

СОЛНЕЧНЫЕ ДЕТИ ПРИМОРЬЯ



Солнечные дети Приморья



Владивосток
2020

УДК 37.013.8
ББК 74.55
С601

Издано в рамках реализации проекта «Особые дети: поддержка семьи при рождении ребенка с синдромом Дауна в Приморском крае» с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов

Руководитель проекта: Ольга Сиянко
Выпускающий редактор: Татьяна Сушенцова
Авторы текстов: Марина Попова, Ольга Кускова, Наталья Баранова,
Татьяна Сушенцова, Елена Ардальянова, Оксана Павлова, Анна Маринец
Фото: Наталья Малышева, Александра Ильинова,
Елена Пчелинцева, Юлия Лихачева, Павел Воробьев
Иллюстрация на обложке: Маша Сиянко
Корректор: Лина Макарова

С601 Солнечные дети Приморья / Фонд «Владмама» - Владивосток, 2020. - 112 с.

ISBN 978-5-6044425-2-4

Эта книга о семьях, которые воспитывают детей с синдромом Дауна. Еще недавно об этом диагнозе было мало объективной информации, сегодня ее можно найти на просторах Интернета. В этом издании собраны реальные истории приморских семей, которые живут по соседству с нами, воспитывают солнечных детей и готовы делиться собственным опытом, поддерживать тех, кто только узнал о синдроме Дауна у своего ребенка.

Книга будет полезна медикам, работающим в женских консультациях, родильных домах и детских больницах, сотрудникам коррекционных школ и домов-интернатов, представителям органов власти, которые курируют вопросы профилактики социального сиротства, и будущим приемным родителям, которые будут готовы принять в свои семьи малышей с синдромом Дауна.

Все права защищены. Никакая часть этой книги не может быть воспроизведена в какой бы то ни было форме и какими бы то ни было средствами, включая размещение в сети интернет и в корпоративных сетях, а также запись в память ЭВМ, для частного или публичного использования без письменного разрешения владельца авторских прав. По вопросу организации доступа к электронной версии книги обращайтесь по адресу: fond@vladmama.ru.

ISBN 978-5-6044425-2-4

© Благотворительный фонд «Владмама», 2020

Оглавление

Юлия и Павел Лихачевы: «Дима - подарок от Бога!»	6
Наталья Юнусова: «Меня пугали тем, что дочь никогда не назовет меня мамой»	14
Нина Чувикова: «Сын открыл нам глаза на самих себя»	22
Мама любит Леню	28
Галина Сергеева: «И мы взяли курс на любовь и развитие»	34
Светлана и Илья Князевы: жизнь, мозаика, любовь	40
Татьяна Исрафилова: «Я боялась, что ребёнка подменят»	48
Наталья Хвиюзова: «Горжусь тем, что у меня «особенный» ребенок»	54
Папина дочка Полина Сергеевна	62
Евгения и Александр Рянины: «Мы не делаем ничего героического, мы растим собственного любимого и желанного ребенка»	68
Елена Черевко: «Просто любить, просто поддерживать и просто верить»	74
Анна Мозжерина: «Я позволила жизни не быть идеальной»	80
Ольга Зайцева: «Андрюша проверил семью на прочность»	86
Оксана Лось: «Врач осторожно подбирала слова, говоря о моей дочери»	92
Анжелика Рыжкова: «Это мой ребенок»	98
«Помню об этом все 4440 дней»	104



Дорогие друзья!

Вы держите в руках книгу о солнечных детях Приморья. Она издана в рамках проекта «Особые дети: поддержка семьи при рождении ребенка с синдромом Дауна в Приморском крае». Эта книга - наш способ рассказать людям о детях с синдромом Дауна. Этот рассказ звучит из первых уст - от семей, в которых они растут.

«Зачем все это?» - может быть, спросите вы.

Затем, чтобы дети, появившиеся на свет с дополнительной хромосомой, не становились сиротами при живых родителях.

Затем, чтобы семьи, в которых они родились, принимали решение о дальнейшей судьбе этого ребенка не под влиянием страха, основанного на домыслах акушеров, санитаров, соседей по палате и знакомых по социальным сетям, хором убеждающих мать: «Откажись, зачем тебе всю жизнь мучиться, ты молодая, родишь себе еще...»

Затем, чтобы дети, от которых когда-то отказались родители, как можно скорее обрели шанс на встречу с приемной семьей, в которой их бы любили, принимали и поддерживали.

Мы надеемся, что таких семей будет больше. Может быть, они появятся и после прочтения этой книги?

Ну а пока в нашем обществе царствуют мифы и стереотипы о людях с синдромом Дауна. В них перемешано все: и глупости об агрессивности и необучаемости детей с синдромом, и мнимая жалость к несчастной доле их родителей.

Надеемся, эта книга станет добрым разрушителем злых мифов.

Вместе с героями нашей книги, а также с другими родителями детей с синдромом Дауна, сплотившимися в дружное сообщество, мы верим, что эта книга поможет родителям, только что узнавшим о диагнозе «синдром Дауна», поставленном их ребенку, в принятии ответственного решения о его дальнейшей судьбе.

В этой книге мы собрали 16 реальных историй семей из разных районов Приморского края, в которых растут дети с синдромом. У каждой - свои испытания, свои возможности и свой путь, сотканный из страхов, принятия, переживаний, надежд, побед и любви.

Герои книги очень разные - посвятившая своему внуку всю жизнь бабушка, мамы-одиночки, полные семьи, а также оставившая в свое время сына в больнице, но так и не вычеркнувшая его из сердца мать, которая теперь мечтает вернуть ребенка домой.

А еще эта книга о том, как важна для любого ребенка семья, поддержка и любовь. Вы удивитесь, каких высот способны достигать дети с синдромом Дауна, если рядом с ними находятся любящие и принимающие их люди.

Верю, что каждый человек, дочитавший книгу до конца, изменит свое отношение к людям с синдромом Дауна. И когда-нибудь до этого рубежа дойдет и все наше общество. Ведь, как точно подметила одна из героинь - мама Димы Лихачева Юлия - «дети с синдромом Дауна не страдают от лишней хромосомы, если мы сами не заставляем их от нее страдать».

Я благодарна каждой семье, которая не побоялась пустить в свою жизнь журналистов и открыться перед вами, дорогие читатели. Это было непростое решение. Спасибо за мужество, честность и откровенность.

**Ольга Сиянко,
президент Фонда «Владмама»**



Юлия и Павел Лихачевы: «Дима – подарок от Бога!»

- Разочарование. Именно это я ощущала, рыдая на кровати в послеродовой палате. Разочарование в себе, своем ребенке, своей жизни. Как будто я пришла в зал, где тысячи дверей, каждая из которых была открыта, сотни вариантов жизни - его, моей, нашей - мелькали за ними, и вдруг разом они захлопнулись. С треском закрылись и исчезли, слившись со стенами. Все варианты судьбы, что я представляла, вынашивая своего сына, стерлись. Сгорели, как киноплёнка. Все, что казалось мне надежным, знакомым, понятным, - исчезло. Все, на что я опиралась, все мои убеждения, все мое доверие к этому миру, - зашаталось и рухнуло. Я осталась одна, с младенцем на руках, в опустевшем пространстве Вселенной, и не было ничего знакомого и понятного вокруг. Абсолютная пустота. Неизвестность. Просто бесконечное пространство вокруг, в котором мне нужно было найти себя, своего ребенка, свою семью и свою жизнь. Найти и отстроить все заново, - рассказывает Юлия Лихачева, мама 9-летнего Димы с синдромом Дауна.

Она не скрывает, что рождение второго сына, помимо счастья, принесло немало боли.

- Я не буду кривить душой и рассказывать, что диагноз мы приняли легко и сразу же стали счастливыми. На это понадобилось время. И мне пришлось кардинально пересмотреть прошлые убеждения. Чужие нормы жизни, понятия о том, какими должны быть дети, дом и мир вокруг, - все это долгое время служило мне опорой. И стоило Диме снести этих «атлантов», как мир всей своей тяжестью рухнул на мои плечи. Старый мир внутри и вокруг меня был разрушен. Я поняла, что ни при каких условиях у меня не получится сохранить «как было». И самым страшным было не узнать, что этот ребенок особенный, а вдруг осознать себя стоящей перед неизвестностью без опоры и укрытия. Как теперь жить с этим? Как быть? Кто я? Кто мы? Что будет с ним? Что будет со мной? Чужие мысли залетали в мою голову, кричали про крест и поломанную

жизнь, но так же быстро улетали, не найдя почвы. Я не хотела нести крест. Что бы ни писали и ни говорили другие, знала одно - я его нести не хочу и не буду, - вспоминает Юлия.

При этом мысли отказаться от ребенка у Лихачевых даже не возникало. Первый и последний раз это слово, да и то в позитивном контексте, прозвучало в телефонном разговоре с мамой Юлии, когда та сказала: «Это наш мальчик, и мы от него не откажемся!».

«Мне до боли хотелось увидеть кого-то, кто бы сказал:
«Я смогла, и ты тоже сможешь»

Поддержал молодую маму и супруг.

- У меня даже мысли не возникало, что муж может от нас уйти. Лишь кольнуло сожаление о том, что не смогла подарить ему здорового сына и теперь и его мир будет разрушен, - продолжает мама Димы. - Паша приехал в роддом и привез стопку распечаток из интернета о синдроме. В «Википедии» тех лет висела жуткая статья из медицинского учебника 1965 года, где говорилось о том, что дети с синдромом Дауна - необучаемые, агрессивные, глупые, асоциальные. Даже я, слышавшая до этого о синдроме не так много, понимала, что это - полный бред. Но читать такое было страшно. И до боли хотелось увидеть кого-то, кто пережил то, что переживала я. Кто бы сказал мне: «Я смогла, и ты тоже сможешь». Но даже интернет упрямо молчал. После приезда в роддом мужа я позволила себе опереться на него, после разговора с мамой я разрешила себе не быть одной. И постепенно мир стал наполняться.

Друзья и знакомые Лихачевых восприняли новость о рождении особого ребенка адекватно и отнеслись к нему как к обычному новорожденному младенцу.

Надежда на ошибку

Дима - второй ребенок в семье. Два годами ранее у Лихачевых родился первенец Андрей. Вторую беременность, как и первую, молодая мама перенесла легко. Ни о чем не волновалась, никаких свойственных многим будущим мамам страхов - она наслаждалась своим состоянием. Все обследования проходила в срок, анализы сдавала платно в лучших лабораториях, УЗИ делала у

признанных в Приморье звезд диагностики, и все было идеально. Тем оглушительнее оказался диагноз.

Родители Димы отказывались в него верить, надеялись, что это ошибка, и сделали сыну еще один генетический тест. Он также подтвердил наличие синдрома.

Юлия до сих пор отчетливо помнит этот день.

- Неонатолог говорила что-то еще, но ее слова тонули в реве, с которым кровь ледяными потоками рванула по венам. Где-то за грудиной что-то лопнуло и разлилось мучительной болью, дыхание прервалось, а ноги онемели. Я, не имея никакой опоры, летела в черную пропасть. Мое тело находилось в послеродовой палате, кивало и даже что-то говорило, а душа уже летела вниз, где были только тьма и боль. Когда врач ушел, я прижала сына к дрожащей груди и... завывала. Низко, глухо, некрасиво. Меня била дрожь. Я выла так, что, казалось, меня слышит весь мир. Но он был глух ко мне, - делится воспоминаниями Юлия.

Супруги упорно продолжали искать информацию о семьях, воспитывающих детей с таким же синдромом. Пытались понять, «насколько это ужасно» и к чему готовиться. Спустя восемь месяцев Юлия решилась и сама выложила историю рождения Димы на портале «Владмама». Откликнулись две мамы, у которых росли такие же дети, но до встречи в реальной жизни дело так и не дошло.



Простить себя

Информацию о синдроме Дауна Лихачевы собирали буквально по крупицам, двигались на ощупь, прокладывая дорогу в пугающую неизвестность.

- Невозможно описать все эмоции, которые я испытывала в период осознания диагноза. Мне было больно, тяжело и страшно. Я боялась, что Дима не будет развиваться, что я буду вечно прикована к нему и ничего не смогу делать без оглядки на его здоровье. Боялась, что меня осудят близкие - скажут, что я какая-то неправильная, родила им больного ребенка, испортила им жизнь, повесила на них обузу. Боялась того, что в нас с сыном будут тыкать пальцем и говорить гадости окружающие, а если вдруг с нами что-то случится - Дима останется один и попадет в интернат. В общем, страхов было море, - вспоминает Юлия.

«Дети с синдромом Дауна не страдают
от лишней хромосомы,
если мы сами не заставляем их от нее страдать»

Сегодня, спустя годы, она считает, что все эти страхи опирались на ее неуверенность в себе, ее стыд и необоснованное чувство вины, недоверие к близким и миру. На преодоление всего этого понадобилось время. А вслед за этим пришло понимание, что надуманные ужасы не имеют ничего общего с реальностью.

- Жизнь оказалась намного добрее и благосклоннее ко мне, чем я к самой себе. И теперь я точно знаю, что прощение себя - краеугольный камень принятия подобных ситуаций. Ведь если ты не принимаешь себя, не даешь себе права быть слабой, ошибаться и отличаться, то и принять своего ребенка, как часть себя, каким бы он ни был, будет очень сложно, - уверена Юлия.

Развенчивание мифов

Еще несколько лет Диминой маме понадобилось, чтобы заняться просветительской деятельностью. Сегодня она активно рассказывает о синдроме Дауна в своем аккаунте в «Инстаграме».

- Можно закрывать лицо руками, можно читать учебники 70-летней давности, где описаны мифы о людях с синдромом Дауна. Отворачиваться, уходить и делать вид, что ничего не происходит. Но все это не изменит факта, что особенные дети являются частью нашего мира. И мне бы очень хотелось, чтобы общество, государство и каждый из нас допустил в своем сознании, что они имеют такие же права на достойную жизнь. Они не страдают от своей хромосомы, если мы сами не заставляем их от нее страдать, - говорит Юлия.

Развенчивают Лихачевы и миф о том, что воспитание и обучение ребенка с синдромом Дауна требуют невероятных материальных и моральных усилий. Будучи родителями четверых детей, - а после Димы в семье родились сначала Коля, а затем Миша - они уверенно говорят о том, что каждый ребенок требует множества различных ресурсов. Каждому требуются время, деньги и любовь. Вне зависимости от хромосомного набора. И в этом плане родительские обязательства никак не отличаются. Это просто дети. Просто люди. И задача мамы и папы - не мешать им быть в этом мире.

Они никогда не прятали Диму от внешней среды и ведут активную социальную жизнь - ходят всей семьей в кафе, кино, на детские площадки, встречаются с друзьями шумными компаниями, отдыхают на море.

- Я вам больше скажу. Дима - самый комфортный ребенок из всех четверых. С ним можно всегда договориться, он по-взрослому относится к происходящему и очень ответственный, - говорит Павел Лихачев.

Дима успешно занимается в школе - не обычной, коррекционной. Это был осознанный выбор его родителей.

- Он ходил в частный детский сад, затем в государственный, где на него у воспитателей не хватало времени, и мы понимали, что в обычной школе будет та же история. Тем более, что вся реабилитация и обучение особенных детей направлена на то, чтобы сделать их такими, как все. Но Дима таким, как все, не





«Что я скажу своим сыновьям?
Что каждая секунда стоит того, чтобы ее прожить.
Даже если кажется, что это не по силам»

будет. Он отличается от обычных детей, причем часто даже в лучшую сторону. У нас цель другая - научить сына жить в этом обществе независимо от других, без постоянной опеки, - продолжает Павел Лихачев.

«Сын вывел нас из тьмы»

О будущем Димы родители думают, но не заикливаются на этом.

- Скорее всего, ему подойдет работа, которая требует не образования, а развития определенных навыков. Пока сложно понять, что ему интересно. Как только нащупаем - будем помогать развивать. Сейчас сын хорошо проявляет себя в помощи по дому: он у нас «оператор стиральной и посудомоечной машин» - сам

загружает белье и посуду, ставит режим, достает. Помогает в уходе за самым младшим братом, которому всего 3 месяца. И это наиболее нежный и ответственный «нянь» из братьев. Из него, кстати, получился бы отличный помощник воспитателя, - считает Димина мама.

А еще Дима обожает музыку и танцы. Это его настоящая страсть. Вместе с младшим братом Колей занимается бальными танцами. Регулярно ходит на спектакли Приморской сцены Мариинского театра во Владивостоке.

- Сегодня мы с мужем благодарны судьбе за Диму. Это настоящий подарок от Бога. Он дает нам такие уроки безусловной любви! Помните, я говорила, что когда узнала о диагнозе, то мне казалось, что я лечу в тьму? На самом деле, оглядываясь сегодня назад, я понимаю, что это до него мы жили в полной тьме! Он принес с собой свет и понимание того, что все, что происходит в жизни, в итоге ведет к счастью. Сын сделал нас лучше, чище и счастливее. И когда я буду отправлять своих сыновей в «большое самостоятельное плавание», я скажу каждому из них, что жизнь удивительна. Что мир настолько прекрасен, что даже слезы не могут смыть его красоту. Что каждая секунда стоит того, чтобы ее прожить, даже если в какой-то момент кажется, что это не по силам, - говорит Юлия Лихачева.



Наталья Юнусова: «Меня пугали тем, что дочь никогда не назовет меня мамой»

11-летняя Самира - второй ребенок в семье Юнусовых. Синдром Дауна, поставленный дочери, стал для родителей полной неожиданностью. Мама Наталья переносила беременность легко, все анализы были хорошими, и такого поворота никто не ожидал.

- Это был удар. В голове рисовалась страшная картина нашего будущего, в котором мне совсем не хотелось быть. Но дома ждали 8-летняя дочь, муж, и надо было как-то выкарабкаться из состояния ужаса, в который меня погружали врачи. «Вы поймите, она никогда не назовет вас мамой, потому что даже осознать этого не сможет!» - внушала мне педиатр. Все остальное, что мне говорили о детях с синдромом, было также не менее пугающим: необучаемые, не умеющие говорить... Только с помощью мужа я вышла из состояния какой-то отчаянной безнадежности. Появилась надежда на то, что в этом мире всё-таки будет место мне и ребёнку. На это ушло три долгих месяца, - рассказывает мама Самир.

«Верила, что все не зря»

Информации о синдроме Дауна было крайне мало. В Партизанске, где жила семья, о диагнозе практически ничего не знали ни врачи, ни педагоги. И тогда Наталья положила на свою интуицию и материнское чутье, тем более что опыт воспитания старшего ребенка уже имелся, и потихоньку, не слушая скептиков, стала развивать свою «особенную» дочь.

Пока Наталья лежала в роддоме, муж наткнулся в интернете на статью, где говорилось о том, что для развития мозга рекомендуется слушать органную музыку и клавесин. И первый год жизни Самиры эти инструменты звучали дома едва ли не круглосуточно, фоном.

«Надо было как-то выкарабкиваться из состояния ужаса, в который меня погружали врачи»

- Дочь была очень спокойным и усидчивым ребенком. Я без умолку рассказывала ей обо всем. Комментировала вслух каждое свое действие. Показывала многочисленные карточки с изображениями животных, растений, явлений природы, буквы, цифры. Интуитивно верила, что все не зря, - продолжает мама.

Подвижные игры девочка не любила, а о том, что можно смотреть мультики, не знала до пяти лет. Зато обожала кататься на лошади. С двух лет Самиру начали приучать к верховой езде, и уже через год она смогла уверенно сидеть на вороном коне по кличке Бумер. А в бухте Средняя, что находится в Ливадии, каждые выходные её ждал дельфин Нил, общение с которым длилось по несколько часов. Совершенно посторонние люди помогали Самире, разрешая ей видеться со своими питомцами. Общение с животными, а не с современными гаджетами, пошло ребенку только на пользу.

«О синдроме дома не говорим»

Старшей дочери Светлане о диагнозе младшей долго не говорили - не могли никак подобрать слов. А когда признались, это ничуть не повлияло на ее отношение к сестре - они друг друга обожают. Полный контакт у Самиры и с младшим братом Дамиром.

- Мы вообще не говорим дома о синдроме. Относимся к младшей дочери как к обычному ребенку. Запретили всем проявлять скепсис и обесценивать усилия - наши и дочери - и придерживаемся правила: «Можете не помогать, просто не мешайте».

Когда Самире исполнился год, она стала сама проситься на горшок, в два уже говорила первые слова, и Наталья решила отдать ее в логопедический детский сад в Партизанске и выйти на работу. Честно предупредила заведующую и воспитателя, что дочь пока не умеет самостоятельно есть и ходит только за

ручку. Оставила ее ненадолго в группе и с замиранием сердца ждала решения администрации сада. А когда вернулась, заведующая молча протянула листок бумаги с вердиктом: этому ребенку здесь не место, обратитесь в психоневрологический детский дом-интернат в Екатериновке. И это несмотря на то, что навыки Самиры не сильно отличались от того, что умели делать ее сверстники, воспитывающиеся в этом же детском саду.

- Я была раздавлена. Все мои двухлетние старания, все наши с Самиркой первые победы были обесценены и уничтожены. По ним словно катком проехали. Я брела домой и думала, как сказать об этом мужу? - вспоминает Наталья.

Спасительный переезд

Супруг опередил ее с новостью: на работе ему в очередной раз предложили перевод во Владивосток. И если предыдущие два раза Наталья наотрез отказывалась уезжать из Партизанска, где у них был свой дом, все было родным и знакомым, то тут молниеносно сказала «да». И уже на следующий день стала обзванивать детские сады приморской столицы, спрашивая, готовы ли там принять их «особенного» ребенка.





Очень быстро выяснилось, что ждать своей очереди в муниципальный сад во Владивостоке придется два-три года. Семья решила попытать счастья в Артеме, и в одном из детских садов города им сказали: «Приводите свою девочку, попробуем». И взяли.

Через пару месяцев Самира научилась самостоятельно кушать. И хотя некоторое время ее все еще приходилось водить за руку, негатива по этому поводу не было ни от воспитателей, ни от нянечек, ни от родителей одноклассников.

- У нас до сих пор очень теплые отношения с нашими воспитателями и заведующей детским садом, они всегда интересуются школьными успехами дочери. Но особая признательность, вот просто до конца жизни, - воспитателю старшей и подготовительной группы Оксане Евгеньевне. Она в буквальном смысле научила детей любить Самиру, помогать ей во всем: «Оделся на прогулку сам - помоги одеться Самире», «Застегнул ботинки себе - помоги Самире». И так во всем на протяжении двух лет! - делится Наталья.

Вместе со своими одноклассниками Самира пошла и в школу, как и полагается, в 7 лет.

- У нас были мысли подольше задержаться в саду, тем более, что администрация сада шла нам навстречу. Были сомнения, потянет ли дочь школьную программу. К семи годам она знала и писала только буквы и могла читать слоги, в то время как другие дети читали, писали слова и решали примеры. Но в груп-

пе сложился такой хороший микроклимат, дети с такой любовью относились к Самире, поддерживали ее, что мы решили рискнуть. И не пожалели о своём решении. Тем более что благодаря учителю начальных классов принцип, заложенный Оксаной Евгеньевной, - «сделал сам - помоги Самире» - получил свое продолжение, - говорит мама.

Это действительно очень важно - как к «особенному» ребенку отнесется учитель. Не будет ли его раздражать, что тот дольше других ест в школьной столовой, не так быстро, как остальные, переодевается для занятий физкультурой, не так легко усваивает новый материал.

«Общение с животными, а не с современными гаджетами, пошло ребенку только на пользу»

Юнусовым в этом плане повезло. В школе их дочери идут навстречу и дают послабление, понимая, на что она способна, а что - не вытянет. Родители одноклассников признаются, что даже рады тому, что их дети учатся с «особенным» ребенком. Благодаря этому они с раннего возраста понимают, что все люди разные, со своими особенностями, и это нормально. Нет никаких издевок, насмешек и косых взглядов.

Самира заканчивает 4-й класс. Хорошо читает, пишет, старается пересказывать и вообще тянется за одноклассниками, вот только математика дается с трудом.

Дальнейший переход в среднюю школу родителей немного тревожит - справится ли с более сложной учебной программой, частой сменой учителей-предметников, но родители настроены позитивно.

«Я сама»

У Самире расписан каждый день. Два дня в неделю - танцевальный кружок, три дня - театральная студия.

Маме хотелось, чтобы у Самире была красивая осанка, поэтому и привела её на танцы. Дочь втянулась, с удовольствием занимается. Её выступления уже видели в Артёме, Владивостоке, Хабаровске и Китае. Более того, специально под Самиру поставили отдельный номер «Русалочка», где она танцует под живой вокал.

Заметив в дочери тягу к сцене и вниманию публики, Наталья отвела ее в театральную студию. И попала в точку. Самиру хвалят, она отлично запоминает тексты, очень артистичная, без капли стеснения выполняет все задания педагога. На театральной сцене она уже успела сыграть роли бабушки и ангела.

- При том, что дочь любит внимание к себе, с незнакомыми людьми она ведет себя сдержанно, держит дистанцию. Не стремится, например, знакомиться с детьми на площадке, но если к ней подходят - с удовольствием включается в разговор и общается. Любит ролевые игры - в больницу, магазин, дочки-матери,

«Не тянусь ни за кем, не стремлюсь к эталону,
реально осознаю возможности - свои и ребенка»

причем не просит, как многие дети, играть вместе с ней, а сама по очереди исполняет роль всех персонажей - и наблюдать за этим очень интересно, - говорит Наталья.

Прошлым летом Юнусовы впервые отправили дочь в летний оздоровительный лагерь на 10 дней. Обзвонив все детские оздоровительные центры Приморья, получили согласие от трех. Выбрали «Мечту» в Ливадии. И этот опыт оказался успешным.

- Если честно, я жила неподалеку, чтобы быть в шаговой доступности - мало ли что. На глаза дочери не показывалась, но однажды пришла тихонько в ее комнату, чтобы забрать для стирки грязные вещи, и столкнулась с ней в дверях. Узнав о цели моего визита, она рассердилась и сказала, что будет делать все сама, как другие дети. Дочь участвовала во всех мероприятиях, любила ходить на дискотеку. Прощаясь, директор лагеря сказала, что Самиру здесь всегда рады видеть. И дочь с нетерпением ждет наступления лета, чтобы поехать туда вновь, - рассказывает Наталья.

«Не грезим - действуем»

В отношении средней дочери Юнусовы не строят каких-то отдаленных планов. Живут сегодняшним днем и радуются каждодневным маленьким победам.

- Конечно, у меня есть мечты о том, как сложится ее жизнь. Я рисую в воображении её счастливое будущее и верю, что все сбудется. Но это не просто грезы. Мы с дочкой каждый день медленно, но верно идем в этом направлении,

получая новые знания, нарабатывая полезные навыки, - говорит Наталья Юнусова.

Тем родителям, кто только столкнулся с диагнозом «синдром Дауна» у новорожденного ребенка, Юнусовы советуют не слушать страшилки и мрачные прогнозы. И неважно, от кого они исходят. Отгородиться от негатива бетонной броней и слушать свое сердце.

- Ни с кем не сравнивайте ни себя, ни своего ребенка. Это бессмысленно. Имея один и тот же диагноз, все дети развиваются по-разному. Поэтому я принципиально не тянусь ни за кем, не стремлюсь к эталонным примерам. Реально осознаю возможности - свои и своего ребенка. И точно знаю, что у каждого свой путь. Нужно только его разглядеть, нащупать и довериться материнской интуиции. Наблюдать, к чему готов твой ребенок, к чему - пока нет, и идти - по силе. Сегодня радуемся первому произнесенному слову, завтра - самостоятельно съеденной ложке каши, послезавтра - актерскому дебюту на школьной сцене, а там и новые победы не за горами, - Наталья Юнусова знает, о чем говорит.



Нина Чувикова: «Сын открыл нам глаза на самих себя»

С семьей Чувиковых мы встретились в одном из владивостокских кафе. Когда я подошла к столику, Арсений деловито изучал меню: очень аккуратно перелистывал страницы и со знанием дела всматривался в изображения блюд.

- Я Сеня, - протянул он мне руку для приветствия и широко и открыто улыбнулся.

Арсению пять, и это особенный ребенок. Не потому, что у него синдром Дауна. Это действительно солнечный, красивый и позитивный парень. Такие же и его родители - мама Нина и папа Сергей.

Чувиковы ведут активную социальную жизнь. Родители работают, Арсений ходит в обычный частный детский сад. Хлопоты, заботы, семейный досуг - все как у всех. О синдроме, с которым родился сын, напоминает лишь бумажка с диагнозом, которая лежит где-то дома. И, кажется, так было всегда. Однако и они прошли через непростой период принятия диагноза и адаптации к нему.

«Зачем он тебе такой нужен?»

- Об угрозе хромосомного сбоя нас предупредили еще во время беременности, во время скрининга в 13 недель. Врача смутила толщина воротниковой складочки. Ошарашенных, нас привели в кабинет генетика, которая сухо сказала: «У вашего ребенка синдром Дауна. Вот направление на прокол». А затем добавила: «Вы молодые еще, родите себе здорового. Делайте аборт, незачем плодить уродов». Словами не передать, что в тот момент творилось в моей голове: этого просто не может быть, ведь мы готовились к беременности! И разве имеет право кто-то другой решать за нас, быть нашему ребенку или нет? Несмотря на шок и пугающую неизвестность, мы даже мысли не допускали об аборте. Муж очень поддержал меня тогда, сказав: «Это наш ребенок, и каким бы он ни был, я уже его люблю». От дополнительного обследования в виде биопсии мы отказались, так как проколы несут большую опасность для плода. Но в глуби-

не души надеялись, что это ошибка, тем более что все последующие анализы и УЗИ были просто идеальными, говорили о том, что все хорошо, - рассказывает Нина.

Но чуда не произошло.

Арсений появился на свет в самый мужской день в году - 23 февраля – в результате экстренного кесарева сечения. Но пришедшей в себя после операции маме малыша приносить не спешили.

«Немного «почистилось» окружение, рядом остались те, кто по-настоящему дорог»

- Я спросила, где мой ребенок, на что мне довольно грубо ответили: «А зачем он тебе такой нужен?». И я, ослабленная, шатающаяся, сама побрела в отделение для новорожденных, где, наконец, увидела сына. «Посмотрите, какой он у вас красивый и славный!» - сказала мне медсестра отделения. Я смотрела на Сеню и ревела. Первые послеродовые дни были адом: врачи, как коршуны, кружили надо мной и рисовали мрачные прогнозы нашего семейного будущего. Ни слова поддержки от людей в белых халатах, дававших клятву Гиппократу! Спасибо соседке по палате, такой же молодой маме, которая подбадривала меня, как могла. И, конечно, мужу за его надежность и веру, без него я бы не справилась, - продолжает мама Арсения.

Сам Сергей на вопрос, откуда черпал силы и оптимизм, отвечает скупой и по-мужски:

- Убеждение в том, какой должна быть счастливая семья, сложилось у меня еще в детстве. И рождение Арсения нисколько не изменило этого представления. Напротив, дало еще больше веры в себя. Я понимал, что на мне, как на главе семьи, лежит ответственность за ее будущее, и дать себе слабину не имел права.

Синдром не приговор

Тем не менее страхи у молодых родителей были, особенно в первые месяцы. Больше всего они переживали за будущее сына.

- Это сегодня мы знаем, что синдром - это не патология, не болезнь, а хромосомный сбой, от которого не застрахован никто. А тогда нам было нужно пройти через процесс принятия, что требовало времени и решимости. Мы даже своим родителям боялись об этом сказать, - признается Нина.



Первой о диагнозе узнала мама Сергея, и, хотя адаптация к новости заняла какое-то время, сегодня бабушка души не чаёт во внуке. Нинины родители живут за несколько сотен километров от Владивостока, и по телефону она не хотела им об этом говорить. Во время первого приезда новоиспеченных бабушки и дедушки тоже не смогла произнести диагноз, а сами они, к слову, ничего необычного не заметили. Сказала о синдроме, лишь когда Сене было 8 месяцев. Мама только обняла Нину: «Глупая, зачем скрывала! Все хорошо, это же наш малыш».

Первые месяцы с момента появления Арсения на свет были самыми тяжелыми. Молодые родители отказывались верить в диагноз. Искали более «качественную» лабораторию, которая его опровергнет. А параллельно сутками штудировали литературу, нашли фонд «Даунсайд ап» в Москве и списались с его представителями, изучили тематическую ветку на «Владмаме».

Нине казалось, что она может упустить что-то важное в развитии сына. Поэтому ночью она изучала теорию и советы более опытных родителей, а днем воплощала их в жизнь. На то, чтобы смириться и начать спокойно говорить о диагнозе, им с Сергеем понадобилось четыре месяца.

А затем жизнь вошла в свою колею и будни Чувиковых ничем не отличались от будней тысяч других молодых семей Приморья.

- Конечно, негативные моменты случались, но их было так мало! Немного «почистилось» окружение, но это даже хорошо - рядом остались те, кто по-настоящему дорог. Наши друзья и знакомые не видят разницы между своими детьми и нашим

сыном. Думаю, прежде всего, это результат нашего собственного отношения к ситуации. Мы спокойны, и все остальные тоже, - анализируют Сергей и Нина.

Талисман команды

Главный стереотип - что родители посвящают ребенку с синдромом 100% своего времени - не имеет ничего общего с реальностью. Когда Арсению было 2 года 10 месяцев, его мама вышла на работу, а он отправился в частный детский сад. Он был полностью к этому готов, сам себя обслуживал и легко влился в детский коллектив.

- Любишь ходить в детский сад, Арсюш? - спрашиваю Чувикова-младшего.

- Да! - радостно подтверждает он.

Помимо посещения детсада Арсений ходит на футбол и на инструментальные концерты - обожает музыку, и у него отличный слух: легко отличает скрипку от виолончели или контрабаса. Он вообще очень любознательный ребенок, ему интересно все. Вместе с мамой печет пироги и панкейки: не просто стоит рядом, а отмеряет мерной кружкой муку, помогает замешивать тесто и украшать выпечку.

Без его участия не обходится ни один мелкий ремонт в доме: Арсений - первый папин помощник. Вместе забивают гвозди, меняют прокладки в кране. Справляется даже с шуруповертом! Со словами «Я сам» может делать нехитрые операции, достаточно просто показать алгоритм.



Разделяет сын и папино увлечение - занятия греблей на лодках «Дракон». Более того, Арсений - талисман команды «Атлас», участником которой является Сергей. И в качестве болельщика сопровождает команду на всех соревнованиях.

Обожает книги и очень бережно к ним относится. Куда бы ни отправлялась семья - на море, в гости к бабушке, на пикник к друзьям - сын всегда берет с собой какую-нибудь книжку. Сам он, к слову, знает все буквы и может читать отдельные слова. С речью еще есть некоторые проблемы, но в этом хорошо помогает работа с логопедами.

А еще родители очень доверяют отношению сына к людям.

- Он, как сканер, очень тонко чувствует человека, и если тот негативно настроен, то, как бы ни прятал это за улыбкой, Сенек не пойдет с ним на контакт, - говорит Сергей.

Жить в моменте

Чувиковы планируют еще детей и не сомневаются, что сын будет первым помощником. Арсюша очень ласковый, контактный и обожает малышей - очень трепетно к ним относится. Стоит прийти новичку в детсадовскую группу - начинает его оберегать и помогать.

Главный совет Чувиковых тем семьям, которые только столкнулись с диагнозом «синдром Дауна» у своего ребенка, - не засиживаться дома, будучи погруженными в страхи и комплексы, не прятать малыша, а активнее его социализировать.

- Имея пятилетний опыт, скажу: не слушайте никого, кто будет вас пугать и отговаривать от рождения ребенка с синдромом. Вы не одни. Адекватной информации сегодня много, есть фонды, форумы, сообщества в соцсетях и мессенджерах - находите семьи с такими же детьми, знакомьтесь, общайтесь, - призывает Сергей.

Арсений тем временем снова берет в руки меню и вдумчиво выбирает десерт. Все это время, кстати, а мы общались не менее полутора часов, он вел себя свободно, но при этом очень деликатно - настоящий маленький джентльмен.

- Чему научил нас сын? - отвечает на мой последний вопрос Нина. - Не паниковать перед трудностями. Он открыл нам глаза на самих себя. С его появлением мы вдруг поняли, как мало знали о себе, своих резервах и возможностях. Теперь нам ничего не страшно.

А еще Чувиковы говорят о том, как важно жить в моменте, здесь и сейчас. Они лишь слегка заглядывают в завтра. Ну а послезавтрашний день формируют позитивным настроением и любовью, которая царит в семье.



Мама любит Леню

- Мама у тебя красивая?

- Да.

- Самая красивая?

- Да, - кивает головой Леня и двумя руками обнимает маму.

Лене Сурину 12 лет. Ласковый, милый ребенок. Ходит в секцию самбо, театральную студию, играет в футбол. Только в школу не ходит, он на домашнем обучении. Леня все понимает, но говорит не очень хорошо. У детей с синдромом Дауна так часто бывает.

У Лени есть мама, но она живет отдельно. Такое тоже бывает у особенных детей. Есть папа, который живет рядом, по-своему любит сына, но все же не настолько вовлечен в его жизнь, как бабушка Наталья. Это самый дорогой и важный человек в жизни мальчика. Они вместе днем и ночью, почти всю коротенькую жизнь Лени. Он зовет ее мамой.

Мы сидим у Лени в комнате. Она самая светлая и уютная в их стандартной хрущевской «трешке».

- Конечно, домом надо заниматься, но денег и без того не хватает, - сетует Наталья Михайловна. - Работать я не могу: Леня требует постоянного внимания. Сейчас у него еще и с сердцем проблемы. Началось с того, что утром в ванной вдруг стал терять сознание. Если бы не подхватила - упал бы, голову разбил. Отправили нас в кардиологию. Я с ним везде - хожу, сижу, лежу. Иногда подойду к окну, посмотрю на улицу, на людей: ах, вот что женщины сейчас носят, ах, это снова весна? А мне не до нарядов, некогда и не для кого. С мужем разошлась, когда мне 40 было. С тех пор одна, и вряд ли что изменится.

С Божьей помощью

12 лет назад она ничего не знала про синдром Дауна и думать не думала, что такое может случиться в ее семье. Хотя какие-то знаки судьба все-таки подава-

ла. Наталья хорошо помнит мальчика, с которым училась в школе. Он сидел на задней парте, плохо говорил, в основном мычал, но никто над ним не смеялся, а если другие пытались обидеть, всем классом бросались на защиту. Было в нем что-то особенное - в лице, глазах, улыбке.

«В Лене она увидела того самого одинокого мальчика с кузнечиком в руке»

Еще помнит, как шла однажды с друзьями по дороге, а навстречу мальчишка. Им всем лет по шесть-семь, а он вроде такого же возраста, но внешне другой, на них не похож, как инопланетянин, что ли. Идет, улыбается, а правая рука крепко зажата в кулак. Детвора к нему: покажи, что там у тебя. Мальчишка медленно разжал кулак, и на розовой ладошке показался ярко-зеленый кузнечик. Почему-то все бросились бежать, хотя кузнечиком деревенских ребятишек точно не напугаешь. Удивительно, но именно эта картинка никогда не отпускала Наталью, вновь и вновь всплывая среди самых волнующих воспоминаний детства.



Когда родился Леня, она увидела в нем того одинокого мальчика, идущего по проселочной дороге с кузнечиком в руке.

- Это Бог подводил меня к тому, что будет в моей жизни такой ребенок, - говорит Наталья Михайловна. - Но я совсем не хотела этого! Страшно и стыдно об этом вспоминать, но сначала мы все были в шоке и даже были мысли об отказе. Понимаете, это очень трудно - осознать и принять, что ребенок родился не такой, как все. На дворе был 2008 год, но мы ничего не знали про синдром Дауна, не знали, что не так с этими детьми и как нам жить со всем этим. Ни информации, ни сообщества родителей, ни поддержки психологов - ничего не было.

Раба любви

- Мы рыдали две недели, пока малыш лежал в больнице с послеродовой пневмонией. А потом забрали его домой. Как только я взяла Леню на руки, меня уже было не оторвать. Сначала ходила к нему - кормила, мыла, гуляла. Лет с двух стала брать к себе домой на выходные. Потом невестка пошла доучиваться в институте, а внука доверила мне. Я тогда все успевала: работать, отдыхать, с Леной заниматься. Это сейчас я безумно устала. Сил нет. И своей жизни нет. Она у нас давно одна на двоих. Звучит, конечно, красиво, но у человека все-таки должна быть свобода. У меня ее нет, этой свободы.

«В ее любимом, добровольном рабстве все крутится вокруг внука»

В этом ее любимом, добровольном рабстве все крутится вокруг Лени. Дважды в неделю - секция самбо, два раза - театральная студия. А еще надо лечить, учить, кормить - и все это на крохотные деньги, которые полагаются от государства. Есть и бесплатные услуги - льготное посещение бассейна, трехнедельная реабилитация трижды в год в краевом центре «Альтус», путевки в санатории - один раз в три-четыре года.

Наталью Михайловну сейчас очень волнует речь Лени. Он почти не говорит. Нужна логопедическая реабилитация, развитие моторики. Во Владивостоке все платно. Занятия в специализированном учреждении - 600 рублей за полчаса, у частнопрактикующего специалиста - 1000 рублей. Интенсивный курс обучения стоит и вовсе от 40 до 60 тысяч рублей: неподъемная для семьи сумма.

- Утомила я вас, наверное, своими проблемами, - говорит Наталья Михайловна. - Но вообще я очень стойкая. Никогда не жалуясь, ничего не рассказываю. Что с семьей связано, всегда для меня табу было. Давайте лучше чаю попьем да фотографии наши посмотрим.

Такой, как есть

Мы пьем чай, листаем альбомы. Везде Леня - смеется, строит рожицы, играет, гуляет. Вот он катается на коньках, вот с собаками, да не простыми, а специально обученными для помощи особенным детям.

- Это мы на Штыковских прудах. Представляете, он нашел выход из лабиринта, - в голосе Натальи звучит гордость. - А это мы на самбо. Кстати, Леня, покажи нам, как ты научился на тренировках переворачиваться. Ты молодец, Леня!

Самое главное в воспитании детей с синдромом - принять своего ребенка таким, какой он есть, уверена Ленина бабушка. Не стараться сделать его суперзвездой, чемпионом, знаменитой моделью. Понимать, что выше головы не прыгнешь.

«Хочу, чтобы ушли предрассудки про детей с синдромом Дауна»

- Просто любить, - подчеркивает она. - Все, что вы дали, будет вашим.

По ее словам, с социализацией, практическими навыками проблем у внука нет. Что касается быта, Леня все может, все знает. И приготовит что-нибудь, и стол накроет, и чай нальет. Кроме того, он очень аккуратный. У него в комнате идеальный порядок.

«Лишняя хромосома - не повод считать детей лишними»

- Самое больное - это отношение других людей, - продолжает бабушка. - Нам нужно быть толстокожими, чтобы выдержать непонимание, настороженность, неприязнь. Очень часто такое встречается. Мы это особенно ощущаем, потому



что машины у нас нет, ездим в автобусах. Ребенок открыт миру, который, к сожалению, не всегда доброжелательный к нашим детям. Я очень хочу, чтобы люди стали добрее, чтобы из нашей жизни ушли все эти предрассудки про детей с синдромом Дауна. Да, у них лишняя хромосома, но они сами совсем не лишние - для своих родных и для всего мира.

Про будущее внука Наталья Михайловна говорит неохотно:

- Там все очень туманно, все сложно. Конечно, я слухавлю, если не скажу, что переживаю и за свое здоровье тоже: хочу прожить как можно дольше, сохраняя активность, чтобы Ленья не остался один. И стараюсь напитать его своей любовью по максимуму. Чтобы ее запаса хватило моему мальчику на длительное время, чтобы она долго еще освещала его жизненный путь. В остальном я не заглядываю далеко вперед. Знаю точно, что завтра у нас спортивная секция. А сегодня вечером мы будем сидеть с Леньей дома. Он, как обычно, обнимет меня, заглянет в лицо, улыбнется и будет что-то говорить, говорить по-своему. А я скажу в ответ: «Ленья, мама любит тебя».



Галина Сергеева: «И мы взяли курс на любовь и развитие»

Испытания случаются в жизни каждого из нас. Разница только в нашем к ним отношении. Пока один опускает руки и сдает позиции, другого это закаляет и делает мудрее. Именно так случилось в семье Сергеевых из Спасска, когда на свет появилась их дочь Алена.

Ее появления ждала вся семья: и родители, давно разменявшие четвертый десяток, и 15-летний брат. Все хотели девочку. И на небесах эта просьба была услышана. Вот только лишняя хромосома у дочери и сестры стала для всех полной неожиданностью.

- Роды протекали естественно, без осложнений. О диагнозе врачи мне сразу не сказали, решили дать время прийти в себя. Я сама обо всем догадалась, едва рассмотрев ее личико - видела таких деток раньше. При выписке педиатр сказала о подозрении на синдром Дауна и посоветовала сдать анализ, - вспоминает мама Галина.

Диагноз подтвердился через месяц. Все это время мама новорожденной была в растерянности и постоянно плакала. Надо отдать должное медикам - никто не уговаривал написать отказ и сдать ребенка в спецучреждение. Большую моральную поддержку оказали и родители мужа. Вот только сам он пока был в неведении. А сказать ему правду Галина не спешила: боялась разочаровать счастливого отца.

У ребенка в то время выявили еще порок сердца. И тайное наконец стало явным. Игорь поддержал Галину и словом, и делом - вместе ездили во Владивосток на консультации, ходили по врачам и строили планы на будущее.

- Не переживай, дорогая, все будет хорошо. Надо будет - прооперируем. Главное, что мы все вместе, - говорил глава семьи жене.

На одной из консультаций Сергеевым дали почитать книги о воспитании детей с синдромом Дауна, они многое взяли из них на заметку. И спустя время муж уже смеялся над их прежними страхами:

- И чего мы так боялись и паниковали? - спрашивает жену он.

А тогда, 14 лет назад, когда диагноз только подтвердился, семья просто взяла курс на любовь и развитие дочери. С последним в приморской глубинке дело обстояло непросто. Но упорства Галине и Игорю было не занимать.

«Сказать правду Галина не спешила: боялась разочаровать счастливого отца»

- Информации не хватало катастрофически. Мы знали, что дети такие есть, но как помочь им найти себя в жизни, что для этого предпринять родителям, чем заняться в первую очередь, как не упустить время - на эти вопросы мы искали ответы. Сами, методом проб и ошибок. И здесь нам снова очень сильно помогала мама мужа: по крупицам собирала информацию из газет и журналов, если не получалось сделать вырезку - переписывала от руки. Таким образом мы узнали про комплекс массажа и делали его дома самостоятельно. Потом - про раннее развитие по методике Домана. И так, шаг за шагом, развивали нашу девочку, - описывает Галина начало тернистого пути.

В социум через любовь и терпение

Процесс обучения социальным навыкам был долгим. Здесь главное - любовь и терпение. Метод кнута точно не подходит. Стоило едва повыситься голос или проявить раздражение - Алена обижалась и замыкалась. Зато шутки-прибаутки, обещания погулять, купить мороженое, посмотреть новый мультфильм и т.д. - работали.

В три года Алена пошла в обыкновенный детский сад. Горшок к этому времени был давно освоен, девочка самостоятельно одевалась, ела, правда, при этом никуда не спешила. К счастью, воспитатели отнеслись к этому с пониманием и охотно шли навстречу этой контактной, доброй и открытой девочке.

Школу выбрали коррекционную. Диагнозы у одноклассников - а их 12 - разные - синдром Дауна, ДЦП, задержка развития. С учителями девочке повезло



- масса терпения, понимания и уважения. А вот дети порой могут и обидеть, пусть без явной злобы. Алена, в свою очередь, ведет себя мудро: посмотрит задумчиво, будто видит человека насквозь, слегка улыбнется и спокойно пойдет дальше. Она вообще девочка неторопливая. Суета, спешка, авралы - это не про нее.

Последнюю четверть учебного года 2019-2020 Алена, как и все российские дети, училась дистанционно. Мама, конечно, помогала. Где-то надо было рядом посидеть, где-то задать наводящий вопрос, а где-то просто помочь переслать уже готовое задание. Эта четверть окончена на «4» и «5», девочка успешно перешла в 6-й класс.

- Педагог довольна. Отметила старательность дочери, аккуратность и ответственность, - с гордостью рассказывает мама об успехах дочери.

Стоит сказать, что в свои 14 лет Алена - большой педант. Если складывает тетради, то ровнехонько, корешок к корешку. Если подчеркивает что-то в упражнении, то линии должны быть строго параллельны.

К 9 Мая Алена, как и многие дети, участвовала в праздничной программе, посвященной 75-летию Победы. Читала стихотворение, держа портрет прадеда. Позже из таких мини-выступлений учительница сделала видеоролик, который теперь любит пересматривать девочка.

- Надо отдать должное, в школьных мероприятиях Алена не выглядит аутсайдером. Охотно принимает участие в классных часах, конкурсах и утренниках.



Золотце и принц

А еще Алена - мамина помощница в домашних делах и знатный кулинар. Чего стоит ее фирменная пицца. Придумывает начинку, отбирает с помощью мамы нужные ингредиенты, а затем отводит ей роль зрителя и самостоятельно священнодействует на кухне.

«Никаких серых и скучных тонов –
одежда должна приносить радость»

С папой у Алены особые отношения. Она его любимица. Его радость, солнце, золотце, лапушка. Дочь в ответ называет его «мой принц». Между ними определенно существует невидимая, но прочная связь. В результате эти двое чувствуют друг друга, даже когда находятся не рядом.

Алениной заботы хватает на всех. Видит, что мама устала - сделает «массаж». Котенок замаякал - молока нальет. Старший брат в гости приехал - радостно бежит встречать со словами: «Мои любимый братик приехал! Мой Женечка пришел!».

Евгений живет во Владивостоке, и Алена с мамой периодически навещают в краевой центр. К большому городу с его сумасшедшим ритмом девочка относится спокойно. Погулять с племянницей и ее подружками во дворе, съездить в океанариум, пройтись по набережной, поесть в кафе мороженое - это самые любимые мгновения поездок, которые потом долго еще вспоминает Алена.

«Если пленку жизни отмотать назад, оставила бы все как есть»

Есть у нее и еще одно увлечение - мода. Эта солнечная девочка очень ответственно относится к выбору наряда - никаких серых и скучных тонов, одежда должна доставлять радость! Отсюда яркие и жизнеутверждающие цвета. В приоритете красный, розовый, коралловый оттенки. И если уж зашли в магазин одежды - надо все без спешки изучить, примерить и желательно уйти с покупкой.

Не «за что», а «для чего»

Больше всего Галину и Игоря тревожит будущее Алены. Время летит быстро. Сегодня дочь в шестом классе, но не успеешь глазом моргнуть, как школу окончит.

- За границей много примеров того, что дети с синдромом Дауна становятся самостоятельными и полностью социализированными. У нас таких примеров меньше, в Спасске - тем более. Поэтому какого-то конкретного решения мы пока не видим. Я даже не знаю, сможет ли Алена учиться в каком-то профессиональном учебном заведении - найдем ли мы такое, - делится своими размышлениями Галина Сергеева.

При этом она говорит, что если пленку жизни можно было бы отмотать назад, то она ничего бы не меняла, оставив все как есть. А есть много чего - теплый и уютный дом, любимая работа, заботливый и любящий муж, замечательные дети, которыми мама гордится.

- Недавно прочла, что когда в семье рождаются «особенные» дети, то родителям надо задавать вопрос не «за что мне это?», а «для чего мне это?». И действительно, для чего? Наверное, чтобы по-другому посмотреть на мир. Алена принесла в нашу жизнь больше терпимости, толерантности, дружелюбия к тем, кто не похож на тебя. И за это я ей бесконечно благодарна, - говорит на прощание Галина.



Светлана и Илья Князевы: жизнь, мозаика, любовь

Светлана Князева - руководитель общественной организации инвалидов «Владос». У ее 28-летнего сына Ильи синдром Дауна. Я немного волновалась, когда шла к ним в гости, ведь людей с таким синдромом, может быть, пару раз видела в телевизоре, а в жизни они мне никогда не встречались. У нас до сих пор существуют параллельные миры: в одних живут-поживают обычные люди, в других - с особенностями развития. Что я слышала про детей с синдромом Дауна? Да почти ничего. Одинаковы с лица, необучаемые, слабо социализируются, но некоторые находят себя в творчестве. Их родители, разумеется, несчастны, но скрывают свои переживания так же, как и своих сыновей и дочек.

И вот открывается дверь, и первым меня встречает Илья. Подходит, мягко берет за руку, кивает радостно. Рядом мама Света. У нее милое, открытое лицо, из тех, что располагают к себе с первого взгляда.

- Здравствуйте, дорогие Князевы, - говорю им, а сама во все глаза смотрю на Илью, который весь светится особенной, доброй, искренней улыбкой, и улыбаюсь в ответ.

Кажется, я теперь знаю, почему этих детей зовут солнечными. Бог дал им не только лишнюю хромосому, но и дополнительный запас улыбок - теплых, согревающих мир.

Мы усаживаемся на диван. Илья показывает чудесного, совсем не злого кукольного пирата, которого смастерил сам, а Светлана рассказывает про жизнь и про любовь.

«Подумаешь, синдром»

- Мы с мужем рано поженились, - начинает рассказ Илюшина мама. - Ему 19, мне 18. Студенты. О детях не думали, жили для себя. Только через пять лет забе-

ременела. Мы очень ждали нашего мальчика. Я прошла все анализы, какие тогда делали. Все нормально. С самого начала беременности наблюдалась у лучшего специалиста УЗИ, никаких отклонений в развитии ребенка он не заметил. Когда Илюша родился, врачи сразу спросили: «Ваш муж русский?» Я удивилась вопросу, но ответила, что да. Тогда они сказали, что у сына синдром Дауна.

«У нас дома запрещено слово «инвалид». Наш сын такой же, как все»

И началось, вспоминает Светлана: да откажитесь вы от ребенка, зачем он вам нужен, вы молодая, красивая, муж красавец, у вас еще будут здоровые дети. Но она их просто не слышала. Все внимание на Илюшу. А он такой красивый, смуглый, волосики смоляные. Да еще эти монголоидные черты лица, типичные для детей с синдромом.

- Муж приехал нас забирать из роддома с ведром роз и ящиком коньяка. Одарил всех медиков, сказал им спасибо, и мы пошли домой. У нас не было сомнений - брат, не брат. Это наш сын, и мы его любим таким, как есть. Родители тоже нас поддержали: руки, ноги, голова на месте, прекрасный мальчик. Подумаешь, синдром, - вспоминает мама Ильи.

Что это за синдром такой, они тогда толком и не знали. Ни чужого опыта, ни Интернета под рукой. Света объездила все владивостокские библиотеки, перечитала все, что нашлось про синдром Дауна, и поняла для себя главное - будет растить сына, как обычного ребенка.

Сотни тысяч повторений

- У нас дома было запрещено слово «инвалид». Мы его никогда не использовали. Наш сын такой же, как все, - говорит Светлана.

Илья ходил в обычный детский сад и, кажется, до сих пор остается одним на весь Владивосток выпускником общеобразовательной школы. Да, в аттестате тройки, но они настоящие, честно и очень нелегко заработанные. Чего это стоило, знает только Света. Кто растит таких детей, поймет.

С ними ведь все непросто. С самых первых дней нужно развивать моторику, память, мышление, речь, координацию движений. Постоянные, нескончаемые тренировки мозга и тела.

Проблемы буквально на каждом шагу. Нужно учиться спускаться с лестницы - ставь, сынок, левую, потом правую. Левую, правую - день за днем. Рот нужно закрывать, и хлоп под подбородок - с трех месяцев, сто раз на дню, очень много дней. Елка зеленая, грузовик красный, зеленая, красный... Сотни, тысячи повторений.

- Мы покупали большие книги с большими яркими картинками и уже с пяти месяцев просили Илью показать, где круглое желтое солнце, где серый волк вот с такими зубами, - вспоминает Света, и голос ее становится по-актерски громким, отчетливым, с разными интонациями - от теплой до грозной.

В два года Илья знал алфавит от А до Я и на приеме у окулиста так бойко называл буквы, что врач даже переспросил, сколько ему лет.

- Два года и три месяца, - подтвердила Света.

- Это не нормально! - воскликнул доктор.

История повторилась спустя 16 лет, когда для оформления инвалидности пришли за справкой к психиатру. Врач задавала вопрос за вопросом, все усложняя и все больше увлекаясь, удивляясь, что мальчишка отвечает на каждый.

- А кто у нас президент?

- Путин.

- А корни можешь вычислять?



- Могу.

Когда Илья показал расчеты, у психиатра кончились все слова. Помолчав, сказала, что справку, конечно, дам, но только никому не рассказывайте, что он это все знает и умеет, иначе инвалидность сразу заберут.

Прогноз благополучный

- Нам повезло, - говорит Света. - Илья мозаик по генетике. У него тоже 47 хромосом вместо 46, но утроенная хромосома есть не во всех клетках. Такая форма редко встречается, всего лишь у двух из ста детей с синдромом Дауна. У них очень благополучный прогноз. Они способны добиться многого. Школу окончить, университет, работать по профессии. Мозг впитывает очень хорошо.



То, что Илья мозаик, показали результаты обследования в Пекинском институте генетики. Это стоило немалых денег, но Света была не одна: муж ходил в море капитаном и хорошо зарабатывал, отец всегда помогал. Семья старалась испробовать все доступные возможности диагностики и лечения: поездки в Китай, посещения Корейского центра головного мозга, аминокислоты по доктору Хохлову...

«Мы успели пройти школу ада - унижение, травлю, злость, глупость, причем со стороны взрослых»

- Это все очень дорогое удовольствие, - говорит Светлана. - Одни только аминокислоты обходились в 1000-1500 долларов в год. Их надо было пить два-три раза в год на протяжении нескольких лет. Но зато мы благополучно проскочили эпилепсию, которая может начаться у детей с синдромом, и добавили стройматериала для мозга и центральной нервной системы. До 18 лет Илья у нас вообще отлично разговаривал. Мы пять лет ходили на развитие речи, быстрое чтение и письмо. Он отлично читал, 260 слов в минуту. После окончания школы губернатор Сергей Дарькин дал нам направление на учебу в любой техникум. Мы бы с радостью, но в техникуме сказали, что заниматься можно только на дому и платить каждому преподавателю по 500 рублей. Мы это не потянули, потому что я в то время уже одна была, муж ушел, а папа умер.

О шрамах в душе

Илья тогда очень сильно замкнулся. Он ведь до этого был в постоянном движении - школа, кружок танцев, люди вокруг, и вдруг все кончилось. Началась депрессия. Вместе со специалистами мама около семи лет выводила сына из этого состояния, и до сих пор он еще не вернулся к однажды достигнутым лучшим своим результатам.

С программами по реабилитации для детей с синдромом Дауна, по словам Светланы, дело обстоит не так благополучно, как хотелось бы. Если бы не поездки в Китай, вряд ли удалось бы достичь тех успехов, что есть у Ильи.

Но самые большие сложности, с которыми сталкивались Князевы, - отношение людей.

- Сейчас оно, конечно, меняется к лучшему. Больше говорят о детях с таким синдромом. Эвелина Бледанс очень помогла раскачать общество, когда открыла миру своего сыночка. Но мы успели пройти школу ада. Унижение, травлю, злость, глупость. Причем дети все понимали, принимали нас. А вот взрослые... Светлане до сих пор сложно говорить на эту тему.

У нее осталось много шрамов в душе. До сих пор больно вспоминать учительницу в школе и ее издевательства над Ильей. Женщину в магазине, которая прилюдно начала шпынять ее: «Ишь, допилась, уroda родила». Или другую незнакомую женщину в парке, с ее дурацкой жалостью: «Ой, какая вы несчастная женщина, что ж у вас такой ребенок...».

- Господи, да я самая счастливая мама на свете! У меня замечательный, добрый, заботливый сын. Он мне и кровать постелет, и бутерброд сделает, и чаю нальет. Знаете, я никогда не хотела, чтобы моя жизнь стала другой. Вот какая есть, такая пусть и будет, - говорит Света.

Поменялись ролями

Еще один близкий и важный человек в жизни Ильи – двоюродная сестра Ева. Когда его тетя еще только была беременна дочерью, именно Илья выбрал ей имя. Когда Ева появилась на свет – 10-летний старший брат помогал нянчить, гулял с коляской, утюжил пеленки, как научила мама. Под его чутким присмотром сестра делала первые шаги, держалась за его руку во время первых прогулок, доверяла ему свои детские секреты.

Прошли годы, и теперь Ева опекает брата. Они очень близки. Илья вхож в круг ее друзей, знаком с ее одноклассниками, вместе они ходят на дни рождения ее подруг, в кино, отдыхают на природе, путешествуют. Даже в театральной студии «Без границ» занимаются вместе.

- Я очень рада тому, что у них такие отношения. Не у всех родных братьев и сестер существует такая душевная привязанность. Хочется верить, что так будет всегда, - говорит мама Ильи.

О мечтах и целях

Светлана вообще очень позитивный человек. Не строит мрачных прогнозов и никогда не отчаивается. Только однажды, признается, ей было очень и очень плохо. Когда все сразу навалилось - развод с мужем и следом смерть папы. Она

тогда почти перестала есть и пить, ночами не спала, рыдала. Но утром вставала, красилась, надевала каблук и улыбалась. Илюше было восемь лет, и им надо было жить дальше. Самим.

- Знала ли я, что такая сильная? Нет. Откуда она взялась, эта сила, тоже не задумывалась. Просто ставила цель и шла к ней, - говорит Илюшина мама.

Сегодня ее цель - решить вопрос с помещением для «Владоса». К сожалению, организация осталась без своей территории. И куда теперь податься спортивным командам, шахматистам, клубу английского языка, театру и курсу смехотерапии - неясно.

«Бог дал солнечным детям не только лишнюю хромосому, но и дополнительный запас улыбок, согревающих мир»

К слову, смехотерапия очень полезна для особенных детей, тем более с элементами йоги (именно такого преподавателя нашла Светлана для своего центра): вырабатывается правильное дыхание, поднимается настроение, уходят депрессия, комплексы, страхи.

А еще Князевы мечтают продолжить путешествовать.

- Очень хочу, чтобы Илья увидел другие страны и города. Пусть у него прибавится эмоций и красоты. Все проходит, а хорошие воспоминания остаются, - уверена мама Света.

Сегодня их жизнь складывается из простых вещей. Светлана каждый день ходит на работу во «Владос», часто берет с собой сына. По вторникам, четвергам и субботам у Ильи театральная студия, по средам – бассейн, в воскресенье - мастер-класс по созданию кукол, а также репетиции, изготовление декораций.

В общем, некогда Светлане ни скучать, ни унывать. Ей еще проектный грант для «Владоса» готовить. Поддерживать свое общество и своих подопечных. Подыскивать помещение. Решать проблемы. Возиться с сайтом. Писать статьи. Заниматься театром. Складывать свою мозаику жизни. Любить своего мозаика. Любить жизнь. Есть люди, в которых очень много любви. Князевы – как раз из этой категории.



Татьяна Исрафилова: «Я боялась, что ребёнка подменят»

В семье Исрафиловых - трое детей. Солнечная - старшая, восьмилетняя Света. Её брату Костику - пять, младшей сестре Анжелике - три. Глядя на то, как ребята дружно играют, даже посторонний человек сразу поймёт, что малыши купаются в родительской любви и заботе, поддерживают друг друга.

- Конечно, бывает всякое, и драки тоже случаются, но быстро забываются. Света - ласковая и добрая, как все солнечные дети. Мы решили, что она будет учиться в обычной школе. Она контактная, умеет найти общий язык с кем угодно. И все основные навыки, с которыми полагается идти в первый класс, у неё неплохо развиты: она читает по слогам, знает счёт от одного до десяти, умеет сосредоточиться. Во многом с ней даже легче, чем с нормотипичными детьми, которые могут капризничать или просто не выполнять родительские просьбы, - рассказывает мама Татьяна.

Однако, чтобы отвоевать у судьбы нынешний многообещающий плацдарм, понадобились годы и огромный труд. Рассказывая о первых годах жизни Светы, мама не может сдержать слёз.

Во время беременности ничто не предвещало патологии. Молодой будущей маме и в голову не могло прийти, что что-то может пойти не так: она не курила, не злоупотребляла алкоголем, занималась спортом и искренне считала отсутствие вредных привычек залогом здоровья будущего долгожданного малыша. К тому же регулярно наблюдалась у врачей, несколько раз проходила УЗИ и консультировалась у признанных специалистов в платных клиниках. Доктора в один голос твердили: всё в порядке, ну а 5-6 % вероятности патологии есть всегда, уж такова статистика. Мизерная статистика даже успокоила Татьяну, и она отказалась делать скрининг на генетику, предполагающий прокол околоплодного пузыря.

«Идите и рожайте красивую девочку», - напутствовал Татьяну на позднем сроке врач УЗИ-диагностики, обследование у которого стало третьим по счёту. Сами роды, как это бывает у многих в первый раз, растянулись на половину суток. Современная медицина научилась применять эпидуральную анестезию, чтобы облегчить муки рожениц, но инструкций, как себя вести с матерью, у которой неожиданно рождается ребёнок с синдромом Дауна, по-прежнему нет ни в одной больнице.

«Сама угадала диагноз»

- Света родилась, и врачи сразу унесли её куда-то, - вспоминает Татьяна, и голос её дрожит. – Мне пришлось провести ещё три часа в кресле, отходя от родов, и всё это время я не знала, что пошло не так, почему акушерка вдруг спросила меня о генетическом скрининге? Я боялась, что мне подменят ребёнка! Никто не хотел прямо сообщить о патологии, мне самой пришлось выговорить эти слова – синдром Дауна. Когда я на ватных ногах отправилась искать свою дочь в детском отделении, то уже была готова услышать диагноз. Хотя я смотрела на малышку и не понимала, что именно в ней «не то», ведь вроде бы внешне обычный младенец. Врачи потом объяснили, что есть перечень особых признаков у детей с лишней хромосомой: слегка раскосые глаза, опущенные уголки губ, слабый мышечный тонус.



У Татьяны, по её словам, не было и мысли о том, чтобы оставить новорожденную дочь в больнице. Сразу после роддома их обеих госпитализировали на две недели. Это время сгустило переживания матери до предела: генетический анализ подтвердил наличие лишней хромосомы, и это означало, что впереди семью ждут немалые трудности. Самое сложное, казалось тогда Татьяне, - сказать мужу и родителям, что ребёнок не такой, как все.

- Я боялась, что моя семейная жизнь разладится, что мои родители будут переживать и плакать. Так, честно говоря, всё и вышло, - вспоминает мама Светы. – Я и сама не сразу приняла ситуацию, все никак не могла понять: ну почему именно у меня родился такой ребёнок? Потом, когда стала читать о синдроме Дауна, узнала, что от этого не застрахован никто. Однако отношения с мужем становились всё хуже, в какой-то момент я поняла, что трачу слишком много сил на него, а должна тратить их на ребёнка – развивать, возить на массажи. И мы развелись. Я вернулась из Владивостока в Большой Камень, где выросла. А спустя полгода встретила Вову.

«Папу выбрала дочь»

Владимир оказался тем самым принцем, о встрече с которым грезят многие девушки: добрый, заботливый, мастеровитый, любящий и мечтающий о детях. А ещё у него талант воспитателя, применение которому нашлось и в профессии кинолога.

Встречей с будущим мужем Татьяна во многом обязана дочери, которой очень захотелось на прогулке погладить собачку. Владельцем симпатичного рыжего спаниеля оказался Владимир. Так случайная встреча переросла в крепкий и счастливый брак. Будущего мужа подкупил неисчерпаемый запас нежности, тепла, любви и надежности, исходящих от Татьяны.

Возможно, эту надёжность заочно почувствовал и сам губернатор Приморья Олег Кожемяко, когда в 2019-м выбирал хозяев для щенков акита-ину, появившихся в его доме. Семья Исрафиловых получила белого пушистого пёсика-медвежонка, а вместе с ним - мощный дополнительный стимул для развития Светы. Старшая дочь обожает играть с питомцем и разговаривать с ним.

Чуть позже компанию губернаторскому протеже составил пинчер Нюся, расширив круг общения детей. Семья живёт в собственном доме с большим подворьем, где места хватает и ребятишкам, и собакам.

Татьяна вспоминает, сколько усилий пришлось приложить, чтобы в первый год жизни Светы создать условия для её реабилитации: ежедневные массажи, бассейн, лечебная физкультура с врачом и дома. В год и три месяца девочка сделала первые шаги, и это стало счастьем для матери. Однако до пяти с половиной лет Света не

умела говорить: занятия с логопедом не приносили ровно никакого результата, дочь только мычала, а мать сходила с ума от её немоты и ужасных мыслей о будущем.

- Однажды мне приснился сон, что Света говорит со мной. Проснувшись, я воспряла духом, стала ещё усерднее работать над речью и добилась-таки своего при помощи специалистов, - делится мама.

Всё изменилось, словно по волшебству, когда за дело взялась врач-логопед в городе Фокино. Ее имя и отчество Света теперь выговаривает отлично: «Оксана Владимировна»!

- Она работает по особой методике, в которой важен тактильный контакт. Вообще, сенсорные ощущения для неговорящих детей крайне важны, мы убедились в этом, посещая речевые интенсивы каждые полгода. Что мы на них только не делали: и шоколадом мазались, и определяли по запаху разные продукты, и ходили босиком по сахару и помидорам. Я сначала не очень понимала, для чего всё это нужно, но приняла решение всецело довериться специалисту – и у нас получилось! Помню, как я рыдала, когда в пять с половиной лет Света сказала свои первые слова. Мне ведь было очень интересно, какая она, о чём думает, а я не могла этого понять. Зато теперь слова льются из неё сплошным потоком, не остановишь, - объясняет мама.

«Ты гений, пап!»

Татьяна рассказывает, как дочь однажды выдала поразительную фразу: «Папа, ты сильный, умный, красивый, добрый. Ты гений, пап!». Глава семьи в этот момент едва не уронил дрель от изумления.

По словам Татьяны, «солнышко» гораздо нежнее и ласковее других детей и, научившись говорить, не скупится на добрые слова. «Мама, я по тебе так скучала, ты самая красивая! Я так благодарна тебе за всё!» - такое нечасто услышишь от обычного ребенка, а для Светы это естественно. С ней вообще очень легко договориться: попросишь посидеть тихонько за рисунками, пока малыши спят – и она без труда выполнит просьбу. Умеет разогреть себе еду в микроволновке, помыть посуду, прибрать разбросанные вещи - и всё это без напоминаний.

- Света очень хозяйственная, - подтверждает мама. - Любит помогать мне с домашними делами. Заботливая няня для младших детей, особенно трепетно относится к трёхгодовалой сестре. Мы все, включая обеих бабушек, ею залюблены и зацелованы. Да и в детском саду она всех заобнимала и затискала. Если она берёт из дома в сад раскраску или игрушку, то обязательно попросит такую же для любимой подруги.



Воспитатели также отмечают идеальный характер своей воспитанницы. Света наравне со всеми делает поделки, поёт, танцует, играет в спортивные игры. С мамой с удовольствием уделяет внимание развивающим занятиям, самостоятельно играет в игры по системе Монтессори.

«Лишняя хромосома - не болезнь»

- Семьям, в которых родились дети с синдромом Дауна, я хочу сказать: не надо бояться или стесняться своего ребёнка! Не надо акцентировать внимание на том, что он не такой, как все. Нужно просто жить дальше, радоваться тому, что в семье появился малыш. Да, его развитию нужно будет уделять больше времени, но это на самом деле очень интересно. Я сама с рождением Светы изучила огромное количество литературы, как будто заочно получила второе высшее образование по детской психологии и логопедии. И готова делиться этими знаниями с молодыми родителями. Таких семей с солнечными детьми в Приморье много, мы общаемся, дружим, обмениваемся информацией. Не стоит расстраиваться из-за лишней хромосомы. Это не значит, что ребёнок больной, он просто другой. Как говорят, «другая модель человека», - считает Татьяна.

Когда-то, родив Свету, она очень боялась в роддоме, что ей подменят ребёнка. Сегодня ей по-прежнему не по себе от этой мысли. Несмотря на пережитые трудности, она никогда и ни за что не променяла бы свою особенную солнечную девочку ни на кого другого.



Наталья Хвиюзова: «Горжусь тем, что у меня «особенный» ребенок»

История семьи Хвиюзовых отличается от сотен других историй, когда день появления на свет долгожданного ребенка и озвученный врачами синдром Дауна словно разделил жизнь на «до» и «после».

Врачей, принимавших роды у Натальи, мамы солнечного Макара, не насторожило ничего. Участкового педиатра - тоже. Возможно, потому, что у ребенка не было явных характерных внешних признаков. Когда сыну исполнился месяц, после планового осмотра у педиатра в его медицинской карте также поставили отметку «здоров». Семья, как и полагается, к тому времени перестроилась на новый режим, и ее жизнь ничем не отличалась от уклада миллионов других семей с новорожденным.

А когда Макару исполнилось два месяца, Наталья пришла с ним в частную клинику к детскому неврологу и по обеспокоенному лицу доктора сразу поняла, что его что-то сильно настораживает. К тому же врач стала задавала странные, на взгляд молодой мамы, вопросы.

- Слова о том, что у Макара синдром Дауна прозвучали как гром среди ясного неба. К тому же у меня был свой синдром - отличницы. И до этого момента вся моя жизнь была распланирована и выстроена идеально, согласно моим о ней представлениям. Рождение сына великолепно вписывалось в эту модель: анализы во время беременности - идеальные, все три УЗИ у самого известного доктора Владивостока - тоже, даже предположительная дата родов абсолютно совпала с реальной. И вдруг - такой диагноз. Я оказалась к нему не готова. Я вообще не была готова к тому, что моим планам на жизнь может что-то помешать, - вспоминает Наталья.

Она проплакала две недели, а потом ее мама нашла нужные слова: «Ну ты же любишь все необычное. Вот тебе Бог и дал необычного ребенка». И эта фраза

заставила вытереть слезы и прийти в себя. Вместе с мужем они стали искать информацию о детях с синдромом, перерывая Интернет.

- И во время поисков я наткнулась на одну притчу, которая окончательно помогла расставить в голове все по местам. Можно я ее процитирую? Уверена, это поможет многим, - говорит Наталья.

Притча про особенных матерей

«В этом году 100 000 женщин станут матерями детей-инвалидов. Думали ли вы когда-нибудь, по каким критериям будут выбраны эти матери?»

Я представляю себе Бога, как он парит над землей, внимательно наблюдает и диктует своему Ангелу распоряжения в огромную Книгу Жизни:

- Науманн, Лиза: сын. Ангел-Хранитель - Маттеас.

- Ферстер, Уте: дочь. Ангел-Хранитель - Сицилик.

- Больманн, Карола: близнецы. Ангел-Хранитель... Ммм, отдай их Геральду.

Он привык к проклятиям.

Наконец Бог называет одно имя и говорит, смеясь:

- Этой я дам ребенка-инвалида.

Ангел любопытствовал:

- Почему именно ей? Она же так счастлива!

- Именно поэтому! - сказал Бог. - Могу ли я ребенка-инвалида дать матери, которая не знает смеха и радости? Это было бы ужасно!

- Но имеет ли она должное терпение? - спросил ангел.

«Я не была готова к тому,
что моим планам на жизнь может что-то помешать»

- Я не хочу, чтобы она была слишком терпелива, иначе она утонет в море самосожаления и отчаяния. Когда первый шок и гнев поутихнут, она превосходно со всем справится. Я сегодня наблюдал за ней. Она имеет понятие о самостоятельности и независимости, которые так редки и так нужны матерям. Понимаешь, ребенок, которого я ей дам, будет жить в собственном мире, а она должна все время заставлять жить в ее мире, а это будет нелегко.

- Но, Господин, насколько я знаю, она даже не верит в тебя! - воскликнул Ангел.



Бог засмеялся:

- Ничего, это поправимо! Она превосходно подходит! У нее достаточно эгоизма.

Ангел затаил дыхание:

- Эгоизма? Это что, добродетель?

Бог кивнул:

- Если она не будет иногда расставаться с ребенком, она всего этого не вынесет. Эта женщина, которую я одарю таким ребенком, будет нуждаться в особой помощи. Она еще не знает, но ей можно будет позавидовать.

Никогда она не воспримет произнесенное ребенком слово как само собой разумеющееся. Первый шаг - как обыденность. Когда ее ребенок произнесет первый раз «мама», она поймет, что свершилось ЧУДО. Если она будет описывать своему слепому ребенку цветущее дерево или закат солнца, она будет это так видеть, как немногие люди мое творение видеть могут.

Ей будет разрешено осознать все, что я знаю: Невежество, Ужас, Предвзвешенность. И я разрешаю ей подняться выше этого.

Она никогда не будет одна. Я буду всегда при ней, каждый день ее жизни, каждую минуту, потому что она исполняет на земле мою работу так превосходно, как будто она здесь, рядом со мной!

- И кто же будет ангелом-хранителем этого ребенка? - спросил ангел.

Бог засмеялся:

- Зеркала будет достаточно».

Родитель – призма

- Вы не представляете, какой силой наполнила меня эта притча. И сегодня, спустя 12 лет, я согласна с каждым ее словом. Я никогда не считала, что рождением «особенного» ребенка меня Бог наказал. Наоборот, я вижу, как он любит и оберегает нашего сына, - говорит Наталья.

Родителей Макара поддержали родные и друзья. Они ни разу не столкнулись с хамством, грубостью или неприязнью в отношении сына. Только с уважением и принятием.

- Потому что родитель - это призма. Как ты сам воспринимаешь ситуацию с ребенком, так реагирует на это и внешняя среда. На мой взгляд, есть две крайности в поведении мам «особенных» детей. Жалостливый вид и заискивающее: «Извините, у меня тут такой ребенок...». Либо чрезмерный напор, граничащий с наглостью: «У меня ребенок-инвалид, мне все должны». Не приемлю обе. Я решила быть просто мамой и успешным человеком, стремящимся к чему-то хорошему. И пошла по этому пути. За моим решением не просто образ, не слова, а действия. И когда ты ежедневно, ежечасно делаешь хотя бы маленький шаг в выбранном направлении - меняешься ты сам, меняются люди вокруг тебя,

меняется жизнь в целом, - убеждена Наталья.

Ей говорили, что особенные дети склонны к простудам - она начала закалять Макара. Пугали, что сын не будет говорить - она садилась и делала с ним бусы из макарон или аппликации из камешков для развития мелкой моторики, влияющей на развитие речевого аппарата. Она не колебалась: везти сына в бассейн сегодня или пропустить из-за погоды - вставала и ехала. Не советовалась с другими мамами на форумах, могут ли солнечные дети кататься на роликах или коньках, - ставила его на них и помогала делать первые шаги. Так было и с горными лыжами, на которых Макар отлично катается, разрушая стереотип о неуклюжести де-



тей с синдромом. И с большим теннисом, в который он играет. И с инклюзивной театральной студией «Особенные люди» при владивостокском Театре молодёжи, куда ходит с большим удовольствием, несмотря на некоторые проблемы с речью.

«Есть две крайности в поведении мам «особенных» детей. Не приемлю обе»

- Макар отлично говорит отдельные слова, может объясняться с окружающими, но у него отсутствует беглая речь в привычном понимании. Но он настолько коммуникабелен, что это не мешает ему ни заниматься в театральной студии, ни играть с ребятами во дворе, ни ходить с ними в кино и кафе, ни общаться с окружающими, - поясняет мама.

В два года Макар пошел в обычный детский сад, и его родители признают, что им очень повезло как с воспитателями, так и с заведующей учреждением. А вот со школой складывалось тяжелее. В 7 лет он пошел в одну коррекционную школу, затем перешел в другую. Сегодня учится в 4-м классе, но без особого удовольствия

- Считаю, что программа, разработанная системой образования в коррекционных учреждениях, не подходит для нашего ребёнка. При этом я не вижу смысла спорить по этому поводу с директором и учителями - они работают в условиях этой системы. Поэтому мы искали способы развития Макара не только в формате школьного образования и много времени уделяем дополнительным занятиям, которые помогают вырабатывать практические и социальные навыки. Это в нашем случае полезнее, - говорит Наталья.

Воспитывая сына, они с мужем всегда избегали гиперопеки: намок под дождем - высохнет, испачкал одежду, познавая окружающий мир, - постираем. Им всегда хотелось, чтобы ребенок мог по максимуму быть самостоятельным. И в свои 12 лет Макар - безусловная личность.

В роли брата и внука

Через год после рождения Макара у него появилась сестра Вера, через восемь лет - брат Кирилл. К слову, во время этих беременностей Наталья не истязала себя страхами и сомнениями, не заикливалась на анализах, понимая, что они ничего не гарантируют, а просто наслаждалась состоянием.

- Из всех моих детей Макар оказался самым беспроблемным ребенком. Это правда. Раньше, когда я смотрела на капризничающих и непослушных детей, мне казалось, что это огрехи родителей в воспитании. Когда у меня появился младший сын, крепыш с весом 4,2 кг и 10 баллами по шкале здоровья, который сегодня в свои 4 года - умный, красивый и харизматичный парень с «о-го-го» характером, поняла, что ошибалась, - смеется Наталья.

Макар очень заботливый старший брат. С Верой у них вообще особые отношения, как у двойняшек.

- Рождение дочери очень помогло в воспитании Макара. Они развивались примерно в одном темпе, он многое перенимал от сестры, например, научился ползать, как обычные дети - на четвереньках, что очень полезно для мозга. И вообще, многим из того, что умеет, он обязан исключительно Вере. Они неразлучны и очень близки, - рассказывает Наталья.

Еще один главный человек в жизни Макара - это его бабушка, или Буля, как называет ее внук.

- У них очень крепкая эмоциональная связь. Она вложила в развитие Макара много сил и души. И дело даже не в физическом присутствии рядом: у нас работающая бабушка, очень занятая. Но она всегда находила время, чтобы заниматься с ним, свозить его на консультации к лучшим специалистам в Москву или на дельфинотерапию в Анапу. Как-то на целый год сознательно отказалась от всех проектов и провела это время с внуком в режиме 24/7. Я очень благодарна ей за поддержку, и Макар любит ее какой-то особенной любовью, - поделилась Наталья.

Хочешь быть счастливой - будь

Сегодня мама Макара гордится тем, что у нее «особенный» ребенок. Считает его самым большим мотиватором в жизни, благодаря которому она сама менялась и становилась лучше.

С социумом по поводу «особенных» детей не воюет, предпочитает на примере своей семьи показывать, что это просто дети. Считает важным просто принять тот факт, что твой ребенок - с синдромом или без - не может всем нравиться. И это нормально.

- Всего два раза в моей жизни были ситуации, которые в конечном итоге заставили очень смутиться моих оппонентов. Однажды на тренировке по фигурному катанию, которым занимается дочь, одна из мам стала возмущаться, что в их детском саду появился сложный и неуправляемый «особенный» ребенок.

И закончила свою речь тем, что для таких есть спецучреждения - пусть туда их водят. Я корректно возразила, что по закону право посещать обычный сад есть у всех. На что последовало возражение: «Вот если бы у вас в группе был такой ребенок, ты бы так не говорила». Я спокойно ответила, что у нас есть такой - и не в саду, а в семье. Я мама особенного ребенка, и это мой Макар. В мою сторону развернулись все присутствующие родители, и повисла звенящая, неловкая

«В мою сторону развернулись все родители,
и повисла неловкая тишина»

тишина. Многие видели сына прежде, но и подумать не могли, что у него есть синдром. Верю, что это заставило большинство переосмыслить отношение к «особенным» детям. А другой случай произошел осенью, когда Вера вернулась из школы в слезах с вопросом: «Мама, правда, что он скоро умрет?». Оказалось, что учитель по математике вдруг стала рассказывать про детей-инвалидов, в том числе с синдромом Дауна, причем какие-то небылицы. И тогда я впервые сказала дочери, что педагог не прав. А сама, конечно, позвонила учителю и спокойно поговорила на эту тему, - рассказала Наталья.

Напоследок она признается, что всегда не любила фразу «Все, что ни делается, - все к лучшему», а когда узнала о синдроме у сына, она особенно ее раздражала. Но со временем убедилась, что это действительно так.

- Все зависит от нашего настроения и восприятия жизни. Хочешь быть счастливой - будь. Хочешь быть успешной - пробуй. Хочешь быть жертвой обстоятельств - пожалуйста. У меня есть знакомые, которые так и позиционируют себя: «я разведенка с ребенком», «я мать ребёнка-инвалида» - это их выбор. У меня никогда не было и нет ощущения какой-либо ущербности. Я считаю себя мамой лучшего «особенного» ребенка на Земле. Мы с мужем - счастливые многодетные родители. И никакие диагнозы, наличие или отсутствие поддержки на это ощущение, поверьте, не влияют, - с улыбкой заканчивает разговор Наталья.



Папина дочка Полина Сергеевна

- Всем привет! Я - Полина! – дверь игрового центра распахивается, и в него врывается маленький ураган - 6-летняя Полина. И вокруг моментально все приходит в движение, становится светлее и радостнее.

Обожает танцевать, знает буквы и уже пытается читать. Настоящая хозяйш-ка: моет посуду и полы, протирает пыль, помогает резать салаты. Самая любимая игра - в больницу. Без устали всех «лечит» и любит лечиться сама. Когда в гости приходит соседка, участковый врач, Полина сразу несет ей ложку проверить горло, поднимает майку, чтобы послушали, как она дышит. И обязательно добавляет: «И нервы проверьте!», уж больно нравится, как ей стучат молоточком по рукам и ногам и проверяют равновесие.

Семья Полины - это мама Юля, папа Сергей и старший брат Павел. Глядя на них, дружных и счастливых, сложно предположить, что у них в принципе могли быть проблемы с принятием диагноза и адаптацией. Однако без этого не обошлось.

«Забирать будете?»

- Мы знали, что дети с синдромом существуют, но и предположить не могли, что это коснется нас. Тем более что во время беременности все анализы были в норме, - рассказывает Юлия Киндякова. - О диагнозе я узнала, когда очнулась от наркоза после кесарева. Первым делом спросила, где мой ребенок. Мне сказали: «Подождите». А спустя время уточнили, в состоянии ли я встать и пойти. Я встала, и меня отвели в отделение новорожденных. То, что произошло дальше, я не забуду никогда. Врач подошла к кювету, где лежала моя крохотная дочь, взяла ее, перебросила с руки на руку, как, простите, кусок мяса, и безразлично спросила: «Забирать будете?».

- Что значит «будете»? – ошарашенно спросила я.

- У вас даун, - холодно ответила она.

Что было дальше, Юлия помнит плохо.

Ребенка увезли в детскую клиническую больницу, потому что помимо синдрома обнаружилось несколько проблем со здоровьем, включая пневмонию. Родителям сказали, что дочь не жилец, и довольно грубо попросили не приходить, не звонить и не надоедать.

«Напишите, наконец, отказ. Вы что, не понимаете, что это - овощ?»

- Ну что вы мучаете себя? Напишите, наконец, отказ. Вы что, не понимаете, что это - овощ? - раздраженно выговаривала маме врач, когда та все-таки добилась посещения ребенка.

Юлия смотрела на дочь и ничего не чувствовала. Совсем. Будто материнский инстинкт кто-то стер. Но и отказаться от ребенка рука не поднималась.

- Ощущая жуткий прессинг со стороны врачей, мы принимали решение, что делать дальше. Сомнений и правда было много. Особенно страшило будущее. Что будет с дочерью, если нас вдруг не станет? Мы ведь родили ее, когда нам было около сорока, - делится Юлия.

Все время после родов она находилась в жуткой депрессии, на нервной почве развилась чудовищная аллергия, проявляющаяся в том числе отеками глаз и лица. Она замкнулась в себе и больше всего на свете боялась телефонных звонков, точнее, известия из больницы о смерти дочери.

Переломный момент

Через полтора месяца Полину перевели из детской больницы в Центр материнства и детства на операцию. Там уже отношение врачей было другим, никакого негатива не чувствовалось. Четкие рекомендации по делу – как кормить с помощью зонда (у ребенка отсутствовал сосательный инстинкт), как ухаживать. Повезло и с кардиологом, и с другими специалистами.

Операция стала переломным моментом в отношении Юлии к диагнозу дочери и ситуации в целом.



- Помню, принесли ее в палату из операционной - «разрезанную», перемотанную, несчастную, а она вдруг стала проявлять себя таким бойцом! И тут ко мне пришло осознание: «Мое!», - вспоминает мама Полины.

Если до этого ее посещали мысли, что это не ее ребенок, тем более что было некое несовпадение по группе крови, и она хотела сделать ДНК-тест, то теперь нет.

- И дело даже не в том, что генетик подтвердил нам, что такое несовпадение возможно. Мы с мужем вдруг осознали, что, даже если тест покажет, что это не наша дочь, мы уже не сможем от нее отказаться и бросить на произвол судьбы, - сказала Юлия.

В центре мама с дочкой провели еще полтора месяца - ребенок долго набирал вес.

После операции родители, наконец, смогли забрать Полину домой. Она почти не открывала глаза, постоянно спала, практически не шевелилась, не глотала, не сосала - еду буквально приходилось вдавливать через зонд.

Когда дочери исполнилось полгода, последовала еще одна операция, уже в Новосибирске. И стало окончательно ясно, что мрачные прогнозы не оправдываются и ребенок будет жить.

Конечно, сложностей было море - и со здоровьем дочки, и с ее развитием. Но старания родителей были не напрасны, и, когда Полине исполнилось три года, пошел явный и быстрый прогресс.

- Сегодня мы не представляем себе жизни без дочери. Она приносит нам столько счастья! Она не просто сплотила нас - крепко так зацементировала наши

«Дочь не просто сплотила нас – крепко так
зацементировала наши отношения»

отношения и подвигла нас самих на большие изменения. Я, всю жизнь ходившая в очках, сделала операцию на глаза. Села за руль, хотя всегда была уверена, что я и машина – вещи несовместимые. Мы стали активнее, чем прежде, проводить свой досуг, более ответственно относиться к своему здоровью, развили в себе столько навыков и компетенций! - признается Юлия.

Ради воспитания дочери она ушла с работы. Но это никак не связано с синдромом, просто захотелось насладиться материнством в полной мере.

Папа и вовсе тает, глядя на свою принцессу. Они буквально растворяются друг в друге. И Полина, это признают все в семье, - стопроцентная папина дочка.



При этом она отличный психолог. Четко знает, когда и к кому подойти, как сказать и что сделать, чтобы добиться цели, и активно этим пользуется.

Если в доме вдруг раздастся: «Полина Сергеевна!», это значит, что дочь ناشкодничала. Но стоит этому маленькому чертенку обнять, поцеловать и улыбнуться - сердиться ни у кого нет ни сил, ни желания.

Старший брат

С детского сада, с любой прогулки Полина торопится домой: «Братик Паша ждет!». Старшего брата она обожает и слушается беспрекословно.

- Когда рождается ребенок с синдромом, много говорят об адаптации родителей к диагнозу, но забывают о том, что дети, которые уже есть в семье, тоже нуждаются в этой самой адаптации, - предупреждают родители Полины.

Когда она появилась на свет, Павлу было 11 лет. Целый год ему не рассказыва-

«Дети, которые уже есть в семье, тоже нуждаются в адаптации»

ли о синдроме - не знали, как преподнести. А когда сказали - он закрылся и ушел в себя. Как признался позже, сам читал о диагнозе в Интернете, сам переживал ситуацию, и какого-то особого контакта между братом и сестрой не было.

- Все изменилось, когда мы уговорили его поехать на встречу родителей солнечных детей, которую организовал фонд «Владмама». Наверное, именно тогда у него произошло окончательное принятие диагноза сестры. Паша вернулся оттуда другим, со словами: «А Полинка-то у нас ого-го!». Посмотрел на других детей с синдромом и понял, что они такие же дети, как и все. Стал больше уделять ей времени, воспитывать ее и даже «строить» нас, мол, надо быть построже, без скидок на диагноз – она обычный, нормальный ребенок. Полина его обожает. Он для нее в семье самый большой авторитет, - говорит мама.

Сегодня, оглядываясь почти на семь лет назад, Юлии и Сергею страшно представить свою жизнь без Полины. Они не хотят даже думать о том, как жили бы дальше, поддавшись уговорам врачей и отказавшись от ребенка.

- Синдром Дауна не приговор. Если вкладывать в ребенка силы и душу, заниматься им по-настоящему, любить его всем сердцем, то из маленького беззащитного «комочка», который некто, не имеющий права называться врачом, позволяет себе небрежно перекидывать с руки на руку, можно сотворить настоящее чудо! Мы это точно знаем, - уверенно говорят счастливые родители Полины.



Евгения и Александр Рянины: «Мы не делаем ничего героического, мы растим собственного любимого и желанного ребенка»

Евгения и Александр Рянины уже были счастливыми родителями 5-летнего Захара, когда с радостью узнали, что в семье будет прибавление. Вторая беременность, в отличие от первой, протекала прекрасно: Евгения хорошо себя чувствовала и была примерной будущей мамой. Гуляла, наслаждалась своим состоянием, вовремя сдавала все анализы и проходила обследования. Все было замечательно до того момента, пока на 36-й неделе беременности не началось кровотечение, с которым мама Женя очутилась в больнице.

Врачи смотрели и многозначительно молчали

Семен родился чуть раньше срока, но с хорошим ростом и весом. Сложные роды были позади, и Евгения начала потихоньку приходить в себя и радоваться материнству. Но в палату зачастили врачи. Маму это не могло не насторожить.

- Семен родился в пятницу, но все выходные в палату приходили врачи, смотрели на ребенка и многозначительно молчали, - вспоминает Евгения. - В понедельник ко мне пришла неонатолог и сказала, что у ребенка подозрение на синдром Дауна, а вслед за ней - заведующая родильным домом с предложением подписать отказ от ребенка. Сказала, что у ребенка есть признаки синдрома, они могут подго-

товить все документы, от меня требуется только поставить подпись. Нет, она меня не уговаривала, просто рассказала, что ждет детей с таким диагнозом.

В том, что своего ребенка они не оставят ни под каким предлогом, какой бы диагноз ему не поставили, Александр и Евгения не сомневались ни минуты. Поэтому предложение врачей их, с одной стороны, расстроило, с другой - вместе с протестом против отказа от собственного ребенка пришло полное, стопроцентное принятие малыша и его диагноза.

- Мы люди верующие, поэтому, даже если бы мы узнали о диагнозе в период беременности, ни за что не решились на аборт, - говорит Александр. - А когда наш «особенный» малыш появился на свет, мы приняли его таким, какой он есть, и решили, что будем жить дальше и растить наших детей.

Новое испытание

Но на этом испытания для Евгении и Александра не закончились: пока они изучали синдром и его особенности, планировали, как будут жить дальше, растить и развивать малыша, у Семена выявили тяжелейший порок сердца, практически несовместимый с жизнью.

«Нам сразу сказали: готовьтесь к любому исходу»

- Когда сыну исполнился месяц, во время кормления у него появилась одышка. Он совсем перестал набирать вес. Врач определил шум в сердце, - рассказывает Евгения. - Нашли в городе лучшего УЗИ-специалиста, провели исследование. Первая фраза, которую он нам сказал: «Готовьтесь ехать в Новосибирск». Благодаря группе в Whats App, в которую входят семьи с солнечными детьми, мы нашли телефон лучшего в городе кардиолога, к которому очень быстро попали на прием. Нас срочно госпитализировали в Центр охраны материнства и детства - Семену была необходима постоянная медикаментозная поддержка. Для того чтобы попасть на операцию, сыну нужно было набрать определенный вес, но есть самостоятельно с каждым днем ему становилось все сложнее и сложнее.

Этот период семья Ряниных вспоминает как постоянную череду кормлений и приема лекарственных препаратов. Кормить ребенка грудью запретили, Семена перевели на специальную питательную смесь, но ему хватало сил съесть не более 40 мл за один раз. Поэтому 15 раз в сутки родители по очереди его кормили и 9 раз в день давали лекарства. Для того чтобы провести операцию, необходи-



мо было, чтобы ребенок весил не менее 7 кг. Но вес никак не набирался, за 5 месяцев он достиг лишь 5 кг. Дольше ждать было нельзя, и семья отправилась в Новосибирск.

- Нам сразу сказали: готовьтесь к любому исходу. Он может перенести операцию, а может и не перенести. Нам ничего не оставалось, как только молиться за нашего малыша. Прооперировали его через два дня после нашего приезда. Говорили, что операция будет в два этапа, но доктор рискнул сделать все манипуляции за один раз, и у него все получилось. Неделю Семен лежал в реанимации, меня туда не пускали, с ним круглосуточно находились врачи. Потом перевели в обычную палату и я уже была вместе с ним, - вспоминает Евгения.

Через месяц семья вернулась домой и, наконец, зажила вполне обычной жизнью - все постепенно вошло в привычное русло. Семен начал хорошо кушать, меньше болеть, старший ребенок вернулся в детский сад, появилась возможность гулять.

Солнечное сообщество

- Когда возникла проблема с сердцем, вопрос с синдромом как бы отодвинулся на второй план. И уже после операции мы начали изучать подробнее, что такое синдром, как с ним жить, - рассказывает Александр. - Стали знакомиться с родителями, которые уже имеют таких детей, и очень многие вещи нас шоки-

ровали гораздо больше, чем то, что произошло с нами. Во многих семьях, где появился «особенный» ребенок, мама остается с малышом одна - папы, к сожалению, не выдерживают и уходят. Есть случаи, когда после рождения малыша с синдромом с семьей перестают контактировать родственники - не могут принять ребенка. У многих семей, в которых есть «особенный» ребенок, нет

«Я часто слышу от родителей «особенных» детей,
что им кто-то что-то должен. Это не так»

понимания того, что они могут жить вполне нормальной жизнью. Некоторые до сих пор думают, что если родился ребенок с таким диагнозом, то жизнь закончена. Это не так. Для нас, например, рождение Семена - это особенное открытие: испытание и вместе с тем большая радость. С ним мы научились быть счастливыми в мелочах. Нас радовало и делало счастливыми то, что с Захаром казалось обычным.

Люди с синдромом - они другие. Они по-другому чувствуют, по-другому относятся к окружающим, они очень ласковые и нежные. Семен радуется своим родителям каждый день.

- Для нас сын не стал обузой. Это - подарок. И мы благодарим Бога за то, что он подарил нашей семье такого ребенка, - говорит Александр.

Дети с синдромом в основном отстают в физическом, интеллектуальном развитии, очень часто страдает речь. Но Семен говорит без умолку, постоянно что-то рассказывает.

- В нашей семье он самый разговорчивый, - продолжает Евгения. - Очень любит ролевые игры, увлекается рисованием. Конечно, иногда возникает вопрос: а что дальше? Но мы сейчас максимально вкладываемся в то, чтобы Семен был самостоятельным и самодостаточным человеком. И у него уже многое получается, мне за него не страшно.

Развитие детей – ответственность родителей

В разговоре с Евгенией и Александром с самого начала подкупает их удивительный оптимизм, жизнелюбие и, конечно, бесконечная любовь к своему малышу. Они единодушно уверены в том, что самочувствие и развитие «особенных» детей зависят в первую очередь от родителей.

- Часто бывает так, что родителям наговорили про этих детей много всего и они оставляют их как бы в стороне. Но если их любить, развивать, заниматься с ними, то они будут социализированы, - уверен Александр. - Синдром невозможно вылечить, но интеллектуальное и ментальное развитие можно скорректировать очень хорошо. Мы видели это на опыте многих людей».

- Я очень часто слышу от родителей «особенных» детей, что им кто-то что-то должен, - подхватывает тему Евгения. - «Нам бы доплачивали, мы бы ходили к хорошему логопеду», «Государство бы помогало, мы бы наняли дефектолога» и т.д. Но мы абсолютно уверены в том, что

только на родителях лежит ответственность за развитие их собственных детей. Да, помощь специалистов очень нужна, но это точечная работа. Если в семье это не будет поддерживаться и развиваться, никакой, даже самый лучший, логопед и самый дорогой дефектолог не смогут сделать ничего.

Правильность такого подхода к воспитанию - налицо. Пятилетний Семен хорошо разговаривает, сам кушает и ходит в туалет. А еще прекрасно рисует и занимается спортом.

- Сейчас из-за коронавируса многие семьи стали больше времени проводить вместе. И для многих стало открытием, что с детьми надо общаться, их надо учить, с ними разговаривать, уделять им время. Нельзя родить ребенка и уповать на то, что все само образуется. Пригласить кого-то и ждать, пока будет результат. Специалист может дать рекомендации родителям, но пока ты сам не будешь заниматься со своим ребенком - ничего не изменится. Это касается всех без исключения детей, - считают супруги Рянины.

На прощание я не удержалась и, пожелав Евгении и Александру удачи, восхитилась их мужеством и силой воли. А они совершенно искренне смутились и попросили: «Пожалуйста, не делайте из нас героев. Мы не совершаем ничего героического, мы растим нашего собственного любимого и желанного ребенка. Это не подвиг, это долг каждого родителя».





Елена Черевко: «Просто любить, просто поддерживать и просто верить»

Появление второго ребенка в семье Черевко не было запланированным: они уже воспитывали 10-летнюю дочь Алену и думали, что это будет их единственный ребенок. Но когда Елена узнала о беременности и сказала об этом мужу, счастливы были оба.

- Полина родилась ночью, и врачи сразу сказали мне, что ребёнка надо показать генетику. Наутро к нам в палату пришла психолог и стала говорить о подозрении на синдром Дауна. Я отказывалась воспринимать эту информацию и была уверена в том, что это какая-то ошибка. Правда, мужу сказала о подозрении на диагноз, и Игорь сразу отправился штудировать информацию о солнечных детях. Через пять дней диагноз подтвердился, но у нас и мысли не было отказаться от дочери - это же наша девочка! Я благодарна мужу за поддержку и могу сказать, что рождение «особенного» ребенка сделало нашу семью еще крепче, - говорит Елена.

Настоящей помощницей оказалась дочь Алёна.

Родители признают, что Полина растет подвижной, шустрой и отважной во многом благодаря старшей сестре, которая нянчила её с первых месяцев. Младшая во всем ей подражала. Например, когда немного подросла, вместе с Алёной стала кататься сразу с большой горки, минуя малышковую. В два года бесстрашно забиралась под потолок по шведской стенке и висела на ней вниз головой, как сестра.

Опровержение стереотипов

Семья Черевко своим примером разрушает сразу несколько стереотипов относительно жизни с «особенными» детьми.

Например, о том, что мама солнечного ребенка привязана к нему 24 часа в сутки и ни о какой профессиональной самореализации с ее стороны не может быть и речи.

На самом деле, когда Полине исполнилось три года, Елена вернулась к работе и все эти годы преподаёт теоретическую и прикладную механику в одном из университетов Владивостока. Первое время удавалось обходиться даже без няни: несколько часов до прихода мамы с работы «вахту несли» бабушка и дедушка. Затем девочку устроили в сад, но она наотрез отказывалась спать днём, и это стало проблемой: воспитательница не могла уделять одному ребёнку намного больше внимания, чем другим. Тогда в семье появилась няня, которая в обед забирала Полю из сада и до прихода родителей с работы занималась ребенком: они гуляли, рисовали, читали, играли.

Другой стереотип связан с тем, что ребенок с синдромом ограничит всю семью в передвижениях, и в лучшем случае это будет маршрут дом - работа - развивающие занятия - и снова дом. Опровергая его, дружная семья Черевко много путешествует. К 11 годам Полина уже успела увидеть и Европу, и Азию.

- На Бали, например, мы проходили дельфинотерапию. Полине было 5 лет, и она до сих пор вспоминает эту поездку, - рассказывает Елена. - Несколько лет зи-

«Своим примером Черевко разрушают стереотипы о жизни с «особенными» детьми»

мой выбирались в Таиланд. Хорошо изучили Испанию, где мы отдыхали трижды и которая покорила нас чуткостью по отношению к маленьким детям - неважно, «особенным» или нет, - говорит Елена.

Еще один миф касается исключительно плохого отношения общества к детям с синдромом Дауна. В первое время Черевко и сами поддались его влиянию, не рассказывали о диагнозе дочери окружающим, включая мамочек с колясками во дворе. Но когда диагноз перестал быть тайной, отношение к Полине осталось таким же доброжелательным, как и прежде.

Не менее распространенный ложный стереотип касается и необучаемости «солнышек». В отношении Полины педагоги строили весьма пессимистичные прогнозы, которые осложнялись тем, что девочка до 10 лет почти не говорила.

Даже в школу она пошла, не владея речью.

По стечению обстоятельств на психолого-медико-педагогическую комиссию перед поступлением в начальную школу Полина приехала не в лучшей форме - абсолютно невыспавшейся. Это повлияло на ее настроение, и в итоге она просто отказалась выполнять предложенные ей задания. Результат не замедлил себя ждать: её определили в коррекционное образовательное учреждение 2-го вида. Но уже на первом году обучения девочке повысили уровень образовательной программы, а на втором году она официально пошла в коррекционный класс 1-го вида. Педагоги заметили и признали рывок в ее развитии. И в этом, безусловно, заслуга мамы, которая сначала самостоятельно в ежедневном режиме готовила ее к школе, а затем занималась с ней весь первый школьный год, включая выходные.



- Пришлось приложить всё упорство, какое у меня было. В некоторых случаях откровенно «торговалась», договариваясь: напишешь строчку - дам шоколадку. Я не могла писать с ней рука в руку, потому что Полина - левша. Но мы много и упорно писали на противне с манкой и гречкой. Педагог подсказывала, какие буквы надо отрабатывать, и наше усердие принесло плоды, - с улыбкой вспоминает мама.

Прогресс налицо

Хвалят Полину и учителя коррекционной школы.

- У нее удивительная тяга к знаниям. У нее есть характер (и это нормально!), она бывает упрямой, но с ней всегда можно договориться. Сейчас с Полиной работает другой педагог, а я продолжаю заниматься с ней как логопед. И могу сказать определенно, что моей ученице очень повезло с семьей:



её развитием занимаются и папа, и мама, и старшая сестра. И сама она весьма дисциплинированная. Не припомню, например, чтобы Поля пришла в школу без выполненного домашнего задания. Сейчас она учится уже в 4-м классе, умеет читать, начала разговаривать. И пусть это пока не беглая речь - нужно дать время сформулировать фразу, - но прогресс налицо, - поделилась педагог коррекционной школы Татьяна Стешенко.

В период самоизоляции, когда вузы перешли на дистанционное обучение и Елена, как преподаватель, много работает из дома, основная нагрузка на занятия с Полиной легла на папу. С его помощью дочь отлично справляется со школьными уроками, без труда делает звуко-

буквенный анализ, решает задачки по математике, читает. Кстати, именно папа первым стал учить с Полей стихи, едва она стала говорить год назад.

- Даже я, признаюсь, не очень верила в эту затею, так как память у дочери была слабая. Но муж не сдавался. Мы как раз отдыхали на море, и вот, лежа на пляже или купаясь в бассейне, он терпеливо разучивал с Полей первое стихотворение: «Идет бычок, качается». И через неделю у них получилось - дочь безошибочно рассказала его на память. Это была настоящая победа! И так постепенно разучивание стихов стало привычным делом, - рассказывает Елена.

А еще благодаря папе Полина катается на велосипеде и самокате. Когда ей исполнилось пять, папа просто взял и купил велосипед, тогда еще четырехколесный, и посадил на него дочь. Поначалу ей было непросто - то педали не получалось крутить, то и вовсе падала на землю. И пусть сегодня получается пока не все - Поле сложно поворачивать, объезжать предметы и людей, но все вместе они продолжают над этим работать.

Как это было, например, с плаванием. Именно благодаря папе Полина научилась здорово нырять, с задержкой дыхания, и плавать под водой.

Не гнаться за рекордами

Хорошо развиты у Полины и хозяйственные навыки: она охотно пылесосит, любит мыть посуду, гладит бельё, с удовольствием помогает на даче - копает и поливает грядки, участвует в посадке картошки. Вместе со старшей сестрой делает печенье, печет блины (самостоятельно заводит тесто и справляется со всем процессом их приготовления).

«Не гнаться за «рекордами», не пытаться «прыгнуть» в развитии ребенка дальше или выше других»

Поля обожает животных, хорошо ладит с другими детьми. Но больше всего ласки достается маме.

- Крепко «запечатает» в свои объятия, расцелует, приговаривая: «Мамина!», и усталость как рукой снимает. Губы непроизвольно растягиваются в улыбке, а на сердце становится тепло и хорошо, - признается Елена.

Тем родителям, что только узнали о диагнозе «синдром Дауна» у своего малыша или уже живут с этим не первый год, Черевко советует не гнаться за «рекордами», не пытаться «прыгнуть» в развитии ребенка дальше или выше других.

- Помню, вдохновившись примерами успешного, эталонного развития детей с синдромом Дауна из журналов, форумов и блогов, я ждала немедленных результатов и от своей дочери, а их не было либо они были слабыми. Это расстраивало меня, заставляло сомневаться в своих силах и ее способностях. Руки опускались. Пока я окончательно не приняла тот факт, что не нужно ни на кого ориентироваться, никому подражать. У каждого своя дорога и свои горизонты, и идти к ним нужно в комфортном для вас и вашего ребенка темпе. Не обесценивать свои успехи, даже самые скромные. Просто любить. Просто поддерживать. Просто верить, - говорит Елена Черевко, обнимая свою солнечную красавицу Полину.



Анна Мозжерина: «Я позволила жизни не быть идеальной»

Можно ли быть заботливой матерью ребёнка с инвалидностью и при этом не принадлежать ему всецело? Пример Анны Мозжериной доказывает - такое вполне возможно. Более того, внимательное знакомство с лекциями современных психологов убедило её: ребёнок будет счастлив только тогда, когда его родители счастливы.

Ева с синдромом Дауна стала третьей, младшей дочерью в семье.

- Это была незапланированная, но желанная беременность, - рассказывает Анна. - Мне было 32 года, я получала очно второе образование. Узнав, что жду ребёнка, в 8 недель встала на учёт в женскую консультацию и проходила все необходимые обследования. У меня и мысли не было, что возможна какая-то патология. Позже, когда я на 6-м месяце беременности зарегистрировалась на портале «Владмама» и стала читать, как женщины беспокоятся по поводу синдрома Дауна, мне тоже стало тревожно: вдруг и у меня? Я даже сходила на консультацию к генетику, но получила заключение, что риск рождения ребёнка с синдромом составляет менее 5%. Врач сказала, что не обязательно делать какие-то более глубокие исследования, но я на позднем сроке уже и сама не стала бы их делать. Я на стороне тех, кто старается сохранить любую беременность.

«Не понимала, куда бежать»

О диагностированном синдроме Дауна Анна узнала уже после того, как Ева родилась.

Подробности того дня Анна запомнила не слишком отчётливо, помнит лишь, что испытала шок: почему жизнь обошлась с ней так жестоко и несправедливо?

У неё не было с собой даже телефона, чтобы поговорить с родной душой. Каково это - быть матерью ребёнка-инвалида - Анна себе не могла даже представить:

- Мне казалось, у меня нет никакого будущего, было страшно - что делать дальше? Если после двух предыдущих родов мы с дочками выписывались, ехали домой и начинались будничные бытовые хлопоты, то в этот раз я просто не понимала, куда бежать?

На третий день в палату пришла психолог с журналами фонда «Даунсайд Ап». Анна добросовестно изучила все материалы о жизни родителей и детей с

«Мне казалось, у меня нет никакого будущего, было страшно – что делать дальше?»

синдромом Дауна и решила отважно ринуться в бой. Хотя, с чем именно придётся биться, тогда представляла не слишком отчётливо.

- Первое, что я решила, – во что бы то ни стало сохранить грудное вскармливание, и мне это удалось, хотя и приходилось применять разные приспособления из-за слабого мышечного тонуса у ребёнка. Параллельно искала массажистов, читала огромное количество литературы о развивающих занятиях. Мне казалось, что в моей жизни не будет уже никаких других интересов, кроме ребёнка. Учёбу в университете, естественно, пришлось забросить, - вспоминает Анна.

Но жизнь неожиданно оказалась милосерднее и мудрее, чем представлялось. Большую поддержку мама Евы нашла в старших дочерях, которые тогда учились в начальной школе. Видя маму в слезах, они стремились утешить её и, узнав, что сестра не совсем обычный ребёнок, сами нашли в Интернете информацию о людях с синдромом Дауна. «Ну и что такого?» - слышала Анна от детей и на время успокаивалась. Муж Виталий тоже принял «другого» ребёнка как данность, не требующую объяснений. Ещё одной помощницей стала бабушка.

«Я научилась останавливаться»

Анна не сдавалась: первые годы жизни Евы были наполнены бесконечными развивающими занятиями с массажистами, логопедами и коррекционными педагогами. Педагоги хвалили Еву, специалист-логопед Татьяна Стешенко даже сожалела, что ей довелось совсем недолго работать с девочкой: родители предпочли коррекционной школе домашнее обучение.

- Ева - замечательная девочка: очень добрая, открытая, отзывчивая, хотя и немного пугливая, временами упрямая. Её можно заинтересовать, если помогать и направлять. А характер у неё очень славный, - рассказала она.

Выбор в пользу домашнего обучения Анна сделала осознанно: когда Еве было три года, она категорически стала отказываться ездить на занятия к логопедам и педагогам.

- В какой-то момент я поняла, что слишком давлЮ на ребёнка, потому что мне во что бы то ни стало надо её социализировать, чтобы мой ребёнок был «удобен». Это было ужасно: Ева закатывала истерики перед занятиями, как только мы подъезжали к месту их проведения, а я рыдала в машине после их окончания. Но однажды я подумала: а зачем я давлЮ? Почему не даю жизни просто быть? И я научилась останавливаться, слышать ребёнка, понимать её даже без слов. Речь у неё есть, хотя другим людям бывает трудно понять и дослушать до конца её фразы, - рассказывает Анна.

Мама позволяет Еве проявлять гораздо больше самостоятельности, чем, например, папа или бабушка, которые стремятся оградить девочку от любых опасностей. С мамой Ева может пожарить яичницу или приготовить картофельное пюре, убрать за собакой – такса Лулу считается её питомицей.

Отец для младшей дочери - безусловный авторитет, его нельзя ослушаться. Она охотно работает вместе с ним в саду, стараясь повторять: если папа берёт ло-





пату или лейку, то и дочь хватается за то же самое. Ева любит возиться с землёй и никогда не слышит упрёков, возвращаясь домой перепачканной с ног до головы.

Домашнее обучение вовсе не означает, что Ева совсем не видит других детей. Три раза в неделю она ходит в обычную школу села Вольно-Надеждинского, где с удовольствием общается со сверстниками. Однако девочка научилась не досаждать своим дружелюбием: если она чувствует, что другому ребёнку общение в тягость, то находит себе другое занятие, переключается. Учёба Еву увлекает не особенно, хотя она научилась терпеть строгий порядок уроков, высиживая положенное время со скучающим видом. Впрочем,

ее мама признаётся, что и сама не была хорошей ученицей, а из школьных предметов любила только литературу.

- Ева очень любит играть со мной в ролевые игры – кафе, магазин, поликлинику, - рассказывает Анна. – Обожает слушать сказки, но только чтобы я не

«Муж принял «другого» ребёнка как данность, не требующую объяснений»

читала их, а рассказывала. Может долго что-нибудь раскрашивать или играть в одиночку с игрушками. Да, она сопротивляется, как только чувствует давление, но договориться с ней вполне можно.

Старшие дочери Соня и Лола уже заканчивают обучение в колледже во Владивостоке, но связи с семьёй не теряют: приезжают в гости на выходные.

Большой дом и сад, о котором мечтал глава семьи, еще в процессе создания: около года назад Анна и Виталий вместе с Евой переехали на дачу – собственный участок в 15 соток в Надеждинском районе. Садам занимается Виталий,

он же построил своими руками маленький гостевой домик, в котором сейчас и живут трое из пяти Мозжериных.

Философия японских монахов

Удивительным образом Анне удалось обрести и профессиональную реализацию в области дизайна. Дизайн и архитектура притягивали её с юности – возможно, в этом сказались семейные таланты: Анна вспоминает, какое заворажи-

«Однажды я подумала: а зачем я давлЮ?
Почему не даю жизни просто БЫТЬ?»

вающее впечатление на неё произвела инженерная готовальня покойного дяди, хранимая в доме как реликвия. Развивать склонности к дизайну помогал муж: с самого начала их нежной дружбы во время совместной учёбы в строительном колледже он дарил девушке книги о художниках, энциклопедии и диски об искусстве. Ну а потом горизонты расширил Интернет, который позволил не только самообразовываться, но и найти заказчиков – сейчас Анна успешно зарабатывает на удалёнке 3D-визуализацией и проектированием дизайна интерьеров.

Анна призналась, что больше других в дизайне интерьеров ей близок стиль ваби-саби, взявший свою стилевую философию из мировоззрения японских монахов, учивших видеть красоту в несовершенствах, а внутреннюю силу – в естестве. Дзеновская философия предупреждает, что истинное понимание не требует слов, жизнь не идеальна, и тем, кто это принимает, она открывает свою тайну гармонии.



Ольга Зайцева: «Андрюша проверил семью на прочность»

С 6-летним Андрюшей и его мамой Ольгой Зайцевой мы встретились утром на новой детской площадке. Сначала на площадке с независимым видом показался шустрый мальчуган. Вязаная шапка была лихо сдвинута на затылок, огромные глаза с интересом разглядывали все вокруг, на лице играла задорная улыбка. Чуть поодаль шла мама. После приветственных обнимашек и жестов «дай пять» Андрюша занялся своими «мальчишескими» делами, а мы с Ольгой погрузились в разговоры о жизни.

Вот так среди мои знакомых появилась удивительная семья. Ольга и ее муж - люди открытые, жизнелюбивые, веселые. Не всем удается сохранить такие качества, когда в семье растет «особенный» ребенок. А 6-летний Андрюша именно такой. И глядя на него - шустрого, контактного, открытого, доброго, любознательного мальчугана - не верится, что у него синдром Дауна.

У Ольги это была вторая беременность. Наблюдение в частной клинике и регулярные визиты к врачу не давали повода заподозрить какие-то проблемы. Да и перед родами все было отлично. Персонал опекал будущую мамочку (рожениц в те дни было мало), врачи были дружелюбными, медсестры - смешливыми.

- Когда малыш родился, отношение изменилось: исчезли легкость, неприужденность, смех. На мои вопросы о состоянии сына отвечали, что все нормально. Правда, педиатр сказала, что у малыша необходимо взять кровь, т. к. есть подозрение на синдром Дауна. Я еще подумала: да берите, нам не жалко, подобные предположения - полная ерунда. Андрюшка родился хорошенький: глазищи огромные, на пол-лица, без каких-либо странностей. Я была абсолютно уверена в том, что подозрение на синдром - ошибка. Думала, что подобные отклонения - расплата за маргинальный образ жизни родителей, - рассказывает Ольга.



«И мир стал монохромным»

Выписали Ольгу с сыном домой на третий день. Все было прекрасно. А через неделю, когда она поехала за результатом анализа крови, ее пригласил врач и озвучил диагноз.

- Тут-то меня и накрыло с головой, - продолжает мама Андрея. - И хотя на календаре было лето, мир в одночасье из цветного стал монохромным. На вопросы «Как быть?» и «Что делать?» ответов сразу не нашлось. Поэтому для себя я приняла решение - никому ничего не скажу. Только моя мама была в курсе. Жалела меня и утешала, советовала смириться. Как смириться?! Я ревела, как белуга, смотрела на Андрюшку и уличала судьбу в несправедливости. А домочадцы были в неведении. Муж днем на работе, дочь в школе, на курсах, у репетиторов. К возвращению близких собирала волю в кулак, приводила себя в порядок и всеми силами показывала, что у нас все хорошо. Прошел месяц, я понимала, что начинаю куда-то проваливаться, меня накрывает депрессия, что так дальше нельзя. Скрывать ситуацию от мужа уже не было сил, я просто рвала себе душу. Решилась на разговор, и муж без тени сомнения поддержал меня в том, что это наш сын. Желанный и любимый.

Говорят, что появление в семье «особенного» ребенка (с любым диагнозом) - это своеобразная проверка на прочность. Проверяются семейные ценности, родственные связи, дружба, любовь. У Ольги с мужем отношения стали крепче, знакомых добавилось, из друзей никто не отсёялся. Все с удовольствием нянчили Андрюшку в младенчестве и с радостью общаются с ним сейчас. Всегда ждут на пикники, семейные торжества, совместные вылазки на природу, сбор урожая на даче. Дочери нравится, что она старшая сестра - вместе играют, шалят, гуляют. Подружки тоже при деле: пока девчонки на лавочке «сидят в телефонах», Андрей играет рядом.

«Глупо терзать себя»

- На портале «Владмама» я познакомилась с родителями детей с синдромом, и поняла, что глупо было терзать себя. Это прекрасные дети. Да, забот и хлопот стало больше. А в какой семье с маленьким ребенком их нет? Когда я это осознала, Андрюшке было пять месяцев и моя жизнь окончательно наладилась, - подводит некую черту Оля.

Пока мы неспешно ведем «мамский» диалог, Андрей увлеченно играл машинками. В песочнице кипела стройка, выстраивалась логистика. Периодически он подбегал к нам, показывал машинки, прижимался к маме, обнимал ее и спешил снова к игрушкам. Никаких истерик, недовольства, суеты - все с улыбкой. Воистину солнечный ребенок.

«Когда я это осознала, моя жизнь окончательно наладилась»

Для Ольги было важно, чтобы ребенок не был изолирован от общества, общался со сверстниками, получал социальные навыки извне. Родители часто боятся отдавать детей с синдромом Дауна в обычные образовательные учреждения, потому что им постоянно твердят: «Ваших детей не примут, не поймут, их будут обижать». Но ведь, чтобы быть не понятым кем-либо, не обязательно иметь лишнюю хромосому или какие-то проблемы со здоровьем?

В первый детский сад - частный - сын пошел в два года. Сначала по упрощенной схеме, а затем вошел во вкус - оставался на весь день, участвовал в утренниках, охотно играл с ребятами. Там же закрепил навыки самообслуживания. И

когда ему, наконец, дали путевку в муниципальный сад, мама переживала только об одном - как примут ее ребенка?

- Наслушавшись и начитавшись, как встречают таких детей заведующие, воспитатели и родители, я пару недель кружила вокруг детсада. Потом набралась смелости, выстроила про себя разговор и пришла к заведующей. Опасения не подтвердились, сына взяли без лишних слов, он легко влился в коллектив и ходит туда уже 4 года, - поясняет Ольга.

«Без поблажек на диагноз»

Те, кто говорят о том, что дети с синдромом неполноценны, навешивают на них ярлыки, которые многим мешают развиваться. Сама Ольга чаще прибегала к материнскому инстинкту и наблюдательности. Для нее Андрей - обычный ребенок, без поблажек на диагноз.

У природы, как известно, нет плохой погоды. Поэтому семейство Зайцевых - Гонец дома старается проводить как можно меньше времени. Летом - море, зимой - лес: санки, снежки, снеговики.

Обязательно находят время и на встречу с прекрасным. Всей семьей ходят в кино, театр, океанариум, на цирковые представления. Любят бывать в зоопарках,



особенно контактных, где животных можно погладить, пообнимать, покормить. Хорошее настроение и масса впечатлений в этом случае гарантированы.

И дома, и в гостях ни одно дело не обходится без Андрюши. Родные и близкие так и зовут его - «наша скорая помощь». Чип и Дейл в одном лице. И машинку стиральную разгрузит, и белье для глажки принесет, и на кухне поможет. Любит готовить салаты, аккуратно режет овощи и зелень. Долго, но что делать? Зато навык полезный.

Основная проблема - отсутствие у сына речи.

- Работаем над этим, занимаемся с логопедом, дефектологом. Зная его характер, чувствую, что что-то должно сподвигнуть его на то, чтобы начать говорить. Не удивлюсь, если рано или поздно он нам скажет: «Да просто с вами говорить было не о чем», - смеется мама.



Оксана Лось: «Врач осторожно подбирала слова, говоря о моей дочери»

- Как я узнала, что у меня особенный ребенок? - вопрос заставил Оксану вернуться в тот день, когда после планового кесарева сечения в палату зашла врач. - Я тяжело отходила от наркоза и ребенка еще не видела. Знала по результатам УЗИ о том, что это будет девочка, но риск синдрома Дауна не показал во время беременности ни один скрининг. И вот доктор, осторожно подбирая слова, стала рассказывать, что моя малышка родилась с лишней хромосомой. О том, что это значит для нее, какие есть сопутствующие заболевания и какие отнюдь не радужные перспективы ожидают нас в будущем.

«Покопаться» в Интернете, как сегодня сделали бы 99% молодых мам, столкнувшись с неизвестным для них диагнозом, в начале 2000-х Оксана не могла. Открыв том медицинской энциклопедии, несколько часов прорыдала над параграфом «Синдром Дауна»: то, что описывалось в нем, вызывало чувство безысходности. Поэтому, захлопнув книгу, Оксана поклялась себе больше ее не открывать, а вместо разговоров с врачами, которые учились в университете по таким же статьям, написала в Москву руководителю центра для родителей детей с синдромом Дауна. Ответ не заставил себя долго ждать: по почте молодой маме пришло множество буклетов с доступной информацией о синдроме, и, что самое важное, из европейской практики воспитания солнечных детей Оксана узнала, что все не так плохо.

- Бабушка сказала: «Главное, что живая!». Она не раз рассказывала мне, как сложно было им, переселенцам с Украины, добираться на Дальний Восток, теряя близких и детей. Она и сама похоронила двоих младенцев. У людей, переживших такие тяжелые ситуации, другое отношение к жизни и каким-то там диагнозам, - вспоминает Оксана.

Поддержали ее и остальные члены семьи - муж, мама, бабушка. Диагноз дочери и внучки сплотил семью еще сильнее.

С первых дней Оксана относилась к дочери как к обычному ребенку и все люди в ее окружении были настроены так же. Ее волновали только проблемы со здоровьем дочери, особенно врожденный порок сердца и вывихи надколенников, которые слишком поздно диагностировали: из-за этого девочка до 4,5 лет не могла ходить, предпочитая ползать, а затем несколько лет передвигалась на полусогнутых ногах. На все остальное ее мама не обращала внимания. И уж тем более ей было все равно, что посторонние люди думают о диагнозе ее ребенка.

Операцию на сердце Ане сделали в 4 года, на ногах – в 10 лет, когда ее мама наконец добилась вызова в Детский ортопедический институт им. Г. И. Турнера в Санкт-Петербурге.

Первые шаги дочери, пять месяцев пролежавшей после операции по грудь в гипсе, - и сегодня одно из самых сильных и трогательных общих воспоминаний для мамы и дочери.

«Описание диагноза в «Википедии» вызывало чувство безысходности»

- Было безумно страшно и ей, и мне. И когда эти шаги наконец получились, мы обнялись и в голос заревели, - делится Оксана, и ее голос снова дрожит, как и 9 лет назад.

Первопроходец Аня

- Думаю, Аня внесла свою лепту в изменение отношения общества к солнечным детям в Уссурийске. 20 лет назад мало кто знал в Приморье о диагнозе как таковом, а тем более о возможностях детей с синдромом, - считает Оксана.

Сначала Аню, первую с диагнозом «синдром Дауна», приняли в специализированный логопедический сад № 21, несмотря на проблемы с ногами. Затем - в новый, только открывшийся социально-реабилитационный центр для несовершеннолетних «Радуга», где с ней занимались опытные специалисты. В числе первых Анна окончила и коррекционную школу, хотя ранее в Приморье детей с таким генетическим заболеванием не обучали.

В остальном солнечная девочка росла так же, как и все дети: что-то любила делать больше, что-то меньше, выражала недовольство, когда ее просили заниматься тем, что не нравилось, ссорилась с младшей сестренкой Лерой из-за игрушек.

«Страшно было и ей, и мне, мы обнялись и в два голоса заревели»

- Мне кажется, Аня по-своему счастлива. Радуетя, когда ей хорошо, плачет, если ей грустно. Она у нас девушка вдумчивая, осмотрительная и очень наблюдательная, долго изучает незнакомого человека, прежде чем идет с ним на контакт. У нее хорошая память, с детства любимые сказки и мультфильмы запоминала с ходу и потом, словно суфлер, «подсказывала» текст персонажам, - рассказывает Оксана о дочери.

Хобби и профессия

Как и все представители современной молодежи, Аня много времени проводит в Интернете. Подолгу изучает фотографии, смотрит фильмы, слушает музыку. Ее предпочтения периодически меняются - Лолита, Валерий Меладзе, группа «ВИА Гра». Сейчас ей нравятся, казалось бы, такие разные Надежда Кадышева и Полина Гагарина. Причем больше любит смотреть концерты любимых исполнителей именно на экране телевизора, а не из зрительного зала.

- Несколько лет назад, накануне дня рождения Ани, в город с гастролями приехала Лолита. Я обратилась с просьбой к директору Дома офицеров продать билеты на первый ряд: Аня маленькая была, да и зрение у нее плохое. И так радовалась, что у меня все получилось. На концерте дочь сидела в шоке: Лолита ведь певица с невероятной энергетикой, бьющей со сцены. Плюс грохочущие колонки, море людей. Мы, конечно, высидели концерт, но больше не экспериментируем. Ане не нравится, когда слишком шумно, даже кинотеатр далеко не с первого раза полюбила, - поясняет Оксана.

Еще в детстве в центре «Радуга» Аня узнала, что такое театр. Любимее театрального кружка и сейчас ничего нет. Несколько раз в неделю, независимо от настроения, девушка занимается в инклюзивной театральной студии «Пегас».

Ее пригласила сюда руководитель Светлана Валерьевна Кузнецова, приметившая способную ученицу еще в «Радуге».

Аня уже успела почувствовать себя актрисой, случались у нее и «гастроли»: «Пегас» выезжает со своими постановками в детские дома Приморья, участвует в фестивалях.

Также совсем недавно девушка окончила курсы автомобильно-технического колледжа № 51 по профессии «повар». С удовольствием посещала и теоретические, и практические занятия, а теперь готовится поступить на курсы повышения квалификации.

«Примеры из жизни дают надежду на будущее и помогают пережить настоящее»

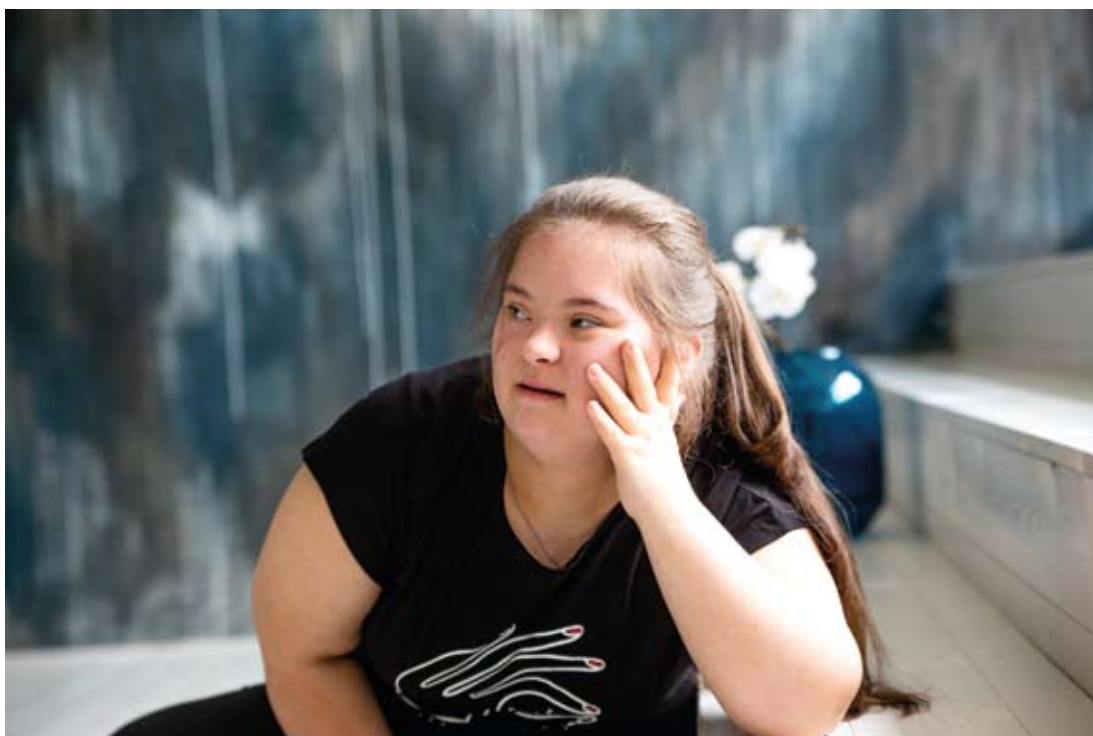
Преподаватель, мастер производственного обучения Иванна Чиж прилежную ученицу выделила сразу среди одноклассниц. Однако о трудоустройстве дочери Оксана пока не думала.

- У меня остались опасения, что она попадет в среду непонимания. Я как-то пошутила: «Лера, вырастешь - откроешь свое кафе, Аня будет готовить». Девочки хорошо друг к другу относятся, недопонимания в семье нет. Но у Леры все же своя дорога должна быть, - считает мама.

Две сестры

Лера младше Ани на 7 лет. Долгое время она даже не замечала, что ее сестра отличается от других детей. Однажды, когда Лера училась во втором классе, Оксана отправила дочек одних на детскую площадку во дворе. Спустя какое-то время они вернулись и Лера с недоумением и обидой спросила: «Мама, почему дети показывали на Аню пальцем и смеялись?».

- Мы с ней поговорили, она все поняла, но после этого случая я ее одну с Аней не отпускала. К нам в гости приходят Лерины подруги, которые знают об особенностях сестры, никогда не задают вопросов и не позволяют никаких усмешек. Но в общении с незнакомыми людьми иногда возникали психологические трудности. Хорошо, что этот период мы прошли. Аня у нас добрая, но в нашем мире опасно быть таким добрым человеком, - делится мама.



В среде единомышленников

И все же отношение общества к «особенным» детям кардинально изменилось за 20 лет, не может не признать Оксана. Сегодня родителям легче справляться с трудностями, поскольку они чувствуют поддержку и от медиков, и от других родителей.

Приморские семьи, воспитывающие солнечных детей, объединены в одно сообщество. Несмотря на разделяющие их расстояния, общаются с помощью мессенджеров, проводят совместные уик-энды. И Оксана активно в этом участвует: делится опытом, оказывает поддержку тем, кто только узнал о диагнозе ребенка.

- Сегодня «новичкам» значительно легче. Мы шли на ощупь, по крупицам собирали информацию, преодолевали административные барьеры, разрабатывали пути решения разнообразных проблем, которые сегодня превратились в готовые алгоритмы - берите и действуйте. Такие родительские сообщества, как наше, - великая сила. Реальные примеры из жизни не только дают надежду на будущее, но и помогают пережить настоящее, разделив его с доброжелательным и всегда готовым поддержать окружением, - уверена Оксана.



Анжелика Рыжкова: «Это мой ребенок»

Самый родной человек для Анжелики Рыжковой - ее сын Дмитрий. Ему тридцать. И он «особенный». Они живут вдвоем и трепетно заботятся друг о друге, вопреки ложным утверждениям о том, что люди с синдромом Дауна не способны на социализацию.

Дима родился, когда Лика была совсем юной. В деревню, где она жила, прибыли на практику студенты. Симпатичные городские ребята очень отличались от местных. Первая любовь и, как гром среди ясного неба, – известие о беременности. Об аборте несовершеннолетней не могло быть и речи, а значит, нужно жениться. Была ли это любовь, разобраться не успели – решение о свадьбе принимали родители.

Фильм, изменивший жизнь

Девушка не думала, что так рано станет матерью, брать на себя ответственность за нездорового малыша тем более не была готова, но и отказаться от сына не смогла.

- Через несколько месяцев после рождения Димы диагноз окончательно подтвердили. Мне было тяжело с этим смириться. Сегодня, спустя много лет, я точно знаю, что все сложилось именно так, как нужно. Но в тот момент мне очень помог один профессор, - рассказывает мама Дмитрия.

Глядя прямо в глаза сидящей перед ним девчонке, доктор сказал, что для нее будет лучше от ребенка отказаться. Но перед принятием окончательного решения предложил посмотреть коротенький фильм. Единственное, что она смогла выдать после просмотра - «Это мой ребенок».

- Героями фильма были люди с синдромом Дауна - брошенные, несчастные и неуправляемые. Непонятно, дети или взрослые. В тот момент я поняла, на-

сколько мой ребенок зависит от меня, и осознала, что только я смогу защитить его в этом мире, - продолжает Анжелика.

Так она стала ангелом-хранителем для своего солнечного мальчика.

Вскоре после рождения сына семья переехала в Лучегорск. В конце 1990-х в одном из детских садов поселка была группа для детей с особенностями развития. В заботливые руки работающих в ней взрослых попал и Дима.

«Когда-то она сделала все,
чтобы свет для ее солнечного мальчика не погас,
теперь они «светят» вместе»

Анжелика до сих пор благодарна педагогам, медработникам и няням, с любовью относившимся к ее сыну. До сих пор при встрече интересуются его жизнью и успехами.

В поисках интерната

А вот школа оказалась не готова принять «особенного» ребенка. Специфика работы общеобразовательного учреждения не учитывала индивидуальные особенности первоклассника. Даже спустя два десятка лет у Анжелики сжимается сердце, когда она вспоминает разговор с директором, очень грубо высказывающимся в адрес ее сына.

Детей с синдромом Дауна не случайно называют солнечными. Они действительно готовы дарить окружающим тепло и радость, но стоит сгуститься тучам в виде грубости и непонимания, возникает множество проблем.

Перед мамой стояла задача найти школу, где ребенок сможет получать образование. Заниматься с сыном самой возможности не было: папа к тому времени ушел из семьи, и она была вынуждена сама зарабатывать на жизнь.

Поиски подходящей школы-интерната долго ни к чему не приводили. Дима начинал обучение то в одной школе, то в другой, но до первого неожиданного визита мамы. Благодаря обостренному чувству справедливости и желанию добиться лучшего для своего ребенка, она выявляла многочисленные нарушения, боролась за их устранение, но оставлять своего мальчика в неподходящих условиях уже не могла.



- Как можно до такой степени безответственно относиться к детям, какими бы они ни были? - Анжелика до сих пор не может говорить об этом спокойно. - Я приезжала и видела, что у детей, в том числе и у моего ребенка, нет постельного белья, личных вещей. В этом не может быть виноват только руководитель. Значит, люди, призванные заботиться о своих воспитанниках, не обращают на них никакого внимания, откровенно вредят им.

«В тот момент осознала,
что только я смогу защитить сына в этом мире»

Счастье улыбнулось маме с сыном, когда Дима получил направление в Краснореченскую школу-интернат.

- Это замечательная школа. Все, кто работают там с детьми, заслуживают самой искренней благодарности. Мой сын научился там не просто читать и считать. За девять лет обучения он стал человеком, способным принимать решения, оценивать жизненные ситуации, контролировать свое поведение. Было



очень сложно не видеться с ним по несколько месяцев, но я понимала, что это необходимо. И полностью доверяла людям, которые с ним работали, - говорит Анжелика.

За эти годы она и сама изучила такое количество литературы о людях с синдромом Дауна в нашей стране и за рубежом, что вполне может выступать экспертом в некоторых вопросах.

Благодаря ее стараниям Дима стал целеустремленным молодым человеком: занимается спортом, предпочитает здоровое питание. И теперь следит за ее здоровьем, уговаривая вовремя лечь спать, а утром не забыть сделать зарядку.

Выдать маму замуж

Маме до сих пор приходится много работать, чтобы обеспечить сыну достойную жизнь. Дома он вполне самостоятелен: всегда находит себе занятие, может приготовить некоторые блюда, убрать в квартире (да так, что позавидуют многие), любит читать. Недавно, например, удивил маму желанием прочесть Шекспира.

Он очень общительный, но в Лучегорске немного мест, где было бы комфортно таким людям. Несколько месяцев назад одна из общественных организаций в рамках Президентского гранта начала работу, направленную на интеграцию людей с ограниченными возможностями здоровья в общество. Большую помощь в этом оказывают участники районного клуба «Ветеран». Так, у Димы появилось много друзей в возрасте 60+. Добрый, обладающий незаурядным чувством юмора, он расположил к себе всех участников проекта.

Сегодня у них все хорошо. Мама тщательно следит за здоровьем сына, а он мечтает ее выдать замуж. Поэтому настаивает на том, чтобы она крутила хулахуп и носила красивую одежду.

- Мне кажется, все трудности, которые пришлось пережить, были для того, чтобы я поняла, кто для меня дороже всех на свете. Я горжусь своим сыном: он настоящий помощник, моя радость, моя любовь. Вместе мы преодолеем любую преграду, справимся с любой проблемой, - говорит Анжелика.

Когда-то она сделала все для того, чтобы свет для ее солнечного мальчика не погас. А теперь они «светят» вместе и готовы поддержать каждого, кто нуждается в их опыте и совете.



Фото из сети Интернет

«Помню об этом все 4440 дней»

Когда книга, которую вы держите в руках, была уже почти готова, возникла еще одна героиня - Наталья, мама 12-летнего Егора. Ее история в корне отличается от всех остальных тех, что вы уже прочли. И мы решили дать ей слово тоже. Поскольку счастливый финал этой истории еще не наступил, мы изменили имена ее героев.

- Когда я забеременела Егором, мне исполнилось 35 лет. Рядом был гражданский муж, который казался мне сильным, надежным и любящим: если букеты - то из 250 роз, если отдых - то за границей, отказа не было ни в чем. А главное, он тоже хотел этого ребенка.

У каждого из нас был свой бизнес, будущее казалось ясным и радостным. Я хорошо переносила беременность, наблюдалась у известного владивостокского профессора, рожала платно в одном из лучших роддомов Владивостока.

Егор появился на свет одним прекрасным субботним днем и получил 9 баллов по шкале Апгар. Два дня я была самым счастливым человеком на свете, муж радовался вместе со мной. А в понедельник педиатр, осмотрев ребенка, сказала, что у нее есть подозрения на генетическую патологию, и сына перевели в детскую больницу. Я приезжала туда в шесть утра, уезжала домой в два ночи, через четыре часа вновь была у его палаты, и так по кругу. В один из дней мне сказали, что подозрения подтвердились и у ребенка синдром Дауна. Мне нарисовали очень страшную картину, запугали мрачными прогнозами и вообще сказали, что сын не жилец. Тут же предложили написать отказ. Я в слезах отказалась и бросилась за поддержкой к родным.

Но гражданский муж сам испугался этого диагноза, сказал, что от него, такого успешного и здорового, не мог родиться такой ребенок, и самоустранился, отвернувшись от меня и сына.

Не поддержала и родная мать. Медик по образованию, воспитанная системой советского здравоохранения, она присоединилась к «хору» врачей, убеждавших меня в тяжести диагноза.

- Ты с ума сошла. Что люди скажут! Ты знаешь, какая судьба тебя ждет: в тебя все пальцем будут тыкать, ты будешь вынуждена прятать от всех этого ребенка. Оказавшись привязана к нему 24 часа в сутки, ты не сможешь работать, и на бизнесе можешь поставить крест, на что вы будете жить? - говорила она мне.

«И я сдалась»

Я была запугана, раздавлена и опустошена. Добавилась и послеродовая депрессия. Я понимала, что поддержки ждать неоткуда. Финансовой подушки у меня не было, все, что зарабатывала – вкладывала в развитие своего дела. Я не представляла, что будет с моим бизнесом, требующим постоянных командировок, а если не будет работы - нам с сыном действительно не на что будет жить, ведь воспитание инвалида требует больших средств. И мне действительно казалось, что это стыдно - иметь ребенка с синдромом Дауна. Это теперь я понимаю, что 47-я хромосома не болезнь. Так бывает.

А тогда я была запугана, одинока и... сдалась. Умываясь слезами, написала отказ. Я пыталась персонал больницы, чем могу помочь учреждению - купила несколько десятков метров ткани на пеленки, жалюзи, памперсы. Сына навещать мне запретили: отказалась - свободна.

«Пыталась закрыть пустоту внутри»

Я замкнулась, ушла в себя, не рассказывала о ситуации никому из знакомых, пресекала все разговоры на тему рождения ребенка, и постепенно от меня все отстали. С мужем рассталась - не смогла простить ему предательства по отношению к нам с сыном.

За судьбой Егора я следила. Когда сына перевели в Дом малютки, стала ездить туда, возить памперсы, одежду, предметы первой необходимости. Тем самым я пыталась заглушить муки совести. Хотя со стороны это, наверное, выглядело как попытка откупиться. Здесь персонал повел себя по-другому, мне предлагали видеться с ребенком, но я, если честно, сама отказалась: не представляла, как смогу посмотреть сыну в глаза, взять его на руки, а потом уйти. К тому же в машине, как правило, в это время спал мой младший сын. Я боялась, что он проснется,

торопливо отдавала привезенную помощь и бежала к нему. При этом меня коло-тило так, что я боялась, что от переживаний у меня пропадет молоко.

Да, к этому времени у меня появился второй ребенок - тоже сын, Дима. Я рожала его для себя, пыталась закрыть зияющую пустоту внутри. Но она никак не закрывалась. Я продолжала жить в состоянии тоски, стыда и страха.

Вы спросите, почему я отказалась от старшего сына, но решила на млад-шего в том же статусе матери-одиночки? Потому что здоровый ребенок все же требовал другого ухода. Няню нанять финансовой возможности не было, сын с пеленок рос у меня в машине. Мама по мере возможности помогала, но она в то время тоже работала.

В первый раз я увиделась с Егором, когда ему исполнилось 4 года и мне, как матери, нужно было сопроводить его в Екатериновский детский психоневроло-гический дом-интернат. Я так боялась этой встречи! Сына вывели, я посадила его в машину, и мы поехали. Всю дорогу он вел себя спокойно, как будто всегда ездил со мной, на дальние расстояния и в этой машине. Я же не знала, как себя вести и что говорить.

Познакомилась с персоналом Екатериновки и продолжила ежемесячно ез-дить уже туда. И опять я старалась загладить вину перед сыном подарками ему лично и помощью интернату: витамины, брендовая одежда, дорогие «наворо-ченные» игрушки. Это сейчас я понимаю, что главное для любого ребенка – это мама рядом.

Иногда вместе со мной к Егору ездила бабушка, но чувства к внуку у нее долго не просыпались. Она по-прежнему была уверена в том, что отказ был единственно возможным для меня выбором. Говорит, надеялась, что принцип «с глаз долой - из сердца вон» сработает и у меня. Но не тут-то было. Я только года полтора как могу без слез говорить на эту тему - до этого ревела белугой, стоило завести разговор о старшем сыне.

Последнее время я забираю его домой каждый месяц на неделю. Вожу Егора к очень хорошему платному дефектологу и вообще стараюсь наверстать все и сразу. С младшим в это время очень сильно выручает бабушка. Остальные три недели пытаюсь работать и зарабатывать. И так по кругу.

Егор у меня замечательный. Трудолюбивый, хозяйственный, всегда торопит-ся помочь мне в домашних делах - погладить белье, подмести, пропылесосить. У него отличная память, а проблемы с речью мы продолжаем решать.

Сыновья неплохо ладят. Как и все братья, временами спорят и ссорятся, но через минуту уже мирятся. Ревность тоже присутствует, особенно со стороны младшего. Балансирую между ними, стараясь уделить внимание каждому. Но в то же время Дима скучает по брату, когда тот находится в интернате.

У Егора, к слову, там хорошая малочисленная группа, заботливые няни, его все любят, он лидер и первый помощник воспитателей. Он с радостью едет со мной во Владивосток и с не меньшей радостью возвращается в интернат. Я же живу мечтой забрать его домой окончательно. Правда, для этого надо решить ряд проблем - жилищных и финансовых.

Когда Егор жил уже в Екатериновке, его отец снова объявился в моей жизни, предложил начать все сначала. Я рассказала ему о сыне, предложила съездить вместе в интернат и поделилась планами забрать нашего мальчика домой.

- Бог в помощь, - сказал гражданский экс-супруг и снова исчез.

К слову, некогда успешный бизнес бывший муж потерял, мой - тоже изрядно просел. Можно находить этому оправдание в череде кризисов, которые переживали мы все, внешних обстоятельств. Но я определенно вижу в этом наказание.

Дверь в сообщество

Когда возила Диму на одну спортивную секцию - увидела там мальчика, ровесника Егора, с неявно выраженными внешними признаками синдрома. Сначала не решилась подойти к родителям и заговорить, потом их сын ушел из секции. А спустя время встретила эту семью случайно в городе, тут уже не упустила шанс - мы пообщались. Оказалось, в Приморье целое сообщество семей с «особенными» детьми. Я тоже «постучалась» в группу в мессенджере, и мне открылся совсем другой мир! Родители делятся опытом друг с другом, встречаются, дружат, организуют совместные мероприятия. Познакомилась с фондом «Владмама», который оказывает солнечным детям поддержку.

У меня такой переворот в сознании случился! И так тоскливо и горько стало на душе – сколько же времени упущено! Закрывшись в кокон, скрывая от всех свою тайну, я сузила свой мир настолько, что не видела никаких подсказок, знаков, возможностей.

Теперь я знаю, что ответила бы на слова мамы 12 лет назад: «Что люди скажут!» Сегодня для меня это не имеет никакого значения. Если бы я только могла повернуть время вспять!

К слову, когда я стала говорить о Егоре открыто и делиться планами забрать его домой, многие из окружения продолжали гнуть свою линию, убеждая меня в том, что это не нужно никому. Кто-то удивленно переспрашивает: «А ты уверена, что он тебя вообще узнает?». Все-таки огромное количество стереотипов до сих пор живет в нашем обществе.

Я готова лично приходить в родильные дома и встречаться с мамами, которые хотят отказаться от «особенного» ребенка, умоляя не делать этого страшного шага.

- Не повторяйте моей ошибки! Это только кажется, что, подписав отказ, вы сможете продолжать жить как прежде. Не сможете. Страх, стыд и боль станут вашими неразлучными спутниками. Вы можете попытаться загнать эмоции глубоко внутрь, спрятать тайну за семью печатями, выглядеть для всех красивой, безмятежной, успешной, состоявшейся, родите еще детей, но, оставаясь наедине с собой, вы будете горько рыдать в подушку. Вас будет мучить бессонница. А в те редкие ночи, когда удастся заснуть, вам будут сниться глаза вашего ребенка. И эта брешь в душе и сердце никогда не заживет. Вы всегда будете помнить о том, что где-то живет и страдает маленький, одинокий, беззащитный человек, которому нужна МАМА, ее живое тепло, ее Вера, Любовь и Надежда. Как помню об этом все 4440 дней с рождения сына я. И хочу все исправить. «Ползу» к своей мечте. Верю, что получится.



Подробная информация о деятельности
Благотворительного фонда «Владмама»
fond.vladmama.ru

г. Владивосток, ул. Светланская, 114, каб. 4
e-mail: fond@vladmama.ru



www.facebook.com/fond.vladmama



www.instagram.com/fond.vladmama

Солнечные дети Приморья

Подписано в печать 15.06.2020. Формат 62x94 1/8.
Печать офсетная. Усл.печ.л. 15,11. Тираж. 500 экз.
Заказ № 200321.

Отпечатано в ООО «ПСР95»
тел. (423) 2345-911
www.PSP95.ru

«С появлением солнечного сына мы вдруг поняли, как мало знали о себе, своих резервах и возможностях. Теперь нам ничего не страшно».

Нина Чувицова, мама Арсения

«Я поняла, что слишком давлЮ на дочь, потому что мне во что бы то ни стало надо её социализировать, чтобы она была «удобна». Но однажды я подумала: а зачем? Почему не даю жизни просто быть? И я научилась останавливаться, слышать ребёнка и понимать даже без слов».

Анна Мозжерина, мама Евы

«Я считаю себя мамой лучшего «особенного» ребенка на Земле. Мы с мужем - счастливые многодетные родители. И никакие диагнозы, наличие или отсутствие поддержки на это ощущение, поверьте, не влияют».

Наталья Хвиюзова, мама Макара