

«Жар-птица», приносящая надежду

КХVУ ^{Вольнец}
Ребенок, больной гемофилией... В нашем обществе он становится инвалидом. На Западе — полноценным человеком.

Она была личным советником президента Рейгана по вопросам советско-американских отношений. Тысячи американцев ежегодно открывают для себя Россию и русскую культуру по ее книгам. Ее роман «Путешествие» стал бестселлером и вошел в историю как книга, которая помогла американцам по-новому взглянуть на проблемы инвалидов.

Сюзанна МАССИ (на снимке) — личность легендарная. Но глядя на эту преуспевающую женщину, никогда не скажешь, что ей была уготована совсем другая судьба. Она помнит время, когда не было ни работы, ни денег, ни перспектив. За исключением разве что одной — светила медицины убеждали, что ее сын — тяжелый инвалид, который всю жизнь проведет в коляске, в больницах, и ей лучше к этому привыкать. Но она не смогла или не захотела этого делать. И теперь некогда прикованный к постели мальчишка — политик и преподаватель теологии в Гарварде, а Сюзанну Масси влиятельный ежемесячник «Атлантик» назвал «женщиной, положившей конец холодной войне».

Научив сына жить с гемофилией, она привезла свой опыт в Россию. Сейчас Сюзанна — председатель благотворительного фонда «Жар-птица», единственной общественной организации, занимающейся проблемами гемофиликов в Петербурге.



Тогда, тридцать лет назад, эти мальчишки были засекречены почти так же, как ракеты. «У нас в СССР таких проблем нет». Прошло много времени, но общество по-прежнему убирает инвалидов с глаз долой. Большинство из них попросту сидят «под домашним арестом». Ничто в городе для них не приспособлено — ни гостиницы, ни улицы, ни поребрики, ни лифты, ни метро, ни туалеты, ни театры, ни кинотеатры. Представьте себя в центре города на инвалидной коляске. Что вы сможете сделать? Ни-че-го!

Инвалидов не видно, поэтому простые люди понятия не имеют о масштабах явления.

— В чем, по-вашему, специфические отличия проблем гемофиликов от других инвалидов?

— В том, что они не инвалиды! Нигде в Европе и Америке их таковыми не считают. Это люди, у которых, так скажем, проблем несколько больше, чем обычно. Есть современные препараты, которые при регулярном употреблении позволяют гемофилику вести «обычный» образ жизни и даже заниматься спортом.

В России, к сожалению, подобных препаратов нет. Имеющиеся лекарства очень устаревшие и порой небезвредные. Должной профилактики тоже нет, поэтому дети вынуждены обегать себя от ушибов, как хрустальную статую, и зачастую безвылазно сидеть дома. Их записывают в инвалиды. Сначала они таковыми являются чисто номинально, но годам к 15 от постоянных кровоизлияний и гематом у средне- и тяжелобольных появляются боли в суставах и трудности с ходьбой, и многие из них становятся самими что ни на есть настоящими инвалидами — с колясками и костылями. Их делают инвалидами.

— Чем конкретно этим детям может помочь «Жар-птица»?

— Мы исходим из того, что лучше захечь одну свечу, чем тысячу раз проклинать темноту. Я, конечно, не могу наладить в городе производство нужных препаратов, но мы по возможности

помогаем медикаментами и оказываем посильную материальную помощь. Очень много помогают различные американские и западные компании, общества гемофиликов. Мы организовали и оплачиваем мальчишкам регулярные поездки в бассейн. С ними занимается специальный тренер, и для детей это необыкновенная радость. Многие из них лишь там могут встретиться с друзьями. Сейчас мы организуем курсы психологической поддержки, налаживаем переписку российских и американских детей-гемофиликов.

Есть множество иных проектов, но пока могу рассказать лишь об одном. Мой муж Сеймур Паперт — один из самых известных в мире специалистов по компьютерному обучению. У него в России много поклонников и друзей, и с их помощью мы сейчас организуем компьютерный центр, где будем бесплатно учить гемофиликов и детей-инвалидов. Ведь эти дети, как правило, очень одаренные, остро чувствующие и эмоциональные. Врачи не могут этого объяснить, возможно, в природе существует какой-то принцип компенсации. Но свои интеллектуальные способности им тоже не дают реализовать! Я спросила Лешу Васильева: «Как ты учишься?» — «Раз в неделю приходят учителя по математике и русскому языку. Раз в год — по географии». Кем он может после этого стать?

Мы хотим дать им возможность для учебы и самосовершенствования. Чтобы они поверили в себя и сами над собой работали. Но опять же проблема: как дети к этому центру доберутся? Очень нужен небольшой автобус — это был бы грандиозный прорыв. Мы могли бы не только учить этих детей, но и возить их в музеи и театры, показывать город, наконец. Это моя большая мечта.

Я думаю, что у нас все получится. Обязательно этим детям помогут. Ведь Россия — это страна, в которой невозможно отдать больше, чем получишь взамен. Я верю в это.

Алексей ВОЛЬНЕЦ

ства на проблемы гемофиликов и, главное, помочь им самим поверить, что они могут взять решение собственной судьбы в свои руки. Если не будет веры в себя, то никакой, даже самый богатый и влиятельный человек им не поможет. Важно, чтобы гемофилик чувствовал себя мальчиком, у которого есть проблема, а не проблемой, которая почему-то стала мальчиком.

— У нас к инвалидам особое отношение — им «присваивают» категории, которым соответствуют какие-то льготы...

— Когда человека называют инвалидом, это уже подразумевает, что он не может жить обычной жизнью. Но ведь это не так. Просто ему не льготы нужны, а внимание и возможность в это самое общество интегрироваться. Поэтому я считаю особенно важным, чтобы дети-инвалиды учились в обычных школах.

На Западе люди тоже не сразу осознали, что цена личности не может измеряться тем, насколько человек физически «нормален». Но за последние 15 лет многое изменилось. Сейчас даже законы запрещают строить новые здания, не приспособленные к нуждам инвалидов. И начали перестраивать старые, даже такие, казалось бы, неприкосновенные святыни, как Лувр и Метрополитен.

Я думаю, что со временем в России тоже будет так. Ведь в той, старой Рос-

сии страдающих и калек считали почти святыми. Сострадать и помогать таким людям — это очень по-русски.

— Да, но сейчас все озабочены своими собственными проблемами. Людям просто не до того, чтобы еще кому-нибудь помогать. К тому же решение проблем инвалидов требует немалых средств.

— У меня есть знакомая семья. Там трое детей, все глухонемые и двое из них к тому же гемофилики. Но они находят в себе силы к чему-то стремиться и радоваться этой жизни. Я попросту преклоняюсь перед ними. И как человек глубоко верующий считаю, что помогать таким людям — не долг, а радость. К тому же всегда есть люди, которые живут хуже тебя, и об этом нужно помнить.

На самом деле помощь инвалидам не стоит баснословных денег. Петербург — мой любимый город, и я с большой радостью отмечаю, что многое в нем строится и ремонтируется. Но почему в подземных переходах не построят пандусы для инвалидов и простых детских колясок? Почему на бордюрах не сделать покатые съезды? Это так просто и совершенно ничего не стоит — вместо ступеньки сделать наклон. Но об этом нужно ведь подумать...

Когда я первый раз приехала в СССР, чтобы найти больных гемофилией детей, это оказалось невозможно.

— У вас больные сын и внук, поэтому вы хорошо знаете проблемы гемофиликов. Но это американский опыт, насколько он применим в нынешних российских условиях?

— Когда я воспитывала сына, а сейчас Бобби 40 лет, в Америке еще не было необходимых лекарственных препаратов и особого отношения к проблемам подобных людей. Я с Бобби провела в больницах 16 лет! Врачи говорили, что от постоянных гематом он вовсе не сможет ходить. Я была в полном отчаянии и не видела выхода. Именно православные русские научили меня тогда стойко выносить страдания.

И мы решили бороться с болезнью. Самое главное — это позволить подобным детям быть самостоятельными. Бобби очень много лежал, так как у него часто были кровотечения, но не сдавался — научился хорошо готовить и совершенно великолепно играть на банджо. Мы разработали специальные упражнения для ног, и он встал — таки с коляски. И не просто встал — стал чемпионом колледжа по плаванию, богословом и доктором Гарварда. Но что бы с ним было, если бы он отовсюду слышал, что он инвалид, и не только от родителей, но и от окружающих — инвалид с точки зрения общества...

Поэтому задачу «Жар-птицы» я вижу в том, чтобы обратить внимание обще-

Свое время - 10 лет 96