

Я человек с ДЦП: реальная история 34-летней Елены

Я такая же, как и все: полноправный и самостоятельный человек. Только вот у меня ДЦП — и многие считают меня какой-то особенной, в плохом смысле этого слова.

У детского церебрального паралича много форм. Есть почти незаметные, средние и откровенно тяжелые. Впрочем, последние формы встречаются редко. Здесь важно заметить, что даже у самых тяжелых больных ДЦП ум, как правило, светлый. Но «темных» людей зачастую пугает наличие гиперкинезов, так называемое непроизвольное сокращение мышц. В реальности это не признак психических или интеллектуальных проблем. Человек может дернуться, вздрогнуть без всякой причины. Я тоже могу, потому что имею как раз гиперкинетическую форму ДЦП (и нарушение речи). Однако мне есть с чем сравнить: моя форма не легкая, но и не самая сложная. С ней можно жить полной жизнью: учиться, работать, ходить пешком в горы. Гораздо труднее другое: попробовать доказать людям, «что ты не баран».

В России детей-инвалидов, увы, приучают жить в замкнутом мире — вне общества. Дети растут в спецсялях, спецсадах и спецшколах. Я тоже так выросла, только с одной оговоркой: меня забирали домой каждый день. Мама с папой ходили со мной по театрам и выставкам. У меня были подруги вне школы — обычные девочки Ира и Катя. Наверное, мне повезло.



Зачастую здоровых детей и детей с ДЦП разлучают «с песочницы». До окончания школы и те, и другие живут как бы в разных мирах. А потом жизнь сталкивает их, и происходит глобальная катастрофа. Больные боятся здоровых, здоровые не принимают больных. Мой одноклассник едва не покончил с собой, потому что привык жить среди инвалидов. Когда мы окончили школу, он начал стесняться здоровых людей — и сейчас очень редко выходит из дома. Друзей у него почти нет, а живет он на пенсию по инвалидности. Страх перед обществом сделал красивого парня отшельником. Был ли оправдан этот страх?

Должна признать: отчасти, да. Например, когда я училась в средней школе, деревенские дети лепили из грязи «снежки» и кидались в меня ими. Было обидно, но не до соплей. Спустя 5—6 лет я столкнулась со странной реакцией взрослых людей, и она вызывала уже

не обиду, а... Даже не знаю, как это назвать. Ну, представьте: я подхожу к столику, чтобы купить, как и все остальные, билет на концерт. А в ответ продавец начинает отчаянно махать руками: «Уйдите отсюда!» — и сам закрывается от меня, прячется...

О равных возможностях в нашей стране лучше всех говорит президент. Он же предпринимает попытки ввести инклюзивное образование. Я только «за», но вот многие граждане против. Причем это взрослые граждане, как с ДЦП, так без него. Молодежь не имеет уже того страха, который присущ людям старшего возраста. Я активно хожу в магазины, и чаще всего консультанты со мной очень вежливы. Помню, два года назад мне понадобилась переноска для кошки. Зашла в Cats&Dogs, а там выбор огромный! На помощь пришел молодой человек (консультант). Он в момент подобрал мне отличную сумку, учтя все мои пожелания и возможности.

«Больше всего проблем мне доставляет общение с теми, кому сейчас «за 45». Например, прошлым летом меня отказался обслуживать один нотариус. Достопочтенная дама с порога решила, что я совершенно недееспособна. Она даже рот не дала мне открыть. Разве это нормально?»

На «Почте России» меня тоже приняли за некий «овощ». Обычно, когда нужно что-либо долго в подробностях объяснить, я заранее дома пишу этот текст на бумажке. При сильном волнении речь ухудшается. Чтобы избавиться себя от неловкости, я иногда подаю собеседнику маленькую записку. Мне это удобно, к примеру, в аптеке или когда я стою у окошечка билетной кассы. С такой же бумажкой пришла я на почту. Не помню уже, что хотела там приобрести. Но сотрудницы «Почты России» сочли, что меня к ним прислали. Записку для них написала не я, потому что... Ну, не моих рук это дело! Конечно, особенно если учесть то, что у меня высшее образование. И по профессии я вообще-то писатель.

Мне было 14 лет, когда мама дала мне «Республику Шкид». Я никак не хотела читать эту книгу! Не нравилось то, что она о детдомовцах и написали ее бывшие беспризорники. Сопротивлялась я долго, но мама нашла-таки ключ: начала читать вслух. И в итоге повесть Григория Белых и Леонида Пантелеева глубоко тронула меня и поразила своей честностью. Я по-другому взглянула на тех, кого раньше отталкивала от себя. Научилась заглядывать в души людей, понимать их, прощать... Где-то с четырех лет я слагала стихи, но тогда в 8-м классе решила, что стану писателем. Буду писать для подростков.

За несколько месяцев до окончания школы я на ночь взяла посмотреть небольшую брошюру. Там были представлены вузы Москвы. Полистав ее, я отдала предпочтение Литературному институту. Казалось, он мне подходил больше всех, и я сделала правильный выбор. Я не пожалела об этом ни разу.



Когда я окончила школу, то твердо решила год отучиться в лицее (при выбранном мной институте). Во-первых, хотелось немножечко подтянуть знания. Во-вторых, надо было попробовать силы, понять, есть ли у меня шанс поступить. Там же творческий конкурс — огромный! И в третьих... я жутко, до дрожи в коленках боялась своих будущих однокурсников. Меня так «подготовили» в школе, что я рисовала их в наимрачнейших тонах. Что пугало? Жестокость здоровых ребят. Помню, что от метро до ворот института я шла очень медленно. Или мне так показалось? Но «дольше» дороги в моей жизни не было. Зато потом было счастье!

Когда я вошла в хорошо освещенную аудиторию, села за парту и на меня не обратили внимания... Честно признаться, я даже мечтать о таком не могла! С того самого первого вечера я полюбила лицей. Страх исчез. Ко мне по одному подходили ребята — знакомились. Это знакомство у нас растянулось так месяца на два. Я знала, что мне нужно время. Лицей подарил мне его и помог наконец-то поверить в себя. Я прошла трудный творческий конкурс, а после смогла поступить в институт — на дневное, а не на заочное отделение.

«Разумеется, Литинститут дал мне многое в плане духовного роста и образования. У меня были очень хорошие учителя. Но еще больше мне повезло с однокурсниками. Я всю жизнь буду помнить и благодарить тех ребят, с кем училась. Они просто взяли и сделали из инвалида нормальную девушку.»

Раньше я не могла выпить чаю в кафе, никогда не гуляла по городу с мальчиком. Мне было сложно идти с кем-то и говорить на ходу. Я смущалась, терялась, боролась с собой — но я все-таки раскрепостилась! Спасибо друзьям, это самое главное их достижение.



В прошлом году у меня вышла книга «Три стороны ключа». Не представляла вообще, что решусь написать про людей с инвалидностью! Честно сказать, в первой книге о трудных подростках «Птенцы Пеликана» я только слегка прикоснулась к болезненной теме. Один мой герой — старшеклассник Алеша ходил в качестве репетитора по математике к девочке с ДЦП. Для него (сына пьющих родителей) это была исключительная возможность реального заработка. Для нее — исключительный праздник общения. Галя имела тяжелую форму заболевания: она нигде не училась, ни с кем не дружила. Родные ее даже не вывозили гулять, потому что без лифта коляску спустить с 5-го этажа крайне проблематично. Тогда, 8 лет назад, я не могла копнуть глубже. На это подруга заметила, что ждала большего от меня.

Я очень сильно обиделась на нее. Почему? Прежде чем написать что-то об инвалидах, мне нужно было принять себя — полностью. Я не хотела. Почти три недели я дулась на Сашу, а после в моей голове что-то переключилось. Я села, подумала и написала рассказ «Теорема Алфея» — о школьнице с ДЦП. Он будто освободил меня внутренне! Я приняла себя, и на душе стало легче.

Впоследствии я написала еще две истории, объединила их в сборник. «Три стороны ключа» — важная для меня книга. В ней я попыталась с трех разных сторон рассказать о серьезной и остро стоящей проблеме. О том, что здоровые люди и те, у кого ограниченные возможности, могут жить вместе, общаться, дружить. Нужно только забыть о навязанных стереотипах и сделать самим первый шаг.

https://lady.mail.ru/article/494590-ja-chelovek-s-dtsp-realnaja-istorija-34-letnej-eleny/?utm_source=email&utm_medium=email&utm_campaign=email1_2