

*Посвящается Итану Ориону Оберсту  
с глубочайшей любовью.  
Мы никогда не забудем твою улыбку...*

## РОДИТЕЛЯМ И УЧИТЕЛЯМ

Эта история – предпринятая матерью попытка объяснить, почему некоторые дети учатся и ведут себя не так, как другие. С помощью простых и понятных детям аналогий, не используя сложных и мудреных слов, я стараюсь объяснить, какими причинами вызываются некоторые нарушения. Я фокусирую внимание не на «отклонениях от нормы», а на тех качествах, которые делают ребенка неповторимой личностью.

Я рассказываю историю маленького Итана, который любит те же игры и развлечения, что и другие дети, но постепенно, в результате изменений в его организме, вызванных болезнью, утрачивает возможность говорить и двигаться так, как делал это раньше. Однако что бы с ним ни происходило, его способность радоваться дружбе и любви остается неизменной.

Когда Итану исполнилось четыре с половиной года, ему был поставлен диагноз: синдром Гунтера (мукополисахаридоз\* второго типа). Это – так называемая болезнь накопления, приводящая к постепенной дегенерации клеток организма. Поставленный диагноз объяснил нам повышенную активность и возбудимость Итана, отставание в развитии, склонность повторять вопросы и фразы. Но одновременно перед нами встала задача пережить и принять тот факт, что наш сын, в отличие от других детей, никогда не станет взрослым. И тут я об-

---

\* Подробнее об этом заболевании см. Приложение 1.

наружила, что пытаюсь бороться с такой реальностью и не готова к тому, чтобы помочь другим детям увидеть истинного Итана – живого, любящего ребенка...

Три года Итан посещал специальную школу, где прошел программу подготовительного и первого классов. Его бьющая через край энергия и, как сказал мне один мальчик, «придумки» помогли ему завести друзей и за пределами класса. Но порой, когда мы гуляли в парке, проходящие мимо дети хихикали: «Вон он, этот отсталый!» В такие минуты мне хотелось схватить их и крикнуть: «Да вы же его не знаете! Он совсем не такой!»

Когда приближался четвертый учебный год, управление учебными заведениями перевело Итана в другую школу. Мне было важно представить его одноклассникам и как можно понятнее рассказать о нем; я хотела сделать это от его имени – ведь сам он уже не мог ничего о себе рассказать...

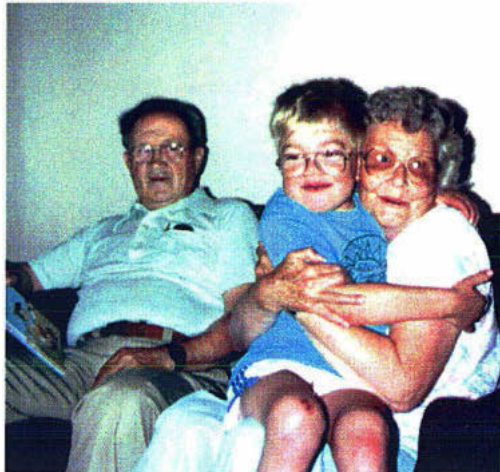
Так появилась эта книжка. Я надеюсь, что она поможет семьям, в которых растут дети с мукополисахаридозом, найти способ познакомить других детей со своим ребенком и рассказать им, каким он был до заметного развития нарушений. Я надеюсь также, что она поможет родителям преодолеть отчаяние от страшного диагноза и ощутить ту радость и любовь, которую призваны нам дарить наши дети.



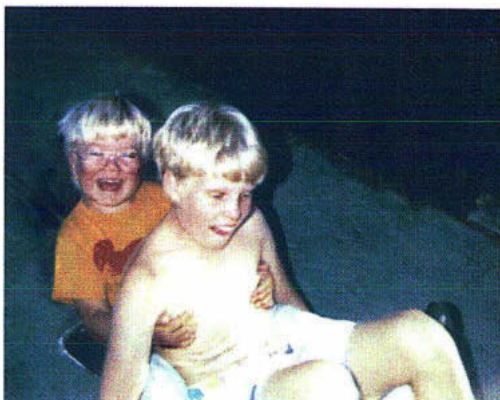
МЕНЯ ЗОВУТ ИТАН



МЕНЯ  
ЗОВУТ  
ИТАН.  
Я  
ЛЮБЛЮ  
ОБНИ-  
МАТЬСЯ...



И ИГРАТЬ  
СО  
СТАРШИМ  
БРАТОМ...



И ЕЩЕ  
ЛЮБЛЮ  
НОВЫЙ  
ГОД.



В МАГАЗИНЕ ДРУГИЕ РЕБЯТА  
ЧАСТО СМОТРЯТ НА МЕНЯ.  
ЗДЕСЬ МНЕ УЖЕ ПОЧТИ ДЕВЯТЬ  
ЛЕТ, НО Я ЕЗЖУ В КОЛЯСКЕ,  
ХОТЯ МОИ НОГИ ПОКА  
ДЕЙСТВУЮТ. В КОЛЯСКУ МЕНЯ  
САЖАЮТ ИЗ-ЗА ТОГО, ЧТО Я  
ВЕЗДЕ БЕГАЮ И ВСЕ ТРОГАЮ.



МНЕ ОБЯЗАТЕЛЬНО НУЖНО  
ПОТРОГАТЬ КАЖДУЮ ВЕЩЬ,  
ЧТОБЫ ЛУЧШЕ УЗНАТЬ, ЧТО  
ЭТО ТАКОЕ.

МОИ РУКИ БОЛЬШЕ НЕ ПОМНЯТ,  
КАК ПРАВИЛЬНО БРАТЬ ВЕЩИ,  
И Я РОНЯЮ КОРОБКИ  
С ПОЛОК, КОГДА ХОЧУ К НИМ  
ПРИКОСНУТЬСЯ.

МАМА ЗНАЕТ, ЧТО МНЕ  
ПО-ПРЕЖНЕМУ  
НРАВИТСЯ ХОДИТЬ В МАГАЗИН.

ПРОДАВЩИЦА В ХЛЕБНОМ  
ОТДЕЛЕ ВСЕГДА УЛЫБАЕТСЯ МНЕ  
И ДАРИТ БУЛОЧКУ.

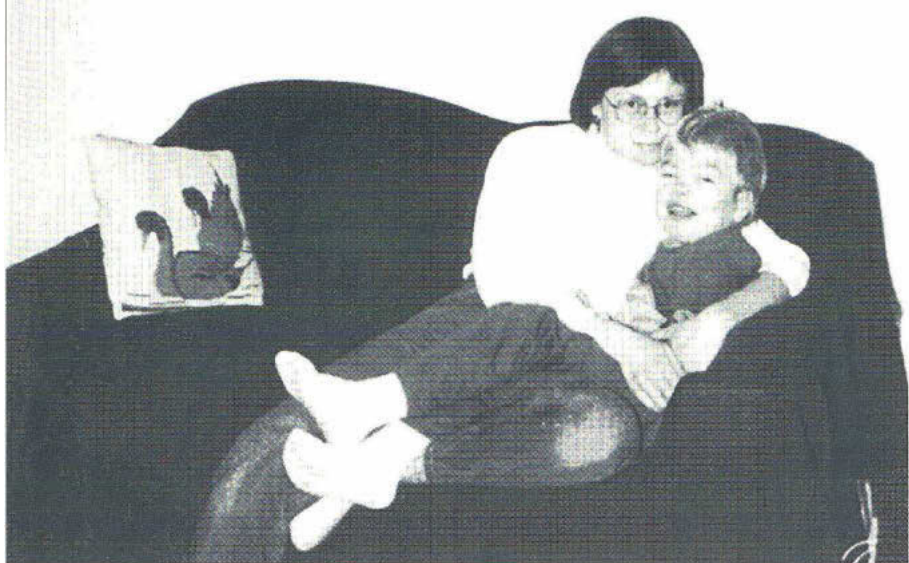




ЭТА КНИГА НАПИСАНА ДЛЯ ТОГО,  
ЧТОБЫ ВЫ ЛУЧШЕ МЕНЯ УЗНАЛИ.

БУДЕМ ДРУЗЬЯМИ?





МАМА ГОВОРИТ, ЧТО  
У КАЖДОГО ИЗ НАС  
В ТЕЛЕ ЕСТЬ СПЕЦИАЛЬНЫЕ  
МЕХАНИЗМЫ, ОТВЕЧАЮЩИЕ  
ЗА РАЗНЫЕ УМЕНИЯ.  
БЕЗ НИХ ЧЕЛОВЕК НЕ  
МОЖЕТ ХОДИТЬ, ГОВОРИТЬ,  
ДУМАТЬ, УЧИТЬСЯ  
И ТАК ДАЛЕЕ.

НЕКОТОРЫЕ МЕХАНИЗМЫ  
ВКЛЮЧАЮТСЯ ЕЩЕ ДО  
НАШЕГО РОЖДЕНИЯ.  
ОНИ ДЕЛАЮТ НАШИ  
ГЛАЗА ГОЛУБЫМИ,  
КАРИМИ ИЛИ ЗЕЛЕНЫМИ,  
А ВОЛОСЫ – ТЕМНЫМИ,  
СВЕТЛЫМИ ИЛИ РЫЖИМИ...

А ДРУГИЕ ДЕЛАЮТ НАС  
ПОХОЖИМИ НА МАМУ  
ИЛИ ПАПУ, А МОЖЕТ БЫТЬ,  
НА БАБУШКУ ИЛИ ДЕДУШКУ



НЕКОТОРЫЕ ВКЛЮЧАЮТСЯ  
УЖЕ ПОСЛЕ ТОГО,  
КАК МЫ РОДИЛИСЬ.  
ОНИ ГОВОРЯТ НАМ,  
ЧТО МЫ ХОТИМ ЕСТЬ  
ИЛИ ЧТО ПОРА СПАТЬ...

А ЕСТЬ МЕХАНИЗМЫ,  
КОТОРЫЕ ВКЛЮЧАЮТСЯ,  
ПОКА МЫ РАСТЕМ.  
ОНИ ПОЗВОЛЯЮТ НАМ  
НАУЧИТЬСЯ ХОДИТЬ,  
РАЗГОВАРИВАТЬ, ЧИТАТЬ...



Конец ознакомительного фрагмента.  
Приобрести книгу можно  
в интернет-магазине  
«Электронный универс»  
[e-Univers.ru](http://e-Univers.ru)