

Принять нельзя отказаться

Красноярск
2018

ББК 84(2Рос=Рус)6

П 76

Книга издана с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества

Автор идеи И. В. Акулова
Под редакцией О. А. Жиликовой

Составители И. В. Акулова, О. А. Жиликова

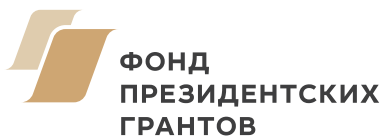
П 76 **Принять нельзя отказаться:** сборник рассказов / [сост. И. В. Акулова, О. А. Жиликова; худож. А. И. Гаврилина]. — Красноярск : ИД «Класс Плюс», 2018. — 164 с.

ISBN 978-5-905791-75-8

Главная особенность этой книги – подлинность собранных в ней историй. Авторы делятся своими чувствами, эмоциями и опытом.

На протяжении всей жизни мы часто сталкиваемся с ситуациями, когда предстоит сделать выбор. Тяжело и страшно оставаться один на один с неизвестностью... но станет ли легче, если будет возможность увидеть — а как с этим справились другие?

Книга адресована семьям, в которых воспитываются дети с особенностями развития, педагогам, врачам, психологам, социальным работникам.



ISBN 978-5-905791-75-8

© Художник А. И. Гаврилина

© Оформление ИД «Класс Плюс», 2018

Введение

ПРИНЯТЬ НЕЛЬЗЯ ОТКАЗАТЬСЯ... У каждого человека хотя бы раз в жизни наступает время, когда приходится делать нелёгкий выбор, когда в одночасье жизнь делится на «до» и «после».

И всегда этот момент застаёт нас врасплох — когда мы не готовы что-то менять, когда у нас свои планы на жизнь... Одно мгновение — и тот хрупкий мир, который мы с нежностью и любовью создавали годами, разбивается на мелкие осколки, а жизнь перестаёт быть такой, как прежде.

Кто-то принимает решение сразу, кому-то нужно время и помощь близких, кто-то перекладывает ответственность на других, а кто-то отдаляет момент принятия решения... Мы все разные. Но нужно остановиться и заглянуть в самое сердце. Возможно, это главный выбор в нашей жизни. Возможно, это и есть наше предназначение. И каким бы ни был этот выбор — трудным и болезненным, а может быть, лёгким и молниеносным — важно, чтобы он был **ПРАВИЛЬНЫМ**, чтобы он шёл от души. И появятся силы, и знания, и возможности, и люди, готовые помочь.

Человек не вправе выбрать себе судьбу, но он вправе решить — быть ему счастливым и сделать счастливыми всех вокруг или, страдая, испортить жизнь себе и людям, его окружающим.

У каждого человека хотя бы раз в жизни наступает момент, когда приходится делать нелёгкий выбор... И если вы держите в руках нашу книгу, возможно, этот момент уже наступил... **ПРИНЯТЬ НЕЛЬЗЯ ОТКАЗАТЬСЯ.**

*О.А. Жиякова, председатель правления
КРООР «Солнце в наших сердцах»*



Артемий

Здравствуй, моя дорогая девочка, мама чудесного малыша! Возможно, сейчас ты не осознаёшь своего счастья. Надеюсь, моё письмо поможет тебе пережить первые дни растерянности и собраться.

Лет восемь я лечилась от бесплодия всеми чудесными и не очень способами, доходила до изнеможения в своём отчаянии. «ЭКО. Больше никак», — вынесли свой окончательный приговор врачи. Мы с мужем решили: «Не наш вариант». Смирились и отпустили свою мечту на волю. И о чудо! Свершилось. Счастью не было предела! Безмятежно наслаждалась каждой секундой своей долгожданной беременности: ела, пила, путешествовала, любовалась красотой мира, пела, читала сказки, разговаривала со своим малышом и слушала, слушала свои новые ощущения... В роды шла как на праздник: «Наконец, мой родной, тебя увижу!» И вот, началось!..

Кесарево с осложнением на грани жизни и смерти, реанимация, белые лица врачей:

— Ну, мать, напугала ты нас.

— Что с ребёнком?

— Потом расскажем.

Утро. Всем принесли «поленца» с человеческими лицами, а мне — нет. «Что происходит?!» Позже пришла Татьяна Александровна, заведующая детским отделением, с моим сыном на руках.

— Ты не волнуйся. У тебя родился малыш с синдромом Дауна.

Ураган моих мыслей: «Аааа!!! Это не со мной! Со мной такого быть не может!»

— Ты посмотри, какой он красивый.

— Господи, что я делала не так?!

— Это чудесные детки! Обучаемые и очень благодарные, добрые, как солнышки...

— За что?!

— Ну, да, пахать тебе придётся всю жизнь. Ты его всему научишь.

— За что?!

— Давай развернём... Посмотри, какой он хорошенький...

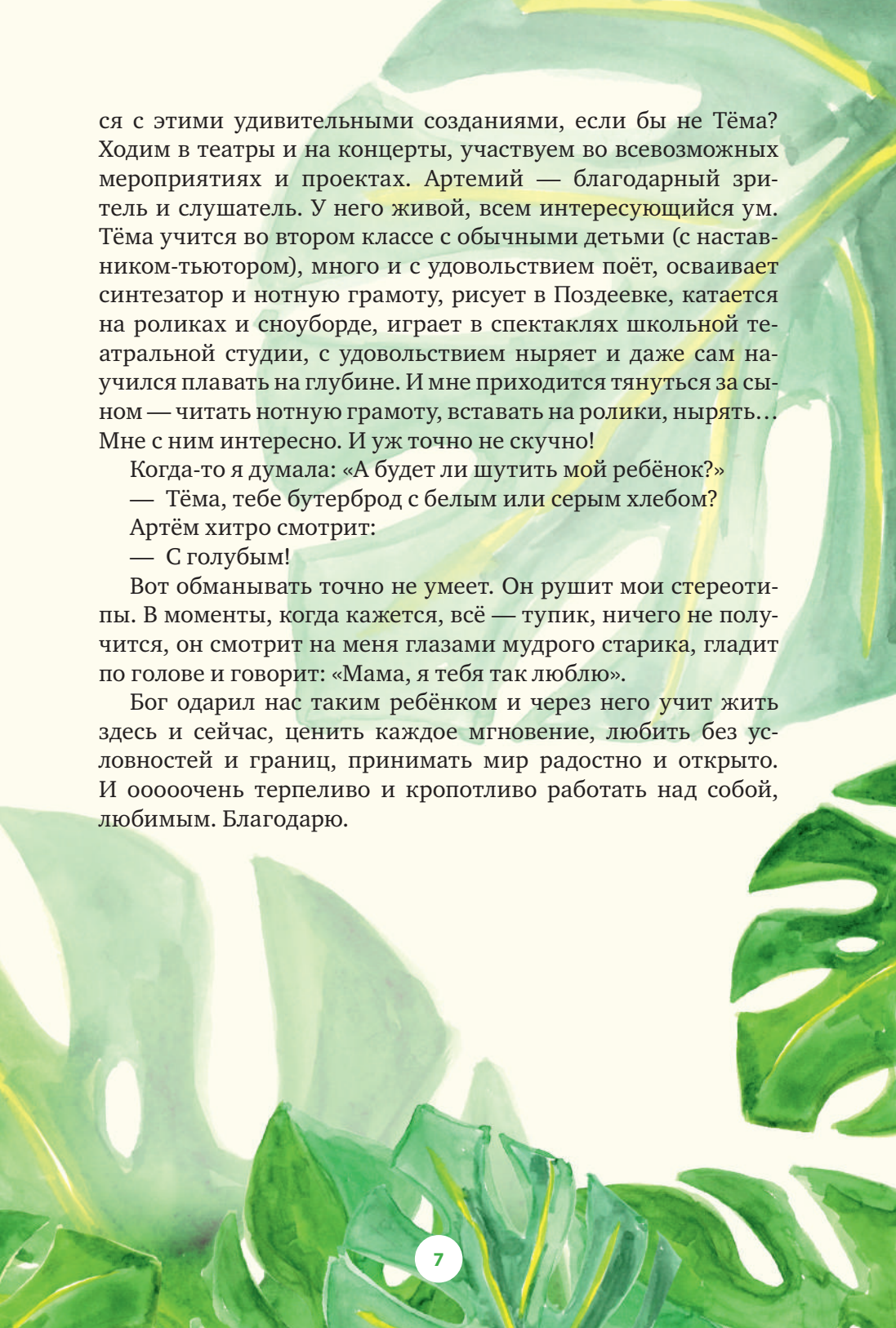
Сейчас нашему Артемию Дмитриевичу восемь лет. Хочу рассказать о стереотипах в моей голове, которые, как оказалось, в ней существовали. И как эти стереотипы менялись и меняются.

Стереотип первый: муж бросит. Не бросил. Отношения стали лучше и крепче. И бережнее как-то.

Стереотип второй: узнают диагноз ребёнка — перестанут общаться. Ни один не отвалился! Наоборот, Тёма притянул великое множество чудесных людей, событий и новых друзей, а старые — открылись с другой стороны и полюбились ещё больше.

Стереотип третий: как он будет учиться в школе? Не угадаешь. А потому и смысла нет думать о таком далёком будущем. Здесь и сейчас мы делаем всё возможное. В моменты отчаяния и страха молюсь. Бог дал Тёму и даёт силы, людей и возможности для решения задач. Ну да, признаю, поначалу своим узеньким умишкой я пыталась втиснуть его в рамки «нормальности»: массаж, гимнастика через «не хочу», бесконечные занятия, раннее обучение плаванию (чуть всю охоту к воде не отбили своим усердием). По возможности везде ходили пешком (в Дивногорске это проще) и лазали на всех лазалках... Я пела не замолкая. Ни шагу без песен! Думаю, что говорить Артёмка начал благодаря железновским песням-звукоподражалкам... А сын всё терпел и отчаянно соответствовал. Крайняя граница нормы — начал держать головку, ползать, ходить и т. п. и т. д. Больным и инвалидом мы его не считаем. Для себя чётко уяснили: для усвоения информации Артемию просто нужно больше времени, повторений и системность.

Стереотип четвёртый: нормальная жизнь закончилась. Вовсе нет. Мир открылся с другой стороны, не менее богатой, интересной и насыщенной, чем была до этого. Мы путешествуем. Первый раз отправились на поезде на Байкал, когда сыну было шесть месяцев. С двух лет ездили к дельфинам (восторг души моей!) в Евпаторию. Разве я смогла бы общать-



ся с этими удивительными созданиями, если бы не Тёма? Ходим в театры и на концерты, участвуем во всевозможных мероприятиях и проектах. Артемий — благодарный зритель и слушатель. У него живой, всем интересующийся ум. Тёма учится во втором классе с обычными детьми (с наставником-тьютором), много и с удовольствием поёт, осваивает синтезатор и нотную грамоту, рисует в Поздеевке, катается на роликах и сноуборде, играет в спектаклях школьной театральной студии, с удовольствием ныряет и даже сам научился плавать на глубине. И мне приходится тянуться за сыном — читать нотную грамоту, вставать на ролики, нырять... Мне с ним интересно. И уж точно не скучно!

Когда-то я думала: «А будет ли шутить мой ребёнок?»

— Тёма, тебе бутерброд с белым или серым хлебом?

Артём хитро смотрит:

— С голубым!

Вот обманывать точно не умеет. Он рушит мои стереотипы. В моменты, когда кажется, всё — тупик, ничего не получится, он смотрит на меня глазами мудрого старика, гладит по голове и говорит: «Мама, я тебя так люблю».

Бог одарил нас таким ребёнком и через него учит жить здесь и сейчас, ценить каждое мгновение, любить без условий и границ, принимать мир радостно и открыто. И ооооочень терпеливо и кропотливо работать над собой, любимым. Благодарю.



Тоша

Я знала, я всё знала... Ура! Мы забеременели!

Прошло ещё совсем мало времени после нашей свадьбы, но так как до этого мы уже несколько лет жили вместе, то морально были готовы вступить в новый этап жизни и вкусить все прелести счастья быть родителями. Апрель — это время, когда уже нет сильных морозов, но и, прямо скажем, не май... Может, в то время у меня и были какие-то признаки ОРЗ, ОРВИ или чего-то подобного, но часто это не запоминаешь и никогда не задумываешься над этим... Никогда, до той минуты, когда в кабинете генетика у тебя не начинают спрашивать именно об этом. На вопрос, была ли я простужена на момент зачатия, я не смогла ответить точно: то ли запаматовала, то ли просто была ошарашена на тот момент результатами первого УЗИ плода, которые указывали на явные признаки, свидетельствующие о наличии у ещё не родившегося малыша диагноза «Синдром Дауна».

Молоденькая врач-генетик, может даже моя ровесница, смотрела на меня и пыталась рассказать, как это — воспитывать малыша с отклонениями. А я смотрела на неё, и всё, что она говорила, пролетало куда-то мимо ушей. Единственное, что мне хотелось знать, — почему? Почему появились эти признаки, почему они есть и почему всё это происходит именно со мной? На все эти «почему?» она, конечно, не ответила. Мне предложили сделать прокол пуповины для забора из неё крови на анализ для более точного установления диагноза.

Когда я вышла из кабинета генетика, то в коридоре меня ждала мама. Она спросила, что происходит. Когда я ей рассказала, то она не знала, как реагировать, и была, наверное, ещё больше растеряна и даже испугана, чем я сама. Вечером я рассказала мужу обо всём, что произошло со мной днём в больнице, и спросила, что же нам делать. В тот момент его ответ меня устроил, он не обидел меня и не стал жалеть. Муж сказал: «Я думаю, что решение надо принимать только тебе самой. А то, каким оно будет, от меня уже не должно зависеть. В любом случае я приму любое твоё решение.

Я поддержу, я буду рядом и с уважением отнесусь к тому, что примешь ты».

Через несколько лет я вспомнила эту ситуацию, почему-то мне захотелось обидеться на мужа, я подумала, что он бросил меня перед выбором и заставил разбираться во всём самой. Но потом я подумала, что если бы он настоял на проколе и аборте? Да он был бы самый ужасный человек в мире! А потом подумала, что если бы он стал настаивать и уговаривать оставить ребёнка, а я в конечном итоге вдруг не смогла бы принять дитя и воспитывать его. Я бы вновь винила мужа, и он вновь был бы для меня «ужаснее не придумаешь»... Правильно он всё сделал, правильно.

После этого визита к генетику начались хождения по многим другим врачам. Я пыталась услышать хоть от кого-нибудь из них, что бывают ошибки и что у меня нормальный малыш, но все они как будто сговорились. Каждый день моей беременности я жила и знала, что мой малыш не такой, как все. Малыш с синдромом Дауна. Мне не раз предлагали сделать аборт, даже уже на большом сроке.

Однажды мы пришли в платную, довольно знаменитую клинику в нашем городе. Гинеколог этой клиники на сроке 28 недель предложила мне сделать искусственные роды и избавиться от малыша. При выходе из клиники произошла мистика — я шагнула в огромное стекло возле входной двери, совершенно не заметив, что дверь рядом. Вся эта стеклянная махина осыпалась вниз, стекло было незакалённым и очень сильно разрезало мне руки. На «скорой» меня увезли в травмпункт и там зашили порезы. Кроме рук, ничего не было повреждено. Я думаю, что это был знак, чтобы я своими собственными руками не причиняла вреда ребёнку, которого дал мне сам Бог. После этого мои походы по врачам прекратились.

Гоша родился 10 января 2012 года. Плановое кесарево сечение, вес 4 400 кг, рост 58 см. Сразу после того, как я пришла в себя после общего наркоза, врачи протянули мне бумажки для дачи согласия на операцию ребёнка. Я была в состоянии шока, мягко говоря. Знала, что у моего малыша синдром, но тут на нас обрушилось ещё и сопутствующее врождённое

заболевание, которое на УЗИ плода никак не было обозначено. Ребёнка надо было оперировать незамедлительно, чтобы он мог жить. Конечно, я всё подписала. Посмотреть на малыша мне даже не дали. Все оставшиеся семь дней в роддоме я провела одна. Пришло молоко, но от моего одиночества, депрессии и всей этой ситуации в целом сохранить я его не смогла. Муж первым увидел нашего малыша, так как носил в эти дни всё необходимое для ребёнка — и ему разрешили посмотреть на него.

Когда меня выписали, то на следующий день я легла к Гоше в детское хирургическое отделение краевой больницы. После операции он лежал в кувезе, и поэтому на ручки взять его не могла. Я смотрела на своего малютку, и он не казался мне внешне каким-то иным, отличающимся от других младенцев. Когда мне разрешили взять его на руки и кормить из бутылочки, я уже и не искала в нём какие-то отличительные черты. Я просто держала и кормила своего ребёнка, с трепетом, осторожностью и любовью, как это делает любая мама. Мысли о том, что у Гоши синдром, как-то отошли на второй план, тем более после этой перенесённой операции. Тогда все усилия уходили на то, чтобы ребёнок поскорее приходил в норму и чтобы нас выписали домой. Примерно через месяц мы были дома, все радовались, поздравляли нас.

Никто, кроме родителей мужа и моих родителей, не знал о диагнозе Гоши. Незачем было кому-то что-то рассказывать. Да и не хотелось ни с кем этим делиться. Мы стали жить так, как будто у нас вполне нормальный малыш. Да, я не спорю, когда Гога начал расти, конечно, стали появляться отличительные моменты. Например, он более поздно стал держать головку, более поздно стал сидеть, ходить — позже тех сроков, которые установлены для малышей без «особенностей». Но мы радовались всему, что делал наш малыш, наверное, в миллионы раз сильнее, чем радуются простые родители простым детям. Первые улыбочки, первые шажочки, первые ладушки — это были наши первые победы!

Сейчас Гошику уже почти пять лет, и он очень смыслённый малый. Нашей любви к нему нет предела. Он личность. Практически самостоятельный парень! Он сам садится утром

на горшок, сам уносит и выливает его, сам кушает и сам пьёт из кружки, сам одевается и раздевается. Конечно, как и все детки, Гошан иногда ленится и делает вид, что ничего не умеет, особенно в гостях у бабушек! Но на самом деле он всё может и всё понимает. Просто он большой хитрец! Гоша ходит в комбинированный детский сад, там очень любит занятия и своих воспитателей. А мы все просто души в нём не чаем! В свободное время мы ходим с ним в кино, театры, игровые комплексы, гуляем в парках и катаемся на аттракционах. Мы делаем всё то же самое, что делают простые детки и родители вокруг нас. Мы живём полноценной жизнью, потому что синдром Дауна — это не приговор. Жизнь продолжается. Главное — дать малышу максимум знаний и умений для взрослой жизни.

У нас родился ещё один ребёнок, без синдрома. Гоша очень любит свою младшую сестрёнку. И она тоже просто обожает его. Он отличный нянь. Мамин помощник.

Спустя какое-то время я сама для себя ответила на свой вопрос: почему именно я? Говорят, что Бог даёт нам ровно столько, сколько мы сможем вынести, и ни граммом больше. Видимо, именно такой вес мне отмерен, видимо, он показывает мне, насколько я могу быть сильна. И, конечно, Бог не даёт мне сломаться и помогает идти дальше, как помогает всем нам нести наши рюкзаки с жизнью... Дурно от одной только мысли, что я могла бы распорядиться своей жизнью иначе, что могла бы согласиться на аборт, могла бы после родов оставить малыша. Нет! Не могла бы, не могла и не сделала, потому что у меня есть сердце, душа и материнский инстинкт, материнская любовь...

Меня иногда спрашивают, почему ты не сделала что-нибудь с ребёнком, когда узнала о том, что у него синдром Дауна? На этот вопрос я отвечаю просто: «А если ваш ребёнок сломает, например, ногу, вы будете с ним что-то делать? Вы будете его убивать? Нет? А почему же тогда я должна была поступить иначе?» Вопросов больше не возникает...

Милые мамы, любите своих малышей, принимайте их такими, какие они есть, несите свои рюкзаки жизни, ведь в них лежит самое ценное — любовь ваших детей. И поверьте, наши дети нужны не только нам — они нужны этому миру!

Станислава

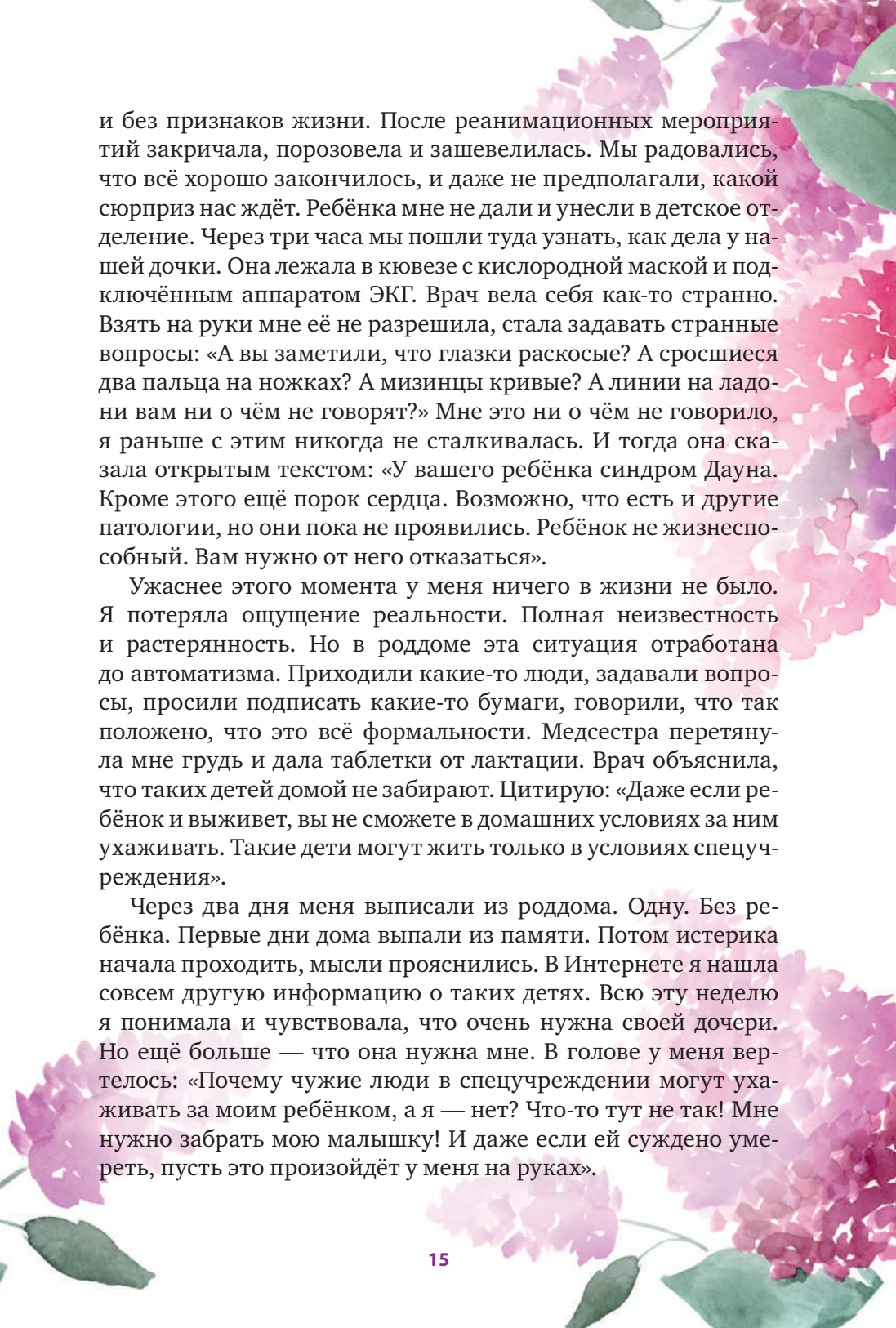
Меня зовут Светлана. Хочу рассказать о своей младшей дочери Станиславе, о её появлении в нашей семье.

С ней с самого начала всё было необычно и загадочно. Я её почувствовала за месяц до зачатия. Удивилась. Решила, что это гормональные «шутки». А через два месяца тест подтвердил беременность. Пожилая доктор в женской консультации устало осмотрела меня и послала... на аборт, сказав, что в моём возрасте рожать не стоит. На тот момент мне было 37 лет. Но мы с мужем уже любили и хотели этого ребёнка, поэтому решили рожать.

Это была самая волшебная беременность (!), хоть и не самая лёгкая. Мне снились такие сны! Сказки с небывалыми цветами, животными и замками, музыкой и буйством красок и такие восхитительные яркие эмоции! Подруга звонила каждое утро и просила: «Расскажи, что сегодня видела». Все удивлялись: «Что за сказочника ты носишь?!» Мне было очень комфортно и тепло с моей девочкой. Впервые в жизни я перестала мёрзнуть. У меня улучшилось зрение. Дочка вела себя очень деликатно — не толкалась и не пиналась, а как будто поглаживала. Месяцев с шести я стала замечать, что она пугается громких звуков. Я чувствовала, как она вздрагивает, если рядом кто-то крикнул или залаяла собака. Позднее оказалось, что у неё действительно очень тонкий обострённый слух, и это стало создавать проблемы, оказалось — очень не просто с этим жить. Так как у меня это уже четвёртый ребёнок, мне было с чем сравнивать. Хотя все анализы были в норме, УЗИ не показывало никакой патологии, я понимала, что всё не так — всё по-другому, было ощущение необычности. Месяцев в семь-восемь я сказала мужу: «Не знаю, что это за ребёнок, но он будет какой-то особенный» — и даже не представляла, как близка я была к истине.

Особенности ребёнка я представляла себе совсем по-другому. О синдроме Дауна даже мысли не возникало. Мы с мужем рожали вместе. Роды были быстрыми и лёгкими. Всего на неделю раньше срока. Но девочка родилась в асфиксии, синяя

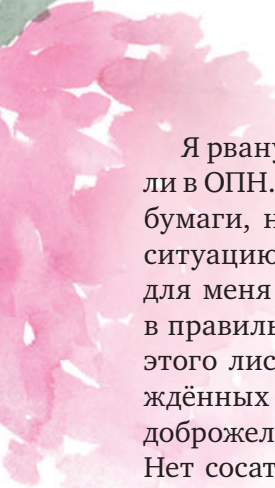




и без признаков жизни. После реанимационных мероприятий закричала, порозовела и зашевелилась. Мы радовались, что всё хорошо закончилось, и даже не предполагали, какой сюрприз нас ждёт. Ребёнка мне не дали и унесли в детское отделение. Через три часа мы пошли туда узнать, как дела у нашей дочки. Она лежала в кювезе с кислородной маской и подключённым аппаратом ЭКГ. Врач вела себя как-то странно. Взять на руки мне её не разрешила, стала задавать странные вопросы: «А вы заметили, что глазки раскосые? А сросшиеся два пальца на ножках? А мизинцы кривые? А линии на ладони вам ни о чём не говорят?» Мне это ни о чём не говорило, я раньше с этим никогда не сталкивалась. И тогда она сказала открытым текстом: «У вашего ребёнка синдром Дауна. Кроме этого ещё порок сердца. Возможно, что есть и другие патологии, но они пока не проявились. Ребёнок не жизнеспособный. Вам нужно от него отказаться».

Ужаснее этого момента у меня ничего в жизни не было. Я потеряла ощущение реальности. Полная неизвестность и растерянность. Но в роддоме эта ситуация отработана до автоматизма. Приходили какие-то люди, задавали вопросы, просили подписать какие-то бумаги, говорили, что так положено, что это всё формальности. Медсестра перетянула мне грудь и дала таблетки от лактации. Врач объяснила, что таких детей домой не забирают. Цитирую: «Даже если ребёнок и выживет, вы не сможете в домашних условиях за ним ухаживать. Такие дети могут жить только в условиях спецучреждения».

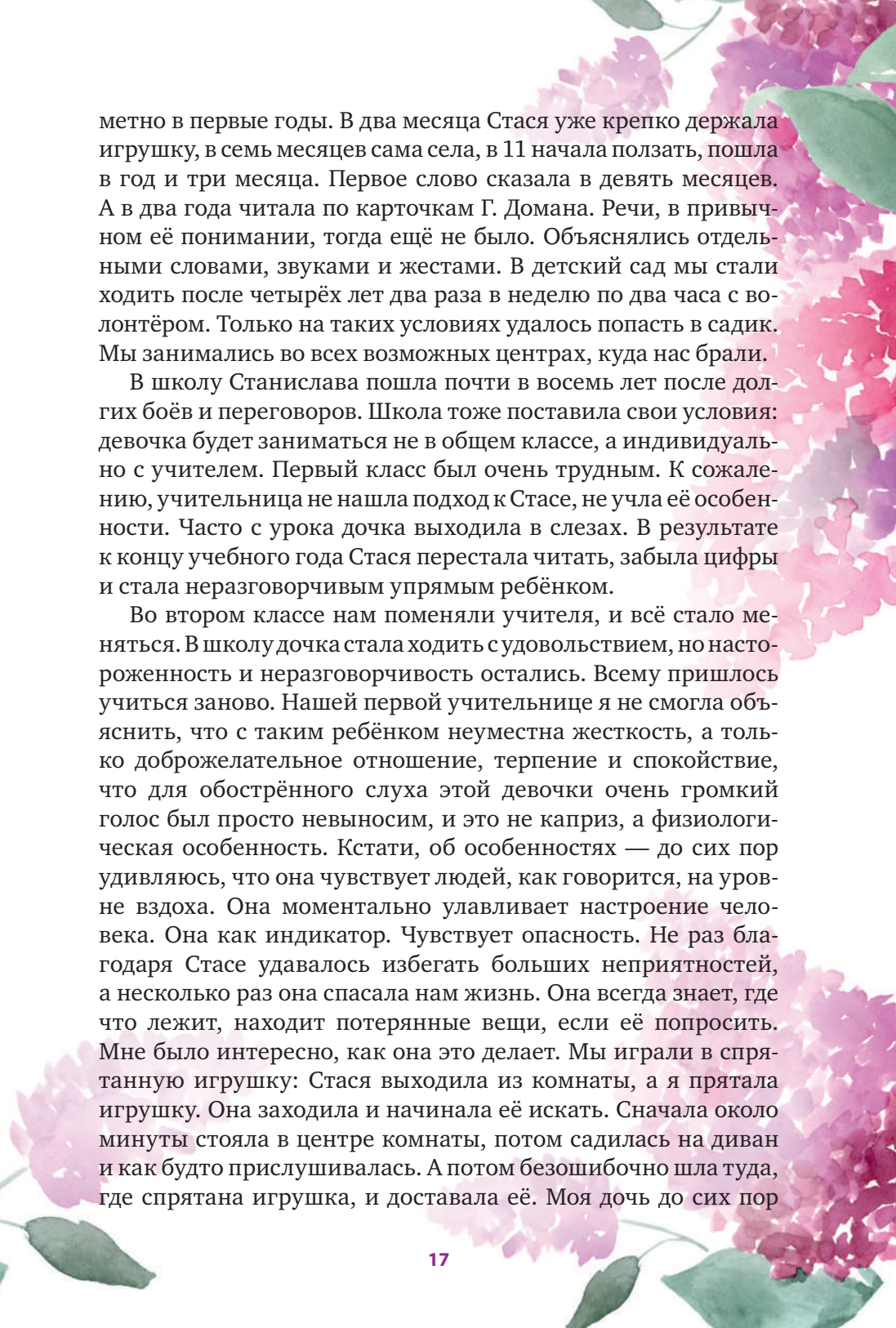
Через два дня меня выписали из роддома. Одну. Без ребёнка. Первые дни дома выпали из памяти. Потом истерика начала проходить, мысли прояснились. В Интернете я нашла совсем другую информацию о таких детях. Всю эту неделю я понимала и чувствовала, что очень нужна своей дочери. Но ещё больше — что она нужна мне. В голове у меня вертелось: «Почему чужие люди в спецучреждении могут ухаживать за моим ребёнком, а я — нет? Что-то тут не так! Мне нужно забрать мою малышку! И даже если ей суждено умереть, пусть это произойдёт у меня на руках».



Я рванула в роддом. Там мне сказали, что ребёнка перевели в ОПН. Бегу туда. На стене пустого коридора замечаю лист бумаги, на котором написано: «Если не можешь изменить ситуацию, измени отношение к ней». Как будто специально для меня написано. Эти слова окончательно убедили меня в правильности моих действий. Замечу, что ни до, ни после этого листка там не было. В отделении патологии новорождённых заведующая отделением встретила меня вполне доброжелательно, но сказала: «Ребёнок вряд ли выживет. Нет сосательного рефлекса, порок сердца подтверждён, началась пневмония, кормим через зонд». Тем не менее разрешила мне с ней увидеться. Я первый раз взяла на руки свою дочку! Она открыла глаза. Этот взгляд я не забуду никогда. Я абсолютно уверена, что она меня узнала. Сколько боли и радости было в этом взгляде! Она смотрела на меня очень осмысленно и выразительно. Я почувствовала, что она голодная. Несмотря на приём таблеток, у меня было много молока. Доктор сказала, что ничего не получится, что она не может есть. Но всё получилось. Дочка схватила грудь и жадно ела 20 минут. Потом с блаженной улыбкой заснула у меня на руках. Она ждала именно меня и не хотела есть из соски. И в дальнейшем она категорически отвергала соски, а с грудью не расставалась до двух лет.

Заведующая помогла мне быстро, за один день сделать необходимые документы, чтобы я могла быть в больнице с моей девочкой. Наконец-то мы были вместе. Всё остальное казалось не важным. Я не спускала её с рук и кормила, кормила... Весь персонал больницы заметил, как изменилась моя малышка. Она улыбалась, прибавляла в весе, быстро стала проходить пневмония, сердце стало лучше работать и меньше беспокоить. И через 10 дней нас уже выписали домой. Родственники и друзья огромной компанией встречали нас. Все радовались вместе с нами, поддерживали, как могли, предлагали помощь и дарили подарки. Дочку называли Станиславой. Больше мы с ней не расставались никогда.

Сейчас Стасе 11 лет. Много было пройдено и пережито за эти годы. Мы справились с пороком сердца, кривошеей, слабым тонусом мышц. Отставание в развитии было малоза-



метно в первые годы. В два месяца Стася уже крепко держала игрушку, в семь месяцев сама села, в 11 начала ползать, пошла в год и три месяца. Первое слово сказала в девять месяцев. А в два года читала по карточкам Г. Домана. Речи, в привычном её понимании, тогда ещё не было. Объяснялись отдельными словами, звуками и жестами. В детский сад мы стали ходить после четырёх лет два раза в неделю по два часа с волонтером. Только на таких условиях удалось попасть в садик. Мы занимались во всех возможных центрах, куда нас брали.

В школу Станислава пошла почти в восемь лет после долгих боёв и переговоров. Школа тоже поставила свои условия: девочка будет заниматься не в общем классе, а индивидуально с учителем. Первый класс был очень трудным. К сожалению, учительница не нашла подход к Стасе, не учла её особенности. Часто с урока дочка выходила в слезах. В результате к концу учебного года Стася перестала читать, забыла цифры и стала неразговорчивым упрямым ребёнком.

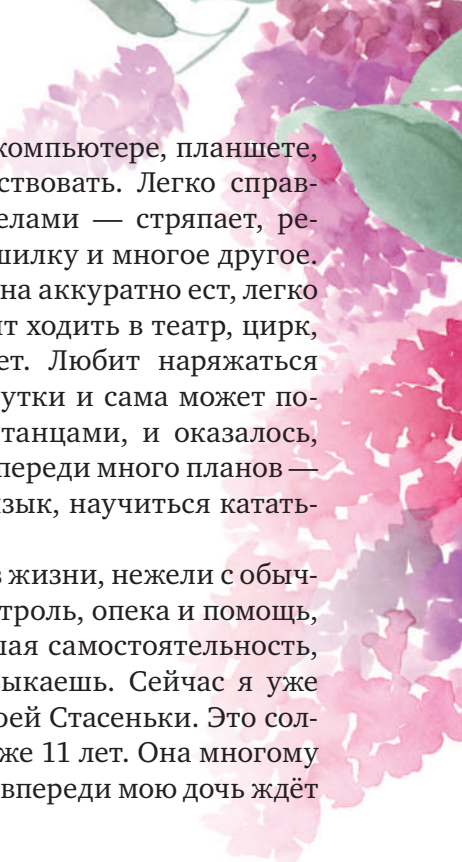
Во втором классе нам поменяли учителя, и всё стало меняться. В школу дочка стала ходить с удовольствием, но настроенность и неразговорчивость остались. Всему пришлось учиться заново. Нашей первой учительнице я не смогла объяснить, что с таким ребёнком неуместна жесткость, а только доброжелательное отношение, терпение и спокойствие, что для обострённого слуха этой девочки очень громкий голос был просто невыносим, и это не каприз, а физиологическая особенность. Кстати, об особенностях — до сих пор удивляюсь, что она чувствует людей, как говорится, на уровне вдоха. Она моментально улавливает настроение человека. Она как индикатор. Чувствует опасность. Не раз благодаря Стасе удавалось избегать больших неприятностей, а несколько раз она спасала нам жизнь. Она всегда знает, где что лежит, находит потерянные вещи, если её попросить. Мне было интересно, как она это делает. Мы играли в прятанную игрушку: Стася выходила из комнаты, а я прятала игрушку. Она заходила и начинала её искать. Сначала около минуты стояла в центре комнаты, потом садилась на диван и как будто прислушивалась. А потом безошибочно шла туда, где спрятана игрушка, и доставала её. Моя дочь до сих пор

не перестаёт меня удивлять и радовать. Какие ещё сюрпризы она преподнесёт мне?!

Оказывается, что такой ребёнок — это огромное счастье! Жаль, что я не знала этого раньше, что никто не сказал об этом тогда, когда Стася только родилась. А теперь у меня на всю жизнь осталось чувство вины перед своей дочерью за то, что я её оставила, когда она очень нуждалась во мне. Сейчас я абсолютно убеждена, что нельзя отказываться от таких детей. Им родительская любовь нужна больше, чем кому бы то ни было. Конечно, есть трудности в воспитании такого ребёнка, но ведь они есть и с обычными детьми. А проблемы создают не дети, а наша система, социум. Обидно, что больше всего проблем исходит от тех, от кого в первую очередь ждёшь помощи, кто по долгу службы обязан её оказать. Это медики, педагоги и социальные работники. Причина, наверное, в некомпетенции этих служб, в ужасной бюрократии, которую приходится преодолевать, в предвзятом отношении к детям с синдромом Дауна.

Сейчас немного всё начинает меняться к лучшему. А 11 лет назад врач-невролог могла сказать: «Это не люди, а хорошо обученные животные». А врач-психиатр: «Пока я здесь работаю, ни один такой ребёнок не пойдёт в детсад или школу». Педагоги могут отказать в занятиях по причине большой занятости, отсутствия лицензии или более честной аргументации: «Мы не умеем работать с такими детьми». Иногда появляется ощущение борьбы с ветряными мельницами. Но, видя успехи своего ребёнка, понимаешь, что всё было не зря. 11 лет назад мне казалось, что в моей жизни больше не будет ничего хорошего, что мой удел — только слёзы. У меня не поворачивался язык произнести диагноз моего ребёнка. Но всё оказалось по-другому. Столько любви, радости и позитива у меня раньше никогда не было! Жизнь изменилась к лучшему, и не только моя, но и всей семьи.

Порой кажется, что какие-то высшие силы стали помогать во всём. Много хороших людей встретилось на нашем пути за эти годы, которые чем-то помогли нам или которым смогли помочь мы. Сейчас Станислава учится в обычной школе, рядом с домом, и нам не приходится никуда ездить. Она хо-



рошо рисует, легко ориентируется в компьютере, планшете, телефоне. Любит плавать и путешествовать. Легко справляется с некоторыми домашними делами — стряпает, режет овощи, развешивает бельё на сушилку и многое другое. С ней не стыдно прийти в ресторан. Она аккуратно ест, легко управляет с ножом и вилкой. Любит ходить в театр, цирк, филармонию. Хорошо фотографирует. Любит наряжаться и смотреться в зеркало. Понимает шутки и сама может пошутить. Недавно стала заниматься танцами, и оказалось, что у неё неплохое чувство ритма. А впереди много планов — похудеть, начать учить английский язык, научиться кататься на велосипеде.

Конечно, это немного другой образ жизни, нежели с обычным ребёнком, это и постоянные контроль, опека и помощь, внезапные смены настроения, меньшая самостоятельность, особенности речи. Но к этому привыкаешь. Сейчас я уже не представляю, как бы я жила без моей Стасеньки. Это солнышко освещает жизнь моей семьи уже 11 лет. Она многому нас научила. Мне хочется верить, что впереди мою дочь ждёт ещё много хорошего.



Маша

У нас трое детей, и все «солнечные». Старшие сыновья — потому что оба выбрали днём своего рождения воскресенье (в переводе *Sunday* — солнечный день), а дочка Маша по определению — детей с синдромом Дауна называют «солнечными детьми».

Диагноз я узнала только в роддоме, когда доктор подошла и сказала, что есть признаки синдрома. В тот момент я была так счастлива, что у меня родилась доченька, что мне было всё равно, я потребовала приложить дочь к груди. После небольшой заминки мне её, конечно, отдали. Видимо, как-то по моим глазам поняли, что я от неё не откажусь, поэтому даже и не предлагали оставить. Позвонила мужу и рассказала про диагноз. Он сразу залез в Интернет, накопал там кучу информации, причём мне по телефону читал только хорошее про таких ребятешек. Поэтому я, конечно, немножко поревела, благо что в палате мы с дочей были одни, но потом очень быстро успокоилась и больше не плакала, а просто приняла ситуацию так, как есть.

И потекла обычная жизнь, как и с обычными детьми. Да, немножко больше приходилось уделять внимание здоровью — в сердечке была дырочка, но она благополучно закрылась сама к семи годам. Да, больше усилий приходилось прикладывать для физического развития — мышцы слабые, но в этом отлично помогали специалисты «Радуги». Да, приходилось повторять песенки и потешки не десять, а тысячу раз, но в итоге это дало свой результат, и сейчас Маша очень хорошо разговаривает, знает много стихов и песен.

Про диагноз мы с мужем решили никому не говорить, даже родителям. Было страшно, как близкие воспримут такую новость. Рассказали всем, когда Маше исполнился уже год. Как оказалось, кое-кто догадывался, но тактично молчал. А для кого-то это было шоком, потому что думали, что ребёнок обычный. Но в итоге зря мы боялись, никто от нас не отвернулся, все поддержали.

После рождения второго сына мы планировали поменять квартиру. Муж смотрел Северный, но мне этот район не очень нравился, и у нас ничего не получалось — не находился покупатель на нашу старую квартиру, с ипотекой ничего не выходило. А после рождения Маши он мне сказал: «А почему бы нам не посмотреть Солнечный? Садики и школы в шаговой доступности, рядом «Радуга» — реабилитационный центр. И за ту же цену можно не четырёх-, а пятикомнатную взять. Мы посмотрели несколько квартир, и так мне район понравился, что у нас мистическим образом буквально за месяц всё сложилось, и мы переехали в Солнечный. «Радуга» вообще в двух шагах от нашего подъезда, и это мне очень облегчило жизнь в плане Машиного развития. В то время почему-то было меньше ребятишек-инвалидов и как-то проще было туда попасть, поэтому мы практически круглый год ходили на занятия — массаж и ЛФК, ездили в бассейн.

Как только мы переехали в Солнечный, я прошла по всем близлежащим садикам и везде спрашивала, возьмут ли они ребёнка с синдромом Дауна. В то время как раз открывался новый садик № 215. И только в этом садике заведующая мне сказала, что если нам дадут направление и все документы будут в порядке, то они будут обязаны нас взять. Так оно и получилось! В поликлинике оформили карту, в администрации дали направление именно в этот садик, и Маша уже в два с половиной года начала сразу ходить на полный день! Вообще без проблем! Даже из-за отсутствия прививок никаких проблем не возникло. Первую неделю все работники детского сада ходили смотреть на Машу, что же это за чудо такое к ним пришло. Но быстро поняли, что ничего особенного в ней нет, ребёнок как ребёнок. Характер у неё, конечно, не совсем «солнечный». Маша всегда может за себя постоять, дать сдачи или поругаться плохими словами, видимо, сказывается общение со старшими братьями и с другими детьми. Очень упрямая, даже вредная, особенно с мамой. Но зато папу и самого старшего брата слушается беспрекословно, со средним нашим сыном на равных, потому что у них разница всего полтора года.

Маша очень любит танцевать с самого детства. Просит включить какую-то песню и танцует. Когда мы в садике готовились к первому выпускному (а у нас их было два, потому что мы оставались в садике до восьми с половиной лет), то воспитатели с удивлением говорили, что Маша очень быстро схватывает все движения и у неё получается иногда даже лучше, чем у обычных ребятшек. Поэтому в сентябре прошлого года мы пришли в Центр детского творчества у нас в Солнечном записываться на танцы. Педагог сказала с недоверием: «Мы не работали с такими детьми, мы не умеем». На что я ей ответила: «Никто не работал с такими детьми, давайте просто попробуем». И мы попробовали, и у нас получилось! Первые два месяца я сидела в зале, чтобы где-то помочь, где-то просто улыбнуться, чтобы поддержать Машу, а где-то и заставить выполнять упражнения, когда она вредничала. Потом произошёл какой-то щелчок, и доча мне сказала, что всё, теперь она будет заниматься сама, а ты, мол, мама, сиди в коридорчике. Какое это было счастье! Маша занимается танцами уже второй год, педагоги ставят её рядом с обычными детьми в концерты, и она справляется!

А модница какая — у меня нет столько косметики, как у Маши. И духами она пользуется, и помадой, даже тушью иногда пытается глаза красить. Одежду выбирает в основном сама, что сегодня надеть. Если не хочет то, что я ей предлагаю, не наденет. Девочка есть девочка!

Иногда помогает маме по хозяйству — пропылесосить, полить цветы. Очень любит стряпать блины, пирожки и булочки. Из мультиков уже знает, что для теста нужны яйца, сахар, масло, молоко и мука, всё это перечисляет, чтобы я доставала, и сама месит тесто.

В этом году Маша пошла в первый класс. В обычную школу рядом с домом, в обычный класс. Очень помог лишний год в садике, Маша стала более собранной, дисциплинированной, начала ещё лучше разговаривать и рассуждать. Все препятствия на пути к школе оказались преодолимыми. ПМПК прописала нам тьютора, но школа недопоняла и отказала. Тогда ПМПК буквально за один день переписала заключение и поставила тьютора в двух пунктах, чтобы шко-

ле уж точно было понятно, что тьютор нужен. Пока шли все согласования, Маша две недели занималась одна в классе, без всякого сопровождения. Поэтому, когда нашему тьютору выделили всего 0,3 ставки, она меня спросила, не буду ли я против, если она с Машей будет заниматься индивидуально русским и математикой, а остальные предметы Маша будет одна с классом. Конечно же, я не была против, мне так даже и лучше, тем более Маша замечательно ориентируется и занимается без всякого сопровождения. Кстати, тьютор — это наша психолог из садика, пришла в школу специально следом за Машей, то есть она очень хорошо знает Машу, чему я несказанно рада.

Очень меня ещё радует, что у Маши появились друзья — это наши соседи по подъезду. Теперь они ходят к нам в гости и играют вместе, причём Маша предводитель и командир, а ребяташки молодцы, слушаются её, хотя и старше, и такие добрые, я даже удивляюсь иногда, что после всех Машиных выходов они ещё с ней играют. Ну и к малышам у Маши особое, трепетное отношение — всех малышей мы любим, хоть ещё одного рожай!

Для нас наша дочка с самого первого дня стала обычным ребёнком, с которым просто нужно немного больше сил и терпения. Иногда даже неудобно немного, когда люди пытаются героизировать нас, потому что мы воспитываем «особенного» ребёнка. Я считаю, что здесь абсолютно нет никакого геройства. И вообще я хочу сказать, что нам везёт и на нашем пути попадают только хорошие, добрые люди. Я до сих пор верю в людей, может, поэтому и к нам все тоже относятся хорошо.

Поэтому я могу сказать мамочкам, у которых появляются такие детки, — терпения вам и ещё раз терпения! А в остальном это обычные любимые дети! И я очень надеюсь, что пример нашего отношения к «особому» ребёнку вдохновит кого-то ещё проще относиться к жизни и выбрать девизом такие слова: «Всё, что ни делается, — к лучшему».

Даша и Даня

I. Даша

Боль была такой силы, что в голове остались только две мысли: «Неужели будет ещё больнее?» и «Господи, когда же всё это закончится?» И вот долгожданные слова доктора: «Поздравляю — у вас девочка!» Хотелось прыгнуть со стола и расцеловать всех присутствующих, но понимая, что физически это сейчас невозможно, я решила умерить свой пыл. Обессиленная, но гордая от собственной значимости (ведь теперь я мама), я возлежала на столе и рассматривала это маленькое чудо, которое ещё полчаса назад находилось во мне, а теперь сопело, закатывало глазки и пускало пузыри. Накатила такая волна счастья и спокойствия, что казалось, страх и боль навсегда покинут нашу семью и мы будем жить долго и счастливо!

Медсёстры ещё совершали какие-то манипуляции со мной, доктор рассматривал мою малышку, медики между собой о чём-то разговаривали вполголоса, и я не придавала этому значения, воспринимая всё происходящее как часть процесса родов. Вдруг прозвучал вопрос, который вывел меня из состояния эйфории: «А у вас в семье не было... ну это... — доктор покрутила у виска пальцем, — дурачков?» Если бы акушерка стояла ближе, я бы, наверное, лягнула её ногой от возмущения. «Нет!» — я скорее заорала, чем ответила. «Всё в порядке, — попыталась успокоить меня медсестра, — это стандартные вопросы, мы их всем задаём». «То-то же! Сами вы все дураки!» — подумала я и опять погрузилась в свои мечты о том, как моя дочь станет великой балериной, лучшей актрисой и Мисс Вселенной — причём все это одновременно!

Нас благополучно выписали на пятый день домой. Начались будни. Моя Дашенька была очень спокойной и не доставляла никаких хлопот, если не считать, конечно, что на десятый день у неё «раскрылся пупок», и нас положили в больницу. Там две недели три раза в сутки ей кололи антибиотики (я готова была загрызть медсестёр — вы бы видели



дочкину попочку с кулачок), несколько раз в день обрабатывали пупочную ранку, кварцевали и её, и палату, заставляли взвешивать малышку до и после кормления, так как во время болезни Дашуля ослабла и стала терять вес. Даша была терпеливой и совсем не плакала! Совсем. Даже во время уколов. У неё не было сил. Она была похожа на тряпичную куклу. Голова не держалась, ручки и ножки висели верёвочками. Мы всё это пережили и выздоровели, но ни в роддоме, ни в стационаре, ни в детской поликлинике нам ни разу даже не намекнули на основное заболевание Даши.

Через два месяца на очередном плановом осмотре педиатр осторожно и вкрадчиво, не смотря в глаза, сказала:

— Мне кажется, у вашей дочери проблемы с почками. Вы бы не хотели съездить и обследовать ребёнка?

— А куда нужно ехать?

— В Иркутск.

К слову сказать, мы жили в маленьком городке Удачном, на Крайнем Севере, и до Иркутска нужно было лететь три с лишним часа на грузовом самолёте (тогда только грузовые летали до Иркутска!). И вот я сообщаю эту новость моему мужу, на что он мне отвечает: «Мой ребёнок здоров, придумала ей болезнь — лети сама». Я и полетела. В январе, сидя в самолёте на деревянной скамеечке и держа на руках драгоценный свёрток (слава Богу — не одна; большое спасибо моему отчиму Володе, который оплатил дорогу моей подруге Олесе, чтобы она мне помогала).

В Иркутске нас положили в краевую больницу, в отделение нейрохирургии. По великому благу! Заведующий был прекрасным доктором и просто «хорошим дядькой». Олесе же пришлось жить две недели, пока мы лежали в стационаре, в квартире знакомых врачей (за что им низкий поклон и большое человеческое спасибо!).

Первые дни в стационаре проходили как обычно: общие анализы, визиты педиатра, узких специалистов. Так как у нас фактически ничего не болело — нам назначили общий массаж. Дни тянулись. Стали появляться мысли: что происходит и зачем я вообще сюда приехала? Пока не пришла врач-гене-

тик... Я даже не совсем понимала, а вернее — совсем не понимала, зачем она пришла.

Дашулька спала. Так сладко: вздёрнутый носик, розовые щёчки и слегка приоткрытый ротик. Красота, да и только! Генетику хватило десяти секунд, чтобы моя жизнь разделилась на «до» и «после».

— Вы в курсе, что у вашего ребёнка синдром Дауна?

— Синдром чего? Кого? У нас же почки...

— Я не знаю, что у вас с почками, но синдром точно есть. Для подтверждения диагноза нужен цитогенетический анализ. Мы будем брать его через четыре недели, хотите — можете ждать в больнице, хотите — прилетите ещё раз. Подтверждение нужно для оформления инвалидности ребёнка.

Она вышла... А я осталась. Одна. Со своими мыслями. С непониманием: мне девятнадцать лет — я здорова, не пью, не курю, мужу двадцать лет — он тоже здоров и не пьёт, мы не наркоманы. И у нас ребёнок-инвалид... Как? Почему? Что делать? Дальше что? Миллион вопросов. Потом резко — пустота и никаких мыслей... Ступор.

Дашка открыла глаза, зевнула и смешно потянулась. В розовой шапочке и розовой кофточке с бусинками, в беленьких колготках — маленькая принцесса! Сами вы все инвалиды! Жизнь продолжается!

Вечером, когда Даша уснула, в палату неожиданно заглянул заведующий отделением — «хороший дядька» — нейрохирург.

— Пойдём ко мне в кабинет.

— Зачем?

— Кофейку попью, за жизнь поговорим...

Я попросила соседку по палате присмотреть за дочерью и в недоумении поплелась за доктором в его кабинет.

— Ну, что думаешь дальше делать?

— В смысле? — я даже не сразу поняла вопрос.

— Тебе сказали, что с твоим ребёнком?

— Какой-то синдром, я не совсем понимаю... Почему-то инвалидность...

— Какой-то синдром! Это синдром Дауна! Твой ребёнок — debil! Он вырастет овощем! Никому не нужным! Сопливым, ходящим под себя, неумеющим разговаривать и вообще неспособным думать! Это страшная обуза! Тебя бросит муж! От тебя отвернутся друзья и родственники!

Его слова больно хлестали меня по щекам, и я даже не почувствовала, что плачу. Дыхание перехватило где-то внутри, и стало так страшно... Мне на мгновение показалось, что я стала такого маленького роста — как дюймовочка, и с каждым его следующим словом я становилась всё меньше и меньше.

— Думай, девочка! У меня самого два сына! И если бы в моей семье случилось такое горе, я бы даже не думал и отдал ребёнка в детский дом! Я могу тебе помочь, мы пристроим твою дочь, у меня есть связи — нужно только твоё согласие.

Я почти исчезла — меня было так мало в тот момент, что если бы он сказал ещё хоть одно слово, я бы, наверное, растворилась в пространстве. Но он остановился. Видимо, хотел передохнуть и начать с новыми силами. Этого времени хватило, чтобы я пришла в себя и смогла наконец-то набрать воздуха в лёгкие.

— Спасибо за помощь. Моя дочь останется со мной. Мы справимся.

Больше я ничего не сказала. Не смогла. Он для меня перестал быть «хорошим дядькой». Возможно, он гениальный доктор, спасающий жизни детей. Возможно... Но как можно спасти жизнь одного ребёнка и так жестоко уничтожать жизнь другого, ставя на нём крест? Что это за шаблоны? Этот годен, а этого — в мусорку?

Несколько вечеров подряд этот доктор ещё приходил ко мне в палату и «окутывал» меня своей заботой, пытаюсь уговорить меня избавиться от дочери. Но чем сильнее он старался, тем больше во мне росла уверенность, что мы справимся и всё будет хорошо.

Домой мы с Дашулей прилетели поздно вечером. Я понимала, что предстоит непростой разговор с мужем, он ещё ничего не знал — раньше ведь не было мобильных телефонов, я не успела ему сообщить диагноз. Но я не волновалась, была уверена в нём. И в себе. Мы справимся.

В общих чертах, смягчая термины и негативные высказывания врачей, попыталась объяснить суть заболевания. Закончила свою речь словами:

— Я никогда не сдам своего ребёнка в детский дом. И если ты любишь меня и нашу дочь, мы живём дальше, как обычно, и решаем проблемы по мере их поступления. Если ты не готов — давай будем честными и разведёмся.

Пауза была недолгой.

— Хорошо, я узнаю формальности развода, — сказал он и вышел из комнаты.

Сказать, что у меня был шок — не сказать ничего... Это был удар под дых. Жестокое предательство. Мы поженились всего год назад! Как теперь жить? Где взять силы? «Тебя бросит муж!» — слова хирурга резко возникли в голове. «От тебя отвернутся все — и друзья, и родственники!» Неужели он был прав?

Мои родные и друзья абсолютно спокойно восприняли диагноз. Бабуля всплакнула и сказала, что догадалась сразу после роддома, заметила, что у Дашеньки глазки не такие, как у всех. Мама помолчала и сказала: «Будем жить дальше». Отчим вообще вынес вердикт: «Сами вы все дураки, а наша Дашка ещё всем покажет!» Всё прошло, на удивление, гладко и спокойно.

Через четыре недели я, Даша и, как ни странно, мой муж прилетели в Иркутск для сдачи анализов. Нас поселили в гостинице в один номер (по тайной просьбе моего свёкра, который надеялся нас примирить и, кстати сказать, прилетел вместе с нами якобы в командировку, остановился в той же гостинице). Я надеялась, что общие проблемы и нахождение в одном пространстве нас сблизят. Наивная дура... Уже вечером, не стесняясь моего присутствия, муж звонил своей новой пассии прямо из номера, лежа на соседней кровати и видя, как я кормлю нашего ребёнка. Сколько же сил мне стоило не завывать прямо в голос! Не сигануть из окна гостиницы! Останавливало лишь одно: этот маленький тёплый комочек возле моей груди, синенькие глазки-бусинки, которые смотрели на меня так проникновенно, с такой любовью и верностью, что я понимала: я не могу предать этого свет-

лого человечка, который пришёл в этот мир и безгранично доверяет мне свою жизнь.

Через месяц мои родители переезжали в другой город, я решила ехать вместе с ними, так как оставаться одной в Удачном было очень тяжело и физически, и морально. Без моего присутствия нас развели с мужем, затем я оформила документы по инвалидности Даше, жизнь пошла своим чередом.

Даша никогда не создавала мне дополнительных трудностей, она была спокойной, весёлой, любопытной, очень живой. С шести месяцев мы каждые полгода до трёх лет проходили альтернативное лечение: ТФТЧ (трансплантация фетальных тканей человека) в Научном центре акушерства, гинекологии и перинатологии, одновременно нас сопровождало медикаментозное лечение в виде ноотропов, ферментов, витаминов и аминокислот. Мы цеплялись за всё, что хоть как-то могло повлиять на улучшение состояния Дарьи. И вот настал момент, когда я поняла, что пора жить самой. Как бы мне ни было хорошо и спокойно рядом с мамой и отчимом, они не могут быть рядом всю жизнь. И мы с дочерью вернулись обратно на Север.

Дашу взяли в обычный детский сад, где она благополучно влилась в коллектив. К своим трём годам она прекрасно умела сама кушать, умываться, ходить в туалет и почти научилась одеваться. Я вышла из декретного отпуска и смогла вернуться на работу, всё было хорошо (если не считать того, что моя бывшая свекровь была моим непосредственным начальником, а бывший свёкр был заместителем начальника на предприятии). Но они были умные и интеллигентные люди — проблем в моей жизни не создавали.

И вот однажды в нашей с Дашей жизни появился он — мой Герой. Мы познакомились совершенно случайно. Так даже не бывает. Он приехал с Алтая к своей сестре на Север всего на год. Заработал денег, купил себе машину и 29 декабря решил уехать из Удачного обратно на родину. Погода была ужасная, снег, позёмка, плохая видимость, и он, отъехав всего 80 км от города, попадает в аварию и разбивает машину. Конечно, ему пришлось вернуться обратно к сестре. А буквально через месяц случилась в моей школе встреча

выпускников, куда мои дорогие одноклассники и притащили своего убитого горем от потери машины друга. Мы познакомились. Дашу он принял сразу. Я даже не могу понять, как они нашли общий язык так быстро. Его не испугало ни наличие у меня ребёнка, ни его диагноз. Через семь месяцев мы поженились. Через два с небольшим года у нас родился сынок Ванюшка, прекрасный здоровый мальчуган. А ещё через двенадцать лет — не менее прекрасный и здоровый Тимоха.

Очень забавно было наблюдать, как они росли вместе с Дашей. Ваня в свои два года начал активно учить сестру разговаривать, к своим семи годам у неё был не очень большой запас слов. С появлением активно разговаривающего брата обучение Даши значительно облегчилось. К сожалению, в детском саду, который посещала Даша, нашлась «добрая» воспитательница, которая поставила перед собой цель — убрать нашу дочь из группы. И она методично шла к этой цели: регулярно писала докладные заведующей, что Дарья мешает ей проводить занятия, отвлекает детей, неадекватно себя ведёт, в конце концов она просто опасна для общества. Под таким напором заведующая сломалась. Прекрасная женщина, которая хотела, но не могла мне помочь, ведь в то далёкое время система была сильнее.

Даша продолжала развиваться с братом. Он был почти на шесть лет младше её, но когда они выходили гулять вместе, вёл себя всегда как старший брат. Защищал, оберегал и всегда помогал ей. Позже все одноклассники, а затем и одноклассники Вани воспринимали Дашу как его неотъемлемую часть. Все утренники, походы в кино, события в классе сопровождались присутствием Даши. Он никогда не стеснялся сестры и не комплексовал по поводу её диагноза.

К большому сожалению, со школой, как и с детским садом, у Дарьи отношения не сложились. В нашем небольшом городке было всего три школы, и во всех трёх нам отказали в обучении Даши, объясняя отказ отсутствием подготовленных преподавателей. Предложили для получения образования сдать её в интернат, который находился в шестистах километрах от нашего города. Но мы решили, что спокойствие

и размеренная жизнь дочери под присмотром родителей гораздо ценнее образования.

Когда мы приняли решение переехать жить в Красноярск, Даше уже исполнилось семнадцать лет. Я переживала, как на новом месте, в новой школе будет вести себя Ваня. Ему уже двенадцать, не станет ли он её стесняться? Будет ли он так же относиться к своей сестре? Или новое окружение начнёт негативно реагировать и их дружба закончится? Но страхи были напрасными. Видимо, его убеждённость в том, что его сестра обычная девочка (может, немного странная, но обычная!), была так велика, что вскоре в этом был убеждён и весь его новый класс. И вновь во всех классных мероприятиях сына стала участвовать наша Даша. Помню забавный случай: всем классом ходили на спектакль «Ромео и Джульетта», Ванина учительница позвонила после и рассказала, как внимательно и вдумчиво Даша наблюдала за происходящим на сцене, а в конце плакала. Когда дети вернулись домой, я задала вопрос Даше, почему она плакала, на что получила ответ: «Они там выпили из баночки и умерли! Так жалко!»

Иногда я задумываюсь — оглядываюсь назад и пытаюсь вспомнить хоть один момент из нашей жизни, когда бы я пожалела о том, что не оставила свою дочь в детском доме на попечение государства. И не могу вспомнить ни одного мгновения! Да, бывало трудно, иногда просто хотелось выть на луну, но никогда я не чувствовала раздражения или досады, что жизнь сложилась именно так, что у нас есть такая Даша. Я даже благодарна ей, что она как камертон — рядом с ней нельзя фальшивить, только искренние и честные люди остаются рядом, а всё недоброе и нехорошее проходит мимо... Единственное, что не даёт мне покоя по сей день, с чем я никак не могу смириться, — это неприятие и непонимание некоторых людей.

II. Даня

Прохождение медкомиссии и сбор документов для установления или продления инвалидности сродни подвигу.

Есть ощущение, что тот, кто сочинял этот порядок оформления (а может, он был не один, а их была целая весёлая компания), ставил перед собой цель — максимально усложнить задачу.

В декабре 2010 года Даше исполнилось восемнадцать лет. Нам предстояло первое взрослое переосвидетельствование. Его оформили всего лишь на один год. Потом ещё на один год. Третий раз мы пришли на МСЭК, надеясь, что эта комиссия будет последней в нашей жизни, но когда прозвучала фраза: «На следующий год — возможно, а пока опять на один год...» — у меня случилась истерика. Я думала, что схожу с ума или все вокруг сошли с ума. Меня колотило так, как будто я была подключена к напряжению 220 вольт. Еле сдерживая себя, я взяла стул и села посреди кабинета. Человек восемь врачей и примерно столько же пациентов в недоумении ждали продолжение представления. «Не уйду отсюда до тех пор, пока вы не оформите инвалидность моей дочери бессрочно! Можете вызывать полицию». Видимо, это было сказано таким голосом и с таким выражением лица, что ни у кого не оставалось сомнений, что я буду сидеть здесь ровно год — до следующего переоформления. Все сразу засуетились, забегали, стали что-то объяснять, потом опять стали бегать... Помню всё как в тумане. Было обидно и больно. Было ощущение, что о тебя регулярно вытирают ноги, а когда ты уходишь униженный и опустошённый — кто-то потирает ручки и с довольным видом садится пить чай и раскладывать на компьютере пасьянс.

Через полчаса я вышла из кабинета с победным видом и долгожданной розовой справкой, в которой было написано заветное слово «Бессрочно». На улице уже стемнело. Шёл снег. Ветра не было совсем. Деревья, покрытые только что упавшими снежинками, искрились в свете звёзд... Помню, это был удивительный тихий вечер. Мы стояли обнявшись с Дашкой, и у меня по щекам текли слёзы — то ли от обиды, что наша жизнь зависит от каких-то бюрократов, то ли от счастья, что всё это наконец-то закончилось. Я посмотрела на небо. Оно было необыкновенно чистое и нереально звёздное! «Всё! Мы победили! Больше сюда не вернусь! Никогда!»

Я была на восьмом месяце беременности. Данечка родился так быстро, что не только медперсонал, но и я толком не поняла, как это произошло. Было такое чувство, что он старался родиться как можно комфортнее для меня, как бы извиняясь, что доставил мне кое-какие неудобства. Буквально с первых секунд появления его на свет лица врачей и медсестёр помрачнели. Наступила тишина, лишь изредка прерываемая какими-то негромкими фразами медперсонала. После фразы «Срочно зовите генетика» мне уже ничего не нужно было объяснять.

— У него синдром Дауна? — спросила я.

— Видимо, да, — понимая мою осведомлённость, медики не стали ходить вокруг да около.

Перед глазами пролетели кадры моей жизни: рождение Даши... вердикт врачей... меня бросил муж... я одна с ребёнком-инвалидом... воспитательница из детского сада, ненавидящая мою дочь... слёзы моей бабули... глаза мамы... ощущение пустоты и предательства подкатили к горлу. Минут через десять после появления на свет нашего мальчугана я достала из-под подушки телефон и позвонила мужу. Он у нас дальнбойщик и, как обычно, находился в рейсе.

— Поздравляю, папочка! — я хотела это сказать очень бодро, чтобы он ничего не понял, пока находится за рулём в дороге, но не смогла и разрыдалась в трубку.

— Что случилось? Что с ребёнком? — было слышно, как машина резко затормозила. «Вот я дура! — подумала я. — Как он теперь ехать дальше будет?» Но было уже поздно. Мне пришлось повторить фразу, которая разбила мою предыдущую семейную жизнь вдребезги:

— Я никогда не сдам своего ребёнка в детский дом. И если ты любишь меня и нашего сына, мы живём дальше, как обычно, и решаем проблемы по мере их поступления. Если ты не готов — давай будем честными и разведёмся.

На том конце провода повисла пауза. Она длилась долю секунды, но мне показалась вечностью...

— Во-первых, прекрати рыдать! У нас родился ребёнок! Это счастье! Во-вторых, никогда больше не смей задавать мне таких вопросов! Это мой сын. Как я могу вас оставить? В-тре-

тых, я женился на тебе, принял и воспитал Дашу как свою дочь, и неужели ты могла подумать, что, приняв чужого ребёнка, я бы бросил своего? И вообще, как ты могла меня сравнить с тем подонком, который вас с Дашкой предал?

Мне вдруг стало стыдно, что хотя бы на секунду я позволила себе усомниться в порядочности своего любимого человека.

По медицинским показаниям после родов мне сделали наркоз для дальнейших манипуляций. Находясь где-то там, между сном и явью, я пыталась осознать, что произошло: а может, я сейчас проснусь — и всё это окажется дурным сном, и я вовсе ещё не родила. Или родила, но всё прекрасно — ребёнок абсолютно здоров. Где-то в подсознании я цеплялась за свои сомнения, как утопающий тянет руки к последней травинке на берегу, надеясь выплыть и спастись. Но я утонула. Просто захлебнулась от накатившей волны отчаянья — когда очнулась от наркоза, когда увидела своего чудесного Данечку. Меня накрыло сразу. Было ощущение болота, которое поглощает тебя беспощадно и безвозвратно... Я плакала три дня. Я пряталась в туалете, под подушкой, в укромных уголочках больницы, везде, где оказывалась хоть на мгновение одна. Было так тяжело дышать, что казалось, на меня опустили несколько бетонных плит. Я была раздавлена окончательно и бесповоротно. Единственным светлым воспоминанием за весь этот период было присутствие самого виновника торжества — Даньки. Это урчащее и вечно голодное создание было настолько ласковым и нежным, что напоминало котёнка, который мурлычет и норовит прижаться покрепче. Он был невероятно мягким и уютным. Когда я брала его на руки, было ощущение, что просто растворяюсь в пространстве от счастья. Я смотрела на него и не могла поверить, что он болен, хотя синдром — это не болезнь, а скорее особенности в развитии ребёнка, но каждой маме хочется, чтобы её ребёнок рос обычным здоровым крепышом, безо всяких там особенностей.

Врачом-генетиком оказалась замечательная женщина. Она приехала в роддом очень быстро, буквально через три часа. Меня вызвали в ординаторскую для разговора. Когда

я зашла в кабинет, увидела доктора, которая сидела за столом, заваленным кучей бумаг.

— Я смотрю все ваши анализы, результаты скринингов и УЗИ вашей беременности. Пытаюсь найти хоть малейшие отклонения и не нахожу ни одного! Малыш, наверное, очень хотел родиться и тщательно маскировался под здорового... Что вы решили? — спросила врач.

— Не переживайте, у нас старшая дочь с таким же диагнозом, и мы знаем, как с Данечкой жить дальше.

— Вы уже имя ему дали? — она почему-то обрадовалась (как выяснилось позже, отчество у неё оказалось Даниловна. Вот так совпадение!).

Из роддома нас выписали быстро. Физически Данька родился абсолютно здоровым, даже по шкале Апгар ему дали 8—9 баллов. Ел за двоих. Был спокойным и нетребовательным. И всё таким же невероятно ласковым. Казалось, он заглядывал мне в глаза и как будто спрашивал: «Мама, ты же правда меня не бросишь?» От этого ощущения становилось не по себе. И мне хотелось так сильно его прижать и укутать своей любовью, чтобы он никогда не почувствовал разочарования, что выбрал меня быть своей мамой.

Думаю, что это чувство зрелого материнства помогло мне справиться с чувством вины, которое, наверное, испытывает каждая женщина, ребёнок которой родился с особенностями развития. Чувство невероятного раздражения и непонимания: «Почему опять я?» Этот вопрос не давал мне покоя. Не «за что?», а именно «почему?». Я всегда считала, что, каким бы ни родился ребёнок, это не наказание Господа. Рождение ребёнка — всегда дар Божий, независимо от диагноза. Но порой это испытание кажется невыносимым... Кто-то справляется и идёт дальше по жизни с гордо поднятой головой, кто-то впадает в уныние, а кто-то справиться не может и оставляет своего малыша совсем одного в этом огромном мире...

Мне в жизни очень повезло, рядом со мной оказались люди, которые поддержали в трудные минуты, которые нашли нужные слова, подставили своё плечо, помогли жить дальше. Я счастлива. У меня прекрасный любимый и любящий муж,

с которым мы идём по жизни уже больше двадцати лет. У нас замечательные талантливые дети. Дашуле уже двадцать четыре, она хорошо плавает, катается на коньках, роликах, велосипеде, занимается в театральной студии при ТЮЗе, любит петь и рисовать, прекрасно танцует и чувствует музыку. Дома она незаменимая помощница. Ванюшка, ему восемнадцать, — спортсмен, красавец и просто хороший парень. Тимоха — мозг нашей семьи. Рассудительный, хозяйственный и бережливый, всё у него по полочкам и по ящичкам. Занимается плаванием и дзюдо, причём в свои шесть лет весьма успешно. А самый младший Данилка — душа нашей семьи. Его обожают все. Он растёт старательным и смыслёным.

Может быть, кто-то, кто посмотрит на нашу семью со стороны, не поймёт, почему же мы счастливы. Два ребёнка с особенностями, пожалуй, многовато для одних родителей? Но мы любим своих детей независимо от их физического состояния, а за то, что они наши дети! Каждый родитель мечтает сделать своего ребёнка счастливым, вот мы и стараемся дать нашим деткам всё, что можем, и всё, чтобы в этой жизни они чувствовали себя любимыми, самодостаточными и защищёнными. А ещё я поняла: очень важно относиться к детям с особенностями как к обычным детям, без ложной жалости и излишних поблажек. Просто им нужно немного больше времени для осознания ситуации, принятия решений. Но они обязательно справятся! А мы им в этом поможем.

Главное — жить дальше! Именно жить! Полноценно, дыша полной грудью! Не замыкаться и не заикливаться на своих проблемах. Работать, ездить в отпуск, ходить в кино, гулять на природе, ведь в жизни столько радостей. Только у счастливых родителей могут быть счастливые дети!

*Ты родился, мой родной сынок!
Как же долго я тебя ждала!
Ты как будто воздуха глоток!
Как я раньше без тебя жила?
Взгляд твоих небесно-синих глаз*

*Всё внутри меня перевернул!
Словно жизнь сначала началась,
Словно ангел в душу заглянул.
Столько хочется отдать тебе тепла,
Но волнуясь — справиться смогу?
Если вдруг вокруг наступит мгла,
От любой беды уберегу?
Ты, родной, не будешь одинок,
Жизнь свою я посвящу тебе,
И за нашу встречу, видит Бог,
Очень благодарна я судьбе!
В жизни всё, что было до тебя,
стало вдруг бессмысленным, поверь!
Лишь сейчас я обрела себя,
Лишь сейчас открылась в счастье дверь!*

Подруга семьи Даши и Дани:

С семьей Жиликовых я познакомилась чуть более пяти лет назад. Первой, кого я узнала, была Дашка... Во дворе среди множества гуляющих детей я однажды заметила одну девочку, которая была «не такая, как все». Но увидела да увидела... И не придавала этому никакого значения. Пока однажды эта «не такая девочка» не подошла ко мне. Я качалась с маленьким сыном на качели во дворе нашего дома, к нам подошла Дашка и спросила, можно ли с нами покачаться. Я спросила, как её зовут, в ответ она спросила, как зовут меня, как зовут малыша... И начала играть с моим сыночком, на что он начал улыбаться ей в ответ. И тут Дашка так удивлённо спрашивает: «А где его зубы?!» Мне так смешно стало, и я начала ей объяснять, что малыш ещё очень маленький, зубы у него обязательно вырастут, но попозже. На что Дашка мне так уверенно потянула в ответ: «Аааа...» И через секунду спросила: «А зубы-то его где?!» Я хохотала от души! И так раза три по кругу я ей рассказывала, где же эти самые зубы у малыша, а она, не уставая, спрашивала у меня, где зубы. Потом её кто-то из детей позвал играть, и она тут же убежала.

После этого мне стало интересно, что же это за девочка такая, с кем она живёт и что делает в нашем дворе. Соседи мне рассказали, что не так давно в наш дом в соседний подъезд переехала семья: муж, жена, их старшая дочь Даша и двое сыновей Ваня и Тимошка. Впоследствии мне показали этих двух сыновей, а уж следом я познакомилась с их мамой — Оксаной. С самого первого взгляда Оксана показалась молодой, красивой, ухоженной, весёлой и жизнерадостной мамочкой, с невероятно сильной любовью и привязанностью к своим детям. И потом мне ни разу не пришлось усомниться в своём первом впечатлении.

В силу того, что наши маленькие детки оказались одного возраста, мы стали постоянно встречаться во дворе. Вскоре подружились, обменялись телефонами, стали ходить друг к другу в гости. Оксана рассказала про свою семью, про свою первую дочь Дашу, про то, как она оказалась «не такой, как все», про то, как ей было тяжело поставить её на ноги, как сложились их жизненные обстоятельства... Но, хочу сразу сказать, Оксана это рассказывала как обычную историю из жизни, а не как какое-то вселенское горе, которое упало на её хрупкие плечи... Нет! Она никогда не жаловалась и ни на секунду не жалела о том, что и как произошло. И со стороны у нас, друзей и соседей, ни разу не возникло чувство какой-то жалости или неудобства от того, что у неё такой необычный ребёнок! Все относились к Дашке так же, как и к любому ребёнку. В этом, конечно, огромная заслуга Оксаны. В том, как она смогла социализировать свою дочь, как они всей семьей к ней относились, так и все окружающие отнеслись к ней с самого первого дня знакомства.

Вскоре Оксана нам рассказала, что беременна, они ждут четвёртого малыша! Ну, тут уже можно сказать, что этого малыша мы ждали всем двором. Все с интересом ждали результатов УЗИ. Я помню, с какой радостью и гордостью она нам сказала, что они ждут сына! Все очень радовались за их семью. И, не скрою, очень восхищались Оксаной. Так как это, конечно, большая смелость рожать столько деток, не боясь никаких трудностей, предрассудков или чего-то ещё. Окса-

на молодец! Она боец! В прямом и переносном смысле этого слова.

Наступил день, когда мы, опять же всем двором, проводили Оксану в роддом и стали с нетерпением ждать вестей о родах. В тот день я, помню, готовила что-то на кухне и увидела звонок на телефон от Оксаны. Радостно схватив трубку, я услышала от неё, что она родила сыночка, что всё хорошо, сыночка назвали Данилой. Я начала её поздравлять, радоваться... И в какой-то момент мне показалось, что я как-то уж слишком громко и сильно радуюсь, что ли, как-то больше неё самой... Но потом я подумала, она ж, наверное, устала после родов, да и в палате наверняка есть другие мамочки-соседки, которые хотят спать, и Оксана, вероятно, не хочет их беспокоить своими радостными криками на всю палату. Потом их с Данилкой выписали. Они вернулись домой. И через пару дней мне звонит наша общая соседка и спрашивает: «А ты знала, что у Оксаны Данилка родился с синдромом Дауна?!» «Что? Как? Какой ещё синдром? Нет! Не верю! Не может быть!» Шок! Комок в горле, и текущие ручьём слёзы. Так вот почему она была какой-то не такой, когда позвонила мне в тот день и сообщила новость о родившемся сыночке!

Сразу хочу сказать, что это был один-единственный раз, когда мне стало как-то грустно и страшно от той новости. Так как вскоре мы все встретились во дворе, увидели Оксану, увидели Данилку, поговорили — и всё встало на свои места. Потому что, увидев, насколько сильна и уверена в своих действиях Оксана, ни у кого из нас не осталось никакой капли сомнения в правильности её действий и никаких вопросов в голове.

И так в нашем дворе стало ещё на одного необычного малыша больше. Но никого это не удивляло, не смущало, не вызывало жалости или сочувствия. Все окружающие принимали это так, как есть. И если я раньше думала, что Оксана боец, то после рождения Данилки я подумала, что она всё-таки герой. Мама с самой большой буквы! Они всей семьей продолжают жить, гулять, играть, путешествовать. Они не изолируют своих необычных деток от общества.

Данилка ходит в самый обычный садик наравне со всеми детками-сверстниками. Дашка, как и самый обычный ребёнок, бегают и прыгают во дворе, катаются на велосипеде, коньках и роликах, ходит в магазин, постоянно хлопочет по дому, с радостью присматривает за своими младшими братьями.

Оксана очень сильно любит всех своих деток. А дети безумно любят её. С Данилкой у неё вообще какая-то невероятная космическая связь. Он такими влюблёнными глазами смотрит на маму. Он мамин хвостик. Мамин сыночек.

Жиляковы, вы молодцы! Все вместе и каждый по отдельности. Таких, как вы, больше нет. Будьте счастливы.



Кирилл

С момента, когда ты получаешь новость, которую трудно принять, у тебя есть несколько путей дальнейшего развития ситуации: принять или отказаться принимать ситуацию, начать бороться с ней, теряя энергию. Одно неизменно — того мира, в котором ты только что жил, уже нет.

Чтобы принять что-то совсем не совместимое с миром в твоей голове, нужно, чтобы часть того мира, который только что заполнял тебя всю, была уничтожена, собрана совочком с веничком, как мусор, и отправлена на помойку, а это боль. Больно убивать иллюзии, планы и ожидания, и очищать от их осколков себя — тяжелая работа. Только тогда в это новое чистое место сможет войти маленькими ножками или впорхнуть яркой бабочкой твое счастье — твоя новая жизнь.

21 марта — день моего рождения, а теперь и день моего сыночка — двойной праздник в нашей семье, так как отмечается по всему миру День «солнечных людей». Для меня это означает, что мой сын не будет одинок, так как людям свойственно объединяться в группы, искать единомышленников, у него будут и уже есть друзья, как минимум с похожими ситуациями в жизни. Это здорово, потому что мы уже сейчас не одиноки!

Благодаря созданию нашего сообщества я чувствую поддержку мамочек таких же деток, которые понимают меня с полуслова, потому что у нас одна общая «боль непринятия социумом», личная у каждой в своих обстоятельствах, но одинаковая боль принятия отличий своего ребёнка от обычных деток, общие страхи за будущее. Всё это как бы делится среди нас всех, и уже не так больно, не так страшно, не так обидно. Зато в сто (в группе сейчас более ста человек) раз радостнее за первые шаги, за любые маленькие достижения, потому что каждая из нас знает, какой ценой даны эти настоящие, трудные победы для наших и простая данность для обычных деток.



Я счастлива сейчас и уверена, что рождение ребёнка с синдромом Дауна не наказание, как я думала раньше, а наоборот: благодать, потому что таких сильных эмоций безусловной любви не дают обычные дети. Наши светятся, как сто тысяч солнц одновременно, и так сильно, как только они это умеют. Многие специалисты, работающие с нашими детьми, отмечают, что подсаживаются на их диапазон эмоций, что этого им теперь не хватает в обычных группах.

Высшая форма доверия от Вселенной, потому что именно ты справишься с заведомо данным большим количеством трудностей для своего малыша в этом мире. Если бы я, например, раздавала своих всех горячо любимых деток будущим родителям, то самого сложного я отдала бы тому, кто точно сможет справиться.

Беременной мне был сон: я должна была выбрать, какого ребёнка мне дадут — счастливого или здорового. И я видела картинку здорового мальчика, но несчастного внутри, тоска какая-то, суицид, наркотики. И тогда я подумала, вернее почувствовала, что нет ничего ужаснее для матери, чем видеть несчастного своего ребёнка, пусть и внешне, от природы здорового физически. И я выбрала счастливого, понимая, что с «физикой» будет что-то не так. Знаете, меня не обманули — мой малыш счастлив девяносто процентов своего времени, и с ним счастлива я и весь мир, с небольшой поправкой: мир — чуткий, настоящий, способный выглянуть из-за шор стереотипов и слышащий своё сердце.

Я узнала о возможности рождения ребёнка с СД на приеме УЗИ-специалиста по наличию трёх маркеров на 21-й неделе беременности. На тот момент я была раздавлена предательством мужа в виде отказа от нашей совместной жизни после девяти лет брака. Мы шли к моей беременности вместе с ним несколько лет через мою операцию, мой полугодовой искусственный климакс, оглушающие трудности жизни. Всё прошли вместе, а вот моя радость от наступившей беременности после фразы «Я рад за тебя, но я передумал. Я хочу пожить для себя» была одинокой. Я так и не поняла, для кого он жил до этого момента, считая наличие двух брошенных семей с маленькими детьми не поводом для участия в их жизни

и выплаты алиментов. Поняла только, что мы с ребёнком в его планы больше не входим. Я была наедине с этой новостью в городе, в восьмистах километрах от моих близких, без подруг, без жилья, без денег. Логичный вариант возвращения к маме под крыло сразу отпал, так как жить с больным ребёнком в глуши без элементарных медицинских и социальных благ было утопией. Я не хотела принимать эту реальность: мои картинки, мои ожидания от ребёнка, от нашей с ним жизни рушились, мой мозг сопротивлялся. Я не хотела верить в реальность и надеялась на ошибку врачей, но где-то в глубине души я понимала, что это точно уже случилось со мной.

К своей беременности я прошла долгий и сложный путь ежедневной четырёхлетней работы над собой и разнообразных форм просьбы у Вселенной обретения материнства. Стать мамой для меня было единственным желанием долгие годы. Я представила себя без ребёнка, что я продолжаю заниматься карьерой, зарабатываю приличные деньги, могу позволить себе многое: путешествия, жизнь в своё удовольствие — и поняла, что мне всё это не интересно, я уже насытилась этим, не в полном объёме, конечно, но точно продолжать так жить я не хочу!

Я не могла представить примерно такого диалога со Вселенной:

— Вы там мне что-то не то дали, брак какой-то, я-то другого просила — здорового, как у всех, благополучного. Я сейчас вот пойду, сделаю аборт, а вы там поменяйте, чтобы правильно было, в соответствии с моими ожиданиями.

Я дала себе честный ответ на несколько вопросов и поработала со своими страхами по поводу синдрома Дауна у моего ребёнка примерно так:

1. Что женщина ждёт от этой беременности? Хочет ли она быть мамой — испытать чувство материнства или у неё какие-то ожидания от ребёнка, какая-то, скажем так, социальная нагрузка? Может быть, она хочет, чтобы он стал юристом, как некогда не получилось у неё, например? Добился чего-то в жизни, чтобы поддерживал её в старости? Это всё возможно, конечно, и можно этого хотеть, но к целям ребёнка для его прихода в этот мир может не иметь отношения во-

обще. Это цели мамы. И почему ребёнок должен им соответствовать?

2. Страх того, что твоего ребёнка будут обижать сверстники и не примет общество. Я понимала тогда, что к моему даже обычному ребёнку могут так относиться в силу просто его отличий от большинства. Я и сама проходила подобный опыт в школе, понимала, что это было и будет, потому что это свойство человеческих незрелых умов такое — сбиваться в стаю и «кошмарить» кого-то «не такого».

3. Страх сопутствующих болезней. Тут у меня ответ один — инвалидом может стать любой из нас и любой ребёнок в любой момент времени. У кого есть гарантии против этих случайностей?

4. Страх, что, когда тебя не станет, этот ребёнок не сможет позаботиться о себе сам. Да, тут играют роль особенности, но этот вопрос не принципиален для меня. И я знаю массу примеров, когда здоровые дети в очень зрелом возрасте... Да, ладно... Я, например, понимала, что я не смогу моего сына оставить одного дома, когда ему будет, например, лет двадцать пять, и уехать отдыхать на море. Ну и что? Это не принципиальный и, наверное, решаемый вопрос, и не так скоро мне предстоит об этом думать. Вот примерный план моих мыслей тогда. Возможно, он будет кому-то полезен.

Теперь уже с двухлетним опытом пишу.

5. Страх, что тебе нужно как-то особенно с ним заниматься, много вкладывать, а ты не знаешь как, и нет такого опыта рядом. Для занятий есть специалисты, которые бесплатно (если и тут страшно) научат тебя всему, что нужно.

Далее идут страхи мамы обычного ребёнка, которые к синдрому Дауна не имеют или имеют косвенное отношение и часто рождены недостатком информации об успешном опыте.

Скажу как мама двухгодовалого ребёнка — на данный момент все трудности, которые я прошла как мать, могли возникнуть и с обычным ребёнком, поэтому, когда уже сильно трудно и хотелось найти виноватого, а этот виноватый — синдром Дауна, у меня не получалось! Все мои внутренние доводы эмоций разбивались о логику. Но я понимаю, что со взрослением моего ребёнка его отличия будут более кардинальны

а вскоре мне сообщили, что у него плохие анализы и подозревается лейкоз — рак крови. Вместе с этим его животик надулся, как барабан, и начал препятствовать дыханию. Это была лишняя жидкость в брюшной полости, которая постоянно прибывала. Мой ребёнок с привязанными ручками и ножками в позе «звёздочка» с разрезанным животом с трубкой-дренажом пролежал в реанимации десять дней, получая постоянные обезболивающие, снотворные и антибиотики. Эта жидкость постепенно выливалась из него, но прибывала новая. Я каждый день проводила под дверями реанимации, тайком «за шоколадку» вымаливая возможность увидеть ребёнка. Официально свидание возможно лишь на пять минут в сутки. Пять драгоценных минут, в которые ты можешь постоять возле кювезика и посмотреть на ребёнка. В зависимости от сердобольности медсестёр мне удавалось иногда поддерживать сыночка за ручку. С большим трудом я упростила хирурга принять решение давать сыну моё сцеженное грудное молоко, которое я замораживала и доставляла в молочную кухню больницы. Его аргумент, что дополнительный энтероколит моему ребёнку не нужен, потому что неизвестно, чем я питаюсь (хотя я придерживалась строжайшей диеты), а так как ребёнок на смеси — ему (хирургу) спокойнее, — мне до сих пор кажется странным.

Пару раз у Кирилла из кости пяточки брали пункцию костного мозга, которая показывала наличие бластных клеток — показателей рака. Для меня стоял вопрос жизни моего ребёнка как таковой, так как жидкость, которую откачивали из живота, прибывала вновь, а катетер не мог стоять больше недели. Это чревато заражением крови, плюс нужно было определить лечение рака крови, так как химиотерапия до года не практикуется в нашей стране. Тогда я начала выходить на связь с фондами для сборов для лечения за рубежом.

Четыре дня я провела в палате одна, в слезах и молитвах за здоровье ребёнка. Я была раздавлена и размазана оглушившим меня горем. Отец Кирилла появился лишь для того, чтобы попросить развод — и унижать, оскорбляя меня, после моего отказа. Сообщил, что ни копейки денег я не получу, только вещи, продукты и медикаменты по списку. Я была до-

бита его беспричинной жестокостью и села составлять список вещей и продуктов. То, что больница — это не то место и сейчас не то время, чтобы выяснять отношения, то, что мне еще нужны силы, чтобы спасти нашего ребёнка, его мало волновало. Где я брала силы, не знаю, наверное — в молитвах.

В семь тридцать утра мне нужно было садиться в такси (за руль сестра я не могла в моём состоянии) и мчаться в аэропорт на восьмичасовой рейс в Москву. В руках у меня был термос со льдом и кровью моего ребёнка, который нужно было передать через любого человека, летящего этим рейсом, курьеру в Москве для доставки в онкобольницу. Срок годности биоматериала ограничен, и счёт шёл на часы. Чего мне стоили эти четыре раза, одному Богу известно! Люди шарахались от меня, как от полоумной, и их можно понять — выглядела я как наркоманка какая-то. Да и кто возьмёт непонятный груз с собой в самолёт — случай с наркотиками никто не отменял. Я говорила: «Любые деньги, любые деньги возьмите» — и ходила вдоль очереди, и ни разу никто не взял у меня ни копейки из тех согласившихся четырёх людей. Дай Бог им здоровья! В общем, «химию» делать до года окончательно отказалась Москва, и нас после трёх месяцев, проведённых в больницах, под Новый год отпустили домой, так как не знали, как лечить.

В доме, из которого нас выгоняли то свекровь, живущая на первом этаже, то бывший муж, мы были вдвоём с сыном, так как моя мама уже была вынуждена вернуться к себе в город, чтобы зарабатывать для нас деньги.

Я противостояла бытовым трудностям и заботилась о своём ребёнке как могла. У моего малыша водянка живота прогрессировала. Я была одна наедине с проблемами и не знала, как и где я проведу завтрашний день. «Тревожная сумка» на всякий случай ждала у двери. За неё запинались врачи, заведующая, главврач, посещавшие нас каждый день от участка поликлиники и настаивающие на госпитализации по откачке жидкости из животика, которая уже снова начинала мешать дыханию ребёнка. Впереди были новогодние праздники, и никто из них не хотел нести за нас ответственность. Я не видела смысла откачки, так как не хотела снова заставлять страдать моего ребёнка, потому что, если не устранить

причину, понимала, что она снова появится. Тогда я приняла кардинальное решение вопреки уговорам всех вокруг: написала отказ от госпитализации и отключила телефон и домофон. Так мы начали жить вдвоём — я и мой сын.

Сыночка было в принципе проблематично накормить, но при этом он ещё и очень часто срыгивал фонтаном, поэтому я даже отвернуться не могла — боялась, чтобы он не захлебнулся. Позже выяснилось, что у него непереносимость молочного белка и нужно было просто ещё три месяца назад перейти на соевую смесь. Было время, когда из продуктов для меня был только кусок мороженого хлеба. Ближайший магазин в доступности двух остановок, без ребёнка я выйти не могу, а с ним выходить из дома категорически нельзя, как и принимать кого-либо у себя из-за слабого иммунитета ребёнка. Моя подруга Лена с двумя пересадками, а потом и долгим подъёмом в гору по бездорожью таскала нам сумки с продуктами. Также выручали аптечная доставка (правда, с суммой заказа от тысячи рублей, что лишь изредка было возможным) и сын мужа от первого брака. Часто в доме было просто холодно, так как за дровами выбежать, чтобы затопить печь, я не могла, а электричества для обогрева не хватало. Из игрушек была только погремушка, которую я раскрасила лаком для ногтей, и она «стала другой», чем порадовала Кирилла. Нашей радости не было предела, когда я получила посылку с доставкой на дом с игрушками и одеждой для Кирилла от своего друга из Москвы.

Иного выхода не было, кроме как отдаться на волю Бога и молиться. Физически было невероятно тяжело, но ещё тяжелее — морально. От того груза ответственности за принятое тобой одной решение в отношении жизни твоего ребёнка. Плюс отсутствие сна и даже подобия его из-за мыслей, из-за частых срыгиваний малыша — состояние полуобморока, когда прислушиваешься к каждому вздоху ребёнка. Вот тогда я узнала, что ты не можешь спать ещё и из-за усталости. Накрыла послеродовая депрессия вкупе с обычной — мне казалось, что жизнь рухнула, нет никакой надежды — соломинки, за которую можно схватиться, чтобы вылезти из этой чёрной, холодной, липкой трясины, в которую я погружалась.

Разные мысли были... Спасибо тем людям, которые боролись за меня и вытащили оттуда.

Животик малыша, который я замеряла в окружности каждый день, записывая в дневник, начал потихоньку спадать. Мне педиатр сказала, что если мы не заболеем до года, то всё наладится, поэтому мы ни с кем не общались, никуда не выходили, никого не принимали у себя.

Когда сезон вирусов кончился, я всё свободное время старалась проводить с Кириллом на улице. Весной спасала природа — каждый день я старалась ходить во время сна Кирюши на Столбы, чтобы он дышал целебным воздухом. Это была поддержка и для моего здоровья. Я впервые за полгода смогла выйти на улицу и была счастлива, не могла нарадоваться тому, что просто могу идти, чувствовать на своей коже лучи солнца, ветерок, вдыхать весенний воздух, пахнущий пробуждающимся разнотравьем. Я была самым счастливым человеком на земле от простых человеческих радостей, которые раньше не замечала.

Позже я решила, что жизнь Кирилла должна быть насыщенной эмоциями по полной, и мы до глубокой ночи гуляли (иногда с друзьями, иногда одни), курсируя с острова Татышева до набережной Енисея. Вечерами там проходили стихийные перформансы огненного шоу, музыкантов различных направлений, чтения стихов, танцев, разных городских мероприятий. Кирилл впитывал эту жизнь как губка — особенно ему нравилась площадка «Арт-берег» под Коммунальным мостом с непринужденной творческой атмосферой молодых талантливых людей. Мы присутствовали на всех известных и доступных мне мероприятиях. В то время режима у ребёнка не было, конечно, никакого, как и домашней еды, потому что с десяти утра до десяти вечера, а иногда и намного позже мы где-то тусили — это единственные минусы такого образа летней жизни для сына, а для меня же отсутствие возможности прилечь, отдохнуть днём, так как тотальное невысыпание ночью с кормлением из бутылки каждые два часа просто выматывало. Мне давало силы то, что я видела ежедневные «огромные скачки в развитии» своего малыша — новые жесты, новые звуки, подражания, когда, объяснив ему

раз, что происходит (танцуют под музыку, играют на том-то и т. д.), на следующий день уже он пытается всеми доступными ему способами рассказать то же самое тебе — это так здорово! Так я расставила для себя приоритеты тогда не в пользу курсов реабилитации, «развиваек» и т. д.

Я прожила год «с занесённым над головой топором» — приговором «лейкоз». Спасало одно — просто не думать. Перед первым Кирюшкиным днём рождения мы сдали кровь и на приёме в краевой больнице гематолог сообщила, что диагноз не подтвердился, что остались изменения состава крови, но не в том объёме. Страшный диагноз был снят! Эта новость была лучшим подарком на день рождения! Началась наша новая жизнь.

Сейчас мой сын сильный, здоровый, умненький «мальчик-улыбака», и, глядя на него, в два его годика никогда не подумаешь, через какие трудности мы вместе прошли. Как он сильно хотел жить и научил меня этому, научил бороться и быть сильной вне зависимости от обстоятельств, а ещё — ценить каждую минуту этой быстротечной и непредсказуемой жизни!

Сейчас я благодарю Бога именно за то, что я научилась любить моего ребёнка безусловно, и этот опыт — моё богатство, моё счастье. Быть может, многие мои убеждения на данный момент прозвучат нестандартно: я ничего не жду, не хочу и не мечтаю о том, как сложится жизнь моего сына. Я просто хочу, чтобы он был счастлив и чтобы я была как можно дольше рядом с ним.

Когда-то мне казалось, что ему не дано научиться ходить, — так странно он передвигался. Я думала: «Ну и что, даже если так и он не будет ходить, я же не стану его меньше любить, как и он меня. Это главное, остальное второстепенно». Когда ничего не ждёшь от своего ребёнка, все его достижения — просто лавина счастья, гордости и поистине «нечаянная радость». Я впервые поняла смысл этой фразы и одноименной иконы, когда узнала о своей беременности.

На днях мне было очень плохо, и мой двухгодовалый сын проявил такую неожиданную заботу обо мне: обнимал меня, целовал, потом лёг рядом, на пол. Я осознала, что именно этот

ребёнок будет со мной в мой тяжёлый час, и про «последний стакан воды» — это тоже про него: он будет рядом. Я не буду одинокой старушкой, забытой своими детьми, со мной будет мой сын, который всегда будет нуждаться во мне в силу своих особенностей. И так ли это плохо? И это не мой эгоизм родителя — это данность, я бы сказала — подарок...

Я не стараюсь идеализировать и не уравниваю всех людей с синдромом Дауна. Безусловно, они все разные, как и мы. Но история не знает случаев преднамеренных убийств, изнасилований и издевательств от людей с синдромом Дауна. Почему это не показатель для нас?

А разве мы не варварски относимся к миру, к природе, пытаюсь завоевать, подчинить, загадить всё пространство вокруг? Мир, в котором мы сейчас живём, наша история — это факты и доказательства нашей неполноценности, а не их. Это мы сделали мир таким. Мы стоим у руля этой жизни, потому что нас — большинство. Мы физически более сильные и приспособленные к конкуренции, но ещё не известно, каким был бы мир, если бы всё было наоборот! Я ни в коем случае не имею в виду, что люди с синдромом Дауна должны стоять у руля государства, — нет. Но у них есть чему поучиться нам — обычному обществу. Мы не хотим замечать этого, а, наоборот, упорно делаем вид, что мы, по каким-то нашим критериям, лучше их. Природа и Вселенная не производят бесполезных ресурсов, во всём есть замысел! (Это я знаю как дипломированный эколог.) Часто общество на своём низком уровне развития считает бесполезным и бессмысленным какие-то проявления природы, но время вносит свои коррективы — и делаются великие открытия, опровергающие эти заблуждения. Мы воспитываем и навязываем свои «неполноценные» стандарты этим «другим» детям. А имеем ли мы на это право?

Когда я смотрю по телевидению новости, у меня возникает чёткое понимание того, что это с нами что-то не так, а не с ними. И да, я горжусь своим ребёнком. И да, я считаю его гениальным, нет, не в точных науках, конечно, но в чём-то своём, в его видении мира. Я считаю, что сегодняшняя система образования, которая и в обычных детях

часто убивает все зачатки творчества, просто категорически не подходит нашим, «особенным» детям. Нам просто надо научиться раскрывать их таланты.

Мой малыш... В его два года он совершенно бесподобно, точно подбирает жесты для коммуникации с миром, у него уникальный ассоциативный ряд — чёткий, буквальный... Он жестами показывает целые отрывки песен, которые я пою ему. Это удивительно, сколько творчества и любви к миру в этом маленьком человечке!

Я бесконечно благодарна Вселенной за то, что у меня родился именно этот ребёнок. Я никогда и ни за что на свете не хотела бы даже гипотетически «поменять» своего сыночка на обычного ребёнка, и поэтому каждый раз перед сном я говорю ему, что он самый лучший ребёночек для меня и что если бы я могла снова выбрать себе сыночка из всех детей мира, то я бы снова и снова выбрала только его. Мне понравилась фраза, сказанная одним отцом своему ребёнку с синдромом Дауна: «То, что я хотел бы изменить в тебе — ничего».

Единственное, как любая мать, я хотела бы избавить его от болезней, укрепить здоровье. Это я скажу для предельной честности. Главное, что я хотела бы сказать матерям детей с синдромом Дауна, — верьте в своих детей! Я знаю, что моя вера дала силы моему ребёнку, дала здоровье и даёт ему ещё очень много других важных вещей.

Наши дети очень чутки и просто впитывают наши эмоции как губка. Когда Кирилка «включает капризулю», почти всегда не в порядке я — либо злюсь, либо раздражена. Нужно следить за собой и бесконечно верить в своего ребёнка. Я очень многое обрела с его появлением в моей жизни — в первую очередь себя. После любых испытаний можно совершенно чётко понять, были они напрасными или нет. Я вспоминаю себя до и после рождения своего сыночка, и я категорически не нравлюсь себе той — прежней.

Да, мой путь был сложным, но он стоил того, чтобы его пройти!

С любовью ко всем вам.



Тимофей

Его зовут Тимошка... Желанная, долгожданная вторая беременность. Муж очень хотел второго ребёнка, сын — братика, а я просто хотела опять быть счастливой мамой. Бросить свою вечную работу! Как только узнали о беременности, на сроке четыре недели встали на учёт к гинекологу — полное доверие врачам.

Мы очень ответственно подходили к нашему здоровью, назначениям врача-гинеколога, а муж бросил курить за год до беременности. Сама беременность случилась сразу после отдыха на море. Ни одни анализы или обследования не выявили отклонений у малыша или хотя бы намёка на синдром или врождённый порок сердца. На сроке 35 недель я почувствовала беспокойство и неприятные ощущения внизу живота. На плановом приёме у гинеколога обратила на это внимание. Решили сделать УЗИ — это начало кошмара следующих пяти месяцев жизни нашей семьи...

Специалист УЗИ в женской консультации сообщила, что ребёнок обвит пуповиной, и не один раз, вес у ребёнка маленький, рост тоже не соответствует норме... Врач, проверяя сердцебиение малыша, сообщила, что всё плохо и существует угроза удушья. Как же так, ведь на 33-й неделе беременности всё было в норме?.. Находясь в ужасном стрессе, не спав ночь, представляя ужасы, я накрутила себя так, что в обед следующего дня родился наш Тимошка. Без обвития. С нормальным весом и ростом для возраста 35 недель. Роды были самостоятельные. Не закончив процедуры со мною, не дав посмотреть на ребёнка, педиатр объявила: «У вашего малыша подозрения на синдром Дауна».

Что со мной стало... Небо упало на землю, тишина и вакуум в голове. Это не со мной... Это кошмар... Он пройдёт... После всех мучений в родах, в тот момент, когда я должна стать счастливой мамой, взять малыша на ручки, ребёнка не показали и диагноз выставили сразу, не отходя от родильного стола. Я криком попросила показать мне ребён-

ка. Да, показали — положили на живот (всего на минуту) и сразу забрали. Я осталась одна в родовой палате... Одуравшая после бессонной ночи, родов, информации о синдроме. Звоню мужу, что и как я говорила, не помню. Он ответил, что всё нормально, это ошибка. Я попросила никому ничего не говорить, что вообще родился сын... Муж рассказал, не смог держать в себе. И это правильное решение!

Не молчите! Родителям, у которых родились «солнечные детки», я хочу пожелать Божией помощи и сказать: «Не бойтесь говорить! Не стесняйтесь и не скрывайте! И вы увидите, какие вокруг прекрасные люди. Сколько вокруг вас тепла и любви. И станет легко. Ради Бога, не молчите! Не держите это в себе!»

Об отношении врачей в роддоме писать тяжело, именно врачей, не медицинских сестёр, а людей с высшим образованием. Разборки в моём присутствии гинеколога (которая сообщила, что за её 25-летний стаж я первая с малышом с СД) и заведующей детским отделением родильного дома. В окончании их разговора осталась крайней я — мама! Без сил, без чётких мыслей в голове, без поддержки... Одна мысль: «За что, почему я?!» Не спав вторые сутки, через два часа после родов я пошла по роддому в поисках своего ребёнка и информации о его состоянии. Меня отправляли от одного врача к другому, убеждали пойти отдохнуть, обещали, что позже поговорим. Внутренняя истерика и паника усиливались, ведь рядом, в палатах лежали мамочки и с ними их малыши. А где твой сын, неизвестно... Ждите! Вечером медсёстры пустили (без разрешения врачей) посмотреть на малыша в детское отделение. Посмотреть, но не взять на руки. Обливаясь молоком, а внутри себя слезами, ничего не понимая, отправилась в палату.

Врача-генетика ждала как Бога. В роддоме взяли при мне анализ на подтверждение синдрома Дауна. С унылым и печальным видом, с двумя практикантами она прочитала мне лекцию о признаках на руках и ногах особенной полоски у нашего малыша. Студенты разглядывали малыша, как экспонат на выставке. На мой вопрос, как часто бывают такие случаи, ничего не ответила, только: «Ждите семь

дней, заберёте анализы сами». Никакой другой помощи или информации. На второй день после родов вопрос встал уже о сопутствующих заболеваниях у малыша, шум в сердце, воспаление крови (как мне сказали в роддоме). Нас через пять дней собрали и перевели в детскую больницу. Отказаться от ребёнка, слава Богу, нам никто не предлагал.

В этой суматохе я про себя совсем забыла, но не только я — врачи тоже забыли о моём существовании, ни одного осмотра гинеколога за пять дней нахождения в родильном доме! Меня так и перевели вместе с ребёнком, как бесплатное приложение... При переводе нас на минутку увидел и обнял муж. Как это ценно — просто обнять и быть рядом с родным человеком, это дало силы и надежду! Детская больница. Как всё по-нашему, по-русски: только по личной договоренности выше — корректное отношение к тебе и ребёнку.

Малыш лежал не со мною, а в детском боксе, но препятствий посещать ребёнка не было. Это дало такое облегчение! Мой мальчик со мною каждую минуту! Рядом с Тимой в боксе лежал мальчик-отказник — здоровый малыш-крепыш. Мама отказалась от него при родах. Без имени, просто табличка — дата рождения и вес. И там, в боксе, когда я смотрела на двух детей, в голову пришла мысль: как это страшно — вот так в начале жизни остаться без мамы... Он не нужен самому дорогому человеку в мире! Жестоко, больно и обидно за малыша. Он ни в чём не виноват, он совсем один в этом мире. Ухожен, накормлен няней... Но его не обнимают и не ласкают руки мамы... Поначалу он часто плакал, потом просто тихонько сопел... Такой маленький и уже всё понимал, что его не возьмут на ручки. Дети рождаются одинаково, а какая у них будет судьба — «особенный» это или обычный ребёнок — зависит от нас, родителей.

Мы получили свидетельство о рождении и следом результат анализа на СД. Договорились с мужем, что из генетического центра он с документом, не звоня никому, едет к нам в больницу. Как только я увидела его глаза, то сразу всё поняла... Надежда рухнула! Меня трясло так, что я даже не могла стоять, началась истерика: как теперь жить дальше?! Увидев моё состояние, врачи детской больницы отдали меня мужу,

у них даже валерьянки не оказалось. Меня просто вынесли на руках из отделения. Отлежавшись дома пару часов, с мыслью «Ты только живи, сынок, а сколько там хромосом — не важно» я вернулась обратно в отделение. Но уже другая — я мама, а это мой сын. Никто не спрашивал даже об отказе.

Меня спасали только друзья. Постоянные звонки, общение, визиты — всё это отвлекало и помогало морально! Низкий поклон им за это. Не задавали лишних вопросов, просто были рядом! Я специально даже не искала в Интернете статьи на тему синдрома Дауна, просто молилась каждую минуту о здоровье малыша, только бы скорее домой, и там-то уж точно всё будет хорошо! Муж, напротив, перевернул Интернет, СМИ и перечитал все статьи на эту тему. Мы один раз, спустя сутки после результатов анализа, поговорили на тему принятия малыша, я спросила: «Что ты об этом думаешь?» — «Что тут думать, это наш ребёнок!» Тема была закрыта!

Нас выписали. Приехали домой. Начались наши будни, и с каждым днём меня внутри съедала вина, что я плохая, я виновата, я что-то не так сделала... Я испортила жизнь мужу, сыну, семье! Было стыдно, когда мы выходили на улицу, я шарахалась сама от себя.

Вера! У Бога нет генетических ошибок и любых других тоже! Рождение «особенного» ребёнка — это дано Богом. Это дано, потому что у вас получится!

Спустя некоторое время я наконец-то добралась до Интернета и вскоре лично посетила генетический центр. «В городе Красноярске сообществ таких родителей нет», — был ответ того же самого врача-генетика, который сопровождал нас в родильном доме. Статьи, книги — одна страшнее другой — приводили к ещё большей панике. Надо что-то делать, что-то лечить, а я сижу. Здоровье малыша становилось слабее, он плохо кушал, его мучили колики, он постоянно плакал. Я просто уже была готова взять ребёнка на руки и прыгнуть с моста в Енисей. Останавливали только мысли о старшем сыне. Я далеко не «кисейная барышня», знала, что будет тяжело, но, видимо, нервы сдавали и сдавали. И так три месяца лета...

Как же сейчас я ругаю себя за те мысли... Это надо было пережить... И я пережила! Пришло понимание и обретение веры в Бога, переосмысление ценностей... Наступило совсем другое состояние — не то, что было раньше. Но это было потом... А пока... Внешне я казалась спокойной, но внутри меня будто находилась бомба замедленного действия. Я решила, что малыша будем крестить без крёстных, ведь никто не захочет быть крёстным у такого ребёнка, я была уверена в этом! Слава Богу, что меня просто поставили перед фактом: мы хотим и будем. И после крещения Тимошки вдруг пришла мысль — хватит уже жалеть себя, только себя, такую несчастную. Начала позитивнее думать, малыш начал набирать вес, стал активнее, повеселел. Как много зависит от нас! Мама, любите своего ребёнка с первой минуты появления его на свет! Только ваша любовь защитит, поможет и придаст ему силы!

В соцсетях нашли переписку годичной давности, где красноярские мамы «солнечных детей» пишут и оставляют контакты. Я собиралась с духом очень долго, прежде чем решилась позвонить. Наконец звоню. В трубке звонкий, приятный голос... Светлана. Поговорили, оказалось — живут рядом. Дочка с СД ходит в обычный детский сад, уезжают всей семьей отдыхать в Сочи. После отдыха договорились обязательно встретиться. (Встретились и дружим.) Я положила трубку, и в одну минуту всё встало на свои места. Оказывается, жизнь с «особенным» ребёнком обычная и реальная, в обычный сад ходят, отдыхать ездят. Я очень благодарна Светлане. В тот момент она буквально двумя предложениями просто поставила меня на ноги. Это реальная жизнь, не в четырёх стенах, как думала я! Если бы тогда в роддоме я знала, что будет спустя два года, не было бы всех этих страхов, угрызений совести, ужасного чувства вины. Мне жаль время, которое я посвятила не тому.

Мы, родители, как проводники — тяжёлой любая ноша может быть, если есть уныние и зависть! Любите вашего малыша, верьте в него. Только вместе с вами у него всё получится! Я боялась, что моего ребёнка будут стесняться дети друзей, родные. Сейчас я понимаю, что, где Тима, там тепло и улыбки. Все родные и друзья его любят, не жалеют, а имен-

но любят! Не хочу больше думать и загадывать на три шага вперёд. Надо жить здесь и сейчас. И не соседкам по лестничной площадке или врачу из женской консультации решать, будет ли бегать у вас по квартире, звонко смеясь, счастье...

Подруга семьи и крёстная Тимошки:

Весна 2015 года. Вся наша компания с нетерпением ждёт появления на свет новорождённого у близких и любимых друзей Вовы и Наташи. Осталось совсем недолго — меньше месяца. Часто созваниваемся, болтаем, строим планы, гадаем, кто же будет: мальчик или девочка?

И вот однажды, раньше, чем мы ожидали радостное событие, в разгар рабочего дня на мой мобильный телефон прилетает СМС от папы будущего ребёнка: «У нас вчера с Наташей родился сын... Врачи не говорят ничего определённого, но есть вероятность, что у него синдром. Не могу разговаривать и звонить, помогите придумать имя, потому что в голове паника».

Никогда ещё я так долго не могла понять смысла написанного... Мне показалось, что время остановилось, а перед глазами из всего текста были видны лишь буквы одного слова: синдром. Они становились всё больше и больше, кажется — на весь экран телефона. Не я родила этого малыша, но связь с друзьями у нас настолько сильна духовно, душевно, что ощущается просто физически! Поэтому в ту секунду я просто всем телом ощутила боль и страх, пронзившие меня. Бедная Наташечка, бедный Вова! Как же так?! Слёзы градом хлынули из глаз. В голове звенела мысль: всё, конец, это просто приговор и остановка нормальной жизни. Причём не только Наташи и Вовы, но и нашей, ведь ни на мгновение не было сомнений, что мы всегда будем рядом.

А дальше... Дальше — бесконечные звонки друг другу, врачам, близким, советы, вопросы: как быть, что делать, почему именно у нас? Как не умереть от горя и бессилия?! Все родители, не бросившие «солнечных ребятишек», — вы герои, достойные подражания и огромного уважения!

После пережитого шока моя подруга, такая маленькая и хрупкая, повела себя так, как и подобает настоящей ма-

тери. Она просто бросилась в бой с недугом своей крохи, ежедневно проходя различные обследования и делая всё (и даже больше!), чтобы восстановить здоровье малыша. Многочисленные процедуры, массажи, капли, таблетки. Вырастить здорового ребёнка — нелегкая задача, а поставить на ноги «особенного» малыша — труд. Выматывающий не только физически, морально, но и финансово. Для преодоления всех трудностей требуется огромное терпение, безграничное желание и вера, что твой малыш сможет жить полноценной жизнью.

Всегда помните: любые трудности по плечу, когда вы любите своего ребёнка! Никогда не бойтесь взглядов со стороны, взглядов людей, не понимающих, через что приходится проходить родителям, для которых судьба приготовила такой непростой путь. Если у вас есть дети, вы должны знать, что любой малыш прекрасен, как ангел. И когда я впервые увидела нашего Тимошку, на душе стало спокойно и тепло. Он красавчик! Наш любимый, голубоглазый, удивительный мальчуган!

И пусть дальше будет нелегко поставить малыша на ноги, я уверена, что с такими родителями, как наши друзья, его жизнь будет замечательна. Исчезла паника от первых негативных впечатлений. Теперь при каждой нашей встрече я вижу, что Тимошка растёт, как обычные дети, старательно и внимательно исследует этот мир. Когда он улыбается, ему улыбается каждый из нас! Перед его обаятельным личиком невозможно устоять! Прошло полтора года. Сейчас мы все даже не представляем, как раньше могли бояться мысли, что не справимся с наличием в нашей компании ребёнка с синдромом Дауна. Наши дети (а их у нас семь) играют, веселятся и скучают друг без друга. А Тимошка всеми нами просто затискан в объятиях.

Сейчас я твердо знаю: Господь не наказывает людей рождением таких необычных ребятишек, Господь даёт возможность осознать, что миром правит любовь, способная на чудеса! Никогда не пасуйте перед жизненными испытаниями, молитесь, дарите добро окружающим вас людям и увидите, как в ваш дом придёт счастье!



Лера

Рождение ребёнка — это чудо, которого ждёт каждая женщина. Когда ты ждёшь долгожданного ребёнка — это ещё большее чудо. Всю свою сознательную жизнь я мечтала о дочке. В процессе беременности, узнав о том, что у меня будет дочь, я просто была от счастья на седьмом небе. Но счастье пришло не сразу для меня.

Май 2011 года радовал своей ранней зеленью, теплом, и вот настал день, когда наша с мужем доченька решила появиться на свет. Роды были сложными. После всех процедур, когда я попросила показать ребёнка, врачи стали затягивать процесс. После моих уговоров мне всё-таки показали ребёнка. Сразу сказали, что у него генетическая патология: назвали много признаков, которые я тогда и сейчас, по истечении пяти лет, так и не нашла у своей дочки. И после этой информации над моей головой разверзлись небеса. Сразу много вопросов: за что, почему это случилось именно со мной?..

Хочется сказать большое спасибо мужу за поддержку. Его слова были однозначны: «Это наш ребёнок, и мы его будем растить. Не подписывай никаких документов». В это время было много слов от врачей и акушеров об отказе от ребёнка. Говорили разное: что ещё рожу другого ребёнка, что если оставлю дочь в семье, то семья моя распадётся. И с этого момента начался период «сумасшествия». В больнице мы пробыли почти месяц. Все специалисты мне говорили: «Что вы хотите, мамочка? У этих детей всегда всё плохо». Это было время, когда мы ждали заключения генетиков, и в моей голове просто был взрыв от информации, от советов врачей. Затем получили заключение генетиков, там было подтверждение диагноза, хотя появилась маленькая искра надежды — ведь наш синдром Дауна был мозаичным вариантом. Всё же казалось, что жизнь закончилась, для меня мир закрылся... Разрывала боль...

И вот, немного приходя в себя, я стала много читать в Интернете и поняла, что жизнь не заканчивается с рождением «солнечного ребёнка». Мы стали заниматься его реабилита-

цией: массаж, физиопроцедуры, лечебная физкультура, стали посещать бассейн. Помощь разных специалистов дала нам толчок для дальнейшего развития.

С того момента началось наше движение вперёд. Мы посещали врачей, специалистов по раннему развитию, массажистов и т. д. К двум годам оформили инвалидность. У нас появились льготы, дополнительные денежные средства. И где-то в этот период волею судьбы я познакомилась с коллективом коррекционно-логопедического центра «Букваешка», «Мозаика». Здесь я увидела, что приходят разные семьи, разные дети с абсолютно разными патологиями. И жизнь продолжается, она не стоит на месте. Каждый родитель делился своими печалью и радостями. Начинаешь понимать, что не всё плохо в нашей жизни. Не зря нам дано каждое испытание.

В три года Лера пошла в общеобразовательный детский сад. Нас приняли очень хорошо как коллектив детского сада, так и родители и дети. Лера адаптировалась в течение месяца и стала оставаться на весь день. Была проблема в наличии узких специалистов (логопедов, психологов, дефектологов). Данный пробел мы закрыли самостоятельно. Лера стала заниматься иппотерапией. Сначала занималась с неохотой, а теперь это любимое наше занятие. Как только моя Валерия Денисовна привыкла к детскому саду, я вернулась на прежнее место работы. За прошедшие пять с половиной лет я поняла, что жизнь прекрасна и удивительна, а благодаря рождению Леры она только начинается. Открываются новые горизонты, новые возможности, новые знакомства.

Оценивая весь период с рождения моей доченьки, я понимаю, что она меня многому научила. Я расту и развиваюсь вместе со своим ребёнком. Совершенствую знания в педагогике, психологии, в профессиональном плане. Она мне даёт силы жить.

Если оценивать развитие моего ребёнка, то самый большой пробел на сегодняшний день — речь. Но мы активно работаем над устранением данной проблемы. А впереди у нас школа. Немного страшно, но мы справимся. Обязательно справимся! И ещё — у нас дружная семья. Папа души не чает

в своей красавице. Все прогнозы врачей, что семья развалится, не оправдались.

Я согласна с авторами разных изданий, что «солнечные дети» нам даны не в наказание, а в помощь. Наши «солнышки» помогают нам осваивать новые горизонты и покорять новые вершины.

Воспитатель детского сада о Лере:

Когда Лера впервые пришла к нам в группу, ей было четыре с половиной года. На тот момент в группе уже был сплочённый детский коллектив. Перед педагогами группы стояла задача не только облегчить процесс адаптации Леры к условиям детского сада, но и способствовать взаимодействию с детьми в группе.

Поначалу эта задача казалась совсем трудной. Девочка закрывала лицо руками при приближении взрослых и сверстников, старалась спрятаться за стулом или под столом. Лера стремилась уединиться в спальне или в туалете, предпочитала находиться там, где нет детей. При этом дети абсолютно спокойно восприняли приход новой девочки в группу и пытались наладить взаимодействие (подать руку в паре, показать Лерину кабинку и т. п.). Было ясно, что Лере нужно время. Действительно, девочка наблюдала за происходящим вокруг — за поведением детей, педагогов, при этом оценивала «опасные» и «безопасные» для себя лица в группе. Постепенно Лера пошла на контакт с педагогами и детьми, но некоторых детей сторониться до сих пор.

Поначалу это были осторожные, дозированные контакты. Педагоги включали Леру в совместные с детьми занятия, хороводные и подвижные игры. Лера стала более открытой и уже не пряталась от детей и педагогов. Девочка стала включаться в более сложные игры, становилась участником разыгрывания простого сюжета (на приёме у врача, в парикмахерской). Сначала это были игры только с педагогом, но постепенно включались и некоторые дети. Особенно часто это был мальчик Максим. Так у Леры появился друг. Максим с Лерой всегда стояли в паре, танцевали в паре, вместе



играли. Максим помогал Лере в режимных моментах и приглашал её на свой день рождения.

В группе и в детском саду Лера освоилась, легко ориентировалась, знала местоположение различных помещений и игровых центров, участвовала в совместных играх, организованных педагогами, но предпочтение по-прежнему отдавала спокойным играм и занятиям. Если в группу заходил незнакомый взрослый, Лера прятала лицо руками. Так прошёл первый год пребывания Леры в детском саду.

Сейчас идёт второй год. Лера уже давно стала частью нашего сплочённого коллектива. Она не только с удовольствием идёт на контакт, но и является инициатором взаимодействия с педагогами. Очень часто берёт в руки какое-либо пособие (пазлы, мозаика, пальчиковый театр, учебное пособие) и жестом подзывает к себе, хотя по утрам в группу заходить стесняется. На занятиях Лера усидчива, выполняет задания педагога. Особенно Лере нравится музыка. С детьми с удовольствием играет в подвижные и хороводные игры. Дети охотно помогают Лере снимать футболку и застёгивать сандалии (хотя Лера может застегнуть их сама).

Лера очень ласковый ребёнок. Любит обниматься, восприимчива к похвале и доброму слову. При этом у Леры есть и свой «стержень». Девочка может настаивать на своих правилах игры как с детьми, так и с педагогами.

Пребывание Леры в детском саду, безусловно, идёт девочке на пользу. Здесь есть условия для взаимодействия со сверстниками и для занятий. У девочки формируются процессы социализации и предпосылки учебного поведения. Кроме того, Лера учит других детей и окружающих взрослых искать новые подходы и пути взаимодействия с ней.

Матвей и Тимофей

В нашей семье уже было двое детей (старшему сыну пятнадцать лет, а среднему — девять), когда мы с мужем поняли, что хотим ещё одного малыша. Мне было тогда тридцать шесть, мужу — тридцать девять. Знакомые отговаривали: «Скоро внуков нянчить, а всё туда же! На старость лет надумали!» Но мы только счастливо улыбались всем в ответ.

Вскоре мы узнали, что деток будет двое — близнецы! Наша радость была бесконечна, старшие сыновья с нетерпением ждали братьев, а папа — сыновей. УЗИ, анализы, обследования — всё говорило о том, что беременность протекает спокойно, без осложнений. Вот и настал день, когда мои мальчишки решили появиться на свет, к сожалению, намного раньше срока... Врач-неонатолог, принявший детей, обнадеживающе сказал: «8—9 по шкале Апгар! Не каждый доношенный рождается с такими показателями! Всё будет хорошо!»

Деток перевели в отделение патологии новорождённых под пристальное наблюдение опытных докторов. И тут началось — порок сердца, ретинопатия, частичная атрофия зрительного нерва, подозрение на кишечную непроходимость... Всё в двойном размере... И под занавес — сообщение лечащего доктора: «Мы отправили кровь ваших детей в генетический центр на кариотип. Подозреваем синдром Дауна». Результат пришёл через три недели, после новогодних праздников. Всё это время я лежала с моими мальчиками в больнице и сама себя успокаивала — не может быть, ведь анализы и УЗИ в порядке.

И вот, встретив меня в коридоре отделения, доктор будничным голосом сообщила, что её подозрения подтвердились — у обоих моих детей синдром Дауна. Сказать, что я была потрясена, ничего не сказать. Земля ушла из-под ног, а мир рухнул! Всё перевернулось, я стояла, оглушенная, посередине коридора, а люди вокруг меня почему-то продолжали ходить, разговаривать, смеяться, как будто ничего не случилось...

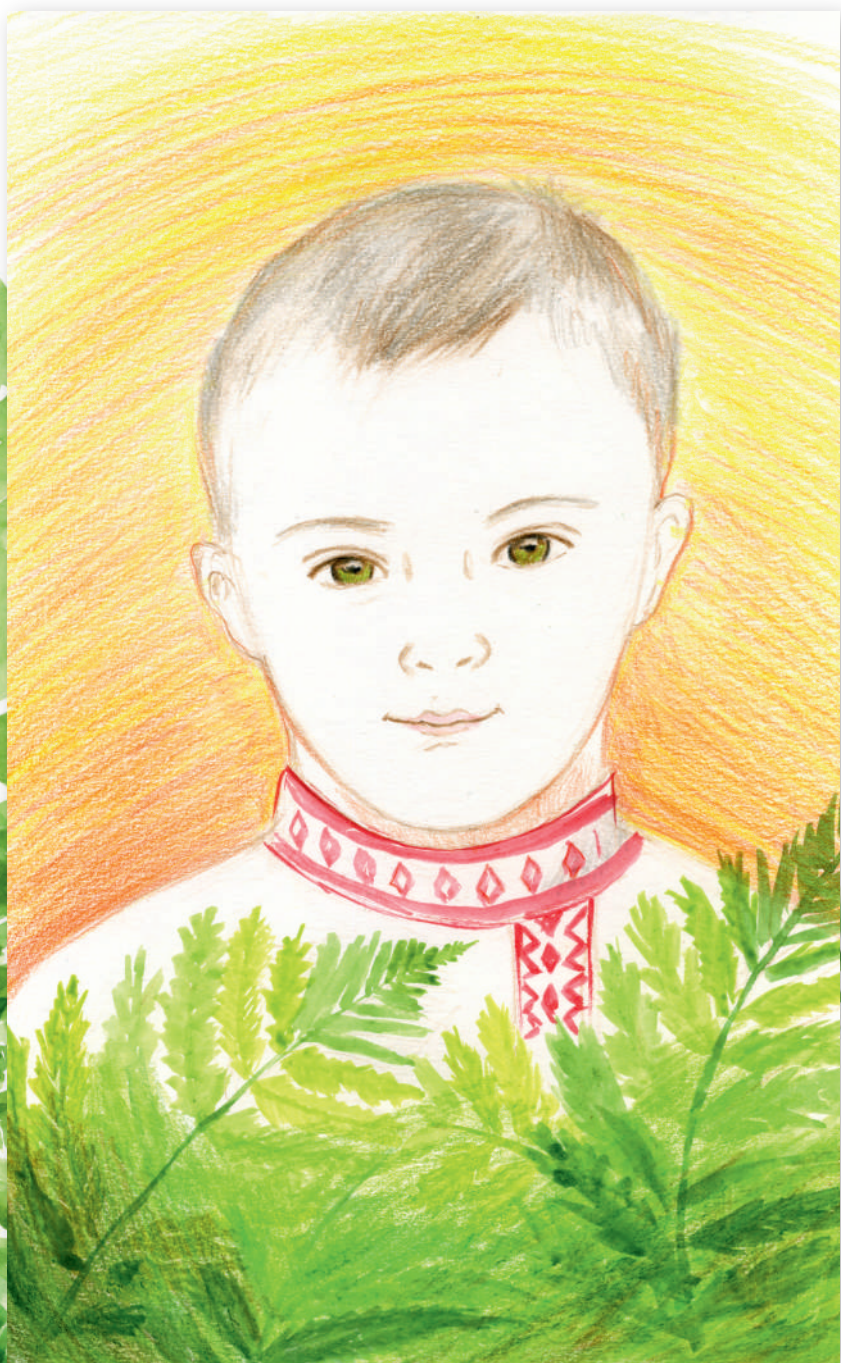


Сейчас много пишут о том, что семьи в таких ситуациях не остаются наедине с собой, им помогают психологи. Может быть, так и есть, но я была одна, с этой новостью предстояло справиться самой да ещё как-то сообщить об этом мужу, детям, своим родителям. Я продолжала заботиться о моих сыночках, не понимая, как жить дальше. Ночью — слёзы в подушку, днём — шепот докторов и медсестёр за спиной. Другие мамочки выписывались из больницы с детишками, а мы всё лежали. Домой мы попали через два месяца после рождения деток.

Не буду обманывать и говорить, что было легко и просто, нет. Было трудно — и морально, и физически. Мальчишки росли беспокойными, спали мало, плакали много. Мы не понимали, почему всё случилось именно с нами, что делать, кто поможет, куда обращаться. Вопросов было много, ответов — ни одного. Читали всё, что могли найти о синдроме Дауна, пытаясь понять, с чего начать восстанавливать наш разрушенный мир. Время шло, постепенно слёзы высохли, страхи отступили, отчаяние сменилось радостью от успехов сыночков.

Нашим младшим детям сегодня почти четыре года, мы получили места в детском саду, пусть пока это группа кратковременного пребывания, но мы рады. Глядя теперь на Матвея и Тимофея, я понимаю, что ничего ещё не закончено, нам ещё многому предстоит научиться вместе, всё только начинается, но я знаю, что всё будет хорошо. Наши «солнечные детки» так многому нас научили — терпению и терпимости, ценности каждого дня, умению видеть радость в простых вещах, мимо которых проходили раньше, даже не замечая! Старшие сыновья очень любят младших, заботятся о них, во всём помогают. Конечно, бывают моменты, когда чувствуешь себя разбитой и усталой, руки опускаются, но приходит утро, и оно приносит с собой новые умелки Матюшки и Тимошки, их смех, и радость снова наполняет дом.

Хочется сказать всем: не бойтесь! Дорогу осилит идущий!



Артём

Две полоски... Боже мой, я скоро стану мамой! Мою радость поделил и муж. Я встала на учёт и стала следить за своим здоровьем и здоровьем будущего малыша. Я была на седьмом небе от счастья. Беременность протекала с небольшими осложнениями, поэтому пару раз пришлось полежать на сохранении. Все УЗИ делала в срок, врач говорила, что всё в порядке, беременность протекает без патологий.

На одном очередном УЗИ я узнала, что у меня будет мальчик. Конечно, это было радостное для меня событие. Шли недели, летели дни, и вот настал день родов. Утром 25 ноября мне стало плохо, и я почувствовала, что пора, мой малыш просится на белый свет. Муж отвёз меня в роддом № 5 г. Красноярска.

Роды прошли хорошо, без осложнений, мой Артёмка родился весом 3 950 кг и ростом 57 см, да-да, такой вот кабанчик. Когда Тёма родился, врач и акушерка, которые принимали роды, вдруг замолчали. Наступила гробовая тишина. А ведь всего пару минут назад все оживлённо разговаривали...

Тёма не заплакал, когда родился. Его молча взяли, положили на весы, потом куда-то унесли. Мне его практически не показали. Я не понимала, что происходит, но почувствовала, что с ребёнком что-то не так, и начала задавать вопросы. Врач ответила, чтобы я не волновалась — ребёнок родился слабенький и его нужно обследовать. Диагноз мне пока не говорили.

Я осталась одна в палате, и меня мучил вопрос: «Что с ребёнком?» Позже пришёл педиатр и стал задавать странные вопросы, например: знала ли я о том, что у меня родится такой ребёнок? Диагноз продолжали умалчивать и странный разговор начинали издалека. Я не понимала, что они хотят мне сказать. Вечером мне разрешили наконец-то встать и посмотреть моего малыша. Я пошла в палату интенсивной терапии, где находился мой Тёмочка. Я не могла оторвать от него глаз, он был самым красивым и замечательным малышом на свете, я не замечала, что у него маленький носик, ротик

был приоткрыт, глазки были закрыты. Подошла очень близко к нему и протянула руку, он схватил меня за палец и сжал его крепко. Думаю, он почувствовал, что я его мама. Он не мог самостоятельно дышать, поэтому на нём была кислородная маска. Медицинская сестра наблюдала за мной, а потом сказала, что со мной хочет поговорить педиатр.

Мне стало как-то не по себе от её слов, я пошла в кабинет к педиатру. «У вас родился ребёнок с синдромом Дауна, отказ писать будете?» Ноги стали ватными, голова закружилась, мне стало очень плохо, я не понимала, что мне говорят. Она, видимо, подумала, что я не услышала её и произнесла ещё раз: «У вас родился ребёнок с синдромом Дауна. Что будете делать?»

Я слышала про синдром Дауна и думала раньше, что это глубоко умственно отсталые люди, так мне казалось до рождения Артёма. Мне в голову никогда не приходило, что у меня может родиться «особенный» ребёнок. Даже когда я сдавала скрининг в 12 недель, я не задумывалась, что у меня что-то будет не так, а скрининг действительно не показал никаких отклонений.

Вышла из кабинета вся в слезах, врач меня уговаривала написать отказ от ребёнка. Я не знала, что делать, как сказать мужу, всю ночь думала и плакала.

Что у Тёмы синдром Дауна, врачи 100 % подтвердить не могли, были только внешние признаки: раскосые глаза, ротик приоткрыт... Надо было сдать анализ на кариотип, вот он-то и дал бы точный ответ. Для меня это была надежда на то, что врачи ошибаются. Я с надеждой начала ждать результаты анализа. Ждала целую неделю, нас уже выписали из роддома и перевели в детскую городскую больницу. И вот долгожданный день, приехал генетик и сообщил, что у Артёма синдром Дауна. Это было больно и тяжело осознавать, а ещё больнее — что это на всю жизнь, что он не лечится. Для меня эта боль утихает с годами, но не исчезает.

Семья бывшего мужа, узнав о диагнозе, поддержали мнение врачей и предложили отказаться от малыша. Мои родители сказали: «Любое твоё решение мы примем». У меня были сомнения, и я не знала, какое принять решение. На тот мо-

мент мне было важно мнение большинства людей. И я слышала один только один негатив: эти дети — растения, они не будут ничего понимать, ты всю свою жизнь посвятишь этому ребёнку, а в ответ ничего не получишь. Одни говорили, что заберёшь ребёнка — останешься без мужа. Другие, а их было меньшинство, говорили: забирай ребёнка — это замечательные дети. Это было для меня тяжело, но я написала отказ от ребёнка, всем друзьям сказала, что малыш умер. Это была самая большая ошибка в моей жизни, я до сих пор об этом сожалею, что поддалась мнению окружающих, что испугалась трудностей. Ненавижу себя за это. Это клеймо на всю мою жизнь, его не сотрешь никогда.

Думаете, моя жизнь стала лучше после того, как я отдала малыша? Она стала серой, пустой, я не могла жить спокойно, когда мой ребёнок был не со мной. Мне было плохо, я постоянно думала, как мой Тёмка живёт без меня. Стала интересоваться такими малышами, их развитием. Зарегистрировалась на сайте Даунсайт Ап, начала переписываться с родителями, которые воспитывают таких детей. И мне захотелось поехать в дом малютки, куда отвезли Артёма.

Прошло ровно два года, как я осмелилась забрать Артёма. Каждый месяц ездила в дом малютки и навещала его, врачи отзывались о Тёмочке положительно, да я и сама видела, что ребёнок ползает, гулит, играет, что он не растение, как мне говорили, он познавал мир. Я видела, что он тянется к людям, и начала осознавать — в семье ему будет намного лучше, чем в доме малютки. Врачи, да и весь персонал Сосновоборского дома ребёнка № 5 — внимательные, заботливые, добродушные люди, но никто и никогда не заменит ребёнку маму, её тепло и ласку. Осознаю, что я многое упустила — не видела первой улыбки моего малыша, как он пополз, пошёл, когда ему нужна была моя поддержка, помощь, меня не было рядом. А ведь для таких малышей особенно важно держать их на ручках, обнимать, разговаривать с ними в первые месяцы жизни.

Сейчас я счастлива, что со мной мой Тёмка. Я его забрала из дома малютки. Муж меня не поддержал — мы развелись, но это не страшно. Значит, это не мой человек по жизни.

Я надеюсь, что ещё встречу человека, который примет меня и моего сына.

Тёма ходит в обычный садик, он легко идёт на контакт слюдьми. Он такой же, как и обычный ребёнок, играет, бегает, показывает свой характер. Я отношусь к Артёму как к обычному ребёнку. Если нужно, то могу и наказать его за беспричинные капризы и непослушание. Считаю, что наши детки классные, они необычные, добрые, солнечные.

Благодаря Артёму моя жизнь изменилась: я по-другому смотрю на многие вещи, познакомилась с замечательными людьми, которые воспитывают таких детей. Этот ребёнок полностью изменил мою жизнь. Не надо заикливаться на том, что у твоего ребёнка синдром Дауна, надо просто жить и любить своего малыша. Не надо опускать руки и думать, что ничего не получается. Получится, обязательно получится! Ведь кто старается, идёт долгой, тернистой дорогой, того Бог обязательно отблагодарит.

Нам ещё многое предстоит, всё ещё впереди, но я не боюсь уже ничего. Ведь всегда можно обратиться за помощью к другим, таким же родителям, воспитывающим «солнечных детей». Сейчас очень много литературы, центров, где могут оказать помощь. Любите своё солнышко, и всё получится. Я считаю, это большой грех — отказываться от своего ребёнка. Мне сейчас так легко, что Тёма рядом со мной, без него я не смогла бы спокойно жить. Это солнышко, которое светит каждый день. Считаю, что в этой жизни всё не просто так. Если у вас родился ребёнок с синдромом Дауна, значит, так нужно. И это надо принять и жить дальше!

Вика

«Я знаю, что Ты всё можешь и что намерение Твоё не может быть остановлено. Кто сей, омрачающий Провидение, ничего не разумея?» — так я говорил о том, чего не разумел, о делах чудных для меня, которых я не знал.

Иов, 42:2—3

«Я абсолютно уверен, что предательства не может быть. Впрочем, как и уверен в том, что и врагов тоже не существует. Признаюсь, что я понял это минуту назад, и поэтому стал писать этот текст. Всё плохое, что причинили мне люди, особенно в последнее время, — это именно то, что мне сегодня нужно. Я стал сильным не благодаря своим достижениям, а потому, что принял всё самое неподъёмное и назвал это своей жизнью. А для того, чтобы принять неподъёмное, нужно было отдать всё самое ценное, что у тебя есть, то есть саму свою жизнь, воплощённую в этом, и фактически — умереть. И тогда становится хорошо, и легко, и радостно, потому что, забрав у меня всё, причиняющие боль дают мне возможность жить глубже, выше, эластичнее» (Пётр Боев. «Подвиг предательства»).

Диагноз «синдром Дауна» причинил мне ни с чём не сравнимую боль. Это оказалось смертью на моём пути. Я смотрела на живого, только что родившегося человека, а видела свою смерть. Она забрала всю мою жизнь, умения, таланты, красоту. Только два года спустя я поняла, что этот маленький человек сделал меня сильнее. Ребёнок показал мне жизнь на глубине самосознания, созерцания и действия из сердца — это новая, качественная жизнь.

«Много лет я смотрел на то, как меня в чём-то не понимают, критикуют, бьют по рукам, судачат, смеются, и, конечно, расстраивался. Но теперь, когда чаша зла порой превышает мои силы и я не могу её испить, а потом понимаю, что всё же

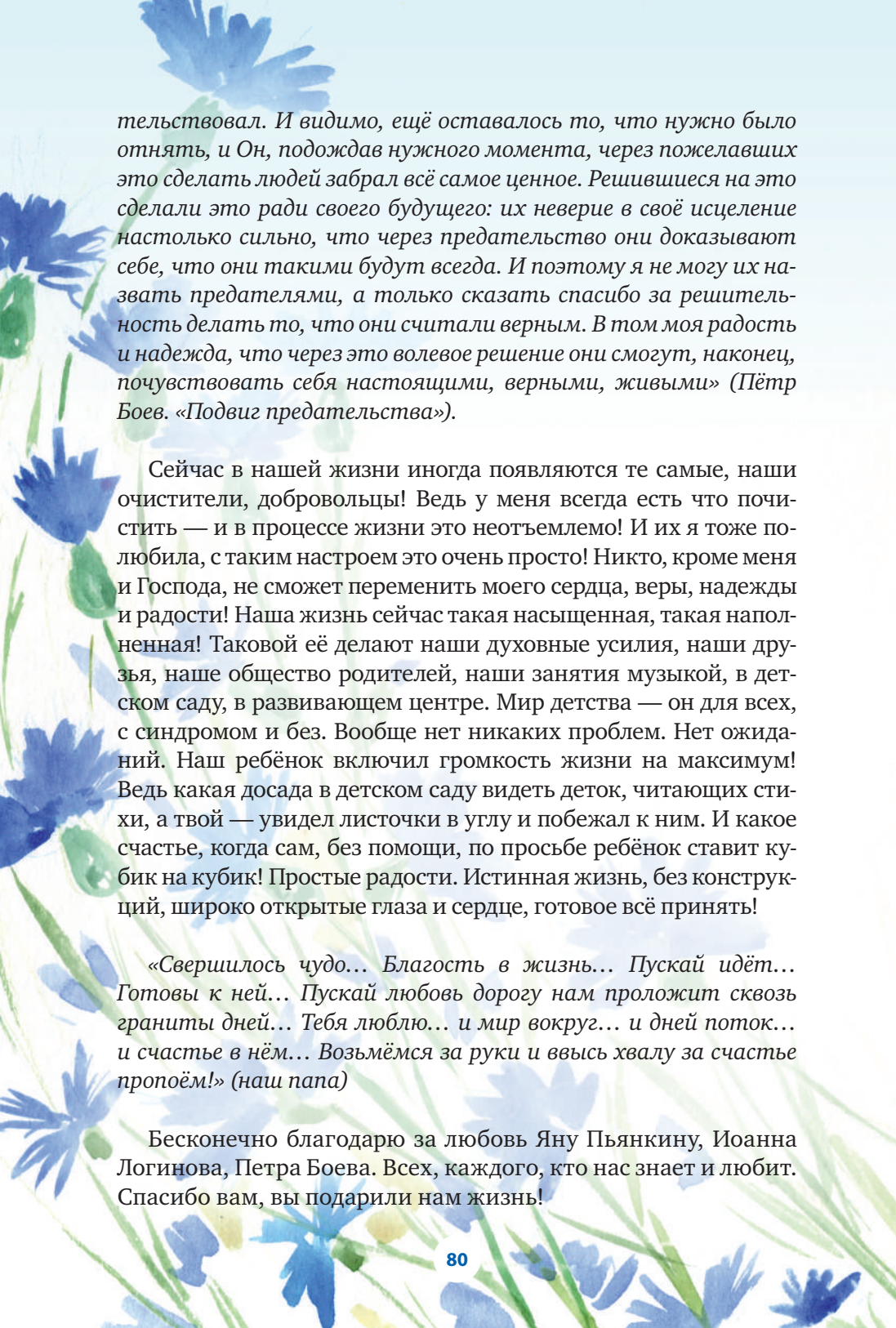


смогу, если откажусь от чего-то своего, то вижу, как истинны слова Христа «иго Моё благо, и бремя Моё легко» [Мф. 11, 30]. Каждый раз руками тех, кто делал это, мой Отец забирал у меня ненужное, а я упирался. Я начинал новое, и у меня получалось, но шлейф печали тянулся за мной и был во мне. Я понял, почему Фаворский Свет непостоянен, почему он уходит, хотя я хотел всегда быть в нём. Печаль о своём, которое никогда не может быть моим, пусть и понемногу, но съедала радость. Но когда у Тебя ничего не остаётся, кроме самого себя, у Тебя есть только Бог, Он и я, я и Он, есть только Мы. И Он тихо наедине говорит тебе: это был Я, Я забрал то и это, и как ты ответишь на мою любовь, которая вся в этом?» (Пётр Боев. «Подвиг предательства»)

Страх осуждения, непринятия обществом и ненависть ко всем, у кого нормальные дети, кто улыбается и счастлив, просто съедали меня. Ребёнок отправился в дом малютки. Хотелось убежать, забыть и выбросить подальше, не вспоминать. Шесть месяцев она прожила там, лишённая любви и материнской заботы. Чашу боли наполняла сама и сама же выпивала. Здесь не было других людей, я всё сама, придумала всех и со всеми воевала, всех ненавидела. Жалости к себе не хотелось и не было, только ненависть мира. Я стала узнавать, кто такой Бог. Это тот, к кому в итоге стеклись все вопросы: за что? почему я? за какие грехи?.. Люди нашлись сами, это те самые случайные — не случайные знакомства, которые помогали. Созрело в душе, что на одной планете со мной живёт мой ребёнок. И он, какой бы ни был, хочет к маме, ко мне.

Ребёнок оказался дома. Господь призвал, забрал всё, но дал так много. Явил свою безграничную любовь. Призвал к общению с Ним, в молитве, в храме, в собрании. Как ответить на этот дар любви моего Создателя? Только взаимной любовью к Нему, к Его творению.

«И теперь я ни о чём не жалею и не переживаю, кроме как о тех, кто сами себя чувствуют предателями. Когда я говорил о Любви и о Свете, я всеми силами делал так, чтобы ни одно тёмное пятно во мне не загородило того, о чём я свиде-



тельствовал. И видимо, ещё оставалось то, что нужно было отнять, и Он, подождав нужного момента, через пожелавших это сделать людей забрал всё самое ценное. Решившиеся на это сделали это ради своего будущего: их неверие в своё исцеление настолько сильно, что через предательство они доказывают себе, что они такими будут всегда. И поэтому я не могу их назвать предателями, а только сказать спасибо за решительность делать то, что они считали верным. В том моя радость и надежда, что через это волевое решение они смогут, наконец, почувствовать себя настоящими, верными, живыми» (Пётр Боев. «Подвиг предательства»).

Сейчас в нашей жизни иногда появляются те самые, наши очистители, добровольцы! Ведь у меня всегда есть что почистить — и в процессе жизни это неотъемлемо! И их я тоже полюбила, с таким настроем это очень просто! Никто, кроме меня и Господа, не сможет переменить моего сердца, веры, надежды и радости! Наша жизнь сейчас такая насыщенная, такая наполненная! Таковой её делают наши духовные усилия, наши друзья, наше общество родителей, наши занятия музыкой, в детском саду, в развивающем центре. Мир детства — он для всех, с синдромом и без. Вообще нет никаких проблем. Нет ожиданий. Наш ребёнок включил громкость жизни на максимум! Ведь какая досада в детском саду видеть деток, читающих стихи, а твой — увидел листочки в углу и побежал к ним. И какое счастье, когда сам, без помощи, по просьбе ребёнка ставит кубик на кубик! Простые радости. Истинная жизнь, без конструкций, широко открытые глаза и сердце, готовое всё принять!

«Свершилось чудо... Благодать в жизнь... Пускай идёт... Готовы к ней... Пускай любовь дорогу нам проложит сквозь граниты дней... Тебя люблю... и мир вокруг... и дней поток... и счастье в нём... Возьмёмся за руки и ввысь хвалу за счастье пропойм!» (наш папа)

Бесконечно благодарю за любовь Яну Пьянкину, Иоанна Логинова, Петра Боева. Всех, каждого, кто нас знает и любит. Спасибо вам, вы подарили нам жизнь!

Федя

...А никто и не говорил, что мечта должна быть разумной.

Терри Пратчетт

Поверьте, вам будет трудно, страшно и порой будут опускаться руки... Захочется «уйти в кусты» и нареветься от души — с криком, воем и дерганьем волос, с мыслями о безнадёжности, бренности и несправедливости этого мира. И поверьте, это нормально! Это бывает с каждым!

Но это будет, а может, и не будет в самом начале вашего пути. Конечно, и потом, когда вы устанете. Устанете собирать разбросанные игрушки по всему дому, оттирать маркерные «шедевры» от новеньких обоев, наступать на машинки/куклы и пр. А пока вот оно — вселенское горе от того, что вы узнали о страшном, на ваш взгляд, диагнозе — синдром Дауна. И всё, жизнь кончилась, так и не успев начаться.

Наверняка вы, нося маленькое чудо в себе, напридумывали, каким будет ваш малыш, кем он станет: великим художником, математиком, врачом... Кстати, мне очень хотелось, чтобы в нашей семье был ветеринар. Видимо, это моя неосуществлённая детская мечта — как мой взрослый сын будет лечить милых зверушек, как всё будет чудненько-пушистенько, как к старости я обзаведусь кучкой кошечек и птичек, звонко поющих мне о начале нового счастливого дня. К слову сказать, мой первый сын не оправдал моих надежд о пушистике и прочих зверушках, почему-то решил стать сварщиком (просто кошмар вселенского масштаба для мамы, то есть для меня). Ну уж этот-то точно осуществит все мои мечты (попрошу заметить, я думала об осуществлении именно моих мечтаний). И тут — бамс — и такое! Это же немыслимо! Первый вопрос, обращенный ко Вселенной, был: «За что? За что мне это?»

Я начала перебирать все свои грехи, не нашла ничего хуже того, что была атеисткой, пионеркой и вступила в комсомол, а еще курила прямо за углом школы! Надо было хо-



дить в церковь, не носить короткие юбки, жить праведно... У вас, конечно, будет своя версия именно вашего греха. После этого мне просто жизненно необходимо было найти крайнего, найти того, кто виновен в рождении у меня такого ребёнка. Мне нужно было излить на кого-то свой праведный гнев! Но тут вышла загвоздка. Всех своих и мужниных родственников я знала вплоть до прапрапрабабушек и дедушек, и они все, «как назло», были приличными, хорошими людьми. Дальше было ещё страшнее (это сейчас — уже смешнее) — мне хотелось построить машину времени и вернуться в ту самую ночь зачатия и отговорить себя от зачатия сына, ну или как-то родить его обратно.

Я не знаю, как всё будет у вас, какие стадии и сколько по времени вы будете проходить, но в итоге вы успокоитесь — и это тоже неоспоримый факт.

Пелёночно-депрессивный период своей жизни я пропущу, пропущу и кучу обычных «мамских» ошибок и факт рождения третьего чудо-чада в моей жизни — доченьки Сонечки, расскажу уже с высоты близящегося одиннадцатилетия Фёдора.

Итак, немного покопавшись за эти годы в себе и в разной литературе, я поняла, что восприняла диагноз сына как великую трагедию всей моей жизни по нескольким причинам:

а) потому что из всего, что говорил врач, поняла и выхватила из контекста разговора только одно слово — даун, а кто такой даун в нашем понимании? Правильно, человек, пускающий слюни, ничего не знающий и не умеющий. А почему? Потому что раньше они были только в учебниках в разделе генетических заболеваний. А ещё? А ещё часто этим словом ругали, обзывали тех, кто плохо себя вёл и получал «двойки», кто не хотел учиться или просто не понимал смысл или суть любой беседы. Вот вам и сложившаяся годами, закреплённая в сознании ассоциация! И, услышав от врача этот диагноз, мы вытаскиваем из нашего сознания эти страшные картинки-образы, засевшие в нас ещё с детства;

б) потому что все мои мысли и мечты были только моими мечтами. Я почему-то не сомневалась, что мой ребёнок

будет гением в ветеринарной науке, нарисовала себе свою жизнь вплоть до старости, причём в самых радужных красках, и совершенно не учитывала того, что у сына будет своё мнение, свои мечты и желания, просто вжилась в свою сказку о пушистости моего будущего и совершенно забыла свой опыт со старшим сыном Алексеем. Кстати, он в будущем окажется намного мудрее меня.

Далее, насколько я помню, на меня нахлынула волна поисков таких же бедненьких-несчастненьких родителей и надежды, что наши умные и благородные учёные уже создали какую-нибудь чудо-таблетку от этой напасти, просто никто пока об этом не знает (я же одна такая умная, всё разумею). После встречи с несколькими семьями на меня напал страшный, просто героический великий «хочу всё знать и буду развивать»! Сомнения в безнадёжности судьбы своего ребёнка куда-то исчезли... «Так эти дети многое могут!» — думалось мне. «Если я начну заниматься с ним прямо сейчас, я смогу ещё лучше», — втемяшилось мне в голову. И тут началось... книжки, игрушки, развивашки, в общем, очередной бзик под названием «мне всё это надо»! И срочно! И немедленно! И побольше, побольше! Вот это тоже оказалось моей ошибкой, я просто замучила ребёнка своими (!) желаниями срочно развить все мыслимые и немыслимые способности, раскрыть весь его потенциал. Ошибкой было то, что я хотела, я подгоняла ребёнка в развитии, я загоняла его в рамки нормы. Вот именно на этом этапе и подключился мой старший сын. Он просто сказал: «Остановись!» Но я же со своими материнскими и общепринятыми принципами не могла, вернее — не хотела останавливаться. Разве не должна я развивать, учить, подгонять?! Нет, не должна, в итоге я смогла это понять. И, видимо, только на этом этапе принять своего ребёнка, именно принять таким, какой он есть. Мне казалось, что развитие не двигается с мёртвой точки, несмотря на все мои усилия. Он не ползал, плохо сидел, заваливался, как большой плюшевый медвежонок... Пока я однажды не решила сходить в магазин. Представляете — одна, без ребёнка, на целых 20 минут оставила его со старшим сыном. Я не шла, я бежала

в магазин, словно меня ураган в спину толкал, бежала, обуреваемая кучей страхов: а вдруг он или... а может... он же такой маленький и с синдромом, бедненький... Но мозги мои говорили, что всё нормально, что так надо. В общем, классический случай из психиатрии о раздвоении личности. Дальше мне стало любопытно: а что же там происходит? Я потихоньку открыла дверь — ничего не происходит, ничего страшного. Просто мой Алексей положил любимую Федину погремушку подальше от него и весело так с ней играет... Моё я вопило о том, что надо немедленно вмешаться и вернуть игрушку младшему (да он просто издевается над моим бедненьким-несчастненьким!). Но разум всё-таки победил, и я увидела, как Федя медленно, неуклюже, абсолютно не поддающимся никаким законам физики, ползет (!) к своей игрушке. Сам!

Вот с этого момента меня окончательно отпустило, и теперь, если вам будет интересен мой опыт, а у вас он будет свой, возможно совершенно другой, я расскажу о своих очередных выводах и воспитании моих детей. Именно с рождения Феи начался мой новый опыт, новый путь и совершенно новый, не прописанный в учебниках и книгах метод воспитания детей и воспитания себя.

Первое, что я для себя решила, — это свобода! Свободу детям! Всем! Хватит «натаскивать» младшего и носиться с ним как с писаной торбой! Хватит постоянно контролировать старшего (ну в разумных пределах)! Пусть дети самостоятельно исследуют этот мир, пусть облизывают игрушки, пусть подбирают, грызут, тянут, лезут, кусают, набивают себе шишки, слушают жуткую, на ваш взгляд, музыку, гуляют с друзьями... В общем, дайте детям спокойно и свободно набираться собственного жизненного опыта (опять же в пределах разумного). Дети должны приобретать собственный опыт, совершать свои ошибки. Они будут проверять вас и этот мир на прочность, искать границы дозволенного. И вы тоже будете совершать ошибки.

Второе — дисциплина, без неё никуда. Если игра в компьютер, то оговариваем время. Если занимаемся зарядкой, то постоянно, многое со временем просто входит в привыч-

ку. Слова «он же ещё маленький, не понимает» должны просто уйти из вашей лексики, дети всё понимают, абсолютно всё, если вы объясните. Должны быть некоторые, абсолютно чёткие и строгие запреты, касающиеся угрозы жизни: пальцы в розетку категорически нельзя, залезать на крышу дома нельзя и т. д.

Третье — не стремитесь дать ребёнку всё и сразу, не надо бегать пять раз в неделю на другой конец города, потому что там хороший дефектолог и он помог Васе, Пете Маше... Найдите того, кто устроит вас и территориально, и душевно. А главное, не стремитесь загонять своего необычного (а необычен каждый) в рамки общепринятой обычности, не надо его подгонять под стереотип «как все». Позвольте своему ребёнку быть счастливым в том мире, в котором он есть, позвольте стать тем, кем хочется ему, и так, как он может, а вы просто будьте рядом, просто вовремя подайте руку. Позвольте детям доверять вам, быть уверенными, что даже если они не как все, для вас они самые лучшие. Иногда не надо искать смысл жизни, а надо просто жить. Ещё в воспитании Феди я поняла, что нам всем нужны правила и привычки. Если вы каждое утро начинаете с зарядки и чистки зубов, это автоматически входит в привычку и вашу, и ребёнка. Если вы занимаетесь с ним перед сном, рисуете, читаете, лепите или просто разговариваете, это тоже входит в привычку, и ребёнок уже не будет лениться чистить зубы или читать книжку, потому что он привык так делать. Это становится частью его жизни.

Не бояться своих эмоций — это тоже мой совет. Ребёнок должен видеть эмоции людей, ваши эмоции и научиться правильно на это реагировать. Если вы расстроены, плачете — не надо демонстративно улыбаться или бежать в ванну рыдать. Ребёнок должен увидеть, что вы расстроены, и вам надо ему объяснить почему. Вы разозлились — не надо говорить, что всё в порядке, просто объясните почему. Я говорила так: «Я разозлилась, потому что мы договорились, что ты соберёшь игрушки перед сном, а ты не собрал. Я злюсь, что не смогу дочитать сказку, как обещала, злюсь, что не сдержу своё обещание и мне придётся вместо сказки

собирайте игрушки». Я не знаю, насколько это психологически правильно, не знаю, права ли я, но поступаю я так. У вас могут быть и свои мысли и варианты. Может быть, и вовсе не захотите показывать детям то, что вы чувствуете, ведь это будет ваша жизнь и ваши правила. Научитесь говорить с ребёнком на равных. Мне кажется, только честные, искренние отношения смогут помочь ему правильно реагировать на вопросы, взгляды, мимику других людей. Не нужно растворяться в своём ребёнке, ставить его на пьедестал и бросать к ногам ваши мечты и желания! Поверьте, он это не оценит, а в итоге и ваш предел настанет, наступит время, когда, отдав всю себя, все свои силы на развитие, кажущееся счастье вашего малыша, вы просто исчезнете, исчерпаете себя. Кто тогда подаст руку вашему ребёнку?

Я не идеальная мама, конечно. Часто мне хочется просто лечь на диван и смотреть телевизор вместо очень важного занятия по развитию мелкой моторики. Тогда я просто отправляю детей гулять, а развитие моторики по недавно купленному дорожному пособию подождёт, потому что во дворе куча камушков, мелких палочек, насекомых и прочей бесплатной ерунды, которую очень хочется поднять, рассмотреть, потрогать. На улице нет зелёных, жёлтых кружочков, треугольничков, которые мама часами рисовала, вырезала, клеила, но есть зелёная трава, жёлтый одуванчик, на которые можно не только посмотреть, но и сорвать «пинцетным» захватом (умное слово, вычитанное мной из кучи книг по нейропсихологии), а уже потом, дома, когда мама отдохнёт, можно применить всё увиденное, потроганное, испачканное.

Знаете, раньше моя жизнь состояла из бега. Бегу на работу, бегу готовить ужин, бегу к друзьям, бегу, бегу... Но вот жизнь, в лице Фёдора Евгеньевича, остановила меня, и знаете, как это трудно — не бежать? Кажется, что всё проходит, пробегаешь мимо, что ты просто выпадаешь из жизни, планета продолжает крутиться для всех, кроме тебя! Ты осознаёшь, что твой ребёнок медленный, что всё не получится делать на бегу, кажется, что за паровозом «Жизнь» тебе уже никогда не успеть... Но на этом этапе я вдруг вспомнила

о тибетских монахах и чуть было не ушла с головой в буддизм, ведь там всё спокойно и размеренно. Но всё-таки это как-то не моё оказалось, хорошо им там, высоко в горах, без детей рассуждать о бренности жизни, а у меня здесь куча всего.

В итоге оказалось, что планета наша движется именно с той скоростью, с которой нужно мне, и мой улитка-иностронец (так папа иногда его называет) буквально заставил меня рассмотреть все тонкости, точки, черточки этой жизни. Вот вы, не смотря сейчас в окно, можете сказать, какого цвета, формы забор/бордюры возле вашего дома? Можете сказать, сколько и какого цвета машин собирается вечером перед вашим домом? А сколько оттенков шерсти у кошки, что живёт в соседней квартире? Сколько ступенек на лестнице? Какой формы листик тополя? А я теперь — могу. Считая ступени, мы выходим из дома. Часами зависая у забора, можно разглядеть каждую зазубринку на нём. Я знаю каждую тропинку, самый короткий путь и самый длинный к дому, потому что иногда ребёнка приходится в буквальном смысле тащить домой. Он может просто лечь на дорогу и никакими уговорами и угрозами его не сдвинуть с места. Может преспокойно уйти в соседний двор на качели, и ему будет абсолютно всё равно, знаете ли вы, где он. Я знаю много способов отдиранья сына от качелей, знаю кучу уговоров-завлекалок, отвлекалок, обещаний. Знаю много способов донести, доволочь, докатить сына до квартиры. И если вы однажды увидите маму, слегка подпинающую ребёнка, лежащего на снегу, — это вовсе не значит, что это «о Господи, что за мать!». Это не мама, издевающаяся над своим ребёнком, а наоборот, это самая лучшая, любящая мама, которая знает ещё один способ, как привести замёрзшего, упрямого ребёнка домой.

Возможно, в вашей жизни всё будет совершенно не так, но я сейчас пишу о своей. Многие мне говорят, что с рождением такого ребёнка из их жизни исчезают друзья... В моей было так же, и я задумалась — почему? Мне кажется, что это происходит из-за тех стереотипов, что сидят в наших головах. Семья, где рождается особый ребёнок, автоматиче-

ски (в сознании людей) становится закрытой, замкнутой, несчастной. Представьте на минуту, что не в вашей семье, а в семье ваших друзей родился особый ребёнок, что первое приходит вам в голову? «Бедные родители, за что же им всё это? Теперь этот крест им всю жизнь тащить...» Ведь так? И вы идёте к ним с поддержкой, со скорбным лицом, представляя рыдающую подругу, которая теперь не сможет беззаботно бегать с вами по магазинам, кафешкам, болтать, смеяться, а, скорее всего, будет с рыданиями рассказывать о своём ребёнке. Вам захочется с ней общаться? Возможно, да, но вы не будете знать — как. На какие темы теперь говорить? Как помочь, поддержать? Да и зачем вам это надо? Друзья не уходят, они просто не знают, не понимают случившегося, не умеют вас поддержать, не потому, что они не настоящие или вдруг оказались вовсе не друзьями, а потому что из-за придавившего вас псевдогоря. Вы сами не захотели, не смогли им всё объяснить, показать, дать понять, что вы всё тот же, прежний, всё та же веселушка-хохотушка или спокойный, рассудительный человек. Все потому, что в детстве вы не сталкивались с такими людьми или соседка говорила, что вон у той-то неполноценный родился и какое это горе для матери.

Это всё навсегда пустило корни и осталось в голове у каждого. Мне самой на тот момент хотелось закрыть и душу, и двери для всех людей. Но и здесь есть плюсы. У вас будут друзья — возможно, и прежние со временем всё поймут, и новые обязательно появятся. В нашей семье появились, и немало. Я нашла такого человечка, который стал просто частью меня, именно такой подругой, которую мне всегда хотелось, и знаете, у нас очень много общих тем для разговоров, мы можем говорить не только о наших «особых» детях, у нас куча тем — и общих, и отдельных, о старших детях, о мужьях и салатах, мы запросто можем сделать ремонт, переклеив обои... Света внесла в мою жизнь немного так нужного мне хаоса и в то же время всё расставила по своим местам. Каким-то своим дружеским чутьём она всегда чувствует, когда мне нужно позвонить, а когда просто дать мне забиться в угол и пореветь. Она оказалась на-

столько позитивным человеком, что всё в моей жизни наконец-то приобрело смысл и встало на свои места. И знаете что ещё? Благодаря ей я теперь могу за час оказаться у моря. Я всю жизнь прожила в Красноярске, здесь родилась, училась, выходила замуж (пару раз), родила троих детей, а теперь я живу у моря (ну почти). Я никогда не была рискованым человеком, многое в моей жизни было выверено и продумано на годы вперёд, но мой сын, и все те, и всё то, что пришло в мою жизнь, изменило меня. Я, как мне кажется, просто обрела себя!

Самым сложным для меня было перестать сравнивать, сравнивать своего ребёнка с другими, обычными детьми. Помню, как первый раз мы были у невролога, Феде было три месяца, обычный осмотр, но в конце врач сказала, что сын отстаёт в развитии, сильно — месяца на три. Я ревела всю дорогу до дома, а вот Лёшка (мой старший) просто рассмеялся, когда я ему рассказала. Он сказал: «Мам, Феде сейчас три месяца? А если он отстает на три месяца, тот как врач вообще его увидела? Он же ещё вроде как и не родился даже». Так понемножку я становилась мудрее. Сравнение... Оно долго меня преследовало и огорчало. Мне так хотелось, чтобы мой сын дотягивал до нормы, был как все.

Потом родилась Сонечка, и я стала сравнивать его с ней, но всё было не в пользу Феде. Он выглядел, действовал, вёл себя не как старший брат, а как младший. И, наверное, только около шести лет я перестала невольно и специально сравнивать Федю с остальными. Это был тот переломный момент, когда я второй и окончательный раз приняла сына таким, какой он есть, умственно отсталым. Да, звучит это грубо и резко, но это факт! Многие мамы совершенно не приемлют, когда их ребёнка называю «даун». Я понимаю ту волну гнева, которая поднимается внутри каждой мамы при этом слове. Поверьте, понимаю, но у меня свой взгляд на это. Даун — это что-то оскорбительное, ругательное из детства. Возможно, так учитель в гнев называл вашего одноклассника-двоечника или соседка так ругала вашего друга, который что-то испортил или чего-то не понял... Даун как синоним слова «дебил», которым мы сами (чего

лукавить) часто пользуемся, а ведь дебилизм — это тоже заболевание. При слове «даун» у нас возникает образ глупого, пускающего слюни, возможно, даже агрессивного ребёнка, который только и может что копаться в песочнице. Поэтому мы так агрессивно воспринимаем это слово, сказанное в адрес нашего ребёнка, ведь мы-то знаем, что он не такой. Мне удалось принять и полюбить это слово. Я изо всех сил пытаюсь превратить его из нарицательного в положительное.

Сейчас много говорят о наших детках, много показывают их по ТВ. Поэтому появляются люди, которые действительно хотят их просто понять. Но незнание особенностей, тонкостей нашего отношения к слову «даун» не позволяет им спросить нас об этом корректно. Поэтому я больше не боюсь этого слова, а стараюсь его услышать от людей, чтобы как можно более полно рассказать им о таких детях, объяснить людям, спрашивающим: «А у вас мальчик даун?» Отвечаю: «Да, он особенный, он медленный, но очень интересный. Да, он способен и в горшок ходить, и читать». Больше всего мне хочется вытеснить из головы людей именно застарелые стереотипы и прочие мифы о даунах и сделать это слово более ласковым и добрым. Я не буду бросаться в бой с криками «на своего посмотри!» или «вот тебе бы так!». Я никогда не позволю себе ни при ребёнке, ни без него вылить свой гнев или просто быть грубой с человеком, которому хоть чуть-чуть любопытна жизнь моего сына. Потому что если мне удастся хоть немного донести правды о том, какие это дети, то в следующий раз, встретив такого ребёнка, люди уже не будут так разглядывать его или отворачиваться, а, возможно, даже улыбнутся. Поняв, а главное, приняв моего умственно отсталого, не дотягивающего до нормы, неловкого, неуклюжего, упрямого и «сам себе на уме» ребёнка, я стала жить теперь уже точно полной жизнью!

В нашем мире всегда будут другие, иные дети, и только вам решать, запихнуть их в рамки условно нормальных или всё же позволить быть теми, кто они есть. Только вам решать, муштровать ежедневно вашего ребёнка или позволить ему самому познавать мир. Только вам решать, охра-



нять его, как тигрица, ото всех или позволить людям узнать вашего ребёнка. Никто из нас не знает возможностей наших детей и возможностей любых других детей, но рождение вашего ребёнка — это уже свершившийся факт. И где вы обретёте покой и понимание, никто вам не скажет. Каждый ищет свою тропу сам. Может быть, это будет вера в Бога или полное уединение, это может быть что угодно! Нет единого решения, нет волшебных таблеток, нет фантастических рецептов, есть только вы и ваш ребёнок, ваша жизнь и его. И как всё сложится, зависит только от вас. Будете вы семьёй или оставите его, примите его или всю жизнь будете пытаться излечить — нет единого верного решения. Что вам понадобится в жизни, воспитывая «особого» ребёнка? Я не знаю. Мне понадобились огромное (в некоторых моментах — невероятное) терпение, граничащее с упёртостью, вера в свои силы и безоговорочная вера во всех своих детей, смелость принять своего ребёнка, его особенности, его непростой характер. А разве это не то, что необходимо в воспитании обычных детей?

Феде скоро одиннадцать лет, он ходит в обычную школу, не потому что я смогла развить его до таких высот, а потому, что это ближайшая к нам школа и мне очень хочется, чтобы он научился общаться с обычными детьми. Дети должны знать о существовании таких детей, чтобы, будучи взрослыми, не пугаться и не делать скорбное лицо при виде «особых» людей. Еще потому, что моя дочка пошла в эту школу и мне просто так удобнее. Он до сих пор плохо и не всегда понятно говорит, но шутит он просто отменно! Он с большим трудом читает, а письмо ему даётся ещё тяжелее. Он до сих пор не умеет завязывать шнурки, но я на этом не заморачиваюсь. Он не умеет считать в уме цифры больше 15, не может сам сходить в магазин — собственно, многое он ещё не может, не умеет и не хочет. Но я люблю его, я люблю каждого из своих детей и не делаю между ними никаких различий. Не позволяю Феде оставить грязную посуду на столе, не заправить кровать. Я разрешаю ему самому выбирать, что он сегодня оденет, даже если это будет свитер и шорты, пусть пробует. Станет жарко, придёт — переоде-

нется. И главное, я позволила себе быть счастливой, и знаете, у меня теперь сбываются самые невероятные мечты. Жизнь у моря, два сыночка и лапочка-дочка, самый лучший муж и большой дом! Дорогие мамы, папы, у вас будет свой невероятный путь к счастью, мечтайте о большем, мечтайте о невероятном. Запаситесь терпением и ничего не бойтесь! А сейчас у меня новая мечта, невероятнее, чем предыдущие, и я знаю, она обязательно сбудется!





Настя

Мы ждали появления на свет нашей малышки в январе, но она решила, что должна родиться чуть раньше. Всем нам известно, что дату своего рождения, как правило, ребёнок выбирает сам. Вот и Настенька решила поздравить нас с наступающим Новым годом своим рождением.

Первая ночь, которую я провела вместе со своей крошечкой, была новогодняя. За окном пускали фейерверки, а у нас в палате малыши по очереди просыпались. Мы ещё только начали привыкать друг к другу.

После родов, спустя некоторое время, ко мне пришла врач и сказала, что у ребёнка есть признаки синдрома Дауна. Конечно, я сразу заплакала. Думаю, что такая реакция была у многих. При первом же телефонном разговоре с мужем я сквозь слёзы еле смогла выговорить диагноз. К счастью, муж спокойно всё выслушал и даже попытался успокоить меня. Через некоторое время он перезвонил и сказал: «Не расстраивайся, я почитал статьи в Интернете: с такими детками просто нужно будет больше заниматься, и всё у нас будет хорошо». Конечно, его поддержка была для меня просто бесценна. Маме я не смогла об этом рассказать по телефону, а сообщила уже дома. Именно близким людям говорить было сложнее всего. Это были, пожалуй, самые тяжёлые дни.

Сразу после новогодних праздников мы поехали в Медико-генетический центр, чтобы сдать анализы. И вот наш диагноз подтвердился. Врач-генетик дала мне два номера телефона мам, воспитывающих таких же деток. Я почему-то долго не решалась позвонить им, а зря. Это общение настолько мне помогло успокоиться, понять и смириться, что я даже по-другому стала воспринимать ситуацию. Одна из них, Нина, дала мне много полезной информации. По её рекомендации мы обратились к хорошему специалисту педагогу-дефектологу и с восьми месяцев начали регулярно посещать занятия.

Насте было три с половиной месяца — мы открыли для себя бассейн. По моему, она сразу полюбила плавание. Сейчас Настюша в ластах переплывает хоть и небольшой, но весь бас-

сейн. А главное — получает от этого огромное удовольствие. Да и инструкторы наши просто замечательные. С полутора лет мы ездим заниматься иппотерапией. Общение с лошадьми тоже приносит свои результаты. Развитие получается более разносторонним, да и Насте это тоже нравится.

Я думаю, мне очень повезло с друзьями и родственниками. Никто ни разу не сказал обидных слов. От нас никто не отвернулся. И вообще, судьба благосклонно ведёт меня по жизни и даёт мне знакомства с очень хорошими людьми. А теперь с созданием нашей общественной организации хороших друзей и моральной поддержки с каждым днём становится больше.

Как и каждый ребёнок развивается по-своему, в своём ритме и графике, так и Настя развивается в своём темпе и очень радуется нас новыми достижениями. Только с Божьей помощью мы сможем справиться со всеми жизненными испытаниями.

Подруга мамы Насти:

Начну с того что после десятилетней супружеской жизни моей подруги Ольги она наконец-то сообщила мне, что беременна. Ура! Я безумно рада! Беременность протекала очень хорошо, подруга была счастлива, и никаких подозрений на какие-то «ненормальности» у меня на тот момент не возникло.

И вот настал счастливый день — родилась Настёна! Нормальный вес, нормальный рост, нормальный ребёнок! Увидела я Настю первый раз, когда ей исполнилось два месяца. Очень интересно было, на кого же она похожа? Рассматривая ребёнка, я удивилась:

— Какой интересный разрез глаз! Папины?

Приехав домой — первым делом в Интернет. «Даун?! Нет, может быть, я всё-таки ошибаюсь!» Страшно аж руки трясутся, слёзы наворачиваются, не верю. Столько лет ждали! Почему? Чем больше я читала про «солнечных детей», тем более успокаивалась. Не так страшно это не инвалид, это всего лишь лишняя хромосома, и никто не виноват!»

Читаю про знаменитостей, никто не жалуется, все счастливы, случилось как случилось, ребёнок-то здоров, надо только относиться к нему с любовью, заниматься с ним физически и развивать умственно. Ну пусть позже, чем другие детки, он начнёт держать головку, пойдёт, заговорит, начнёт сам ходить на горшок — ничего страшного, главное — он живёт в полноценной любящей семье и получает всю необходимую заботу. Интересно, когда же Ольга мне скажет?

В следующий мой приезд разговариваем об общем состоянии, никаких конкретностей, и тут на мою фразу «Главное, чтобы ничего серьёзного не было» Ольга мне говорит: «Да, есть серьёзное!» Не выдержала и произнесла мысли вслух. Подруга поняла, что я догадалась сама. Реакции, конечно, уже не было всё пережито ранее, теперь только попытки подбодрить, рассказать, что это не так страшно, что это такие же детки, только «солнечные». Зная Ольгу, я успокоилась: это очень ответственный, целеустремлённый и добрый человек. Несомненно, ей хватит сил и терпения воспитать прекрасную дочь!

Я знаю, как ей трудно, как порой не хватает терпения и хочется отдохнуть и хоть раз посвятить день себе, но всё то, что она вкладывает в Настю сейчас, отдастся сторицей позже.

Прошло чуть больше года, и Ольга мне объявляет, что беременна! Хорошо, когда есть второй ребёнок, развитие старшего идёт прогрессивнее.

Сейчас в семье растут две шустреньких девчушки. Конечно, трудностей добавилось, но как говорится, с Божьей помощью Ольга всё успевает и на жизнь не жалуется, всегда на позитиве и с улыбкой на лице!



Василина

«Поженились принц и принцесса и стали жить долго и счастливо!» Именно так я всегда представляла историю нашей семьи, которую я буду рассказывать внукам. Жизнь внесла коррективы в мою сказку. Через год после свадьбы родилась моя главная звёздочка в жизни! Только сейчас, спустя четыре года, я это понимаю. А тогда это было по-другому.

Мы сразу после свадьбы стали планировать ребёнка. Я, конечно же, хотела дочь, муж мечтал о сыне, так всегда бывает. Делали несколько тестов, все никак. Я стала переживать, нервничать, стала думать, что ничего не получится, и вот снова тест, снова одна полоска. Но муж засёк на часах положенные пять минут... Пришёл и объявил, что мы беременны! В три недели беременности меня положили на сохранение, в пять недель выписали. После этого первое УЗИ и сдача анализа крови. Когда пришли результаты по крови, меня почему-то отправили к генетику. Там мне объяснили, что верхние границы нормы после сохранения — это нормально. «Идите и наслаждайтесь беременностью».

На втором УЗИ мне сказали, что у нас девочка, я была счастлива! Моя дочка! Сказали, что маленький носик, и опять отправили к генетику. Врач мне объяснила, что обязана предложить мне процедуру, которая называется «кордоцентез», но она мне не обязательна. Мы молодые, и у нас один показатель из трёх. В общем, убедила меня. Вечером я рассказала мужу, он меня поддержал. Через какое-то время мы с ним разговаривали и плавно перешли на тему, что будет, если родиться необычный ребёнок. В этом вопросе мы сошлись: это наш ребёнок, и мы будем его любить любым!

Дата родов у меня была 21 сентября, поэтому 19 августа я встала в 10:00, запланировала поход по магазинам и за продуктами, даже не подумала, что рожу. Схватки были редкие... И в результате стремительных родов я в 18:35 родила. Роды были очень быстрые и без проблем, проблемы начались позже. Малышку забрали сразу, даже не показали, к груди не приложили якобы из-за того, что у нас с папой

разные резус-факторы. Вместо моей дочки я увидела около себя целый консилиум врачей, которые начали меня спрашивать, были ли в роду необычные дети, патологии и т. д. Ну а потом мне сказали, что у моего ребёнка фенотипичные признаки синдрома Дауна. Сказали, что, мол, подумай, ты молодая, ещё родишь, посоветуйся с мужем. Но я сразу ответила, что не отдам никому мою дочь!

Костя ждал моего звонка. Я позвонила, но вместо радости он услышал хлюпанье! Я сказала рост и вес ребёнка и разревелась. Он меня успокаивал как мог. Мы решили ждать. Когда меня привезли в палату, я сразу встала и побежала в детское отделение. Там мне её показали. Такая маленькая, недоношенная, 49 см, 2 750 кг. Спросила, где эти признаки, мне показали маленькие ручки, маленькие ножки, нос и лоб. Я ничего не поняла, единственное, что заметила, она отличалась от всех детишек.

Вот так началось моё знакомство с моей самой волшебной девочкой в мире. Наш папа принёс нам в больницу ноутбук — и понеслось. Сначала я решила узнать, что это такое. Дальше начала искать, что делать. Конечно, после долгих поисков все дороги привели меня на Даунсайт Ап. Также я нашла Красноярский сайт КрасМама, а там раздел «Не такой, как все» и даже отдельная страничка «Мой ребёнок даунёнок», где я и оставила свои данные и номер телефона. Через некоторое время мне позвонила Наташа Клищенкова, за что я очень ей благодарна. Она меня встряхнула по телефону. Выслушала, задала вопросы, рассказала о себе и Натеньке. И, так сказать, направила на путь, с этого момента я начала новую жизнь. Моя доченька своим появлением помогла мне осознать и понять мой путь. С мужем у нас абсолютно изменилось отношение друг к другу, да и ко всему, нас окружающему.

Первой нашей целью было оформить инвалидность, но, так как нам не было четырёх месяцев, это было сделать затруднительно. Ознакомилась с требованиями и Положением об инвалидности, пошла к неврологу. Мне сказали, что ребёнок у меня ещё маленький, отставаний пока не видно — встретимся в полгода! Тогда я пошла к педиатру. Она

увидела моё смятение, слёзы, дрожь и, видимо, всё поняла. Слава Богу, в нашей поликлинике на тот момент было два невролога, через второго я добилась направления на реабилитацию. Там мы проходили массаж, физиопроцедуры, рефлексотерапию и получили консультации логопеда, психолога, окулиста. Параллельно я проходила узких специалистов для МСЭ. Ближе к году у нас получилось, нам оформили инвалидность на год. Стало легче. Для нас с этой розовой бумажкой открылись многие двери. Например, прекрасный Центр «Радуга», который очень люблю. Благодарю всех специалистов, которые там работают.

Попали мы на комиссию в «Радугу», когда нам было года полтора. Несмышлёная пухляшка, которая только научилась сидеть (да и то, как выяснилось позже, неправильно), очаровала всех своей волшебной улыбкой! Вот комиссия пройдена, и мы отправились на курс лечения! Особо выделить и похвалить хочется всех, но были два специалиста, которые дали нам отличный старт. Первая была Маргарита, инструктор по ЛФК. Никогда не знала, что лечебная физкультура творит чудеса. Наш курс начался за неделю до Нового года, поэтому занятия получились с перерывами, что не очень хорошо для закрепления. Но! Когда мы пришли на первое занятие, Василина умела переворачиваться, ползать по-пластунски и пыталась стоять у опоры. Когда после Нового года мы пришли на занятие и Василина без поддержки дошла до Маргариты, сказать, что это был шок, — ничего не сказать! Вторая была Татьяна Викторовна, логопед. Все думали: ребёнок с СД в полтора года пошла к логопеду — смешно как минимум, ещё даже ходить не умеет. А вот и нет, только благодаря её упорству и настойчивости мы сейчас в своём возрасте очень даже болтушки. Кстати, занятия она проводила по разным методикам, но одна из них мне лучше всего запомнилась, это, конечно, методика Железнова. А в целом всё занятие можно назвать музыкальным, потому что Татьяна Викторовна всё пропевала. Сейчас, если честно, пользуюсь этим «секретиком» в воспитании сына.

Я восхищаюсь педагогами Центра. Они вкладывают в свою работу столько тепла, упорства, выдержки, фанта-

зии, что им можно просто позавидовать! Но самое главное, за что я безумно благодарна «Радуге», — это за новых друзей. Я встретила много семей. Сейчас мы все общаемся. Создали своё сообщество «Солнце в наших сердцах». И, конечно же, Василина обрела лучшую подружку — Валерию. А мы с Леринными мамой и папой подружились, ходим в гости и лучше, чем кто-либо в нашем окружении, понимаем проблемы друг друга.

Следующей ступенью нашего развития был детский сад № 84. Посещали этот садик мы целый год, а ещё параллельно ездили в «Радугу» на танцы. Заведующая садиком Ирина Геннадьевна отзывчивый человек, она не побоялась взять и открыть на базе сада эксклюзивную группу «солнечных детишек». Наши педагоги — талантливые, добрые и щедрые люди. Я видела, как каждое занятие было продумано до мелочей. По условиям договора наше пребывание в саду — три раза в неделю по три часа в сопровождении мамы. Перечислять всё, чему мы там научились, бессмысленно, потому что это половина всего, что мы умеем. После чего мы получили направление в сад № 183. Это обычный сад, в 2015 году получивший возможность внедрения инклюзии. В настоящее время мы уже второй год посещаем этот сад в режиме полного дня. Детки относятся к нам хорошо, родители тоже. Воспитатели хвалят дочь, иногда, когда она балуется и шалит, могут и побранить. В целом как с обычными детьми! Также к нам ходит логопед. Благодаря ей Василина сейчас начинает говорить предложениями. Уже не только показывает жестами, что ей нужно, но и проговаривает.

Сейчас нашему солнышку четыре года, и на данный момент я горжусь тем, чего мы добились. Она очень активная девочка, очень любит ролевые игры. Играет в куклы, часто вовлекает в игру папу. Она папина дочка. У них особая связь. Часто задумываясь, а что будет дальше, возникает много вопросов, на которые мы пока не знаем ответов. Но одно мы знаем точно — наша малышка родилась там, где её ждали и любят. И всегда будут любить, а всё остальное — мелочи. Как говорит мой муж: «Будем решать проблемы по мере их поступления».

Андрей

Моя история случилась очень банально. Ещё до замужества я сказала всем, что у меня будет два сына. И это надо было исполнять. И вот я, счастливая мама двух дочерей в полном расцвете сил. Мысль о мальчике никак не выходила из моей головы, что же было делать? Ну, конечно же, забеременев в тридцать шесть лет, я не смогла отказаться от желания попытаться ещё раз. А вдруг это он, мой сыночек?

Да, так и случилось, на УЗИ мне сказали, что мальчик, я это увидела. Но всё время настаивали обратиться к генетику. Никаких патологий нет, хорда в сердце — это порок развития, сказали врачи, на что я сразу же отправилась к кардиологу и получила убедительный ответ, что это вариант нормы. Поход к трём генетикам не дал ничего убедительного. Одна сказала, что риск по крови — очень частое явление, предложила сделать кордоцентез, при этом дала подписать мне бумагу, в которой риск выкидыша после этой процедуры превышал риск наличия диагноза «синдром Дауна»... Что это? Подвергнуть моего активного мальчика процедуре, от которой он может пострадать? Я пошла к другому генетику, в Генетический центр, со всеми анализами на руках. Иду и вспоминаю, что уже была в этом центре на консультации со старшей доченькой. Там тоже был риск (какой — не помню), и мне тоже предлагали что-то пройти, а моя Анечка родилась самой талантливой и смыслёной девочкой, которая в год знала буквы и умела говорить предложениями. Так вот, я пришла в центр, врач изучила все мои анализы и указала мне на то, что по крови один показатель в зоне риска, а другой — в норме, а он должен тоже отличаться. «Я думаю, что всё у вас хорошо», — сказала она. Но я на этом не успокоилась и нашла ещё одного знакомого генетика. Третий врач мне сказал, что этот риск возможен из-за множества факторов (какие-либо проблемы по женской части, аборт и многое другое). Так что волноваться незачем, и тут уж я с чистой совестью доживала свои три месяца и ни о чём не волновалась. Так подробно я описываю



это для того, чтобы показать, что до сих пор нет точного выявления этой проблемы, и когда говорят, что «у вас большой риск, лучше сделайте аборт», — могут ошибаться. А наших замечательных даунят меньше не становится, вот попробуй разберись.

Таким образом отводил меня от ошибки Создатель, и мой самый любимый на свете человек родился... Так же, как и мои девочки, путём планового кесарева сечения. Конец года оказался урожайным на экстренных рожениц, и меня прооперировали уже после обеда. Уставшая моя врач сказала, что она уже валится с ног, и передала меня другому врачу. Все как обычно наркоз, при котором находишься в полном сознании. После прочистки носика что-то слабо вякнуло пару раз. Потом посыпались вопросы: «Вы проходили обследование на синдром Дауна?» «Да, у меня был риск», — ответила я. «Похоже, у вас даун, но надо сначала сдать анализ крови, а так всё похоже». И показала мне милого ребёнка, с толстенькими щёчками, очень красивого только глазки были маленькие.

Ситуация требовала разбирательств, но в тот момент мне было всё равно. Замечательный малыш насосался молока от души и уснул крепким сном. На пятый день нас забирали на машине, украшенной голубыми шариками. Спасибо моей сестрёнке и доче, которой было уже десять лет. Она нарисовала большой плакат, на котором было написано «Как хорошо что ты родился!» И этот плакат, как девиз, висел над пеленальным столиком. И ни секунды сожаления. Хотя иногда наворачиваются слёзы и возникает вопрос: почему? Не могу дать точный ответ. Наверное, из-за того что пришлось пережить, из-за гордости за свою семью, мы всё можем и становимся ещё счастливее с каждым днём!

А дальше всё как у всех. Пелёнки, распашонки, маленькие ручки и ножки. Ещё в роддоме я начала заниматься с Андреем динамической гимнастикой. Выкладывала его на столике на живот, а он упорно пытался приподнять головку. Молодец, я верю в тебя, сыночек!

Всё, что происходило дальше, — это постоянная работа как мамы, так и Андреики. Да, сил потратить на воспита-

ние нужно в несколько раз больше, но и любви, и стимула мой сынок давал мне в несколько раз больше. Всё же получается! Нужно только желание замечать малейшие успехи и двигаться дальше! А проблемы? Да, самая большая проблема — отсутствие врачей и педагогов, которые могут реально чем-то помочь. У врачей практически нет опыта, они не знают особенностей детей с синдромом Дауна (а это всё из-за того что практически все такие детки оказываются в интернатах и никто их больше не видит). Мы очень долго искали грамотного педиатра и ЛОР-врача. Из моего личного опыта — нашим деткам нужно альтернативное лечение. Андрей постоянно болел бронхитами с обструкцией, отитами, пневмония была три раза за четыре года. Представьте, сколько бы мы выпили антибиотиков, будь это лечение у обычного педиатра на участке? Но всё обошлось, антибиотики мы пили всего три раза за четыре года, и бронхиты стали реже и реже, потому что ребёнок научился откашливаться и высмаркиваться. Кажется, какая мелочь, а это и было причиной осложнений, и именно этому должен был научить врач или подсказать маме. Но надо заметить, нигде я не встретила недоброжелательных врачей, все были готовы помочь. Таких детей в семьях остаётся всё больше и больше, врачи делятся опытом, педагоги обучаются. Это радует и даёт надежду, что для вновь прибывших мамочек будет всё гораздо проще. Главное, ничего не бояться, быть уверенным в своём решении и улыбаться.

Пишу слово «улыбаться» и вспоминаю, как я учила этому мужа. «А теперь ты должен улыбаться всегда!» — сказала я своему серьёзному, всегда задумчивому мужу. И это случилось! Ребёнок научил нас быть счастливее, отзывчивее, понимать смысл жизни и радоваться всему! Не чудо ли это? И смогли бы мы сами этому научиться?

Скоро моему сыночку Андрею будет пять лет. Андрей ходит в обычный детский сад, включившийся в программу инклюзивного образования. Воспитатели его хвалят, очень быстро учится самообслуживанию. За сентябрь научился сам надевать колготки, куртку, обуваться, ходить в туалет стоя. С ним занимаются педагоги индивидуально и в группе,

и все наперебой рассказывают, что нового Андрюша сделал. Он пока не говорит: Проблема? Да, но мы стараемся её решить, движемся в этом направлении, и уже появились новые слоги. Планов на будущее у нас громадье! Хотим, чтобы был спортсменом-горнолыжником, как старшая сестра, начнём уже в этом году, благо программу «Лыжи мечты» в Красноярске запустили. В данное время нашли педагога по танцам, готовимся посещать развивающие танцевальные занятия. Хотим организовать оркестр для людей с ментальными нарушениями. Никогда бы не подумала, что буду заниматься общественными делами, это всё мой сыночек «виноват». Вот как бывает...



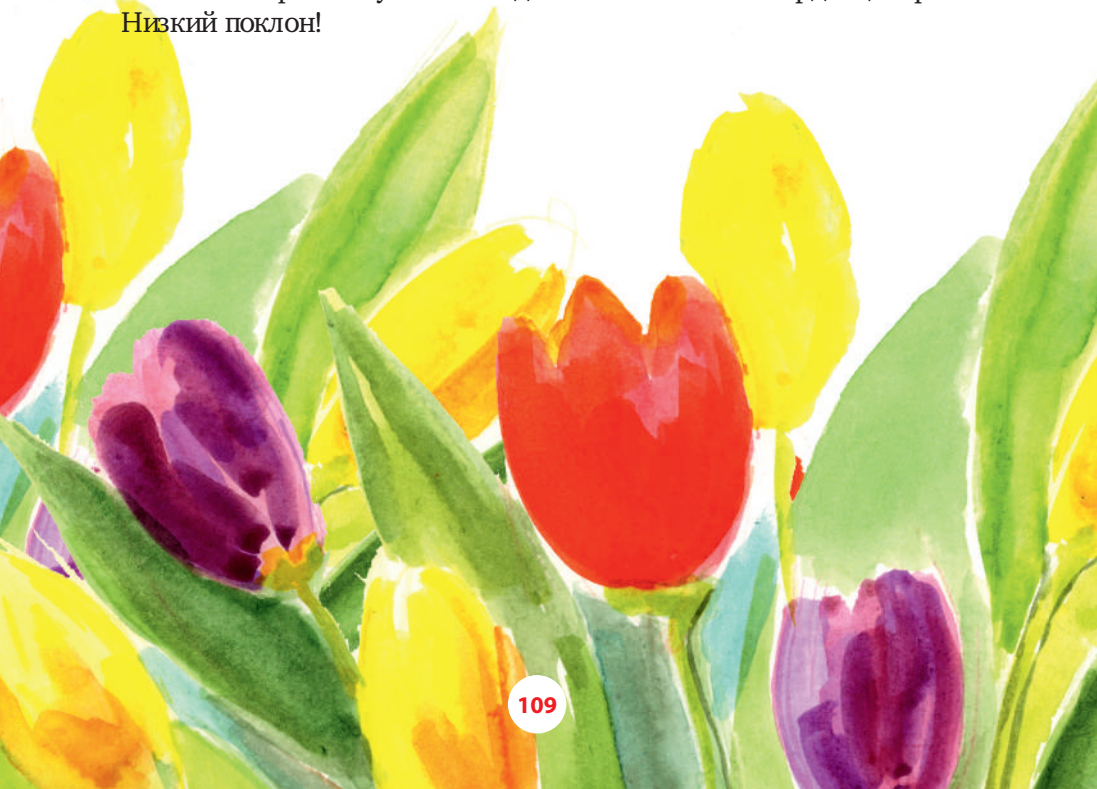
Наталья

Никогда не забуду той лестницы серого цвета с первого этажа на третий. Я думала, жизнь остановилась! Мне сорок два года, на эту беременность я согласилась с трудом, понимая, что старшие дети уже взрослые и я остаюсь одна. Любви, здоровья, потраченных сил уйма! Смогу! И знаете, я смогла. Наталья родилась! Девочка! Счастье!

Проходит каких-то два часа, и начинают сыпаться неприятности. Синдром Дауна! Порок сердца, практически не совместимый с жизнью! Страх! Боль! Ужас! Поддержки нет!

И только старшая дочка Алёна, её слова: «Мамочка, забери нашу девочку домой, а знаешь, какая она у нас будет!» И она у нас есть! Наша любимица!

Сейчас нам уже четыре года. За спиной три операции на сердце. Слез столько что хватило бы на целую реку, но всё позади! Сердце вылечили. На ноги встали. Спасибо нашим врачам: Спичак Юлии Юрьевне, нашему хирургу Ильину Алексею Сергеевичу и всем девочкам нашего Кардиоцентра! Низкий поклон!





Дима

Наконец-то пришёл этот день! Мой любимый и долгожданный малыш появился на свет! Наконец-то я услышала его голосок, или, правильнее сказать, его первый плач. Господи! Какое счастье! У меня родился сын!

Но радость длилась недолго — его сразу забрали и унесли на обследование. Подтвердился диагноз «атрезия двенадцатиперстной кишки». Я пришла, чтобы увидеть его, рассмотреть, какой он, мой сыночек. Но меня попросили подписать бумагу на согласие проведения операции. При мне его завернули в одеялко и куда-то унесли. Я стояла и смотрела ему вслед. Слезы потекли из глаз — это был просто ужас... В моей голове пронеслось: Он же только родился... Почему... За что?» Я услышала чей-то голос: «Мамаша, не надо плакать, идите в палату». Что было дальше, я не буду описывать. Скажу лишь одно: всё закончилось хорошо! Операция прошла успешно.

Через две недели его уже перевели из реанимации в палату интенсивной терапии, и мне разрешили лечь с ним в больницу, чтобы я могла заботиться о нём. Через две недели перед выпиской подтвердился и прозвучал второй диагноз — синдром Дауна. В принципе, я уже и сама это поняла, но не хотелось в это верить. Было очень больно и обидно за моего малыша, сердце просто разрывалось от боли... Приехал мой муж, и я сообщила ему эту ужасную новость. На что он сказал: «Они ошиблись, не может этого быть». Нет, не ошиблись. Это правда», — ответила я.

Спасибо моему мужу. Он так сильно поддержал меня, и я сказала моему малышу: «Мы будем любить тебя так сильно! И сделаем всё, чтобы ты рос счастливым и любимым ребёнком!»

Я ни о чём не жалею. У меня прекрасный, ласковый и добрый малыш. Он излучает столько счастья и радости, что наш дом просто переполнен светом от его милой и красивой улыбки, его чудесным смехом и жизнерадостностью. Он так умеет любить! Мой дорогой муж его просто обожает. У них

какая-то особая привязанность. Я не жалею, что родился такой необычный и чудесный малыш! Мы с мужем сделаем всё, что от нас зависит, чтобы он рос в счастье и любви.

А наши детки милые, чудные,
Недаром деток «солнышки» зовут.
Порой они такие озорные,
Как мотыльки, туда-сюда снуют.

В их сердце что-то доброе таится,
В их душах злобе места нет,
В их жизни столько радости, веселья,
В глазах тепло, уют и свет.

Вы поучитесь, люди, бескорыстью
У этих добрых, солнечных детей
И хоть на миг в их души загляните,
Там столько доброты, и лжи там нет!

Им тоже хочется играть, смеяться,
Им тоже хочется друзьями дорожить,
В траве зелёной летом кувыраться,
Нарвать ромашек, маме подарить.

Не лгите, люди, вы на деток этих.
Особенный, но тоже — человек.
Им Бог позволил жить на этом свете.
Любите их — любовь получите в ответ.

Девочка в окне

В проёме окна многоэтажного дома появился силуэт девочки лет девяти-восьми. Я её видел и раньше, но издали, с противоположной стороны улицы, мимоходом наблюдая её присутствие. Сегодня, случайно изменив свой привычный маршрут, прохожу почти под окном. Это окно находится на первом этаже и снаружи забрано крупной декоративной решёткой. Нас отделяет небольшой газон с клумбой красной и розовой герани. Более короткое расстояние позволяет хорошо рассмотреть девочку. Сразу замечаю нечто необычное в её облике.

Девочка самозабвенно играет лентой какой-то ткани. Не замечая никого вокруг себя, она кружится, потряхивает ткань, высоко подбрасывает её, ловит между ладонями, прикладывает к лицу, вдруг замирает и прислушивается к чему-то. Вижу, как она шевелит губами, что-то говорит, но я не слышу. В окне больше никого не видно. Наверное, девочка разговаривает с кем-то не видимым мне. Её одинокий детский силуэт вырисовывается на тёмном, почти чёрном фоне комнаты.

Девочка радуется. Она улыбается, её яркие красные пухлые губы превращаются в узкие алые ленточки. Её слегка раскосые глаза широко расставлены, между ними возвышается плоский холмик переносицы. Между век сверкают лучицы глаз, окрашенные зелёными радужками с чёрными бездонными прорубями зрачков.

Девочка поворачивается, я отчётливо вижу её профиль с курносом носом и большими круглыми глазами. Высокий прямой лоб заканчивается торчащим вверх и вправо пепельного цвета вихром волос.

Продолжая удерживать в высоко поднятой левой руке ленту ткани, девочка начинает размахивать ею как флагом, вправо-влево вправо-влево. Ткань развеивается, змеится, создавая иллюзию чего-то живого и летящего.

«Наверное, это её любимая игрушка», — подумалось как-то автоматически.



Мне представляется, как однажды они с матерью перебирают куски тканей, их обрезки, какие обычно хранятся у любой домохозяйки то ли в сундучке, то ли в мешочке на всякий случай. Мама задумчиво раскладывает перед собой ткани, подбирает подходящий по цвету и размеру лоскут для своего шитья. Девочка тихо сидит рядом с ней и внимательно разглядывает это разнообразие цветов и форм тканой материи.

Из этого вороха тканей извлекается очередной лоскут в виде ленты шириной в ладонь, длиной сантиметров семьдесят-восемьдесят. Лента искрится нитями золотистого люрекса, струится шёлком, она кажется тёплой и мягкой.

В этот момент девочка вдруг встрепенулась, её лицо озарилось светом восхищения. Она всплеснула руками, вскочила, запрыгала на месте и громко воскликнула:

— Моя! Моя! Моя!

Тёплая ладонь матери нежно гладит голову девочки от вихра к затылку, который переходит в тонкий хвостик косички с бантиком

— Конечно доченька, конечно

Улыбка счастья снова озаряет лицо девочки. Она нежно берет ленту за один конец, вытягивает перед собой руку и начинает медленно кружиться. Лента летит вслед за ней, извивается и окружает девочку подковой.

Восторг нарастает

— Мама! Красиво!

Девочка звонко кричит от радости и продолжает кружиться.

— Красиво доченька, красиво Осторожно голова закружится.

Но она не слышит маму, лента такая красивая! Она летит вместе с ней!

После долгой игры девочка аккуратно и нежно укладывает ленту на тумбочку около своей кровати.

Когда подступает сон, девочка ещё раз трогает ткань ленты. Убедившись, что она на месте, спокойно засыпает.

Ей снится сон. Она крепко держит ленту двумя руками за один конец. Они летят над землёй. Там, далеко внизу мама. Она смотрит из окна и негромко говорит.

Девочка слышит её тревожный голос совсем рядом.

— Доченька! Осторожно! Не улетай далеко! Скоро кушать будем, не опоздай на обед. Потом пойдём гулять.

Так всегда было сначала кушать, потом можно идти гулять во дворе.

Двор обильно зарос деревьями, беседка обвита виноградной лозой и плющом. Под большим кустом с розовыми и белыми цветами стоят качели красного цвета.

Девочка радуется, взбирается на лавку качелей, мама раскачивает её. Она летит вверх-вниз-вверх.

— Ещё! Ещё!

Мама улыбается, разделяя радость девочки.

— Держись крепче! Не улетай высоко, доченька!

Волосы девочки взлетают вверх, когда качели летят вниз, и падают на щёки, нежно щекоча их, когда качели взлетают вверх.

Девочка может качаться долго, пока мама не устанет. Качели постепенно уменьшают амплитуду и останавливаются.

— Ну вот и налетались, доченька, пойдём домой.

Мама страхует её, хоть это и не высоко, оберегая девочку, пока она спускается на землю с качелей.

Девочка крепко берёт маму за тёплую ладонь и вдруг прижимает к своей щеке.

— Лента! — вдруг вспомнила девочка.

Дома её ждёт любимая лента. Она снова будет летать с ней, разговаривать, нежно гладить, складывать разными способами. Девочка знает, что она любит ленту, дружит с ней.

Иногда она долго стирает её, многократно окуная в мыльную пену. Девочка наблюдает, как с неё тонкой струйкой стекает вода. Ткань ленты темнеет и тяжелеет. Она не сможет летать, пока не высохнет на туго натянутой верёвочке за окном, на которой висят её платочки и носки. Потом лента снова станет лёгкой и сможет летать. Мама включит упог и позволит ей погладить ленту, после чего она станет гладкой.

Так будет проходить день за днём, в хлопотах и маленьких радостях. Девочка будет расти под присмотром и опекой.

Я не знаю, как зовут эту девочку, и не попытаюсь спросить. Её внешность всегда узнаваема среди всех рас и народов. Это вечные близнецы, соединённые лишней сорок

седьмой хромосомой. Все они появились на этот свет с синдромом Дауна.

Наверное, эта девочка проживёт свою жизнь тихо и уютно в родительском доме. Пока родители живы, она будет оставаться маленьким ребёнком.

*Василий Иванов,
кандидат медицинских наук, доцент
Октябрь 2015, г. Сухуми*





Ли́за

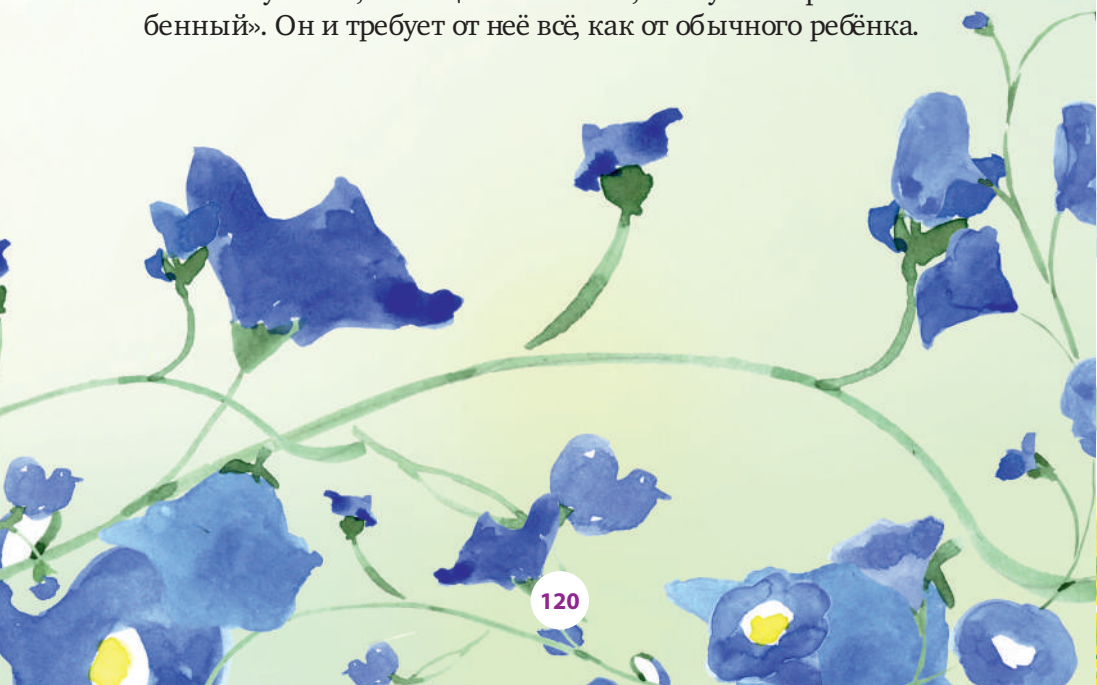
Приветствую вас, меня зовут Юлия. Я хочу рассказать свою историю о том, как мы узнали свой диагноз — синдром Вильямса.

Мы очень ждали и хотели ребёнка. Беременность протекала очень легко по ощущениям, но пришлось дважды лежать на сохранении. По всем показателям с ребёнком всё было хорошо. Ближе к сроку родов меня положили на сохранение и обнаружили задержку развития плода. И тогда мы решили не ждать срока и сделать кесарево на 38-й неделе. После появления на свет моей «звёздочки» каких-то признаков на подозрительный диагноз не было. Нас выписали домой. Через две недели у малышки начались бесконечные истерики. Я начала выяснять причины — никто ничего внятного мне не говорил. То колики, то давление, куча лекарств, дневной стационар и т. д. Мы не решили наш вопрос, пока не обратились к нашему любимому врачу Пятину А.П. С его помощью проблемы удалось решить — наконец-то началась обычная жизнь малыша. Когда минуло шесть месяцев, мне всё отчетливее стало ясно, что дочурка не собирается садиться, ползать и вставать. Мы пробовали массажи, бассейны, но тогда ещё вроде ничего особенного не увидели, хотя у меня всегда было внутреннее ощущение, что есть ответ на мои вопросы, но я его пока не знаю. Этот ответ я и искала все три года. В десять месяцев мы сели, встали и поползли. Вроде бы успокоились и жили дальше. Хотя я всё равно понимала, что всё не совсем так, как надо. Следующим этапом для тревоги стала ходьба. Первые свои шаги мы сделали в два года, и то после посещения ещё одного прекрасного специалиста, Владимира, который занимается тибетской медициной. Теперь я точно знала, что есть какая-то причина всему этому и её надо найти. Версий было много и вроде бы все они имели место быть, но мой внутренний голос как будто говорил мне, что это ещё не всё — нужно искать ответ дальше.

Тогда мы решили сходить на консультацию к другому неврологу, и она нам посоветовала обратиться в Генетический

центр. После сдачи крови, ещё до постановки диагноза, я начала читать информацию об этом и, когда увидела фото этих деток, поняла, что наш анализ будет положительный.

Знаете, за всё это время я плакала всего два раза. В первый — когда поняла, что этот диагноз подтвердился, а второй — когда по телефону услышала, что результат положительный. Больше у меня не было ни слёз, ни истерик, ни депрессий. Я очень люблю свою девочку, я верю в неё и знаю, на что она способна. Внутренний голос говорит мне, что у нас всё будет хорошо и поэтому у меня нет тревоги. Мы живём обычной жизнью, ходим в обычный сад, занимаемся во многих «развивайках» и стараемся дарить ей как можно больше позитивных эмоций. Мсю Лизу все и везде очень любят, и я замечаю, что она всегда притягивает внимание. Даже детки в саду любят её, заступаются за неё и помогают ей во всём. Когда мы едем отдыхать на море, всегда там найдутся люди, которые её обнимают, целуют, балуют. Она всегда в центре внимания. Для меня этот диагноз не конец, а только начало. Я знаю, что у моей девочки будет много талантов и всё у неё сложится хорошо так как я ей в этом помогу и буду всегда рядом. В нашей обычной жизни я поддерживаю позитивный настрой во всём. Папа Лизы, возможно потому, что он мужчина, вообще не осознаёт, что у него ребёнок «особенный». Он и требует от неё всё, как от обычного ребёнка.



Егор

Наш сын Егор — большой мастер сюрпризов. Когда я впервые узнала о своём ребёнке, за плечами были десять лет моего первого несчастливой брака, жёсткий и бескомпромиссный диагноз «бесплодие» и медовый месяц новой семьи. Принимая предложение второго мужа, я сообщила ему о невозможности иметь своих детей, и мы сразу после свадьбы записались на собеседование в Центр опеки и попечительства, настроившись на долгую процедуру усыновления. Собеседование было назначено на 26 сентября 2011 года. Вечером 25 сентября мы с мужем проходили мимо магазина «Буду мамой», и он вдруг спросил меня: «Будешь мамой»? Я, сама толком не понимая зачем, купила в ближайшей аптеке тест на беременность, и это был сюрприз номер один.

За последующие два месяца мы умудрились оперативно продать свою благоустроенную, но малюсенькую квартиру в городе и переехать в просторный дом в пригороде. Ещё не рождённый сын подтолкнул нас к давней мечте. Это стало сюрпризом номер два.

Беременность протекала хорошо в день предполагаемых родов я легла в родовое отделение роддома № 5, но сынуля не очень-то торопился и родился ровно в 41-ю неделю. Роды были обычные, не самые лёгкие, но по времени и течению характерные для первого ребёнка. Единственное, что осталось негативного от этого дня, — это какое-то пассивно-равнодушное поведение медперсонала. Сыну больше помог родиться его папа, чем медики. Он и тужился вместе со мной, и удерживал, когда меня скручивало в схватках и судорогах, и именно он сообщил мне, что появилась головка ребёнка. У медиков была квалификация, а у папы было желание, чтобы малыш родился максимально легко.

Егорка рос хорошо, был крепким, розовощёким младенцем, вовремя сел, пополз, встал и вообще развивался благополучно. У врачей к нам не было никаких вопросов. Беспокойство нам доставляло только его стойкое нежелание спать ни днём, ни ночью. К возрасту одного года и трёх месяцев



он уверенно ходил и говорил несколько слов. Единственное, что стало настораживать, — это однотипные движения руками, похожие на короткую судорогу, особенно в моменты эмоционального подъёма.

Мы обратились к неврологу, пробовали разные медпрепараты, физиотерапию, но эти мышечные спазмы не исчезали. Одновременно я (социальный педагог по образованию) стала замечать, что сын не реагирует на стишки-потешки, не пытается повторить, скопировать наши действия, всё меньше проявляет желание к взаимодействию. Тогда мы ещё не могли сложить всей картины, просто возникало смутное ощущение, что что-то теряется, что-то идёт не так. Особенно часто сомнения и тревоги стали появляться у меня. Да это и неудивительно: кто же больше всего проводит времени с ребёнком как не мама? Я начала изводить своих близких вопросами и сомнениями, а наедине с собой всё чаще задавала вопросы себе: «Правда ли, что у сына есть сложности или я накручиваю всех подряд? Надо ли бить тревогу или я первая должна принимать своего ребёнка любым? Может, я плохая мать, раз не понимаю своё дитя? Я жду от сына всё больше и больше умений, может, я требую чересчур многого?» Довольно много времени мне понадобилось для того чтобы убедиться, что трудности есть и они объективны. Ещё больше времени нужно было чтобы убедить в этом родных. Тут очень важно доверять своей интуиции, тому, что чувствуешь, что наблюдаешь. Не дать успокоить себя рассказами, что «ребёнок у знакомых в пять лет заговорил — и всё нормально», но и дать время другим родственникам ребёнка осознать наличие проблемы, не терзать их. Я терзала.

Сын постепенно перестал говорить и как бы замер в своём развитии. Он оставался милым малышом, но всё больше как-то сам в себе, слишком спокойным, отстранённым, что ли. Мы ходили к неврологу, нам выписывали разные витамины и препараты, и была надежда, что вот сейчас будет прорыв, вот сейчас. Когда Егорке было один год и восемь месяцев, сама собой пришла мысль о втором ребёнке. Учитывая моё «бесплодие», мы не знали, долго ли нам придётся ждать наступления второго чуда и будет ли оно вообще,

но решили, что второй ребёнок нужен. Нужен не только нам, но и Егору. Уже через месяц мы знали, что нас теперь четверо.

Вторая беременность шла параллельно с поиском ответов на наши вопросы. Егору поставили предварительный диагноз — эпилепсия. Это был удар, но я как-то изначально не сильно поверила в эту версию, я как-то внутренне знала, что дело не в этом. Тем не менее мы прошли все необходимые обследования, и этот диагноз нам сняли. С надеждой на грамотную диагностику мы провели две недели в стационаре детского неврологического отделения. До сих пор жалею, что забрала у ребёнка две недели лета и заперла его в четырёх стенах больничной палаты. Сейчас я уже понимаю, что у нас достаточно классическая картина нашего заболевания и специалист (если он не просто себя так называет) должен был за две недели хотя бы предположить его. Но увы, я увидела формализм, душевное профессиональное выгорание и отсутствие внутренней мотивации на реальную помощь. Из больницы мы ушли с формулировкой «неврология невыясненной этиологии», то есть ушли ни с чем. Поверьте, у нас нет на медиков зла, как это может показаться из этих строк. На нашем долгом пути встречались и встретятся ещё грамотные специалисты с открытой душой. Но насколько был бы короче и проще наш путь, если бы на нём не встречались люди, которые в медицине работают случайно!

Шли недели, Егорка становился всё дальше, он не заглядывал нам в глаза, не теребил нас в поисках внимания и не стремился подружиться с кем-нибудь. На прогулке он обнимал деревья и уходил в самые дальние уголки нашего сада. Не боялся темноты, зато боялся яркого света. Не спал ночи напролёт и не пробовал незнакомые лакомства, зато ел песок и любые обрывки бумажек, которые попадались ему на пути. Мы погрузились в Интернет, фильтровали из кучи информационного мусора то что даст нам ответ. Смутное беспокойство всё настойчивее обживало наши души. Всё яснее мы понимали, что столкнулись с чем-то что не «перерастём», не изменим в один день.

В октябре 2014 года родился младший сын, названный в честь отца, Иван. Крепкий бутуз с громким требовательным голосом, он всегда знает, что хочет и как этого добиться. Естественно, что большая часть родительского внимания была занята заботой о новорождённом, но мы все, и родители, и бабушка с дедушкой, старались, чтобы Егор чувствовал нашу любовь, наше внимание. Так получилось, что появление второго ребёнка совпало с появлением в нашей повседневной жизни слова, с которым мы сейчас живём постоянно, — аутизм. Сначала мы произносили его с вопросительной интонацией. Потом это был ужас: «Неужели всё-таки аутизм?!» А сейчас это уже спокойная констатация факта: «Да. Наш ребёнок аутист». Казалось бы, всего лишь интонация... Но сколько всего между этими фразами пережито!

Тот год я называю «тёмными временами». Я оставалась дома с двумя малышами, один из которых требовал практически всё моё внимание, второй же изо всех сил избегал его. Маленький Иван плакал и хотел быть с мамой постоянно, а Егор всё больше уходил в своё Зазеркалье. Аутизм — странная штука: ребёнок вроде вот, с тобой, он физически цел и невредим, но он и не здесь, его душа живёт в своём мире, который мы не можем понять, в который он нас с собой не зовёт и не пускает. Как будто родителям достаётся только физическая оболочка от маленького человека. А душой владеет кто-то или что-то иное, что заставляет его ходить по кругу или делать бесконечно одни и те же движения, повторять один и тот же звук. Кем-то заведённый маленький мальчик... Я носила на руках младшего сына, а старший уходил в уголок и раскладывал свои носки. Снова и снова. А мы даже не могли понять, нравится ли ему это или он хочет, но не может прервать это бессмысленное занятие. Мне твердили, что со старшим сыном нужно заниматься не менее четырёх часов в день, а у меня не получалось выкроить и часа между кормлениями, переодеваниями и прочими заботами. Я испытывала постоянное чувство вины перед Егором. А иногда злилась на него, оттого что он не хочет понять нас, что он уходит всё дальше. Он уходил в свою комнату

и там в одиночестве заливисто смеялся без видимого повода. Это сводило меня с ума.

В тот год я была очень слабой. Я ещё не держала удар. Не было сна, не было сил, не было понимания будущего. Я то подсказывала и начинала обрывать телефон с целью записаться на приём ко всем специалистам мира, то ложилась лицом к стенке и не желала двигаться. То воодушевлялась каким-нибудь методом или информацией, то изнуряла близких своим пессимизмом. То плакала, то улыбалась не к месту. Я обвиняла мужа в бездействии (за что мне стыдно) и сама не знала, что делать. Мы продолжали ходить по разным людям, врачам и педагогам, логопедам и психологам, но общей стратегии не было. Мы как будто искали выход на ощупь в тёмной комнате. И если про ребёнка мне ещё хоть что-то говорили, что-то советовали, о том, что мне делать с собой, со своей семьёй, с нашим будущим в новых реалиях, не говорил никто. Курсы для будущих родителей есть, курсов для родителей ребёнка с инвалидностью нет. Сначала нам казалось, что тут каждый сам за себя.

Прошло время. Егору уже четыре с половиной года, Ванашке два годика. Егорка по-прежнему не говорит ни слова, у него серьёзные проблемы с коммуникацией, с познавательной деятельностью, с восприятием. Но он самый добрый человек в нашей семье — и это сюрприз номер три!

Его душа блуждает — она часто улетает в свой таинственный мир, но это добрая душа. И благодаря его личностным качествам нам легче смириться с его особенностями. Мы стали немного другими. Ходим на детские праздники, на карнавалы, везде, где Егору может стать интересно, где мир людей может увлечь его. Мы более или менее определились с жизненной стратегией семьи, нашли другие семьи с подобными проблемами, и теперь мы в сообществе. Мы не жалеем сил, времени и денег на реабилитацию ребёнка, но в то же время разумно их тратим, понимая, что это не спринтерский забег, а марафон. Мы начали поддерживать других родителей и чувствовать их поддержку. Мы стараемся узнать о нашей проблеме, если не всё, то всё, что возможно здесь и сейчас. Про заболевание сына ещё многое неизвестно — ни причи-

ны, ни панацеи, но в нашем городе есть возможность его развивать. Он в своё время пойдёт в школу, он будет жить среди людей. Главное — искать и видеть эти возможности. Мы смогли посмотреть на проблему аутизма не с высоты только своей беды, а как на проблему современности, поэтому участвуем в семинарах, информационных акциях на эту тему. А главное — мы поняли, что несмотря на болезнь сына, мы можем продолжать быть счастливой, дружной семьёй. Всякое будет впереди: и хорошее, и плохое, но у нас всех есть будущее. Мы стали сильнее и, надеюсь, лучше. И это четвёртый — главный сюрприз!

Р. S. Хочу использовать возможность сказать спасибо своим родным, своим сыновьям, любимому мужу, бабушкам и дедушке Егора, его братьям и сёстрам. Без вас я бы не справилась!



Павел

Мы живём, строим определённые планы на свою жизнь, а рядом видим или слышим истории о том, как кого-то укусила змея — и человек умер, о том, как у кого-то обнаружили смертельное заболевание — и теперь человек вынужден бороться всеми силами за свою жизнь, о том, как кто-то потерял своих родных после стихийного бедствия, и каждый раз думаем, что с нами такого никогда не произойдёт.

Так думала и я. Мне было двадцать лет, когда я забеременела. Юная и наивная девчонка! Несмотря на свой возраст и на то, что с отцом ребёнка, волею судьбы мы разошлись ещё в период беременности, я мечтала о ребёнке. Часто представляла, как буду воспитывать своего малыша, как буду учить его доброму и светлому, как мы будем вместе гулять, как буду водить его в детский сад. А потом в школе, как самая лучшая мама, буду помогать ему во всём! Я ждала все эти приятные, но не оценённые родителями здоровых детей хлопоты, строила планы на жизнь. И вот, все они рухнули в один момент.

Беременность была непростой — угроза выкидыша, отеки, хотя врачи уверяли меня, что всё хорошо. Родился мой торопыжка 12 июля 2013 года в 11:45 в ОПЦ г. Иркутска. Услышала, как он вскрикнул, и в голове словно отметила галочкой — закричал. После я ничего не помнила. Сына сразу же увезли в реанимацию. Из-за осложнения и повышенного давления после кесарева сечения я три дня не могла попасть к своему сынишке в реанимацию. Три дня я была в неведении! Я даже не знала, жив ли мой комочек счастья. Врачи предупредили, что если выживет в течение десяти дней, значит, будет жить. И он выжил! Когда я впервые увидела своего сына, я сдерживала слёзы как могла, но они всё равно делили лицо на три части. Паша родился весом всего 800 граммов и ростом 36 см. Визуально казалось, что он с лёгкостью мог полностью поместиться на мужской ладони. Его совсем малюсенькие тоненькие ручки и ножки постоянно вздрагивали. Почти все органы просвечивали сквозь

тоненькую кожу, а голова была непропорционально больше тела. Как только я подошла к кювету, он сразу же открыл глаза, словно почувствовал моё присутствие, тогда я расплакалась ещё сильнее.

В реанимации запрещали плакать, потому что дети чувствуют состояние и настроение матери. В следующие разы я приходила в реанимацию максимально спокойной, насколько это было возможно приносила самые маленькие подгузники, салфетки, шапочку, носочки, а потом рыдала в палате от того что я никак не могу помочь своему долгожданному сыночку. Я тогда даже предположить не могла, что ждёт нас впереди.

В реанимации мой сын пролежал два месяца на искусственной вентиляции лёгких, а поскольку я жила сама в другом городе, то мне пришлось уехать туда оформлять документы. В реанимацию я звонила каждый Божий день, узнавала у врача, какие изменения у Паши, начал ли он сам дышать. Раздышали Пашу спустя два месяца от рождения, сначала перевели на канюли, а потом и вовсе убрали кислород. После реанимации мы пролежали три недели в ОПН г. Иркутска, две недели в хирургии новорождённых Ивано-Матренинской больницы г. Иркутска. В общем, впервые Паша приехал домой 21 октября 2013 года с весом ровно три кг. Я думала тогда, что всё закончилось наконец-то но как сильно я ошибалась.

Пашино развитие было крайне медленным. Я бы даже сказала, что оно почти стояло на месте. Переворачиваться мы научились только в шесть месяцев, руками держали игрушки, но не как все детки. В десять месяцев невролог поставил страшный для нас диагноз — ДЦП. Когда мы слышим это со стороны, мы сочувствуем, жалуем людей, но если вы никогда не были на их месте, то вы никогда не поймёте и не прочувствуете всю ту боль, которую испытывают эти люди. В одиннадцать месяцев Паше дали инвалидность, и мы стали искать в Интернете и на родительских форумах полезную информацию о том, чем и как лечиться, куда лучше поехать на реабилитацию. Параллельно с этим начиналась депрессия, вечные споры с Богом и рассуждения о том,

почему именно я, почему всё это произошло именно со мной, именно с моей семьей. Порой депрессия проходила, но вскоре начиналась снова. Сколько слёз и бессонных ночей... Этого не передать словами! Я никак не могла принять тот факт, что мой ребёнок не такой, как все, не могла вступить в эту неизвестность, потому что ни один врач не давал никаких прогнозов.

После курса лечения, ровно в год, Паша пополз по-пластунски. Моему счастью не было предела, я решила тогда, что вот он! вот он! то «лекарство», которое поможет моему сыну встать на ноги. Тогда я не знала всех тонкостей и особенностей лечения и реабилитации. С года Пашиной жизни у нас началась активная реабилитационная восстановительная деятельность. Мы побывали в реабилитационных центрах городов Екатеринбурга, Иркутска, Читы, Красноярска, прошли различные виды реабилитации, включая Бобат-терапию, АФК, ЛФК, массажи, остеопатию, растяжки, укладки, занятия на тренажере Гросса, лечение положением, акупунктуру, физио, занятия с психологом, нейрологопедом, ботулотоксины, и, конечно в комплексе принимали различные назначенные ему препараты. У Паши был очень хороший прогресс, в полтора года он научился ползать на четвереньках и вставать у опоры, пытался даже топтать ножками, держась за диван. В два года мы научились сидеть, но только в позе W. Всё это время я радовалась Пашиным достижениям, мы выполняли всё, что советовали и рекомендовали нам врачи. Ежедневно мы занимались дома, чтобы хоть как-то приблизить Пашино выздоровление. Я старалась держаться несколько месяцев бодрячком, но рано или поздно вновь накатывало уныние, какая-то опустошенность. И я плакала ночами от бессилия, оттого что у меня нет возможности свозить ребёнка к какому-нибудь всемирно известному и самому лучшему медицинскому светилу, плакала оттого что порой от занятий нет никаких результатов или они наступают спустя очень длительное время, это очень трудно. Поплавав ночь, утром я снова вставала бодрячком и шла заниматься с Пашей, полная уверенности и веры, что всё получится. Со временем споры с Богом исчерпали себя. Я не знаю, что это наказание

за прошлое или испытание ради будущего может, это судьба или воля случая. Мы боролись как могли, вся моя семья помогала нам. Мои родители безвылазно работали, чтобы помочь нам съездить на очередную реабилитацию, папа пахал без отпуска и выходных, мама работала и помогала мне с сыном в быту, ведь и тут с ним тоже очень сложно. К сожалению, меня никогда не понимали и, я уверена, уже никогда не поймут мои подруги со здоровыми детьми. Как сказал мне один врач, «здоровые дети растут, как трава», даже если с ними не заниматься, они развиваются, учатся у взрослых, «дети видят — дети повторяют». К сожалению, это не про наших деток. Чтобы собраться погулять, покушать, куда-то съездить, в больницу, в гости, умыться ребёнку, одеть, покормить, приходится приложить максимум усилий и терпения, ведь ребёнок не жует, из-за некоторых препаратов он становится очень истеричный. Из-за проблем с головным мозгом ребёнок даже на руках не может держаться, как это делают здоровые дети. Его трудно носить на руках, трудно одевать, когда он либо весь в напряжении, либо болтается, как сосиска. Никто этого никогда не поймёт. Поэтому, когда подруги или посторонние люди (знакомые) пытаются учить меня жить, кидая мне фразы: «Ну возьми на руки да отнеси», «На улице купи еду, пусть поест», «Пойдём сходим в гости, а ребёнка с собой бери», «Тебе что так сложно собраться погулять с ребёнком?», «Возьми да одень его на руках», «Зачем тебе подгузники? Надо уже к горшку приучать» — я уже не оправдываюсь и не объясняю, а просто молчу. Ещё больше раздражает, когда люди начинают спрашивать меня: «А вы туда ездили? Я слышала, там бесплатно лечат», «Зачем вы деньги собираете на лечение, когда вокруг куча бесплатных центров?», «А дети с ДЦП все отстающие в развитии?» — или когда приходишь на детскую площадку, а мамы здоровых детей уводят их, боясь и остерегаясь «особых» деток, будто они заразные. Всё это мы тоже пережили.

Сейчас Паше три года и два месяца. Мы, конечно, всё ещё не ходим, но физическое развитие, как и психическое, не стоит на месте, врачи хором твердят, что Паша очень перспективный мальчик, что будет ходить, говорить, учиться

и развиваться. Сейчас Паша передвигается на высоких коленях, иногда за руки, окончательно отказались от соски, поильников, пьёт из стаканчиков и через трубочку, учится жевать и активно развивается когнитивно. Я верю, что мой сыночек пойдёт, заговорит и будет радовать меня своими интересными рассказами. Верю, что мы будем ходить с ним за ручку в зоопарк, цирк, садик. Верю, что он пойдёт в школу, а я буду помогать ему с уроками. И конечно же, у Паши появится первая любовь, он поступит в вуз, устроится на работу, заведёт семью, и я стану бабушкой! Я верю в это и надеюсь, что вера и любовь матери — это самое сильное чувство. Я никогда не оставлю своего сына, ведь у него кроме меня нет никого. Он как никто другой нуждается в моей любви и помощи.

Вся наша жизненная ситуация перевернула не только мою жизнь, но и жизнь моих родителей с ног на голову. Я начала ценить всё хорошее, что происходит в моей жизни, и считаю, что все проблемы, которые были до Пашиного рождения, — это не проблемы вовсе.

Хочу пожелать всем мамам — цените то, что имеете, ведь вы никогда не знаете, что можете получить от жизни завтра. Мам здоровых детей прошу — не относитесь к нашим «особым» деткам свысока, пренебрежительно, брезгливо, ведь вы также никогда не знаете, что в будущем преподнесёт вам судьба, у ваших детей ведь тоже будут дети.

Мамам «особых» деток я хочу сказать: никогда не отчаивайтесь! Боритесь до конца! Кроме вас, этого никто не сделает. И верьте! Верьте, чего бы вам это ни стоило.

Дима

Случай из практики

Лет до тридцати в моей жизни детей-инвалидов не было. Не встречались ни в школе, почти не было их видно на улице, тем более в кино или театре, библиотеке... Нет, я знала, что они где-то есть, но в какой-то другой, параллельной жизни.

В 1996 году меня пригласили работать психологом в социальный центр помощи семье и детям. Первая встреча с «особым» ребёнком привела меня в растерянность: что делать на занятии? как разговаривать с ребёнком, который ничего не говорит? а понимает ли меня этот ребёнок? стоит ли прикладывать усилия? Я до сих пор помню девочку Зину, которая с такой благодарностью, теплом, доверием, готовностью и желанием правильно выполнить задание смотрела на меня, что это совершенно перевернула моё отношение к человеку с особыми потребностями. Постепенно я открывала для себя мир других возможностей, другого восприятия, другого понимания и отношения.

С 2000 года мы начали осваивать совсем новую не только для Красноярска, но и для страны технологию помощи семьям с детьми раннего возраста — раннее вмешательство. Очень важно, когда в освоении новых знаний есть хорошие наставники, коллеги, единомышленники, друзья. Ими были сотрудники Санкт-Петербургского института раннего вмешательства. Они рядом, делятся знаниями, оказывают супервизорскую поддержку, советуют. Уже создана профессиональная ассоциация специалистов ранней помощи в разных регионах, доказывая критическое значение первых двух-трёх лет жизни в развитии ребёнка, роль семьи, отношений с матерью, раннего опыта и социального окружения в формировании личности ребёнка и его развитии. Чем раньше начата помощь, тем больше возможностей в благополучном развитии детей.

Родители, которые с нетерпением ждали появления ребёнка, переживают огромный стресс, узнав об инвалидности или сложностях, возникших с самого рождения, не знают, куда обратиться за психологической поддержкой и помощью, замыкаются на своих проблемах, стараются скрыть нарушения в развитии ребёнка от окружающих, пытаются найти чудодейственное лекарство, которое вылечит, или доктора, который избавит от проблемы. К сожалению, не всегда такое возможно. У ребёнка синдром Дауна, ДЦП, аутизм — с этим диагнозом нужно жить всю жизнь, учитывая особенности его проявления. В этой ситуации очень важно понять, что многое можно сделать для развития ребёнка в естественной, привычной для него среде. В программах раннего вмешательства родители партнёры, а не пассивные исполнители рекомендаций специалистов. Если у родителей и специалистов складываются партнёрские отношения, возникает общее понимание проблем и способов их разрешения, тогда и обычная домашняя среда может использоваться активно и эффективно и быть развивающей.

Ещё одна история, которая может вселить уверенность в родителей, у которых родился малыш с особыми потребностями. Это история мальчика Димы, история любви, силы духа мамы, настойчивости, веры и постоянства. Это позитивная история, мы сопровождали развитие этого ребёнка с одиннадцати месяцев до четырёх лет и продолжаем наблюдать за развитием и принимать участие в его жизни уже двенадцать лет.

Мама обратилась в службу раннего вмешательства, когда Диме исполнилось одиннадцать месяцев. У Димы — гидроцефалия. У него было маленькое слабое тельце и огромная голова, которую ребёнок не мог удерживать. Мама одна воспитывала ребёнка. Во время занятий в Центре Дима начал сидеть, говорить, общаться с другими детьми, ходить. Сейчас он учится в шестом классе общеобразовательной школы. Хорошо говорит, читает книги и замечательно запоминает стихи, научился ездить на велосипеде, учится играть на баяне и хорошо поёт, пишет стихи.

Мама Димы часто общалась с психологом, обсуждала поведение мальчика, его развитие, сложные ситуации (например: незнакомые дети показывали пальцем и спрашивали, почему у него такая большая голова). Несколько лет назад в семье Димы произошло очень важное событие — у него появился папа и младший брат, которого Дима очень любит, и крошечная сестрёнка. Замечательная, дружная, большая семья. А ведь много лет назад в больнице маме предлагали оставить малыша...

Диминой маме порекомендовал обратиться в службу раннего вмешательства невролог детской поликлиники. На первом приёме мама проговорила, что её тревожит будущее сына и она нуждается в информации о развитии ребёнка: как научить его ползать и говорить? Сможет ли Дима ходить в сад? Как учить малыша, чтобы он не отставал от сверстников и не чувствовал себя ущербным из-за внешнего вида?

После обследования по шкале KID, углублённой оценки игровых и коммуникативных возможностей ребёнка были определены следующие направления работы: организация различных повседневных дел как развивающих занятий; расширение игровых манипуляций в доступных для мальчика позах в домашней среде; встречи раз в неделю в СРВ, где мама могла обсудить с психологом свои тревоги, научиться придавать и удерживать позы, в которых мальчик мог самостоятельно играть.

Мама Димы была настроена решительно, заинтересована в партнёрстве и готова к длительному сотрудничеству в развитии ребёнка. И вначале ей казалось, что нельзя терять ни минуты, нужно заниматься! Массажем укреплять мышцы, готовить к ходьбе, психологу и педагогу развивать интеллект, логопеду — речь.

Мы много говорили с мамой об особенностях режима и адаптации его к потребностям ребёнка (Дима просыпался в пять часов утра), чтобы это было удобно всем. О том, что обычные, ежедневные, повторяющиеся действия могут быть очень полезными для развития малыша и к тому же приятными и для мамы, и для ребёнка. Ежедневное действие «одевание-раздевание»: если не торопиться, ожидать

активности ребёнка, можно начать знакомить его со схемой тела, тренировать собственные активные движения, формировать положительный образ самого себя. Еда: это выбор, новые или узнаваемые вкусовые ощущения, сиденье в стульчике, опто-моторная координация, удовольствие от общения с мамой во время еды. Купание, смотрение в окно, игра, помощь маме на кухне (игра с кухонной утварью) во время приготовления еды, «разговоры» с бабушкой по телефону, прогулки и другие ежедневные действия — всё это формирует представление об окружающем мире и обеспечивает развитие в естественной среде. Ребёнок, особенно маленький, не знает и не должен знать муштры, он получает удовольствие от игры, общения с мамой, собственных движений.

Дима жил с мамой, родных рядом не было, и маме нужно было справляться с необходимостью лечить Диму, развивать его и при этом ещё и выживать. В одиннадцать месяцев Дима был эмоционально лабильным ребёнком, очень привязанным к маме и требующим её постоянного присутствия. Маме было сложно выйти из комнаты в кухню без ребёнка, Дима тут же начинал плакать. Он не мог самостоятельно сидеть, переворачивался с помощью взрослого. Голова была непропорционально большой, мышцы слабые. Координация движений нарушена. Интерес к окружающему миру, игрушкам, книжкам был очень сильным. Мама верила в благополучное развитие сына. Ребёнку с мамой было сложно приезжать на еженедельные занятия в Центр, большее время они находились дома вдвоём, и поэтому было важно организовать повседневный быт таким образом, чтобы он был полезным и необременительным.

Запрос мамы: обучить ребёнка что-нибудь делать самостоятельно, научить сидеть и потом ходить, помочь с развитием речи.

На первом этапе работы специалисты познакомились с семьёй, много разговаривали с мамой, обсуждая потребности её и ребёнка, наблюдали за ребёнком и особенностями взаимодействия мамы и малыша. Специалистами службы раннего вмешательства была проведена углублённая оценка развития, выявлены потребности ребёнка и сильные

стороны. Это было необходимо для составления программы помощи.

Дима мог сидеть достаточно уверенно и долго. Устав, он сам мог лечь на пол и отдохнуть. Расширился диапазон игровых манипуляций: любил нажимать на кнопки, мог снять крышку с баночки. У ребёнка появилось звукоподражание: «ав-ав», «га-га», короткие слова «мама», «бух». В год и два месяца Дима ползал настойчиво, целенаправленно и с удовольствием. Развитие навыков самообслуживания в домашних условиях тоже было успешным.

Пришло время выходить в «свет», расширить социальный опыт. Дима начал посещать группу социализации. Это была группа детей от года до полутора лет. В группе дети ходили, Дима ползал. Посещение групповых занятий было очень полезным для получения опыта взаимодействия с другими детьми и взрослыми. Ребёнок много наблюдал за другими детьми, усваивал правила, которые были приняты в группе. Через несколько месяцев групповых занятий появилась игра «Рядом» и первые попытки совместной игры с другими детьми. На групповых занятиях Дима чувствовал себя комфортно. Первоначальная тревога мамы (вдруг обидят, как отнесутся к малышу родители других детей) снизилась. Мама увидела, что родители доброжелательны, общаются с ней и с Димой так же, как и с другими детьми и родителями.

Для нас решение посещать группу было совершенно естественным и своевременным. В три с половиной года Дима начал самостоятельно ходить (ещё не очень уверенно, но уже без маминой руки или опоры), хорошо говорить, были сформированы гигиенические навыки. Мы начали готовить переход в детский сад: подбирать учреждение, проводить информационные семинары для педагогов сада, оговаривать условия пребывания. В четыре года Дима начал посещать обычный физиологический детский сад. В течение первого года посещение было в сопровождении волонтера (это было условие сада, боялись, что ребёнок будет много падать), в дальнейшем Дима посещал сад без сопровождающего. В школу мальчик пошёл в восемь лет. Сейчас учится в классе с усиленной математической программой. Бывает

сложно, помогает мама, но справляется! Страшно подумать, как бы сложилась жизнь Димы, если бы у него не было его семьи...

Я абсолютно уверена, что независимо от того, есть у ребёнка какие-то сложности развития или нет, все дети должны расти и развиваться в семье, ходить в детский сад, играть с друзьями, капризничать, шалить, учиться в школе, отдыхать семьёй на море, в горах или на даче у бабушки. В общем, жить как все обычные люди.

**О. М. Матвеева,
психолог службы раннего вмешательства**

Окрылённые вечностью

На сегодняшний день, пройдя путь длиной в пятнадцать лет, я абсолютно точно знаю ответ на вопрос, как победить свои страхи. Он заключается в моей вере. Однако тогда, пятнадцать лет назад, я тоже считала себя верующим человеком... Как же так могло получиться, что мне понадобилось столько времени для настоящего пристального взгляда на себя?

Я начну рассказывать всё с самого начала и в процессе попробую найти ответы на многие вопросы, которые интересуют меня и по сей день.

Часть I. Рухнувший мир

Я открываю глаза. Сознание возвращается очень медленно «Кажется, вчера случилось что-то очень плохое. Но что? Я не помню... Живот!» Как в замедленной съёмке, я опускаю руку и замираю... Я в реанимации, и у меня нет ребёнка.

Никто из персонала ко мне не заходит, значит, мой ребёнок умер. Я отвернулась к стене и закрыла глаза. Наркоз ещё туманил мой мозг, и, засыпая, я подумала: «Я тоже умираю, потому что мать должна умирать вместе с ребёнком. Сразу...»

В палату заходит медсестра и говорит мне, что мои вещи в сейфе, чтобы я не волновалась. Я набираюсь смелости и спрашиваю:

— Анна Андреевна, мой ребёнок умер?

— С ума сошла? Живой! Даже вякнул там что-то пару раз. Но плохой, плохой... Очень плохой. Да тебе неонатолог всё расскажет.

Приходит неонатолог и очень бодрым голосом говорит про рост, вес, аппарат ИВЛ, переливание крови, плановое УЗИ мозга... «А ещё нужно привезти памперсы, и муж с бабушкой уже приходили — я им всё рассказала...»



Её бодрость меня окрыляет, в эту секунду она для меня — посланец Бога, я верю ей безоговорочно, и страх смерти сына меня оставляет.

Я просыпаюсь окончательно и отказываюсь от обезболивающих. Потому что мой сын жив, ему плохо, я должна быть рядом, каждое мгновение готовая действовать.

Утром врач всё тем же бодрым голосом сообщает, что «ночью была остановка сердца, но реанимировали, так что всё нормально. Как только вас отпустят, приходите к нам!» Я смотрю на неё, вытаращив глаза и открыв рот. Я поняла, это кино такое! Этого всего не может быть на самом деле, и тем более со мной! Мне хочется ткнуть её пальцем, чтобы убедиться, что это всё неправда.

Из окна туалета я могу видеть детскую реанимацию. Там, где горит свет, — мой сын. Я не могу ничего не делать. Я больше не верю неонатологам. Я буду смотреть на него. Он будет знать это и не умрёт.

Утром заходит хирург и интересуется, почему я не перевязываю грудь. На мой немой вопрос он отвечает вопросом:

— А что, ребёнок разве жив?

Мой мозг превращается в разбитый калейдоскоп. Мысли стеклянными обломками царапают сердце. Я вижу себя летящей в глубокую чёрную яму. Врач возвращается:

— Прости, миленькая, жив пока твой парень.

Рядом в палате лежит женщина, чья дочь умерла при родах. Справа от меня девочка. Беременность 30 недель. Она плачет. У ребёнка тяжёлая патология, ей искусственно вызывают роды. Ребёнок бьётся в ней, и я всё это вижу. «Это сон! Я сплю! Такого не может быть со мной!»

Я просыпаюсь очень рано. Я сегодня иду к ребёнку. Пытаюсь привести себя в порядок, но вижу в зеркале чужое лицо с огромными, нечеловеческими глазами. Ограничиваюсь чистым халатом. На улице солнышко. Весна. Я волнуюсь, но не боюсь. Я иду к сыну...

Врач берёт меня за руку:

— Давайте договоримся, что вы не будете плакать.

Я киваю, и она впускает меня в реанимацию... И я понимаю, что события прошедших дней — просто пыль по срав-



нению с тем, что я вижу. До этой секунды я ещё была в своём старом, привычном мире. Мне было больно, холодно и страшно. Но это был мой мир. Я знала, как в нём жить. Сделав шаг к человеческому детёнышу под стеклянным куполом, я навсегда забыла дорогу обратно. Декорации понятной мне жизни обрушились за сотую долю мгновения. Мне показалось, что я стою голая посреди пустыни, солнце выжигает глаза, и я закрываю их руками.

— Вы же мне обещали! — говорит врач.

Я плачу? Нет, я рыдаю. «Что мне сделать, Господи, чтобы помочь ему выжить? Если нужно, я сорву с себя кожу, здесь, сейчас! Забери у меня всё и отдай ему! Только сделай что-нибудь, чтобы я могла дышать...»

— Такие дети выживают? Были у вас такие случаи? — шёпотом спрашиваю я.

— Нужно надеяться, — отвечает врач, глядя в окно.

Я пытаюсь зацепиться хоть за что-нибудь. Вот дверь, вот лестница, дерево, люди — это же всё такое знакомое, я это вижу, вот же оно! Это всё есть! Есть. Только меня нет среди всего этого. Я там, рядом со стеклянным куполом. В моём новом мире.

Часть II. Возвращение в матрицу

Я стою посреди больничного дворика и смотрю, как выносят ребёнка, завернутого в клетчатое байковое одеяльце. Чужая женщина несёт на руках моего сына, до которого я не могу даже дотронуться. Люди. Смотрят на меня так, что хочется завывать. Не верят. Мама приходит с моим старшим сыном. «Мальчик мой, милый, родной, прости меня! Я не хотела». Долго и молча обнимаю моего растерянного ребёнка...

Муж приходит всегда последним. Чтобы никто не видел, как мы плачем. Я вижу, как ему страшно. Я чувствую себя своим испуганным мужем. Я вместо него выхожу из больницы и одна еду в пустой дом... Это я виновата в том, что моим любимым сейчас так больно. «Господи, я схожу с ума? Где я? Куда мне идти?»

Я уйду из больницы. «Швы? Какие швы?.. А, да... Приду, когда скажете... Болит? Нет, спасибо, ничего у меня больше не болит. До свидания...»

Я смотрю на Анвара Акмаловича, лучшего неонатолога.

— Цитомегаловирус, герпес, отсутствует кашлевой рефлекс, внутривенное питание, с мозгом пока не понятно, — каждое слово как удар чугунного молота.

Я держусь изо всех сил. «Пожалуйста! Ну пожалуйста!» — хочу закричать я. И он слышит мой беззвучный крик:

— Приносите молоко. Два раза в день. 50 грамм.

У меня вырастают крылья. Я цепляюсь за эти 50 граммов. Два раза в день.

Мы сидим на кухне у моей сестры. Мой муж, я и она. Рядом в комнате мой большой сын смотрит телевизор. Всё как раньше. Ненастоящая прежняя жизнь. Мы придумываем имя для нашего ребёнка. Шутим. Перебираем имена. Владик, Артём, Кирилл... Муж говорит — Ваня. Я молча киваю. Да, это оно. Отворачиваюсь к окну. Я вся состою из тоски по Ване...

Воскресенье. Моему Ване десять дней. Врач выносит мне халат: «Хотите к нему пройти?» Иду по коридору. Мою руки. «Не плакать! Не плакать!» Я вхожу в комнату, состоящую из солнца. Оно везде. Но теперь это не смертельный огонь, а согревающий свет. Мне не страшно. Я подхожу к прозрачному домику и вижу чудо. За десять дней мой Ваня из маленького жёлтого инопланетянина превратился в крошечного спящего мальчика, удивительно хорошенького и похожего на своего папу как две капли воды...

— Вы не думайте, он не всегда спит. Он просыпается, смотрит. Совсем не плачет. А хотите его потрогать? — с этими словами врач открывает хрустальную дверцу и разрешает мне прикоснуться к моему крохотному сыну. Я осторожно провожу рукой по его ладошке... Он открывает глаза и хватается за мой палец изо всех своих хрупких сил. Врач, замерев, смотрит на нас и улыбается. И я понимаю, что в этот момент происходит что-то очень важное. Только мне ещё не хватает умения видеть и понимать чудеса.

А в понедельник доктор встречает меня с мрачным лицом. Ване сделали УЗИ мозга.

— Знаете, там всё плохо, к сожалению. Гидроцефалия. Нужно ставить шунт. Но сейчас нельзя, слишком маленький вес. Два-три месяца нужно ждать. Может, больше. Никаких прогнозов. Никто не знает, как будет прогрессировать заболевание.

Я смотрю на картинку около двери в реанимацию — нарисованные руки закрывают пламя свечи, чтобы оно не угасло. Я присматриваюсь. Пламя нервно колыхается. И я подхожу и накрываю картинку своими ладонями... «Пожалуйста, гори!»

Моё сознание разрезано на две части. Мне безумно стыдно, что я не могу взять себя в руки. Я говорю себе, что я должна, должна, должна! И сама же отвечаю, что не могу. Мне страшно. «Кто-нибудь! Дайте мне что-нибудь! Мне нужно укрыться! Я замерзаю от боли! Ну пожалуйста!..»

Я слоняюсь по улице. Я боюсь одна идти домой. Там я сижу между стеной и диваном и тихо скулю от бессилия. День, ночь, сон, реальность... Я не ориентируюсь в пространстве. Реальны для меня сейчас только 50 граммов молока. Дважды в день.

И утром я привожу бутылочку, достаю её из сумки, медсестра протягивает руку, и бутылка падает на кафельный пол. Я не выдерживаю. Сажусь рядом и закрываю лицо руками.

Утром медсестра открывает дверь и говорит, чтобы я больше ничего не привозила. Я каменею.

— Да Бог с вами! Его сегодня перевели в отделение выхаживания недоношенных. Мы ему больше пока не нужны.

Я выхожу на улицу с ясным пониманием, что мой сын выжил.

Я иду по городскому парку и дышу его голосами. Я медленно вдыхаю музыку и выдыхаю радостный визг малышни. Тихий гул карусели — вдох, похожие на печатную машинку выстрелы в маленьком тире — выдох. На секунду я вижу себя маленькой. Останавливаюсь и смотрю по сторонам. На той карусели мы катались с моим братом. А на этой скамейке нас ждали мама, папа и старшая сестра. Мне хочется получ-

ше рассмотреть мои воспоминания, и я сажусь на скамейку. Около меня бегают дети. В каждом из них я вижу Ваню, своего брата, маленького старшего сына... От них пахнет счастьем и жизнью. Я улыбаюсь и закрываю глаза.

Моему сыну два месяца. Завтра нас выписывают. Мы едем домой. Я пытаюсь навести порядок в своей памяти. Нужно аккуратно сложить всё, что произошло со мной за последние полтора месяца.

Часть III. Руки Бога

— Как сына назвала? — заведующая отделением большая и красивая. Смотрит на меня с улыбкой. Мне рядом с ней надёжно и спокойно.

— Ваня, — тихо говорю я.

— Это правильно. Иван — твёрдое такое имя. Основательное. Они живучие, Иваны.

Её слова для меня — райская музыка.

Она ведёт меня в подвал и говорит, что «дом старый, ни хрена никому не надо, мамашки лежат в нечеловеческих условиях, а куда им деваться, у них тут самое бесценное — крохи умирающие». Я иду по подвалу и на ходу спрашиваю себя, готова ли я спускаться ещё ниже, чтобы дотянуться до своего сына. И отвечаю — да, готова.

— Мамы отдельно, дети отдельно. Мамы кормят детей каждые три часа, в остальное время делают, что им вздумается. — Она смотрит на меня, и в глазах я вижу жалость. — Ну чего ты? Не дрейфь, старушка! Дома же и стены помогают! А это и есть наш дом. Знай, у Бога рук нет. Мы и есть Его руки. Так что давай, переодевайся и дуй в цедилку!

Это так прекрасно, знать, что ты дома, рядом твой ребёнок и его держит на руках Бог...

...Посреди серого подвала с низкими потолками счастливая женщина снимает с себя одежду и радостно напевает:

— Дуй в цедилку, дуй в цедилку, ду-у-у-й в це-ди-и-и-и-илку!..

Мы в новом корпусе, ура! У нас маленькая прозрачная комната, и мы вместе. В соседнем боксе лежат мальчик и девочка. Одни. От них отказались мамы. У девочки врождённая патология кишечника, и на вторые сутки она умирает.

Я прижимаю к себе спящего Ваню и сквозь стеклянную стену вижу, как, закрыв лицо руками, рыдает медсестра Оля. В палатах, обнимая детей, мамы затихают от страха и слёз.

Мой мальчик теперь умеет есть сам. Нам снимают зонд. Каждый набранный грамм — маленькая победа. Нет, огромная победа. Обычный ребёнок — ест, спит и почти не плачет.

«Я задыхаюсь от нежности, от твоей — моей свежести...» — шёпотом пою я ему и слышу, как под подушкой звонит телефон. Мамин голос в трубке говорит спокойно и твёрдо. И от этого ещё страшнее. Я кладу спящего ребёнка на кровать и выхожу в коридор.

— Оля, покормишь Ваню? Мне очень нужно уйти. У меня умер брат...

Мы с мужем заходим в палату, где на кровати лежит мой младший брат. Рядом стоит мама. Не плачет. У окна сестра и её муж. Мама разговаривает с сыном и гладит его по лицу. Я смотрю на маму и почему-то чувствую себя предательницей — мой сын выжил, а её нет. Эти мысли приводят меня в отчаянье.

Вернувшись в больницу, я понимаю, что молока у меня больше нет.

В маленькой часовне идёт отпевание. Мы хороним Антона.

«Мама, мамочка, родная моя! Мне совсем нечего тебе дать... Весь огонь я отдала маленькому мальчику, у меня ничего не осталось, совсем ничего... Прости меня...»

С кладбища мы с мужем едем в больницу. Город стоит в пробке. Я выхожу из машины и иду пешком. Слёзы не вытираю. «Плачь, Ира, плачь! Не смотри на людей. Просто плачь...»

Я снимаю с себя чёрное платье. Что это? Молоко? Ну, здравствуй. Хорошо, что вернулось.

Оля заворачивает Ваню в новый конверт. Мы обнимаемся, и она плачет. От радости, наверное.

Все наши хранители выходят, чтобы пожелать нам никогда больше не возвращаться в эти стены. Мне хочется поцеловать им руки, но я теперь стесняюсь. Я сажусь в машину, убеждённая, что вернулась в свой старый мир.

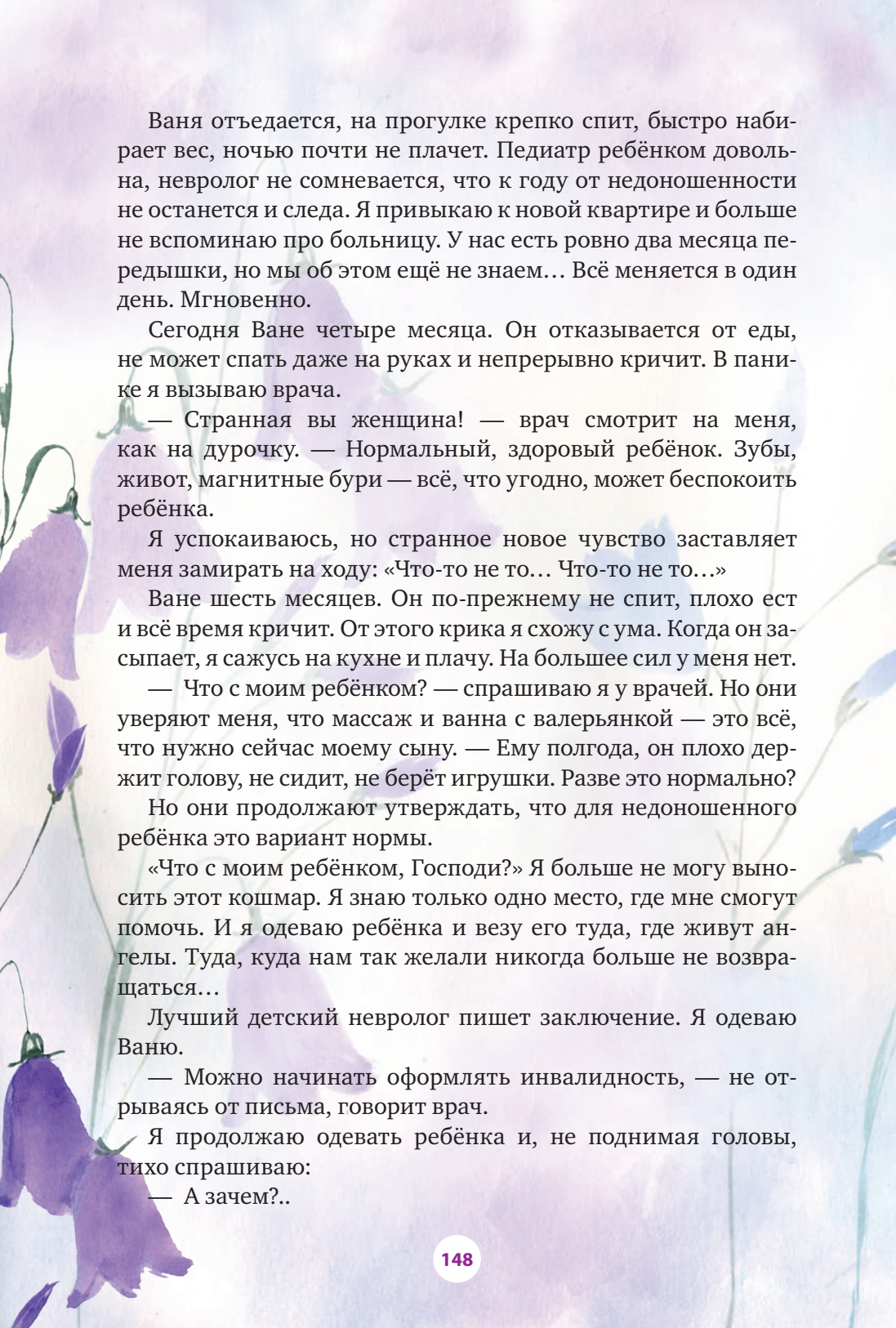
Почему человек всегда верит, что, поменяв декорации своей жизни, он тем самым меняет и саму жизнь? Почему, покидая больницу, я была уверена, что все свои битвы я уже выиграла? Я искренне думала, что, отвоевав у смерти своего ребёнка, я заслуживаю безмятежного материнства и тихого отдыха. Ведь я ни секунды, ни одной самой маленькой секундочки не сомневалась, что самое страшное в нашей жизни уже позади...

Часть IV. Война миров

«Почему ты не радуешься?» — спрашиваю я себя. Потому что мне здесь плохо. В этой квартире я не жила ни одного дня. Мы сняли её, когда я была беременна. В первую же ночь после переезда меня на «скорой» увезли в больницу, где я провела почти пять месяцев. Это был чужой и незнакомый мне дом. «Но ведь это такая ерунда по сравнению с тем, что твой сын жив! Тебе не привыкать жить в съёмном жилье, устроишься, обживёшься».

Да, обживусь. Но это не главное. Мне страшно от того, что я хочу обратно в больницу. За два бесконечных месяца я научилась жить в комнате со стеклянной бронёй. Я смотрю на мужа и понимаю, что хочу видеть на его месте медсестру Олю и врача Ирину Ивановну. И я упорно снимаю халат перед входом в комнату и долго ищу ему место. Так же, как и себе... Я чувствую себя солдатом, который давно вернулся с фронта, но никак не найдёт силы снять с себя шинель...

Я застряла между мирами. Держа сына на руках, я успокаиваюсь. «Ничего не бойся, я справлюсь», — беззвучно обещаю я ему.



Ваня отъедается, на прогулке крепко спит, быстро набирает вес, ночью почти не плачет. Педиатр ребёнком доволен, невролог не сомневается, что к году от недоношенности не останется и следа. Я привыкаю к новой квартире и больше не вспоминаю про больницу. У нас есть ровно два месяца передышки, но мы об этом ещё не знаем... Всё меняется в один день. Мгновенно.

Сегодня Ване четыре месяца. Он отказывается от еды, не может спать даже на руках и непрерывно кричит. В панике я вызываю врача.

— Странная вы женщина! — врач смотрит на меня, как на дурачку. — Нормальный, здоровый ребёнок. Зубы, живот, магнитные бури — всё, что угодно, может беспокоить ребёнка.

Я успокаиваюсь, но странное новое чувство заставляет меня замирать на ходу: «Что-то не то... Что-то не то...»

Ване шесть месяцев. Он по-прежнему не спит, плохо ест и всё время кричит. От этого крика я схожу с ума. Когда он засыпает, я сажусь на кухне и плачу. На большее сил у меня нет.

— Что с моим ребёнком? — спрашиваю я у врачей. Но они уверяют меня, что массаж и ванна с валерьянкой — это всё, что нужно сейчас моему сыну. — Ему полгода, он плохо держит голову, не сидит, не берёт игрушки. Разве это нормально?

Но они продолжают утверждать, что для недоношенного ребёнка это вариант нормы.

«Что с моим ребёнком, Господи?» Я больше не могу выносить этот кошмар. Я знаю только одно место, где мне смогут помочь. И я одеваю ребёнка и везу его туда, где живут ангелы. Туда, куда нам так желали никогда больше не возвращаться...

Лучший детский невролог пишет заключение. Я одеваю Ваню.

— Можно начинать оформлять инвалидность, — не отрываясь от письма, говорит врач.

Я продолжаю одевать ребёнка и, не поднимая головы, тихо спрашиваю:

— А зачем?..

И как же страшно от того, что ответ мне хорошо известен. Врач кладёт ручку и поворачивается ко мне:

— У него детский церебральный паралич. Мы, конечно, сейчас начнём его колоть. Положим в наше отделение. Но только всё равно на будущее утешить мне вас нечем.

У меня в голове туман. Вата. В голове, в ногах... Я даже не слышу, как плачет Ваня.

— И ещё. Сядьте, — она смотрит на меня так внимательно, что я понимаю — сейчас она скажет что-то такое, от чего я закричу. Или ударю её.

И она говорит:

— Дальше вам будет очень трудно. С каждым годом всё труднее. Ваш ребёнок не сможет ходить, говорить. Я могу вам помочь быстро оформить бумаги для передачи ребёнка в спецучреждение.

«Господи, что она несёт? Неужели она не видит, как я люблю своего ребёнка? Зачем она это говорит?»

Я держу Ваню так крепко, словно эта женщина может отнять его у меня прямо здесь, в этом кабинете.

Я выхожу в коридор. «Что мне делать дальше? Жить? А как жить? Что говорить людям, мужу? Я совсем ничего не знаю, кроме того, что люблю этого ребёнка! Господи, не оставляй меня...»

Я стою посреди пустыни с большим мальчиком на руках. Солнце выжигает мне глаза, но мне больше нечем их закрыть.

Часть V. Туман

Больничный бокс. Наша прозрачная комната. Зачем я так много думала о ней? Ну зачем?

Я сижу на кровати в отделении детской неврологии и плачу. У моего большого сына завтра день рождения. Впервые за четырнадцать лет меня не будет рядом.

— Мапочка, держи ребёнка крепче, этот укол такой болючий — врагу не пожелаешь! — медсестра вонзает иглу в маленькое, худенькое тельце моего ребёнка. От его боли у меня дрожат колени. По дороге в палату он кричит так, что у меня

немеет мозг. Остатками сознания я вспоминаю, что до конца дня нам нужно пережить одну капельницу и два укола.

Я бесконечно качаю ребёнка на руках. Уснуть по-другому он не может.

«Почему всё так плохо, Господи?» — непрерывно спрашиваю я, глядя в чёрное окно. Мне кажется, что моя душа до краёв заполнена липким, мутным страхом. Таким же, как ночь за окном. Я не думаю о будущем, я его боюсь. Я снова спряталась от мира в комнате с прозрачными стенами.

Там, за пределами больницы — люди. Они смотрят на меня с сожалением, удивлением и любопытством. Многим просто интересно посмотреть на живую маму больного ребёнка. Я боюсь людей. У меня всё наружу — нервы, сердце, душа, всё моё нутро. Оно болит круглосуточно! От каждого прикосновения, от каждого слова, от всякого взгляда... В больнице свои, они не ударят. Они такие же, как я...

Вопросы, вопросы... Они разрывают мою голову с утра до ночи. Тысячи вопросов и ни одного ответа. Я не знаю, за что мне зацепиться, где найти опору. Мне кажется, что никто меня не слышит и не понимает. И я чувствую себя бесконечно одинокой.

— Главное, чтобы был сохранный интеллект, — говорит участковый невролог. — Мальчикам проще: если с мозгами всё в порядке — мальчик всегда что-нибудь придумает. Девочкам сложнее, сами понимаете, девочка хочет быть красивой, а с ДЦП это очень трудно.

И я хватаюсь за это. «Главное, чтобы был сохранный интеллект!»

Ване год. Я смотрю на него и не верю, что всё это было со мной. Не верю, что я всё это выдержала. Ваня весит всего лишь семь с половиной килограммов. За этот год в него вкололи, всыпали, закапали и влили столько медикаментов, что когда я вижу его красную кровь — очень удивляюсь, что она красная. Всё, чем болел мой ребёнок за этот год, — длинный список на большом листе.

На лето мы уезжаем в деревню к друзьям. По глупости и наивности я уверяю себя, что свежий воздух и природа смогут успокоить Ваню, он будет лучше спать и больше есть.

Но нет. На новом месте он кричит ещё больше, я круглосуточно качаю его на руках и трясу в коляске. Больше двух недель я не выдерживаю, и мы возвращаемся домой.

Я замечаю, что мой ребёнок успокаивается под Катю Лель. Понимая, что в ближайшее время мне придётся слушать только её, я покупаю сыну диск. И на некоторое время выдыхаю. И мне становятся доступны великие радости жизни — быстрый душ, экспресс-готовка и еда из тарелки. Катю Лель теперь вынуждены слушать все — массажисты, врачи, старший сын.

Наш папа работает на двух работах. Нам катастрофически не хватает денег. Мы долго думаем, совещаемся и принимаем нелёгкое решение. Мы переезжаем в старинный немецкий дом, в коммунальную квартиру, в которой я когда-то жила...

И как же хорошо, что я тогда даже не догадывалась о предстоящих испытаниях!

Дневник наблюдений

После переезда в коммуналку я начала вести дневник. Это была Книга плача в прямом смысле. Впоследствии я назвала её «Жалобная книга», потому что там были одни сплошные жалобы: на жизнь, на людей, на тотальную вселенскую несправедливость. Иногда я готова была её сжечь, настолько невыносимо было читать своё нытьё. Но я как будто знала, что когда-нибудь она мне пригодится.

Теперь эта книга напоминает мне дневник наблюдений. Такие дневники мы вели в школе, на уроках природоведения. Нужно было посадить в горшок с землёй фасоль, следить за процессом и результаты записывать в тетрадь. Сейчас я смотрю на себя, как на ту фасолину. Маленькая, сморщенная, непрерывно рефлекслирующая фасоль.

Я думаю, у любого, даже самого сильного человека есть некий предел сил — физических, моральных и духовных. И если этот человек вынужден (по объективным причинам) жить в состоянии непреходящего стресса, то моментов выгорания, уныния и чувства внутренней пустоты избежать вряд ли удастся.

Неизлечимо больной ребёнок — это не просто стресс. Это крушение всего. В тебе смешиваются тысячи состояний совершенно разного порядка: страх за ребёнка, жалость, неизвестность, неуверенность в своих силах, боязнь совершить ошибку в выборе метода лечения, физическая усталость, злость на окружающих, желание убежать на край света от всего этого и масса других чувств. На протяжении нескольких лет моё утро начиналось не с молитвы, а со слов: «Я больше не могу! Не могу! Не могу!»

***Из дневника:** «Я больше не могу! У меня нет сил — ни моральных, ни физических. Я устала просыпаться от Ваниной истерики. Я не хочу утром выходить на кухню, не могу видеть людей, которые собираются на работу, шутят, а потом выходят на улицу. Сегодня я пять раз пыталась варить суп. Через каждые 15 минут выходила Ольга со словами: «Ир, там Ваня плачет!» Меня трясёт от этой фразы! Мне хочется придушить их обоих! Что? Ну что мне с этим делать? Ночью, когда Ваня засыпает, я думаю, что наконец-то настала свобода, сейчас я вымою посуду, приготовлю еду, помою голову... А сама сажусь на кухне и тупо сижу. И могу так сидеть и сидеть. А потом выходит заспанная Ольга... «Ир, Ваня плачет». И мне хочется разбить голову об стену!»*

Я теперь читаю этот кошмар и не верю, что это про меня. Я спрашиваю себя: «Кто эта женщина? Как она вообще смогла выжить с такой горой комплексов и страхов?» Я пытаюсь вспомнить, чем я поддерживала себя тогда, на что опиралась? На Бога? Ничего подобного! Я очень хорошо помню тот период, когда любая встречная беременная женщина или маленький ребёнок вызывали во мне зависть и слёзы. Я считала, что им повезло, а мне нет. Это чувство зависти, раздражения и нелюбви буквально пожирало меня. Я ненавидела себя за это. Однажды я решила, что больше не могу терпеть весь этот мрак, и пошла на исповедь. Я дошла до храма, поднялась по ступеням, постояла на крыльце и... ушла домой. Шла и плакала в полном отчаянии.

По ночам я молилась, да. Но сейчас я понимаю, что, произнося слова молитвы, подсознательно я всё время чего-то ждала взамен. Очень настойчиво ждала. Ну, вот что-то типа этого: «Господи, я вот тут молюсь, а Ты тоже что-нибудь сделай, чтобы мне наконец-то стало полегче!» Похоже это на верующего человека? Увы... Верующей я была, когда стояла голая посреди пустыни, готовая оставить всю себя, обречь на вечные муки, лишь бы умолить Господа не забирать у меня ребёнка. А потом всё забыла.

Я думаю, что за всю свою жизнь я никогда не была так далека от Бога, как в тот период моей жизни.

Я опускалась на дно. Стремительно. И думаю, что это прекрасно. Если бы я погружалась плавно и медленно, я бы этого не замечала. В итоге имела бы все шансы остаться в этом аду навечно.

Со своим страданием при виде здоровых детей я попрощалась очень нескоро. Оно незаметно ушло само, когда я начала понемногу прозревать. Но это случилось нескоро.

Из дневника: «Если Ваня так и не поправится, я буду утешать себя тем, что он никогда не станет наркоманом, его не убьют в горячей точке, он не сядет в тюрьму и не бросит своих детей...»

Я сижу на полу в тёмной комнате и смотрю на огонь. Я представляю, как сгорают в печи бесконечные три года, прожитые в этом доме. Сегодня я разожгла огонь в последний раз. Завтра мы с Ваней уедем в Питер и больше сюда не вернёмся. Последняя ночь. Прощальная. Я смотрю на пламя, и оно кажется мне крыльями прекрасной Жар-птицы... «Давай будем сидеть до утра? — говорю я себе. — Давай сожжём сегодня всю твою боль, все обиды, страхи, стыд и слёзы...»

«Покров, скрывающий будущее, соткан рукой милосердия» (Елена Блаватская. «Кармические видения»).

Часть VI. Хаос

Этот дом помнит меня маленькой. В этом доме вырос мой старший сын. Здесь умерли мой отец и мой брат. Я уходила отсюда полной надежд, а вернулась с плачущим больным ребёнком на руках.

Печное отопление. Одна печь на две комнаты. Топим углём. Уголь носим из подвала. Кухня и туалет не отапливаются. В туалете зимой замерзает вода. Горячей воды нет. Моемся в комнате, в железном корыте. XXI век, центр европейского города...

Листочки с расписанием приёма лекарств. Листочки с расписанием массажа и ЛФК. Ване полтора года.

— Ваш ребёнок слишком тяжёлый, вы бьётесь с ветряными мельницами!

Наш невролог не поддерживает моё решение лечить Ваню в Москве. Я говорю, что не могу сидеть сложа руки, что ему всего полтора года, что нужно что-то делать...

— Попробуйте... — устало говорит врач и не смотрит на меня.

В НИИ педиатрии Ваню смотрит пожилой офтальмолог.

— Три курса у Скворцова и никаких результатов? Мой вам совет — ищите нетрадиционные методы. Может быть, они помогут вашему сыну. Нужно пробовать.

Хаос. В мыслях, в чувствах, в отношениях с мужем, с родными, в лечении ребёнка, в отношениях с миром, с собой, с Богом... «Только бы не свихнуться. Главное — мой сохранённый интеллект».

Питер — моя новая надежда. Центр немедикаментозной терапии. Три недели. Раз в три месяца. Шесть курсов в год. Все деньги уходят на лечение Вани. В Питере нужно где-то жить. Снимать жильё нереально, на это просто нет денег. Я прячу поглубже свою гордыню и звоню бывшему мужу, отцу моего старшего сына. Он живёт в Питере и соглашается нас принять.

Три недели в чужом доме кажутся бесконечностью. Я не выпускаю ребёнка из рук, чтобы он меньше плакал и не вызывал недовольства окружающих.

Я сажусь в самолёт. Мы будем дома ночью. Позади шесть курсов лечения. Ваня капризничает, и я уговариваю себя потерпеть. «Полтора часа — и мы будем дома. Я покормлю Ваню, мы ляжем спать, и всё будет хорошо. Всё будет хорошо. Потерпи!» И я терплю.

— Из-за плохих погодных условий мы не можем совершить посадку в аэропорту Калининграда и вынуждены вернуться в аэропорт Пулково. Приносим свои извинения...

«Этого не может быть! Я сплю!.. Что мне делать? В Питере ночь, у меня голодный ребёнок, чемодан с вещами и памперсами в багаже, мой муж уже сидит в аэропорту Калининграда, куда я поеду ночью в Питере?.. Что мне делать?..» Я рыдаю и не могу остановиться. Люди смотрят на меня удивлённо. Ваня просыпается у меня на руках. Мы плачем вместе...

Отношения с мужем рушатся на глазах. Мы сделаны из разных материалов. Наверное, ему труднее. Наверное, это не его испытание, я не знаю. Мы не слышим и не понимаем друг друга. Он не выдерживает. Уходит к маме. Я остаюсь одна. С Ваней, печкой, железным корытом и пенсией в размере 2 000 рублей...

У моего горя нет границ. Я не верю, что это правда. Я смотрю в зеркало и вижу там страшную чужую женщину с красным лицом, опухшим от слёз. «Господи, зачем Ты это делаешь со мной? Ответь мне хоть что-нибудь!..»

Мне жалко себя до умопомрачения. До безумия. Эта жалость заполняет собой всё пространство моего бытия. К жалости и злости добавляется чувство тревоги — как мне дальше жить? На что лечить ребёнка?

Моя гордыня... Я так её люблю. Холю, лелею, питаю, украшаю... Никому не даю её в обиду. «Ни у кого ничего не проси! — говорит она мне. — Ты — жертва! Они все сами должны догадаться, как тебе плохо!» И я слушаюсь. Не прошу. Я — жертва.

У меня заканчиваются дрова и уголь. Я топлю печку табуретками. И Ваниной кроватью. Плачу, жалею себя. Но ни у кого ничего не прошу. Я молодец...

Мама, сестра, её муж и я. Сидим на кухне. У нас семейный совет. Мы решаем продать городскую квартиру и купить дом в посёлке. Ване нужен свежий воздух и деньги на операцию. Всё происходит очень быстро. Мы покупаем дом, продаём квартиру, мама с сестрой переезжают. Мы с Ваней завтра уедем в Питер и больше никогда сюда не вернёмся.

Я стою в коридоре около своего купе и смотрю в окно. Я больше не верю в смену декораций. Мама с сестрой верят. А я нет...

Дневник наблюдений

Вот живёт человек. Как все живёт — по-разному. То хорошо живёт, то не очень... И вот происходит с этим человеком нечто такое, что не вписывается в рамки его понимания мира. Человек не знает, как себя вести в новых обстоятельствах, потому что привычные правила и старые приёмы здесь больше не работают. Что должен сделать человек, чтобы выжить в новых условиях? Всё зависит от его внутренней готовности. Я смотрю на себя тогдашнюю и вижу человека, который непонятно как оказался один на горной дороге, не имея при себе ни снаряжения, ни карты, ни компаса, ни еды, ни знаний. Проводника тоже нет. Нет даже попутчика, с которым было бы не так страшно. И очень хочется вернуться назад. Очень. И человек возвращается. Но дорога завалена камнями. И человек садится на землю и плачет, плачет, плачет...

Из дневника: «Ваня очень плохо спит. Просыпается каждые двадцать минут. Я всё время хочу спать. Я плохо общаюсь. Я надеваю одежду на левую сторону. И так хожу. И не замечаю. И я постоянно что-то жру. У меня сегодня от ботинка отвалился каблук. Я приклеила его суперклеем и пошла так в магазин. На кассе стояла и слышала Ванин

плач. Стала оглядываться на людей — слышат ли они? Схожу с ума, однозначно. Я хочу новые ботинки и чтобы Ваня не плакал. И поспать. Больше ничего не хочу...»

«Как можно бросить больного ребёнка? Как он может спать, есть, ходить на работу, смотреть телевизор в тёплой квартире, когда я тут таскаю дрова на третий этаж, печка дымит, денег нет, ничего нет! Господи, я его никогда не прощу за то, что мне так плохо!..»

Я теперь читаю эту летопись и через слово вижу: «Я, мне, моё, меня, моего, мне, моё, я, я, я...» Я смотрю на это, и масштаб моей переполненной внутренней канализации встаёт передо мной в полный рост. Душа, до краёв заполненная нечистотами... Неужели я действительно так говорила и так думала?

Сейчас, глядя на ту женщину, у меня возникает единственное желание — обнять её и заплакать вместе с ней. И ничего ей не говорить, не поучать её, а просто поплакать, чтобы она почувствовала, что кто-то знает, как ей плохо. Потому что не готова она ещё к правильным ответам. И потому что вопросы у неё — неправильные. Эта неправильность, кажется, намертво налипла на стенки её души. Без крови отчистить невозможно. Чтобы воздвигнуть новое, нужно сломать старое.

Я тогда не понимала, что мы с Иваном — одно целое. Один маленький, парализованный человек. Только у него парализовано тело, а у меня — душа... Я делала всё, чтобы вылечить его тело. Я очень этого желала. А он был рядом, чтобы спасти от гибели мою душу. Я ежедневно напрягала его тело и растягивала суставы, а он круглосуточно ломал мою гордыню.

«Если внутренняя ёмкость меньше внешнего знания, ответ всё равно не воспримется».

Я не любила свою жизнь. Я не хотела так жить. Я понимала, что это крест. Я понимала, что я его уже несу. Но не любила. Потому что не умела. Потому что понимать — не значит осознавать и принимать.

Я всё время возвращалась к началу дороги, заваленному камнями. Я упорно хотела воскресить те краски, которые

раньше меня радовали. И сейчас я понимаю, как велика для меня ценность рассказов приёмных матерей про адаптацию. В какой-то миг меня осенило, что я была тем самым приёмным ребёнком. Этот ребёнок уже находится в новом мире, который должен стать для него родным и единственно правильным. Но он ещё не знает, что с ним делать. И успокаивает себя привычными и проверенными способами... Я искренне верила, что могу совместить два мира. И от привычных радостей не отказываться, и знамя героя не отпускать. Но старые методы не сработали. А о любви я тогда ещё ничего не знала...

Из дневника: «Чтобы не свихнуться, я буду думать, что это не жизнь, а компьютерная игра. Моя жизнь — квест... А я главный герой. Пройду все уровни — значит, будет всё хорошо. А если нет... *Game over*...»

О чём думали три женщины, давно не жившие вместе, городские в пятом поколении, когда принимали решение поселиться в одном деревенском доме, за 150 км от областного центра? До сих пор я вижу в этом загадку. Время идёт, приходят разные ответы, но Божий замысел так и остаётся скрытым от меня...

Часть VII. Вселенские грабли

Я сижу в палате, держу ладони коленями и смотрю на стену. Я жду. Ваня в операционной. Снова Питер. Теперь ненадолго, пять дней. Прооперируем ноги и уедем.

Приносят ребёнка. Операция прошла хорошо. Ваня спит. Через час можно уезжать. Повторную операцию можно провести через год. У меня есть четыре дня. Целых четыре дня, чтобы побыть одной. Чтобы понять — я не хочу возвращаться в деревню. Картинка оказалась не такой красивой, какой мы видели её в своём воображении. Куда двигаться дальше? Я представляю себя витязем на распутье: вот камень, на нём надпись — налево, направо, прямо... Камень есть, инструкция есть, а дорог нет. Только трава. Чистое поле... Куда же мне идти?

Ване пять лет. Мы оформляем инвалидность в третий раз. Но в этой больнице впервые. Председатель комиссии — симпатичная, моложавая женщина. Смотрит на меня с интересом.

— Вы такая молодая, красивая. Вам ещё жить и жить. Наверное, вы просто не представляете, что вас ждёт с таким ребёнком!

— Пока не представляю, — улыбаюсь я в ответ. — Давайте не будем тратить наше время? Там в коридоре столько людей, а мы с вами занимаемся ерундой.

Я её раздражаю. Не знаю чем, но это очевидно.

— Вы, наверное, считаете себя героиней? Уверены, что совершаете сейчас подвиг? Да вы даже не представляете, на что обрекаете себя! У вас нет мужа, вы одна. Ваш ребёнок глубокий инвалид, он не поправится!

— Я знаю. Подпишите заключение. Пожалуйста.

Она молча подписывает бумаги.

— По-хорошему, ему нужна инвалидность до совершеннолетия. Но я вижу вас впервые. Поэтому пока только на два года.

Отомстила. За мою противную улыбающуюся уверенность.

Я выхожу на улицу, сажаю Ваню в коляску и не выдерживаю. Плачу. Потому что я молодая и красивая, у меня нет мужа и я одна. Я в незнакомой деревне, вокруг чужие люди, на улице ноябрь. И мой ребёнок инвалид...

Я везу Ваню к врачу в город. Неделю мы живём у свекрови. Эта неделя решает мою дальнейшую судьбу. Я возвращаюсь в деревню за вещами и переезжаю жить к мужу.

Ване шесть лет. Как заведённая, я продолжаю возить ребёнка на реабилитацию. В перерывах между поездками занимаюсь с ним дома. Вожу к логопеду. Я пытаюсь поймать улучшения в его состоянии. Хоть самую малюсенькую динамику. И я начинаю учиться смотреть правде в глаза. Впоследствии это станет моим любимым занятием.

Ваня кричит. По-прежнему. Плохо спит ночью. Иногда его можно отвлечь. Но крик — основное. Его истерики — бессменный фон моего бытия.

И я ломаюсь. И несу его к психиатру.

Я хочу видеть в людях понимание. Заинтересованность. И участие. Не в моей судьбе, не в нашей. В своей! Я ношу этого ребёнка по людям и бесплатно предлагаю им прикоснуться к Божественному замыслу. Я безмолвно говорю каждому на нашем пути: «Я не хотела этого. Но я это имею. И это теперь моё навсегда, на каждый день. Отныне вместе с этим я буду нести всю радость и всё горе, всё светлое и всё тёмное, доброе и злое... А у вас есть шанс взять только хорошее, только светлое... Вам нужно только открыться, только прикоснуться...»

Но они не слышат. Никто. И мне страшно от одиночества...

Мы снова оформляем инвалидность. Я надеваю на себя и на Ваню всё самое красивое. Председатель комиссии смотрит на меня, не отрываясь.

— Я так понимаю, что мне не стоит заводить разговор об отказе? — улыбаясь, спрашивает она.

Я тоже улыбаюсь и киваю.

— Просто вы очень красивая... Вы могли бы устроить личную жизнь...

— Я её уже устроила! — смеюсь, говорю я.

Она смотрит на меня огромными глазами.

— С таким больным ребёнком?

— А что — ребёнок? Он моё сердце, понимаете? И может быть, я именно поэтому молодая и красивая. Потому что во мне другое сердце! Я его ещё не понимаю, но уже чувствую.

Она смотрит на меня испуганно. Надо уходить.

— Я даю вам инвалидность до восемнадцати лет.

Одиннадцать лет мы будем жить без этих странных вопросов.

Я выношу Ваню на улицу. Я молодая и красивая, я живу в городе, у меня есть муж, скоро Новый год и Рождество. Я смотрю вперёд и вижу перед собой море бесконечной тоски и одиночества...

2 декабря 2017 года. Ване пятнадцать лет. За эти годы в нашей жизни было многое: боль, радость, слёзы, счастье,

бесконечные реабилитации, много разных людей, новые болезни, поездки на море. Мы выдержали всё. Потому что в нашей жизни есть любовь и есть Бог.

Ванин случай — один из самых тяжёлых. Он лежачий инвалид, с несохранным интеллектом, полностью зависящий от меня.

С появлением больного ребёнка приходится полностью перекраивать свою жизнь, это так. Какой будет другая жизнь? Вариантов много — от ада до рая. Всё зависит от того, что у нас внутри.

Женщина и тяжело больной ребёнок. Классический взгляд со стороны: тяжелейшее испытание, загубленная жизнь мамы, ежедневный уход за ребёнком, сын растёт, мама стареет, с каждым годом всё труднее и труднее, отдачи никакой... Она — родитель. Он — ребёнок. Задача родителя — любить, заботиться, воспитывать, учить. Задача ребёнка — расти, впитывать, учиться, оперяться и взлетать.

Мой сын может только расти. Я могу многое, но мне доверено только любить и заботиться. Есть невидимый для человека промысел, разбивающий все теории. Основанный на парадоксе, он (чаще всего) непонятен людям. Он меняет людей местами и ролями. Я не могу учить и воспитывать, но оказываюсь способной впитывать и оперяться. Ване не нужно взлетать и получать знания, но он может научить и воспитать. У меня нет методов воздействия на этого человека, за исключением одного — отказ от своей воли. Полностью. Сначала больно. Потом свобода. Главное — полюбить свободу. Не возвращаться в тёплые рамки воли. Потому что каждый следующий раз больше в тысячу раз. А он лишён воли в принципе. Таков замысел. Кто из нас двоих взрослый? Кто ребёнок? Никто. Мы просто два человека. Человеческие души вне времени. Остро нуждающиеся друг в друге. И в свободе. Мой сын дал мне в тысячу раз больше, чем смогла дать ему я. Он дал мне самое главное — веру, Бога и свободу. Испытываю ли я сожаление о том, что всё случилось именно так? Нисколько. Ни единой секунды. Считаю ли я, что потратила пятнад-

цать лет жизни впустую? Нет. Это были самые правильные пятнадцать лет в моей жизни. Смогла ли я построить свой новый мир? Да. Но было трудно. Очень.

Каждый день в разных точках мира хотя бы одна молодая женщина в растерянности переступает порог детской реанимации, где лежит её крошечный ребёнок, родившийся раньше срока. Она видит и слышит то же самое, что видела я пятнадцать лет назад. Я слышу, как стучит её сердце. Я вижу закрытое руками лицо и вздрагивающие плечи. Я чувствую её страх и её надежду. И я беззвучно призываю ангелов всех небес и всех миров: «Укройте её! Не дайте ей сгореть! Не дайте ей замёрзнуть! Не покидайте её, когда она будет уверена, что осталась одна! Держите её, когда она готова будет прыгнуть в бездну!..» Господи! Даруй ей любовь такой силы, чтобы она ни секунды не сомневалась в том, что Ты рядом! Дай ей крылья, Господи!

Ирина Глинка

Содержание

Введение	3
Артемий	5
Гоша.....	9
Станислава.....	13
Маша	21
Даша и Даня.....	25
Кирилл	43
Тимофей.....	57
Лера	65
Матвей и Тимофей	69
Артём.....	73
Вика.....	77
Федя.....	81
Настя	95
Василина	99
Андрей	103
Наташа	109
Дима	111
Девочка в окне. В. Иванов.....	113
Лиза	119
Егор	121
Павел.....	128
Дима. Случай из практики. О. М. Матвеева.....	133
Окрылённые вечностью. И. Глинка	139

Принять нельзя отказаться

(сборник рассказов)

Составители **И. В. Акулова, О. А. Жиликова**

Корректор **Уварова Е. М.**
Художник **Гаврилина А. И.**
Верстальщик **Обухов Д. В.**

Подписано в печать 22.02.2018 г.
Формат 60х90/16. Объем 10,25 усл. п. л.
Печать офсетная. Бумага мелованная матовая.
Тираж 450 экз. Заказ № 42.

Изготовлено в ООО ИД «Класс Плюс»,
г. Красноярск, ул. Маерчака, д. 65, строение 23;
info@kass24.ru, касс.ру, тел. 8 (931) 290-22-52