 978-5-98811-100-9

