

16-11-2013 16:21:00

«Это просто дети»

Актеры Егор Бероев и Ксения Алферова полтора года назад создали благотворительный фонд «Я есть». Фонд помогает детям с особенностями в развитии — больным аутизмом, детским церебральным параличом (ДЦП) и с синдромом Дауна. Логотип фонда: поднятая вверх детская ладошка. Это призыв: заметь меня, мне нужна помощь...

Актеры Егор Бероев и Ксения Алферова полтора года назад создали благотворительный фонд «Я есть». Фонд помогает детям с особенностями в развитии — больным аутизмом, детским церебральным параличом (ДЦП) и с синдромом Дауна. Логотип фонда: поднятая вверх детская ладошка. Это призыв: заметь меня, мне нужна помощь...

Когда родился этот особенный ребенок, муж ее бросил, в маленьком городке возможностей для развития аутиста никаких, агрессивная среда, мальчика травили. Женщина продала квартиру, переехала в Москву, сняла комнату на окраине, возит сына каждый день через весь город на занятия в Центр лечебной педагогики.

В метро здоровый и вполне себе уважаемый мужик, выходя из вагона, орет на эту женщину: «Ты, чё, тут своего уроду рассадил? Почему я на него должен пялиться? Портишь настроение с утра пораньше!»

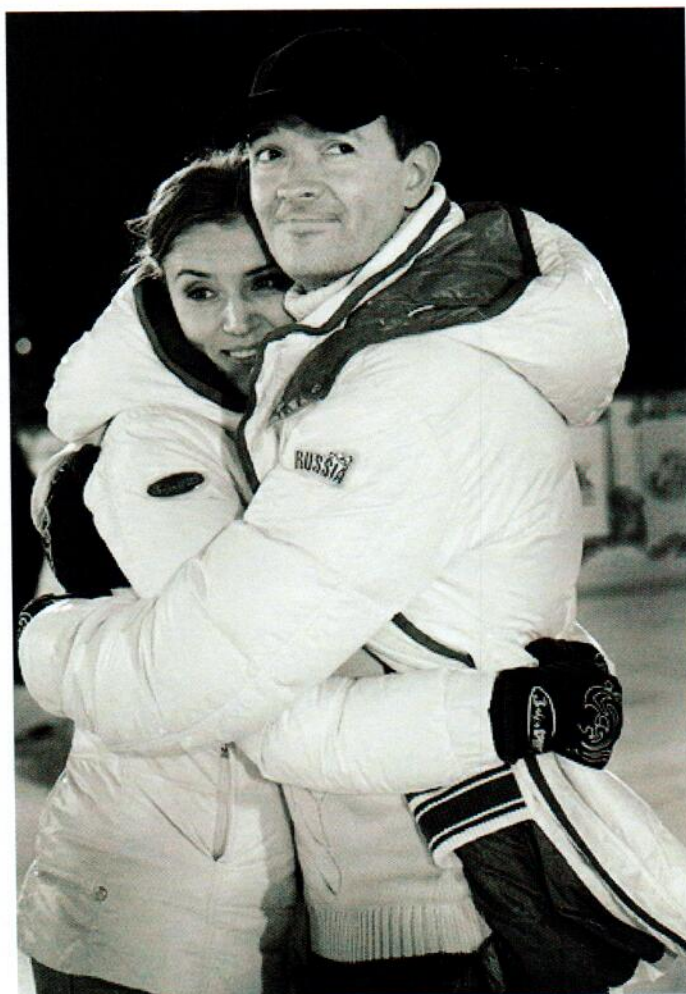
Девушка на улице на глазах у множества людей ударила по лицу мальчика с синдромом Дауна. Просто так. Проходя мимо.

Вот что это?!

Чувство собственного ничтожества как движущая сила?

И как объективно относиться к этому? С пониманием к тем, кто бьет и оскорбляет?

Весь вагон метро, где хамил тот здоровый мужик, — промолчал.



Ксения Алферова и Егор Бероев. Фото: РИА Новости

Никто из прохожих той девушке, что ударила по лицу мальчика с синдромом Дауна, — не сказал ни слова.

И все оказались в аду на полступеньки выше.

Бероев, Алферова

А в том, что делают актеры Егор Бероев и Ксения Алферова, я вижу сильную точную позитивную эмоцию. Или нет, не эмоцию даже, а открытые точные сильные позитивные чувства и поступки. И не надо нервно реагировать на «позитив». Да, слово — затасканное, но смысл же никто не отменял.

Так вот: Егор Бероев и Ксения Алферова полтора года назад создали благотворительный фонд «Я есть». Фонд помогает детям с особенностями в развитии — больным аутизмом, детским церебральным параличом (ДЦП) и с синдромом Дауна. Логотип фонда: поднятая вверх детская ладошка. Это призыв: заметь меня, мне нужна помощь.

Меня заинтересовала история о 23-летнем парне с синдромом Дауна, Никите Паничеве, которому Ксения и Егор помогли устроиться на работу поваром в «Кофеманию», что на Большой Никитской, у консерватории.

«Мы Никиту называем Юрием Гагариным, — говорит Ксения. — Это потому что его первым запустили в «Кофеманию». Он у нас первый, но не единственный. Теперь вот каждая «Кофемания» в Москве берет или ДЦПэшников, или колясочников, кто-то на кухне будет работать, кто-то на кассе, и это в разных «Кофеманиях» — на Новой площади, на Неглинной, на Покровке...»



«Я король кухни!» — полусмешно-полусерьёзно говорит Никита. Фото: Анна Артемьева/«Новая газета»

Бероев, Алферова, Паничев

С Никитой Паничевым встречаемся у метро «Алтуфьево». Никита ведет меня к своему дому

и, хвалясь, по дороге рассказывает, что тут недавно его по телевизору показывали, по «России-1», совсем вроде коротко: ну сюжет, как он стал в «Кофемании» работать, так теперь в Алтуфьеве все узнают, подходят, руку жмут, говорят: «Мы так рады за тебя, ты, парень, молодец, герой, так держать!»

Дома Никита знакомит с красавицей-мамой, бабушкой, младшим братом Андрюшей, собакой и кошкой. «А папа, — объясняет, — на работе».

После коррекционной школы Никита 2 года учился в ПТУ на столяра. Потом работал на фабрике. Шлифовал двери. А потом сильно заболел. От сквозняков простыл, воспаление легких, давление зашкаливало.

«Я старался, очень старался, но дико уставал, и мама сказала: «Надо уходить, надорвешься». А потом я же все это время очень мечтал поваром стать, учился у бабушки пирожки печь и другую всякую еду готовить, но ничего у меня с моей мечтой не получалось».

Чтобы не терять время и чем-то себя занять, поступил в педагогический колледж. Два года учился там на ткача. («Мне это нравилось. Творческое все-таки, и моторика развивается».)

И там же, в педколледже, решил учиться не только на ткача, но и на художника тоже.

Ксения Алферова мне рассказывала: «Мы расписывали «Лавки мира» на Кузнецком Мосту, и Никита Паничев раньше всех пришел и нарисовал очень красивый лес, поле какое-то, рожь. Пошел дождь, краска еще не высохла, и дождь стал все размывать у нас на глазах. Мы застыли почти что в ужасе, там было много людей, профессиональных художников в том числе, и вот мы все не могли глаз оторвать от этой картины, которую смывал дождь. А в это время Никита понял, что поле не получается, и стал рисовать море. И опять же, на наших на глазах поле превращается в море, а Никита добавляет и добавляет краски. Он очень талантливый, Никита. И еще он играет на пианино, очень хорошо играет Шопена, Бетховена, Чайковского».

В шесть лет мама привела Никиту к педагогу музыки Ольге Владимировне, и с тех пор вот уже 17 лет подряд два раза в неделю он к ней ходит на занятия. («Она — необыкновенная женщина, у нее много таких учеников, как я. И она с детьми-инвалидами не только фортепиано занимается, мы и в музеи вместе ходим, и песни с ней поем, и баллады, и романсы. Я в «Ковчеге» (знаете такой клуб?) с концертами выступал, у меня голос, говорят, хороший, тенор, да».)

А еще он играл в Театре Простодушных. В спектакле «Прения живота со смертью» — Ангела. А в «Скупом рыцаре» — Жида.

Через Театр Простодушных о Никите Паничеве и узнала Ксения Алферова.

«Ксения тогда вместе с Гошей Куценко вели свою передачу «Право на счастье» на ОТР; жаль, сейчас эта передача не выходит; ну и позвали меня в эфир. И как-то так очень хорошо ко мне отнеслись, стали говорить, какой я супер-пупер весь из себя *(улыбается)*, а потом Ксения пригласила меня перед Новым годом на вечер в «Кофеманию», я там волонтером был, помогал Ксении и Егору раскладывать подарки, коробки всякие...»

В тот вечер в «Кофемании» на Трубной, как всегда на праздниках фонда «Я есть», были и мамы с «особыми» детьми, и «обычные» дети со своими мамами. Все вместе готовили торты, украшали их ягодами, из кетчупа и зелени делали картины. А потом кто-то из работников «Кофемании» предложил: кто хочет посмотреть наше сердце — кухню? Никита первый поднял руку и закричал: «Я!!!» На кухне им что-то рассказывали, показывали, потом дали

приготовить самим. У Никиты как-то ловко все получалось, и повара сказали: «У-у, какой шустрый парень! Нам бы его на работу!»



Никита, мама Ирина, брат Андрей и пёс Шансон. Фото: Анна Артемьева/«Новая газета»

Бероев, Алферова, Паничев, Чикин

Но в «Кофеманию» на Большой Никитской Паничев попал не сразу, не вдруг, не по мановению волшебной палочки. Со дня знакомства Ксении и Егора с Никитой и собственно до момента, когда Никита появился на Большой Никитской, прошел год. И это был год долгой, сосредоточенной, вдумчивой работы.

«Кофемания» с самого начала очень много делала для нашего фонда, — говорит Ксения. — Мы часто собирались у них на свои детские праздники, они готовили специально для нас торты. И все это, разумеется, абсолютно бесплатно. Сотрудники «Кофемании», и прежде всего ее генеральный директор Дмитрий Николаевич Чикин, просто тянулись к нам, прониклись очень и захотели нам помочь».

«Показательное трудоустройство» — часть программы фонда «Я есть». Показательное — в том смысле, чтобы и помочь отдельному человеку, и чтобы для других был пример. Не только дурной, но и хороший пример может быть заразителен. Особенно если это пример усилия.

А здесь все сошлось: и страстное желание самого Никиты работать поваром, его энтузиазм и горящие глаза; и работа фонда «Я есть» по расширению пространства жизни для тех, кого не замечают, кто вынужден безвылазно сидеть в четырех стенах; и стремление включиться в этот проект самой «Кофемании».

Два летних месяца Никита проходил практику в другой «Кофемании», Егор и Ксения волновались за него, спрашивали у Дмитрия Чикина: «А если он не сможет подолгу работать, не потянет?» — «Да пусть хоть час работает. Главное, чтобы работал, при деле был», — отвечал Чикин.

«Понимаете, Дмитрий Чикин не собирается на этих ребятах деньги зарабатывать, — говорит Ксения. — В «Кофемании» вообще всегда очень бережно относились и относятся к своему персоналу, они в этом смысле молодцы, и мы, разрабатывая программу по трудоустройству, действовали вместе, сообща, как партнеры. Один человек — это уже очень много. Но ведь еще два человека трудоустроено, и еще пять-шесть будет, и дальше еще и еще...И я это очень понимаю, потому что и «Кофемания», и мы уже не можем остановиться...»

В «Кофемании» на Большой Никитской общаюсь с Антоном Вахрушевым, шеф-поваром и наставником Никиты.

Антону 30 лет. В «Кофемании» работает все 10 лет ее существования. О Никите рассказывает, все время улыбаясь.

«Он нигде раньше специально на повара не учился. Но оказался очень способным. Сначала у него были маленькие смены, короткие, по 4 часа в день, а теперь уже, как у всех нас: два дня — по 12 часов, два дня — выходных. И его никто не заставляет всю смену работать, это он сам так захотел. И справляется, очень даже справляется. А мы учим его всему, что знаем, — как правильно держать нож, какой формы делать нарезки...» — «Этому сложно научиться?» — уточняю на всякий случай. «Главное, чтобы при этом пальцы остались целыми, — смеется Антон. — И продолжает: — У Никиты обошлось без травм. И он быстро научился делать 10 видов салатов, сэндвичи, нарезки рыбы.

Он дружелюбный, жизнерадостный парень. Девочкам на кухне носит шоколадки, цветы. Просто так, без всякого повода. Говорит: «Чтобы приятно было работать». И любит шутки, байки! Как начнет заливать — заслушаешься! Ну явно все выдумывает, а так прям четко, уверенно, серьезно преподносит, будто это с ним на самом деле было. И всем кидается помочь...»

А мне Никита рассказывал, что Дмитрий Чикин часто сам на кухню заходит, и при встрече они всегда обнимаются.

«Правда, правда, вот так обнимаемся, кулаками друг друга ждем. — И — гордо: — Мы стали друзьями».

Интересно, это правда или заливает? Спрошу при случае у Чикина.

В маме Никиты Ире — то благородное достоинство, которое не имеет единого выражения, но выражается во всем без исключения.

Вот мы (в большинстве своем) лезем вон из кожи не столько ради обретения счастья, сколько ради того, чтобы нас все считали счастливыми.

А мое впечатление от Иры: у нее есть опытное знание — на уровне понимания и жизни, она научилась различать, что есть тьма и что есть свет. И живет в свете, светом.



Никита за работой. Фото: Анна Артемьева/«Новая газета»

Бероев, Алферова, Паничев, Чикин, Паничева

«Никита родился семимесячным. И хотя все вроде бы было нормально, врачи почему-то сказали мне, что им надо посмотреть фото его папы, дедушек, бабушек, а на вопрос, зачем, ничего толком не объяснили. Ну надо так надо, я совсем молодая была, 23 года, особо вникать не стала, из дома принесли фото, врачи ничего не сказали, выписали. А потом Никите был уже год и семь месяцев, мы с мужем возили его на юг, на море, а когда вернулись, у ребенка началось какое-то дикое расстройство кишечника. Я вызвала «скорую», и вот в этой «скорой», вглядываясь внимательно в лицо Никиты, врач сказал, что надо его проверить на Даун-синдром».

Ира долго собиралась с духом, месяца два-три, никак не могла решиться сделать этот анализ. Она сама как тогда Дауна представляла — так, что это клеймо на всю жизнь, слюнявый, неадекватный, страшный, как Квазимодо. А Никита был обычный ребенок. Ничего такого. Ну подумала: «Пойду все-таки сделаю анализ, надо исключить плохое».

Не каждая ночь сменяется рассветом, и анализ подтвердил... Нет, не стопроцентный Даун, а мозаичный синдром, то есть в слабой форме, но для Иры это был град с неба.

«И град этот меня бил, бил, бил... И я была никак и ничем не защищена... Я думала: как же всем это объяснить, что сказать? Как людиотреагируют? Нет, первым делом я стала в себе страшно копать: «За что мне вот такое?!» Ну вроде бы ничего никому плохого не делала, заповеди все старалась соблюдать... И тут же: «Господи, ладно, я, а он как будет жить?!» И опять о себе: я же бабушкой хочу когда-нибудь стать, представляла, как он женится... Но самое главное: я Никиту безумно любила. Еще когда в животе его носила, всегда разговаривала с ним... Я очень, очень его любила и бросилась спасать».

Спасать Никиту и себя от отчаяния. Она уже знала: с отчаянием надо бороться, договориться с ним нельзя: обманет.

Но ее ждали облом за обломом. В ясли Никиту не взяли. Сказали: «Нам такие не нужны». В детсад тоже никак не могли устроить.

«Не раз и не два я пожалела, что сделала тот анализ. Думала, лучше бы я не знала ничего, ну отставал бы он в школе, зато для всех и для себя был бы обычным ребенком».

А потом как-то в детской больнице увидела женщину, у ее сына тоже был тот же диагноз, но только в более сильной форме, чем у Никиты, у мальчика все время текли слюни, а женщина так терпеливо и с такой нежностью ему вытирала лицо платком. Эта женщина и рассказала Ире про музыканта Сергея Колоскова. У Сергея дочь родилась с синдромом Дауна, и он создал первую в России общественную организацию помощи таким детям.

«Это был уже 1993 год. Колосков мне здорово помог. Книжки давал американские читать. Про то, какие даунята талантливые, добрые, открытые, как их надо правильно в семьях воспитывать и развивать. Я читала эти книжки и реально чувствовала, как мозги на место становятся. А еще Колосков возил нас, мам, на международные семинары. Так я в 1995 году оказалась во Франции. В палаточном городке собрались мамочки со всего мира, не только с даунятами, но с аутистами, и с колясочниками».

И все вместе они ходили на католические службы.

«Не только католики, но и протестанты, и православные, и мусульмане — все вместе, представляете? А то, что храм католический, а не какой-то свой, не имело значения. Мы понимали друг друга без языка, почти что без слов, и по барабану, иностранец, не иностранец, какой кто веры... Но самое главное — там меня уверили: то, что в семье родился дауночек, — это не беда, не стыд, не позор... А — знаете — что? *Это как взять Бога в семью*».

В разговоре с Никитой я осторожно спросила, не обижали ли его в детстве.

Никита замотал головой: «Нет, что вы, никто и никогда! Наоборот, когда у нас в коррекционной школе какой-нибудь мальчик обижал девочку, я подходил и давал ему сдачи. Меня потом к директору вызывали, стыдили: «Ты зачем, Никита, все время дерешься?» А я объяснял: «Дам же надо защищать!» Это в классе пятом, шестом было».

Рассказываю об этом Ире. Она вздыхает: «Ну это Никита ничего не замечает, не помнит. От него зло отскакивает. А я, помню, только выйду во двор с ним, маленьким, а мне: «Уберите своего дебила с площадки! Здесь нормальные дети играют». Это я не так уж часто слышала, но несколько раз было, да. Вначале терялась. А потом сама научилась тем же языком отвечать. Могла и матом послать...»

Да, Ира — свет. Но и огонь тоже.



Мать и сын. Фото: Анна Артемьева/«Новая газета»

Вспоминаю слова Ксении: «Егор все больше занят интернатами, но там хоть что-то да делается, а меня, например, очень волнует тот колоссальный пласт родительских детей, у которых вообще ничего нет.

Одна мама, из Химок, нам все время звонит, говорит: «У нас тут ничего нет». У нее ребенок — аутист, она готова ехать с ним в любой конец Москвы, потому что детям очень важно общаться. Общение — это для них социализация. Есть, пить, ходить, читать они уже умеют...

Но эти мамы не беспомощны, совершенно не беспомощны. Как правило, они много ищут сами...»

И повторяет, выделяя каждое слово: *«Совсем беспомощных мам я не видела».*

Но даже такой борец, как Ира Паничева, несмотря на весь свой опыт личного сопротивления, была как на качелях, бесконечно переходя от эйфории к закрытости, и наоборот...

«Только я себя в норму приведу, как скажут гадость какую-то на детской площадке, и я хоть и огрызнусь, а потом все равно сникаю...

Я часто была почти что в истерике. Пять лет прошло, как Никитка школу окончил. А толком нигде не работает. Мы везде звоним, ищем, ищем, нам говорят: «Будем вам звонить», а дальше — тишина; оставьте, говорят, свои телефоны и не звонят никогда... И так все 5 лет после школы, 5 лет, представляете? А Ксения Алферова с Егором Бероевым помогли сразу».

Из разговоров с Ксенией Алферовой и Егором Бероевым.

Ксения: «Эти особые дети — просто дети. Там нет ничего страшного. Это просто дети.

Они мало чем отличаются от обычных детей. Так же радуются подаркам например. Даже если не могут говорить, ходить... Но ощущение праздника, радости у них есть, и ты видишь, как улыбки вдруг начинают мерцать».

Егор: «От одного только прикосновения».

Ксения: «Да, прикосновений руки им не хватает. На самом деле просто нужно их гладить. Мы так и говорим нашим волонтерам: приходите гладить их по голове, для них это такое счастье».

Я спросила Никиту, какая у него мечта. Он сказал: «Открыть свой ресторан. И быть там шеф-поваром».

А когда я спросила о том же у его мамы, Ира сказала: «Я хочу, чтобы он женился. — Помолчала и добавила: — И развивался дальше».

А нашему фотокорреспонденту Ане Артемьевой Никита признался: «Хочу встретить любовь».

Ну что ж. Правильно сформулированные мечты имеют обыкновение сбываться.

В Америке есть очень успешный ресторатор. Его зовут Тим.

У Тима — синдром Дауна. Он — чемпион специальных Олимпийских игр и хозяин ресторана, который считается самым дружелюбным рестораном Америки.

В этом ресторане — помимо завтрака, обеда и ужина — еще и обнимают.

Тим лично встречает гостей в своем ресторане и всех обнимает.

Я видела документальный фильм про это, такой короткий, почти что ролик. Так вот: видно, как неподдельно искренне радуются объятиям Тима посетители ресторана.

Да, наверное, для всех нас это важно — объятия, поглаживания по голове...

Мы не знаем, как выглядят ангелы.

Может быть, так...

«Дочка Ирины Хакамады и Владимира Сиротинского — девочка с невероятной интуицией, — рассказала мне актриса Оксана Коростышевская. — Ее зовут Машей, как и мою дочку. И у нее тоже тот же синдром... Так вот, однажды папа Маши Сиротинской должен был куда-то улететь. А она, Маша, его не пускала. И чем ближе подходило время отлета, тем больше у Маши развивалась истерика. И потом она уже просто легла на пороге, плакала, и рыдала, и говорила: «Не пущу!» И папа позвонил друзьям, с которыми должен был улетать, сказал: «Ребята, летите без меня, я прилечу потом, не могу же перешагивать через собственного ребенка на пороге дома».

Тот самолет... разбился».

P.S. С октября 1917 года и до горбачевской перестройки «благодетельность» в возлюбленном отечестве была бранным словом. Но и по сей день она у нас на подозрении, и мы и там и сям видим наморщенный нос: «Запахло фиалками. Навоз сказал: «Примитив! Работают на дешевом контрасте».

Так вот: о фиалках и навозе, о том, что значит взять Бога в семью и почему нельзя орать на аутистов; о том, каким дьявольским — нет, ангельским — терпением надо обладать, чтобы научиться быть терпеливым; о стихах 19-летней аутистки Сони Шаталовой, которые учат праведности больше, чем любая вера; и о том, как то, что делают для жизни других Егор Бероев и Ксения Алферова, меняет их собственную жизнь; о примере усилия и эффективном менеджменте добра, а также о каждодневном опыте, дивных волонтерах, прекрасных чиновниках и удивительных спонсорах, которые помогают фонду «Я есть», — читайте в следующих публикациях «Новой».

(Продолжение следует)

Автор: Зоя Ерошок

Постоянный адрес страницы: <http://www.novayagazeta.ru/society/60982.html>