

«Играть и общаться бывает важнее, чем занятия»: папа двоих  
«особых» детей о жизни за пределами проблем



*Это проект разговоров с папами особых детей. Мы делаем его совместно с Центром лечебной педагогики «Особое детство», одной из первых организаций в России, которая помогает детям с различными нарушениями развития и их семьям жить обычной*

*жизнью. Интервью с Максимом, воспитателем детского сада и папой двоих особенных детей, сделала Линор Горалик. О том, как находить радость в общении со своим ребенком, о том, почему родители особых детей иногда противятся инклюзии, и о том, почему в даже очень непростом родительстве необходимо находить время для себя.*

*Максим – преподаватель, воспитатель детсада и папа Ксюши и Лёши, двоих особенных детей. У семилетнего Лёши – расстройство аутистического спектра (РАС), у старшей Ксюши – сенсомоторная алалия и ТНР (тяжелое нарушение речи в дошкольном возрасте).*

**Линор:** Дорогой Максим, я знаю, что у вас двое детей, которых вы растите один – старшая Ксения и младший Лёша. Сейчас мы говорим в первую очередь о Лёше, расскажите: как всё началось?

**Максим:** Знаете, когда Лёша появился на свет, то всё было в порядке. Более того, зная о Ксюшиных проблемах, мы старались водить его на консультации к хорошим специалистам, например, к неврологам, и все они говорили, какой Лёша здоровый ребёнок, как всё замечательно и хорошо. Правда, были некоторые мелочи, неврологу не понравившиеся, но их сочли не критичными. Однако, когда Лёша пошёл в детский сад (достаточно неожиданно – его маму вызвали на работу, когда ему только исполнилось два года, и мы отдали его в ясли), появились тревожные сигналы: он отличался от других детей в плане общения, того, как он шёл или не шёл на контакт. Например, очень распространённый для детей с расстройствами аутистического спектра синдром периферийного зрения (скажем, когда к нему подходят знакомиться дети, он не смотрит на них прямо, а смотрит периферийным зрением, обходит по кругу и идёт заниматься своими делами). Позже появились другие симптомы: он полюбил совершать монотонные движения, например, крутить колёсики у машинок; начал ходить на цыпочках – это также свойственно детям с РАС. Выяснилось, что у Лёши нет потребности в общении, практически нет речи (хотя с нами, родителями, он

взаимодействовал хорошо), и тогда психолог в яслях забила тревогу и порекомендовала сходить к специалистам на консультацию.

### **Как с этим справлялся детский сад?**

С садиком нам повезло. Это один из первых садов с так называемой системой комбинированного типа: инклюзивный сад, куда ходят и дети с проблемами развития или сложными диагнозами, и обычные дети. Там работает много специалистов, в этот же сад ходила Ксюша, я хорошо знал коллектив. Более того, в какой-то момент мне поступило предложение от директора сада, Марии Максимовны Прочухаевой, поступить к ним на работу (я не так давно расстался с гимназией, где работал преподавателем). Я подумал, что это не только шанс быть ближе к сыну, но и шанс вообще научиться лучше общаться и с ним, и в целом с такими детьми, как он, и вообще с нестандартными детьми. Я пошёл и попробовал, и у меня, я надеюсь, получилось. Сейчас я работаю в саду воспитателем (я там, кстати, не единственный мужчина – вопреки стереотипам). Наша дочь Ксения, собственно, тоже ходила в этот сад. Лёше благодаря директору сада сразу подобрали специалистов, которые начали с ним заниматься. Никаких официальных диагнозов у него ещё не было, мы тогда только начали собирать документы для прохождения медицинской комиссии, а это небыстрое дело. Когда ему исполнилось два года и 10 месяцев, я пришёл с ним в Центр лечебной педагогики. Здесь работают замечательные специалисты, многих из них я знал, потому что здесь занималась наша дочь (например, я очень благодарен основателю Центра – логопеду Анне Львовне Битовой, которая вела мою Ксению). Лёша стал индивидуально заниматься с Юлией Брулевой; она, можно сказать, растормошила его: ей удавалось делать что-то такое, от чего он расставался понемножку со своими страхами, стереотипами и стремительно двигался вперед. В сумме активные занятия в саду и в ЦЛП стали вести к прогрессу, а особенно много дал последний год и соблюдение чёткого режима, которого мы придерживаемся уже почти пять лет (Лёше недавно исполнилось семь).

### **Это значит, что впереди школа, как оно будет?**

Знаете, когда я шёл работать в сад, я думал, что к Лёшиным семи годам у меня найдётся ответ на этот вопрос – у меня ведь и собственный педагогический стаж порядка семнадцати лет, я работал учителем в школе, среди прочего. Но в результате никакого чёткого понимания, как двигаться в сторону школы, у меня пока нет, потому что обычные школы зачастую не понимают, что такое инклюзия. Люди, которые видят Лёшу в первый раз, не всегда даже замечают, что у него есть проблемы: он очень хорошо социализирован, недаром мы так старались. И все-таки рядовые учителя, сталкиваясь с такими, как Лёша, впервые, зачастую не понимают и не принимают таких детей, им не хватает опыта и знаний, они просто не умеют работать с особенными детьми и пугаются. Вот, например, в 518-й школе в первом классе училась моя дочь Ксюша. Школу мне порекомендовали как хорошую, инклюзивную. В саду Ксюша была очень спокойным ребёнком, хорошо выполняла задания, у неё просто было немножко заторможенное

понимание, сложности речи, она была настороженной, не всегда хорошо воспринимала новое, но поведенческих особенностей и проблем у неё не было.

**Тем не менее, после первого года классная руководитель 1-го класса убедила нас забрать документы, сказав, что не знает, как заниматься с нашим ребёнком.**

С одной стороны, я жалею об этом, с другой стороны, когда в 2016 году туда пришёл новый директор со своей командой специалистов, они попытались реанимировать инклюзию в школе, но получили очень сильную негативную реакцию. Знаете, от кого? Понятно, что от родителей обычных детей, но и... От родителей особых детей, которые обучались в самой школе.

**Почему?**

«Мой особенный ребёнок уже учится у вас, и вы и так плохо справляетесь. Придёт больше особенных детей – вы справляться перестанете, больше особенных детей нам не нужно». Конечно, это потребительское отношение, но я совсем не осуждаю таких родителей: каждый хочет счастья для своего ребёнка.

**Если бы вы могли рассказать им про Лёшу, что бы вы сказали?**

Я бы сказал, что с Лёшей очень весело и интересно. Мы любим гулять, мы много ездим вместе. Он любит компанию, у него есть друзья, он легко знакомится. У этого, правда, есть обратная сторона: у него может резко меняться настроение, он может ругаться, угрожать, раньше даже мог укубить, если сильно хотел чего-то и не получал. Он увлекается людьми, которые с ним общаются, может последовать даже за незнакомым человеком. Как-то раз мы с Лёшей и моими друзьями выбрались на природу (я очень много занимался в своё время детским туризмом, и у меня много друзей, связанных с этой темой). Лёша с удовольствием забирался за руль чьей-нибудь припаркованной машины и играл в водителя (я сам это в детстве безумно любил). А в результате он стал на улице запрыгивать в любую припаркованную машину, в которой была открыта дверь, и мне понадобилась масса сил, чтобы объяснить, что это не наша машина, а чужая, что там чужой дядя, что машина может уехать и его забрать.

**Похожих ситуаций было много, но я научился относиться к ним спокойно: я стараюсь не срываться, не кричать, не проявлять своих негативных эмоций...**

Когда ты постоянно работаешь с такими детьми (не говоря уже о том, что ты постоянно общаешься с собственным сыном), ты как бы становишься слегка циником: да, вот такая у нас жизнь, да, вот такие вещи надо объяснять. Этот цинизм помогает тебе не перегореть самому и не довести ребёнка до стресса. Я сейчас звучу лучше, чем дела обстоят на самом деле, я далеко не идеальный родитель, как, наверное, и большинство родителей. Например, в моей группе в детском саду сейчас помимо обычных детей есть дети с ОВЗ (ограниченные возможности здоровья), трое из них так называемые синдромщики (дети с синдромом Дауна); есть несколько детей с РАС. Я вижу, насколько этим родителям тяжело; с одной стороны, я был бы

рад, если бы они больше включались в нашу общую работу, а с другой стороны, лучше всех понимаю, как они устают.

**Как воспитатель вы имеете дело одновременно с детьми и родителями – мне кажется, должны быть ситуации, когда их интересы не вполне совпадают. Как быть?**

В нашем детском саду замечательные родители, но для меня главное – дети, я отвечаю за них. Некоторые родители очень включены в то, что происходит в саду, я вижу их на наших семинарах, на наших праздниках и так далее. А есть те, у кого нет времени на такие вещи, и их я тоже понимаю. Есть родители, которые приняли то, что происходит с их ребёнком, таким родителям легче. А есть те, кто не принял, и им ужасно тяжело, таких надо поддерживать сильнее всего (кстати, далеко не все родители, которые приходят даже в ЦЛП, приняли, что у их ребёнка есть проблемы, некоторые верят в волшебную таблетку, но здесь это оказывается неважно: они готовы работать с ребёнком, и это самое главное). По-настоящему, мне хочется, чтобы родители звали с собой на наши праздники, прогулки и мероприятия обычных людей. Это было бы полезно не только для того, чтобы люди видели, как у нас бывает хорошо и совсем не страшно, но и для тех родителей, которые находятся в плохом состоянии, чтобы они почувствовали, что есть жизнь за пределами их проблем, чтобы с ними кто-нибудь общался, как с обычными мамами и папами, а не только как с родителями ребёнка с проблемами, чтобы их просто звали в гости...

**Мне всё время слышится в ваших словах два переплетённых нарратива: один – про то, что растить такого ребёнка, как Лёша, очень тяжело, а второй – про то, что в вашем общении с Лёшей очень много радости. Если про первое многие понимают или догадываются, то про второе очень часто не догадываются совсем.**

Знаете, даже если у вас самый замечательный, самый нормальный ребёнок, это всё равно бывает очень тяжело: вас ждёт огромное количество работы. А если в семье ещё и больше одного ребёнка, если дети с непростым характером, если между детьми существуют собственные сложные отношения, то работы, ей Богу, хватает. Я не думаю, что чем-нибудь отличаюсь от родителей обычных детей: мне просто нужно больше времени на сбор бумажек, на всё, что связано с медициной и общением со специалистами. Но было бы неправильно представлять себе, что мы с Лёшей проводим всё время в развивающих занятиях. Нет, мы стараемся просто общаться, играть дома, выходить на улицу, ходить к друзьям и так далее. Мне кажется, что это бывает даже важнее, чем занятия.

Знаете, даже если у вас самый замечательный, самый нормальный ребёнок, это всё равно бывает очень тяжело: вас ждёт огромное количество работы.

И вот тут начинается та самая радость: ребёнок, твой ребёнок, который иногда безумно выводит тебя из себя, на которого иногда хочется наорать, от которого иногда хочется убежать, вызывает у тебя такую радостную любовь. Это радость, когда он просыпается рядом с тобой, радость, когда он

говорит тебе «папа», радость, когда он улыбается, радость в его глазах, когда он тебя видит, радость, когда он тебя обнимает. Жалко только, что он, как любой ребёнок, слишком быстро растёт. Какие-то бесценные моменты уходят, с другой стороны, приходят новые, но так или иначе это просто твой ребёнок, которого ты любишь, для которого ты сделаешь всё. Как может быть по-другому – я просто не знаю.

**То есть вы не живёте с чувством ежедневного подвига – «я в одиночку ращу двух особенных детей»?**

Абсолютно нет. У меня есть свой ритм жизни, я в него очень сильно погружен, у меня же кроме работы и детей (Ксения, кстати, очень мне помогает) есть ещё и учёба.

**По какой специальности?**

Я учусь в педагогическом институте. С одной стороны, я достаточно много работал с детьми, а с другой, – у меня никогда не было времени получить профильное высшее образование. Когда-то я уже отучился в пединституте около года на платном отделении, но ушёл – учиться помешали финансовые проблемы. После устройства в ДС я решил заново поступать в вуз (это еще и помогло мне переключиться, занять себя, свободного времени просто не осталось – и хорошо, иначе легко сорваться от постоянного напряжения из-за детей). Сейчас я уже на четвёртом курсе, дай Бог, скоро закончу учиться, осталось немного. Пока обходилось без академотпусков и без длительных пересдач. Меня очень поддерживают мои друзья, и помогает дочка: если надо, она может и ребёнка из сада забрать, и ещё как-нибудь подсобить, но я пользуюсь этим очень редко, стараясь сделать так, чтобы и у неё была собственная жизнь, хотя она часто спрашивает меня, чем можно помочь, и я очень высоко это ценю.

**Кроме дочки, есть круг поддержки? Очень часто родители особенных детей говорят о том, что они фактически общаются только с другими такими же родителями и чувствуют себя мучительно изолированными.**

Я приведу небольшой пример. Недавно нам дали путёвку в санаторий, мы поехали на юг отдыхать. Придя там в бассейн, я понял, что путёвки получили многие родители особых детей и подростков. Из санатория добираться до моря было неудобно, поэтому большую часть времени мы проводили в самом санатории, у бассейна. Я познакомился там с мамой, у которой тоже было двое детей – сын постарше с синдромом Дауна и младший, обычный школьник, буквально на год-два старше Лёши. Эта женщина тоже приехала одна с двумя детьми, муж остался в Москве работать. Санаторий, если ты хочешь извлечь из него пользу, – это довольно хлопотное занятие. Есть процедуры для ребёнка, для тебя, ты всё время бегаешь по врачам. В какой-то момент я сказал ей: «Оставляй ребёнка и иди к врачу». Или, наоборот: «Веди второго ребёнка, я посижу с первым». Вот и получилось, что на отдыхе я занялся тем, чем занимаюсь на работе. Видимо, это уже стиль жизни, но и сам я мог ей оставить Лёшу. Так вот,

когда мы уехали, а эта женщина осталась, знакомые начали спрашивать её: «Твой муж уехал?»

**Они не могли понять, что посторонний человек самостоятельно связался кого-то поддерживать, кому-то помогать.**

Она точно так же помогала мне, и до сих пор мы поддерживаем связь, встречаемся вместе, гуляем с детьми; оперативная помощь ей не очень нужна, но взаимная поддержка всегда необходима и ей, и мне. Слава Богу, что у меня есть друзья, которые меня поддерживают, к которым я всегда могу приехать в гости, у которых тоже есть дети, и Лёша замечательно с ними дружит. Если дети что-то натворили, никто не кричит на детей, всё воспринимается спокойно, и это очень ценно. Что же до изоляции, да, есть шанс, что ты начнёшь погружаться в свои проблемы (с нами это случилось после осознания Ксюшиных проблем), а те друзья, которые были раньше, постепенно отодвинутся от тебя, поскольку ты стал другим в общении. Я осознал это не сразу, но постепенно осознал. Кто-то из друзей понял, что у меня нет сил и времени звонить им самому, и они сами стали звонить мне чаще – так наша связь с ними сохранилась. А кто-то, наверное, обиделся, что я стал уделять ему меньше времени, что я стал менее компанейским парнем, и постепенно связь распалась. Я прекрасно понимаю этих людей и совершенно на них не обижаюсь, я благодарен им за то, что было у нас раньше: «Друзья уходят как-то невзначай...» – как поется (всегда эту песню очень любил, и по жизни она мне часто пригождалась). Разговоры, конечно, бывают разные, иногда довольно тяжелые, это не все выдерживают.

### **Потому что обмен общими проблемами?**

Да, а иногда хочется уйти от этого всего. Я безумно люблю музыку, занимаюсь музыкой в институте, играю на гитаре, стараюсь включать музыку в свои занятия с детьми. Я раньше постоянно ходил с наушниками, а сейчас позволить этого себе больше не могу и забыл, когда делал это последний раз. Не потому, что разлюбил, а потому, что, когда мы с Лёшей, он всё время хочет общаться, задаёт много вопросов и требует на них ответов. Да и на работе происходит тот же процесс, так вот, когда я вдруг остаюсь один, просто хочется молчать. Не хватает сил и времени ни на музыку, ни телевизор посмотреть. Из-за этого я, конечно, страдаю, но это то, чем пришлось пожертвовать. Точно так же в какой-то мере пришлось пожертвовать книгами, книга для меня ценнее, чем, например интернет или игры, но почитать удаётся только в транспорте, и то если ребёнок тебя не очень сильно отвлекает.

**Стыдно признаться, но я до сих пор с удовольствием вспоминаю, как я заболел однажды ещё до рождения Лёши: в Москве стояла жара, я лежал на животе и в день прочитывал по три книги. Мне было очень хорошо, но сейчас об этом даже думать нечего.**

Ещё хуже, что времени не хватает на саморазвитие: хочется больше вникать в работу, в Лёшины проблемы, а не получается; друзья в этом мне

чем могут помогают, и коллегам моим тоже большое спасибо. Иногда они подхватывают мою работу, чтобы дать мне какую-нибудь возможность саморазвития. Например, вчера у нас был праздник фонариков, мы делали фонарики с детьми, а я пошёл на семинар слушать нашего специалиста Олега Кагарлицкого, и коллеги на меня не обиделись. Другой раз я весь день бегал по врачам с Ксюшей, коллеги во внерабочее время готовили праздник у нас в группе, я написал им, что у меня произошло, и мне сказали: «Ничего страшного, потом решим». Я понимаю, что им было тяжело – они сами сидели на работе с утра, но такой уж у нас хороший коллектив в детском саду. Или ещё пример: друзья брали к себе Лёшу, чтобы мы с Ксюшей могли пойти в театр.

Мне бы хотелось делать больше на самом деле, но я честно скажу: я прихожу с работы и ложусь пластом, говорю только: «Ксюша, поиграй, пожалуйста, с Лёшей чуть-чуть».

Лёшу, кстати, я тоже приучаю к театру, нам очень долго понадобилось вырабатывать систему поведения для того, чтобы он мог высидеть целый спектакль, но, в принципе, он включился, хотя бывало непросто. Вот одно из первых посещений – мы ходили в театр Вахтангова на «Кота в сапогах»: он не понимал, что происходит на сцене, ругался, на нас шикали, мы выходили из зала, я его успокаивал, проговаривал спектакль, мы возвращались, потом снова выходили.

Под Новый год я набрал билетов на разные спектакли и ёлки, и Лёша потихоньку втянулся: мы были в театре три-четыре раза, были на концерте Сюткина, ходили на балет (ему понравилась и музыка, и красивые декорации). «Дюймовочку» мы смотрели так: я взял книжечку с либретто и тихонько суфлировал ему на ушко, и как только видел, что Лёша начинает беспокоиться себя вести, я старался контролировать его и переключать, отвлекать от того, что его беспокоило. И так нам удалось посмотреть весь балет. Иногда он может залезть под стул, залез – хорошо, сидит спокойно, никому не мешает, у него в этот момент идёт какая-то своя игра, а то, что происходит на сцене, неинтересно; что-то поменялось на сцене – он вылез, посмотрел – это тоже нормально. Хотя, конечно, в академический театр ходить тяжело, но мы находим свою систему. Скажем, весной мы ходили на «Летучую мышь» – его хватило на чуть-чуть первого действия, он не понимал, ругался, поэтому нам пришлось пойти погулять, переключиться, а второе действие он посмотрел с удовольствием.

**Столько людей представляет себе, что ребёнок с расстройством аутистического спектра и театр абсолютно не совместимы. Что ещё есть неожиданного в жизни Лёши, что обычно не вяжется с этим диагнозом?**

Спорт. Знаете, мы очень долго подходили к езде на велосипеде: начали с беговела, он долго не мог на него сесть, вёл беговел между ног, но по мере того, как стал подрастать, начал наконец-то садиться и ехать. Правда, прошло два года, он подрос и беговелы оказались ему малы. С самокатом у нас, правда, получилось немножко получше, но координация у Лёши хромает. Четыре года назад Лёша встал на горные лыжи. Есть замечательная

горнолыжная школа «Снежок» в Крылатском, ей руководит Татьяна Борисовна Миненкова, она занимается с особыми детьми. Нужно понимать, что родитель должен быть очень включён в такие тренировки. Первое время было безумно тяжело, Лёша быстро уставал, ругался, протестовал. Я не могу сказать, что Лёша встал и поехал даже сегодня, но теперь он может выдержать часовую тренировку и с удовольствием туда едет. Интересно, что осенью и весной там можно заниматься на роликах, и ролики пошли у него гораздо лучше, чем лыжи. Большое спасибо Татьяне Борисовне, которая возглавляет этот **Как вы физически выдерживаете это всё?**

Мне бы хотелось делать больше на самом деле, но я честно скажу: я прихожу с работы и ложусь пластом, говорю только: «Ксюша, поиграй, пожалуйста, с Лёшей чуть-чуть». Мне же и дома надо довольно много сделать, я не чувствую себя в этом плане идеальным, но я говорю себе: «Все накормлены, всё есть, всё в порядке». Я счастливый человек, я счастлив, что у меня есть дети, мне хотелось бы больше детей, на самом деле я всегда мечтал о троих, но вот так получилось – двое.

**Мне кажется, очень часто люди, услышав, что в школу или в компанию приведут ребёнка с особенностями, пугаются в первую очередь из-за того, что не знают, как с ним общаться.**

Знаете, с ним надо общаться ровно так же, как с обычным ребёнком: просто разговаривать. Надо быть готовым к трём моделям поведения. Есть дети молчаливые – и тогда ты прилагаешь усилия, чтобы их разговорить. Есть те, кто сразу идёт на контакт, но они могут быть легко возбудимыми, чуть что – сразу в слёзы, и тебе надо прилагать усилия, чтобы их успокоить. А есть такие, которые хорошо общаются – и никаких усилий не надо. Так вот, с ОВЗ-ребёнком всё то же самое: кому-то надо больше времени и внимания, кто-то очень чувствителен, а с кем-то всё может получиться само. Главное – настроиться на общение и на то, чтобы вы с ребёнком поняли друг друга, а не на то, что «он особенный, сейчас произойдёт что-нибудь ужасное, я не знаю, как с ним разговаривать».

**Тут возникает смежный вопрос: очень часто люди не знают, как разговаривать с родителями особенных детей. Им всё время кажется, что перед ними, с одной стороны, человек, живущий героическую жизнь, а с другой стороны, человек измученный и несчастный. Им кажется, что всё, о чём можно говорить с таким человеком, – это особенности его ребёнка, и что всё, что можно выразить в адрес этого человека, – это бесконечное сочувствие. А как на самом деле?**

Родители детей с особенностями тоже абсолютно все разные. Я, кстати, сегодня в коридоре ЦЛП смотрел на маму, которая буквально тащила ребёнка на занятия на руках, потому что ребёнок не может ходить, и думал: «Господи, и я еще считаю, что это у меня проблемы! Вот этому человеку жить тяжело». Нужно помнить, что родители особенных детей очень часто недовольны собой, у них есть желание работать больше, у них бывает чувство вины, они жалуются (даже внутри самих себя) на своих детей, на то, что им плохо и трудно. Если ты сам родитель такого ребёнка, ты всё



понимаешь, тебе не надо слов, а если нет, то самое главное – не становиться в осуждающую позицию, не считать, что они слишком мало делают, недостаточно стараются. Иногда вам может быть очень тяжело себя останавливать, но, пожалуйста, не делайте этого.

клуб и поддерживает таких детей.

**Помните, что этим людям нужно не сочувствие, а помощь, и она может быть очень разной.**

Иногда можно просто спросить: «Чем вам помочь, чего не хватает, что бы вы хотели, чтобы мы сделали?» Это не значит, что человек немедленно навалится на вас с проблемами, но, может быть, он действительно подскажет вам, и вы сможете как-нибудь ему помочь.

**Вы всё время говорите про «хочется делать больше». Что это значит?**

Я ругаю себя за то, что не хватает времени и сил иногда просто погулять с ребёнком, куда-то съездить вместе. Например, Лёша любит детские площадки, у него был период увлечения качелями, потом горками, потом каруселями, и мы объезжали разные парки, смотрели площадки, выбирали любимые. Машины у нас нет, но я лёгок на подъем – мы ездили в парк Олимпийской деревни, в парк Горького, на ВДНХ. Я хотел бы делать это гораздо чаще, но сил не хватает, и времени не хватает, и осознавать это очень тяжело. Другая вещь, за которую себя ругаешь, – не хватает внимания. Например, во время общения с другими родителями: говоришь с ними, а думаешь о себе, как ты бы поступил, а потом ругаешь себя: «Меня должно быть меньше».

**Иногда так жалко, что не хватает времени на какие-то абсолютные мелочи, которые можно делать вместе с ребёнком.**

Был мастер-класс по изготовлению фонариков в детском саду, я иду в сад за Лёшей после института, и вдруг мне звонит мама одного из наших ребят и говорит, что Лёша тоже хочет делать фонарик. Я иду в сад, уже совершенно убитый, думаю побыстрее забрать Лёшу и домой поехать, но говорю: «Давайте делать фонарик». Я вижу, что эта мама тоже очень уставшая, она руководила мастер-классом, сад закрывается, фонарик мы сделали, но не до конца, и тогда она говорит: «Я возьму этот фонарик домой, доделаю и принесу вам». И действительно принесла, и переделала, чтобы он был красивым (а делала она его уже поздним вечером). Это было потрясающе приятно, хотя эту женщину я почти не знал, мы очень редко пересекались в садике. Но было гораздо лучше, если бы у меня были силы творить вместе с Лёшей, мне этого страшно не хватает. Тяжело привыкнуть даже к тому, что раньше как-то физически мог больше, чем теперь. Например, я уже не могу посадить ребёнка к себе на спину, спина болит (ребёнок, между прочим, требует). Когда общался в санатории с той мамой, с которой мы подружились, она мне сказала: «Если ты будешь жить только ради ребёнка и забивать на себя, у тебя будут проблемы». Я подумал: «Это действительно так».

*Мне хочется сказать всем родителям особенных детей: «Надо жить ещё и ради себя, надо изыскивать возможности для этого». И в конце концов окажется, что это тоже связано с детьми: ты начинаешь увлекаться спортом или творчеством, а дети видят, что тебе хорошо, и сами становятся более спокойными. Надо не забывать о себе, это очень важно.*