

АНАТОМИЯ ЖИЗНИ

Тихий уютный дворик на юго-западе столицы. Запах свежескошенной травы, пронзительный детский визг, монотонный скрип качелей. Над всем этим внешним благополучием возвышается одинокий дом. В нем живет самый одинокий человек на свете. Когда он выходит на улицу, жизнь вокруг замирает. Останавливаются качели, дети на миг замолкают, прячась за спины родителей: "Мама, мама, посмотри, какой странный дядя..." За 39 лет Сергей к этому привык. Но иногда этот взрослый ребенок все же недоумевает и обращается к отцу: "Папа, почему на меня все смотрят? Я же такой же, как они".

...Поднимаюсь на четвертый этаж. Не успеваю нажать на звонок, как передо мной распахивается дверь.

— Зд...а...uite, как до...ба...ись, по...ходите...

Передо мной стоит, как кажется на первый взгляд, юноша. Его внешность портят огромные близко посаженные глаза. Бежевая футболка, светлые брюки, аккуратно зачесанные волосы. Я не сразу понимаю, что говорит Сергей. Глазами иду поддержки у его родителей.

— Ничего, не волнуйтесь, к его речи надо просто привыкнуть, — успокаивает меня отец Сергея Валерий Николаевич.

Проходим в гостиную. Сергей располагается в кресле рядом со мной. Складывает на груди руки и хмурит брови. На переносице появляется глубокая впадина.

— Журналисты у нас редкие гости, а Сережа вас так ждет. Он вообще очень любит гостей. Вот вы уйдете, а он будет мучиться, умолять нас позвонить вам, поинтересоваться вашим здоровьем, — начинает разговор мама Сергея Сима Макарова. — В каждом новом человеке он пытается найти друга...

"Медики нас уверяли — больше семнадцати лет он не протянет"

Я, как те дети в песочнице, никак не могу оторвать взгляда от Сергея. Он действительно не похож на нас. В следующем году ему исполнится сорок лет. Я гораздо моложе его. Но мне почему-то трудно обращаться к нему на "вы".

— Говорят, люди с синдромом Дауна всю жизнь остаются детьми. Это так? — обращаюсь я к родителям Сергея.

— Не совсем, — не соглашается со мной мама Сергея. — До определенного возраста они, конечно, выглядят как дети и ведут себя как дети. Но со временем у них вырабатывается характер, появляются привычки. И от милого ребенка не остается и следа.

— Люди с такой болезнью невероятно похожи друг на друга — или мне так кажется?

— Похожи. Как собаки породы ризеншнауцер, которых не отличишь друг от друга, — говорит отец Сергея Валерий Николаевич. — Раньше каждое лето мы отдыхали в Прибалтике. Однажды у нас возник неприятный инцидент. Сережке тогда было шесть лет. Мы прогуливались по набережной. Вдруг к нам подошла какая-то женщина и закричала: "Это мой ребенок! Вы хотели его у меня украсть!" Тогда моя жена Сима спокойно ответила ей: "Зачем мне красть такого ребенка?" Позже выяснилось, что у этой дамы сын с таким же заболеванием и в тот момент он куда-то убежал. Когда такие дети взрослеют, их уже ни с кем не спутаешь. А если выстроит в ряд маленьких, то, уверяю, родная мама своего не узнает.

— Насколько мне известно, люди с синдромом Дауна редко доживают до тридцати лет. — Мы тоже так думали. Когда Сережа родился, медики в один голос "утешали" нас, что у людей с синдромом Дауна — масса врожденных заболеваний, в том числе и порок сердца. Так что больше пятнадцати-семнадцати лет наш мальчик не протянет. Предложили отдать его в интернат со словами: "Зачем вам зря тратить время, он все равно умрет".

— Утверждение о том, что люди с синдромом Дауна долго не живут, применительно лишь к отказникам — в приютах они действительно живут недолго, — объяснили нам в ассоциации "Даун-синдром". — Там ими никто не занимается, многие из них даже не умеют ходить, разговаривать. Если вы замечали, то внешне они очень похожи друг на друга, но это похожесть неразвитости, похожесть неухоженности и брошенности. Можно сказать, похожесть несчастья. И в данном случае уместнее говорить не о синдроме Дауна, а о синдроме Маугли.

— Я слышала, что таких больных не принимают в обычные детсады, школы, — продолжаю я разговор с семьей Макаровых.

— Да, а еще их невозможно госпитализировать. Ни один врач не возьмет на себя ответственность лечить дауна. Когда возникли серьезные проблемы со здоровьем Сергея, нам предложили положить его в палату вместе с кем-нибудь из родителей. Но ведь он уже взрослый мужчина, — рассказывает Сима Макарова. — А недавно мы пришли на консультацию к врачу. Доктор начал мне задавать вопросы, касаемые самочувствия сына. Я ему говорю: "Что вы мне объясняете, вы Сереже говорите, он все понимает". После разговора с

Они никогда не выходят на улицу одни. Они не могут найти себе друзей, устроиться на работу и обзавестись семьей. Они никогда не поймут, почему на улице их с неподдельным любопытством разглядывают люди и, не стеснясь, тычут в них пальцем. Они не могут этого понять, потому что они душевнее нас, добрее и человечнее. Они не могут заподозрить в другом человеке злого умысла. Они могут обидеться, уйти в себя, но никогда не полезут в драку. Почему? Потому что они даже в сорок лет остаются наивными детьми. Детьми с синдромом Дауна. Сергею Макарову была уготована нелегкая жизнь. В детстве его не принимали в школу, врачи отказывались лечить мальчика даже за деньги, он не мог найти себе друзей во дворе. Кто бы мог подумать, что спустя тридцать с лишним лет об этом человеке узнает вся страна и Сергей обретет всероссийскую славу. В декабре 2004 года на международном фестивале "Сталкер" его признали киногероем года. На вручении премии он поблагодарил всех словами: "Спасибо всем, я вас люблю". Но окружающий мир не ответил ему взаимностью...

ПРОСТОДУШНЫЙ

сыном он удивленно развел руками: "Слушайте, он же абсолютно адекватный". Последние два года мы мучаемся с Сережиными зубами. Один врач согласился, поставили ему протезы на имплантах, но, к сожалению, неудачно. Сыну пришлось пережить жуткие кровавые операции. Из-за этого он похудел на десять килограммов. Теперь у него во рту осталось всего два зуба...

— Три, три, — поправляет Сергей. — Это очень больно...

— Сергей, вы сами чувствуете, что вы не такой, как все? — обращаюсь я к молодому человеку.

— Нет, не чувствую, — удивляется собеседник моему вопросу. — А то, что на меня обращают внимание... Пусть смотрят... Я все вытерплю.

— За рубежом таким людям часто меняют внешность с помощью пластических операций, — рассказывает Валерий Николаевич.

— Изменяют все, что присуще болезни, — мочки ушей, руки, пальцы ног, язык, разрез глаз. Ведь такие люди вполне обучаемы. Эйнштейны, конечно, из них не получаются, но они могут работать официантами, кассирами, уборщиками. Один мой знакомый хирург тоже предложил изменить Сережке лицо, шею, предложил укоротить язык, расширить веки, чтобы глаза полностью открывались, подкорректировать уши и пальцы. Но какой смысл? Все равно в нашей стране для него работы не найдется.



Женщине с синдромом Дауна в Дюссельдорфе сделали пластическую операцию, чтобы устранить характерное выражение лица. Двадцатидвухлетняя датчанка Пестья Энгельс решила на это, потому что многие люди по ее лицу судили о ней как о слабоумной. Хирурги сделали ее нос более заостренным, а щеки — менее пухлыми. Только после хирургической операции ее приняли на работу воспитателем детского сада.

Мэтры российского кинематографа аплодировали необычному актеру стоя

В 2001 году судьба Сергея резко изменилась. Именно тогда в Москве открылся первый театр для людей с ограниченными возможностями, куда и пригласили работать Сергея. Позже театр получил название — "Театр Простодушных". Трудился актеры за "спасибо". Билеты на спектакли раздавали бесплатно. Перед входом в зрительный зал ставили чашу для сбора средств. Самая большая сумма, которую удалось собрать, составила три тысячи рублей. — За пять лет существования театра им так и не удалось встать на ноги, — рассказывает Валерий Макаров. — До сих пор у театра нет своего помещения, нет штатных сотрудников. В 2001 году ребята поставили спектакль "Капитан Копейкин", который через год экранизировали. Фильм демонстрировали по каналу "Культура" в самом неудобное время. Это был первый опыт Сережи в кино. А в 2002 году режиссер Геннадий Сидоров пригласил его на роль Миколки в фильме "Старухи". — Вы сразу дали свое согласие? Как я пони-



Сергей Макаров с отцом, режиссером Геннадием Сидоровым и матерью.

— Почти нет, — гордо поднимает голову. — Я же стал живой легендой. А через год, в декабре 2004-го, на международном фестивале "Сталкер" меня признали киногероем года и вручили приз за исполнение роли Миколки в фильме "Старухи". На этот раз я уже не испытывал ни малейшего волнения. Начал потихонечку привыкать.

— После "Кинотавра" к нам подходили иностранные корреспонденты, брали у Сережи интервью. Только никто из российских журналистов почему-то не заинтересовался сыном, — вспоминает Сима Макарова.

С того сочинского кинофестиваля в семье Макаровых осталась масса фотокарточек. Я листаю альбом. Почти на каждой странице Сергей запечатлен в обнимку с известным актером или режиссером.

— Это Эльдар Рязанов — мы с ним теперь друзья. Карцев — тоже хороший мужик. С Верой Васильевой мы подружились. А вот Ольга Дроздова. Правда, она

очень красивая? Она сама попросила со мной сфотографироваться. А вот на Витю Сухокурова я обиделся. Недавно он снимался в одной передаче и обо мне не сказал ни слова. Почему? Мы же с ним друзья. Я очень расстроился...

"Детям запрещали дружить с нашим сыном"

— Многие наши знакомые даже не подозревают, что у нас такой ребенок. Так мы живем уже сорок лет, — жалуется Сима Макаровна. — Дело в том, что наше общество не воспринимает таких людей, поэтому мы решили, зачем лишний раз привлекать к себе внимание. Как-то я поинтересовалась у Сережи: "Чего бы ты хотел больше всего на свете?" Как вы думаете, что он ответил? "Я бы хотел, чтобы на меня не смотрели в метро". Вот когда мимо вас проходит такой человек, что вы сделаете? Наверняка посмотрите.

— Возможно. — Но один посмотрит и отвернется, а другой будет пристально его разглядывать. А бедный инвалид не будет находить себе места под этими взглядами. Я до сих пор помню, как Сережке в метро стало плохо. Он начал падать, я еле удержала его, но никто при этом не уступил нам место.

— Сергей может жить самостоятельно?

— Люди с синдромом Дауна могут жить самостоятельно только в нормальном обществе. А в нашем вряд ли. Ведь они даже не могут спокойно сходить в магазин. Они всегда будут объектом пристального внимания. По этой причине я ни разу в жизни не рискнула отпустить сына одного из дома. Хотя некоторые дауны ходят в магазин, ездят на метро. Но потом только страдают от этого. Конечно, Сережа может разогреть себе еду, убрать квартиру. Когда мы едем за границу, он без посторонней помощи проходит паспортный контроль, таможену. Если идем в ресторан, то он сам заказывает блюда. Но жить среди нормальных людей он никогда не сможет. Поэтому мы не имеем права умирать раньше него.

— Он у вас единственный сын?

— Единственный.

— Синдром Дауна — не наследственное заболевание?

— Нет. По статистике Минздрава, сейчас все больше рождается даунов по всему миру. Одно время врачи грешили, что появление таких младенцев связано с зачатием в пьяном виде. Но это не так. Сейчас появилась очередная версия, что дауны — это новая раса. Но я в это не верю. Таким образом себя утешают молодые родители, у которых рождаются дети с синдромом Дауна.

— А почему вы не стали рожать второго ребенка?

— Мы боялись, что Сережа будет обделен нашей любовью. Как правило, в семьях, где один ребенок больной, а второй здоровый, не так все гладко. Например, у моей знакомой мальчик родился с синдромом Дауна, а дочь нормальная. Так девочка категорически отказывается общаться с братом, стыдится его, не гуляет с ним на улице. Вообще, если родители не отказываются от ребенка с синдромом Дауна, то их семья становится семей-изгоем. От них отворачиваются все знакомые, прерывают контакты друзья, старшие дети стыдятся "не таких" братьев и сестер, стыдятся приглашать к себе домой своих друзей и в конце концов их теряют.

— Люди с болезнью Дауна считаются умственно отсталыми людьми. Сергей не производит такого впечатления.

— Но в то же время нельзя однозначно утверждать, что он умственно нормальный человек. Когда он родился, в Москве существовала всего одна школа для таких

детей. Нас туда не приняли, так как в то время мы жили в Подмоскowie. Мы сами обучили его грамоте. И ему удалось отплыть от "своего" берега — он выучил иностранный язык, научился читать, писать, грамотно рассуждать — но он все равно никогда не сможет причислить к "нашему".

— У Сережи в детстве были друзья?

— В детстве он подружился с одним мальчиком. Они вместе играли, ходили друг к другу в гости. Однажды Сережа пригласил его на свой день рождения домой. Во время праздника в нашу квартиру неожиданно ворвался дедушка того ребенка. Разразился жуткий скандал. Пожилой мужчина кричал внуку: "Немедленно иди домой, я запрещаю тебе общаться с этой семьей". С тех пор мы больше не видели этого мальчика. Так Сережа потерял единственного друга.

"Мы боялись, что Сережа влюбится"

— Сергей, кого вы любите кроме родителей? — Зачем мне еще кого-то любить? Нет таких людей. Я люблю только Симу и папу, — уверенно заявляет Сережа.

— Проблема взаимоотношений между даунами существует. Мы, слава богу, этого избежали. Хотя дико боялись, что Сережа в кого-нибудь влюбится, — облегченно вздыхает Валерий Николаевич. — Теоретически такие люди могут обзавестись семьей, родить детей?

— Конечно, могут, но стоит ли? В России девушка с синдромом Дауна вышла замуж за такого же юношу. Скорее всего это происходит по недоразумению. Ничего хорошего из этого не выходит. Нормальный человек ведь никогда не женится на дауне. Никто не способен на такой подвиг.

— Мы беседуем уже два часа, и за это время Сергей ни разу не улыбнулся. Он всегда такой серьезный?

— В принципе он человек серьезный, неразговорчивый. Даже застенчивый в отличие от своих коллег по театру. В незнакомой обстановке Сережа никогда не пойдет первый на контакт. Раскрепощается он только дома. Но вообще он любит праздники, любит, когда приходят гости. Ведь ему так не хватает общения. Он всегда "ведет" стол, произносит тосты. И совсем не пьет. Когда ему было пять лет, он случайно выпил целую бутылку шампанского. Мы жутко перепугались тогда. Но Сережа испугался еще больше. Видимо, этот страх до сих пор живет в нем. По праздникам мы не запрещаем ему выпить бокал вина, но он делает два глотка и на этом останавливается.

— Говорят, люди с такой болезнью достаточно равнодушные?

— Какие-то вещи он переживает, но не так эмоционально, как мы. У него странные представления о смерти. Недавно умерли его бабушка и дедушка. Он плакал, переживал, но скоро забыл об этом. У него иное представление о смерти. Он верит в существование другого мира и постоянно говорит, что бабушка с дедушкой живут где-то, но не с нами, — рассказывает мама Сергея.

— Сергей, что такое счастье?

— Бессмысленно ему задавать такой вопрос, — перебивает сына отец. — У таких людей понятие "счастье" очень ограниченное. Родители не болеют, он сыт, обут, здоров — вот это и есть счастье. Перед моим уходом Сергей прочитал мне знаменитое стихотворение Константина Симонова "Жди меня" и поцеловал в щеку. — Удачи вам, любви, здоровья, счастья, благополучия, — без остановки тараторил он на прощание. И странно, я уже понимала все, что он говорил.

Родители смотрели на сына и улыбались.

— Несмотря ни на что, мы научились быть счастливыми. Вот я смотрю на наших знакомых и сочувствую им. Их сын, ровесник нашего Сережи, сейчас буквально выживает престарелых родителей из квартиры. А наш ребенок никогда не предаст и никогда не уйдет от нас. Может быть, в этом и заключается настоящее счастье...

Ирина БОБРОВА.

Сергей МАКАРОВ:

"Я бы хотел, чтобы на меня не смотрели на улице"

маю, здесь присутствовал некий этический момент... Ведь Сергею досталась роль деревенского дурачка.

— Конечно, нас это смущало. Так что сначала мы долго сопротивлялись, а нас настойчиво продолжали упрямивать.

— Сергей, а вам не было обидно играть такую роль? — обращаюсь я к Макарову-младшему.

— Ничуть, — невозмутимо отвечает Сергей. — Я к этому очень хорошо отношусь. Обрадовался. Поначалу выбрали другого актера. А когда Сидоров увидел меня, то все вопросы отпали. "Берем его!" — указал он пальцем на меня.

— Что самое сложное было на съемках?

— То, что приходилось постоянно ждать. Меня загромируют, напялят на меня бушлат и говорят: "Подожди, пока выйдет солнце". Однажды меня сморил, и я заснул на какой-то деревянной скамейке.

— Сколько вам заплатили за работу?

— Первоначально я подписал настоящий взрослый контракт на тридцать тысяч рублей. Когда режиссер посмотрел отснятый материал, то выдал мне еще премию — 15 тысяч рублей.

— На что потратили деньги?

— Купил два костюма — выходной и повседневный.

Геннадий Сидоров: "В тот день, когда мы познакомились с Сережкой, я открыл для себя профессионального актера. Он своей игрой вводил половину съемочной группы в слезы. После каждого дубля я его целовал и шептал: "Ты мой любимый актер. Я обещаю, что ты будешь сниматься в каждой моей картине". Это его вдохновляло, и он работал так, как дай бог работать другим". В 2003 году фильм "Старухи" получил четыре приза на международном кинофестивале "Кинотавр" в Сочи.

— Я смотрел церемонию награждения по телевизору, — вспоминает Валерий Николаевич. — Когда Сергей проходил в черном фраке с бабочкой по звездной дорожке, кто-то из зрителей подарил ему розу. А когда объявили, что премия "Фильм года" присуждена "Старухам", Сидоров обнял Сережку и потащил его за собой на сцену. Тут я и вовсе замер. Думал, что же будет. Не испугается ли Сергей... Как ни странно, он повел себя так, как будто его награждают не в первый раз. Сережа поднялся на сцену, поздоровался за руку с Тодоровским. Потом сказал в микрофон: "Спасибо всем, я вас люблю". — В это время я сидела в зале. После слов сына все артисты поднялись и аплодировали стоя несколько минут, — добавляет мама актера. — Слезы градом хлынули из моих глаз. Сидоров устроил ему настоящий праздник жизни. Даже нормальному человеку этих впечатлений хватило бы на всю жизнь. А что говорить о нашем сыне...

— Сергей, а вы-то сами не волновались во время награждения?

С Ольгой Дроздовой на кинофестивале "Кинотавр" в Сочи. 2003 год.

