



Каролина Филпс

«Мама, почему у меня
синдром Дауна?»

Любовь изгоняет страх

Каролина Филпс

**Мама, почему у меня
синдром Дауна?**

«Интермедиатор»

2015

УДК 616.714.1-007.125-053.2
ББК 57.33я91

Филпс К.

Мама, почему у меня синдром Дауна? / К. Филпс —
«Интермедиатор», 2015 — (Любовь изгоняет страх)

ISBN 978-5-4212-0234-9

В семье автора, жены священника англиканской церкви, родилась дочь с синдромом Дауна. Достоинo выдержать испытание, измениться самим, дать дочери образование – с решением этих и множества других задач пришлось столкнуться родителям Лиззи. На своем пути они встретили немало трудностей, но неизменную поддержку им оказывала вера в Бога и надежда на Его помощь. Автор обсуждает свой опыт взаимодействия с церковной общиной, родительскими ассоциациями, образовательными и медицинскими учреждениями. Специально для русского издания Каролина Филпс написала о жизни своей уже взрослой дочери. Книга адресована широкому кругу читателей. Она будет особенно интересна родителям и специалистам, работающим с детьми с нарушениями развития.

УДК 616.714.1-007.125-053.2

ББК 57.33я91

ISBN 978-5-4212-0234-9

© Филпс К., 2015
© Интермедиатор, 2015

Содержание

Предисловие ко второму русскому изданию	6
Предисловие	7
Первые восемь лет	8
Рождение	8
Смерть и воскресение	12
Конец ознакомительного фрагмента.	16

Каролина Филпс

Мама, почему у меня синдром Дауна?

Деривативное электронное издание на основе печатного аналога: Мама, почему у меня синдром Дауна? / Каролина Филпс; [пер. с англ. Н. Л. Холмогоровой]. – 2-е изд., [доп.]. – М.: Теревинф, 2012. – 182 с. (Любовь изгоняет страх). ISBN 978-5-4212-0053-6

В соответствии со ст. 1299 и 1301 ГК РФ при устранении ограничений, установленных техническими средствами защиты авторских прав, правообладатель вправе требовать от нарушителя возмещения убытков или выплаты компенсации

© 1991 Lion Hudson

© Теревинф, 2011

* * *

Предисловие ко второму русскому изданию

Первая книга Каролины Филпс, «Элизабет Джой», увидела свет, когда ее дочери было только два года. Огромный интерес к этой книге побудил автора продолжить рассказ о Лиззи, которой к тому времени исполнилось девять лет. Переживания и тревоги, радости и печали, взлеты и падения – все то, без чего немислима жизнь с ребенком, имеющим синдром Дауна, наполнило страницы новой книги Каролины. Искреннее и волнующее описание жизни семьи, в которой воспитывается такой ребенок, не могло оставить равнодушным восприимчивого человека. Поэтому неудивительно, что книга «Мама, почему у меня синдром Дауна?» также была с интересом и воодушевлением встречена англоязычным читателем.

Впервые на русском языке книга была издана в 1998 году, специально для нее Каролина Филпс написала дополнение – Лиззи была тогда студенткой одного из английских колледжей. А в конце этой книги – второго издания на русском языке – вы сможете узнать о жизни Лиззи, которой недавно исполнилось 30 лет.

Благодарим всех, кто способствовал публикации книги на русском языке: Сару и Алана Филпс, познакомивших нас с этой чудесной книгой и автором; Д. В. Щедровицкого – за перевод стихотворений; фонд «Обнаженные сердца» и лично Наталью Водянову – за финансовую поддержку.

*А. Л. Битова,
президент РБОО «Центр лечебной педагогики»*

*Посвящается Марку, Нику, Сузи и Лиззи, которая так радовалась
этой книге, как будто написала ее сама*

*Если подрезаны крылья,
Птица не может летать.
Но ты полетишь,
Дражайшее чадо Божье;
Ты полетишь,
Хотя будешь от всех отличаться
Сладостью горькой,
Блаженством и болью.
Твоих родных
Одиночество
Сблизит.
Не сомневайся:
Их побуждение –
Одна лишь любовь.
Их забота,
Их попеченье
Тебе не поставят суровых границ.
Летай, Элизабет Джой, –
Птенец, чьи подрезаны крылья!..*

*Стихотворение, которое Джейн Грэйштон специально написала
для Лиззи*

Предисловие

Точно описать человека – дело нелегкое. Еще труднее описывать того, кто, как Лиззи, составляет огромную и неизмеримо важную часть твоей жизни. Моя книга небеспристрастна – этого и быть не могло. Разумеется, в ней рассказано далеко не все. Однако я надеюсь, что эта книга хотя бы отчасти передаст вам то, что принесла нам Лиззи, – ощущение полноты и радости жизни.

Развитие редко обходится без мук. Думаю, возрастание в родительстве не составляет тут исключения. Мы же прошли особый путь: нам пришлось узнать, что значит быть родителями ребенка с синдромом Дауна.

Однако мы растили дочь не «стиснув зубы», а с радостным удивлением и даже весельем. Она помогла нам взглянуть на мир новыми глазами. Младшие наши дети – каждый из которых дорог нам по-своему – стали для нас частью этого нового мира.

Моя книга – для всех, кому интересны дети. Но прежде всего я адресую ее родителям, оказавшимся в том же положении, что и мы, – в надежде, что книга придаст им мужества и поможет смело смотреть в будущее.

Надеюсь, что эта книга познакомит вас с Лиззи – такой, как она есть. Еще надеюсь, что на ее страницах вы увидите свое отражение – и отражение Бога, Который создал всех нас и любит каждое Свое творение.

Первые восемь лет

Истинная любовь – это действие воли, которое часто превосходит эфемерное «чувство любви».
Скотт Пек, «Нехоженый путь»

Рождение

Тихо, чтобы не разбудить детей, я запираю дверь и иду к машине. Уже темнеет. Садясь в машину, я дрожу – не от холода, а от волнения.

Я устраиваюсь поудобнее, включаю магнитофон и несколько секунд сижу неподвижно, наслаждаясь одиночеством и покоем. Затем трогаюсь с места и вывожу автомобиль на дорогу.

Я еду мимо фабрик, магазинов, викторианских зданий, и, чем ближе к клинике, тем мне становится тревожней.

Где же родильное отделение?

Наконец я вижу знакомую вывеску, вхожу и направляюсь к лифту.

У меня сильно колотится сердце и слегка подташнивает. Лифт останавливается на третьем этаже. Я выхожу, крепче прижимаю к себе красный альбом с фотографиями и стараюсь привести в порядок мысли. Я чувствую, что послана сюда с особой миссией. Но я не могу брать на себя ответственность за молодую маму, ее мужа и ребенка. Моя задача – лишь попытаться им помочь.

Я подхожу к посту медсестры.

– Меня пригласил педиатр, – говорю я.

Сестра ведет меня по длинному коридору и пропускает в палату. Едва войдя, я понимаю, что разговора с глазу на глаз с матерью не получится: у кровати кольцом сгрудились родственники, и я чувствую себя нежеланной гостьей. Жаль, что не вышло прийти днем, думаю я.

Я дружелюбно улыбаюсь симпатичной пожилой женщине – должно быть, бабушке. На кровати сидит мать – очень молодая и красивая, но бледная как полотно. Ее муж, такой же юный, стоит рядом: на его лице – потрясение и растерянность. Он хмурится, увидев чужого человека.

Я пытаюсь объяснить, зачем пришла, и муж просит родных выйти на несколько минут. Он готов поговорить.

Я нерешительно достаю сверток и кладу его на кровать.

– Это для малышки, – говорю я.

Мать очень удивлена и, кажется, обрадована. Мне становится чуть полегче.

Мысленно я пытаюсь поставить себя на их место. Но время изменяет и исцеляет нас, и сейчас мне уже трудно вспомнить, какое горе испытывала я в те дни. Они могут подумать, что я перенесла свою беду без особых потрясений.

Дело в том, что я больше не чувствую ни тоски, ни уныния. Усталость, раздражение – бывает, но уныния больше нет. Чаще всего моя маленькая озорница доставляет мне радость. Но как же мне помочь этой паре? Только показав на своем примере, что можно выдержать такое испытание и остаться людьми.

– У моей дочери тоже синдром Дауна, – начинаю я. Отец и мать вздрагивают; должно быть, их, как и меня когда-то, пугает это название. – Сейчас ей восемь лет. Я принесла фотографии... Понимаю, что сейчас вы слишком потрясены, но все же... – продолжаю я, стараясь приглушить радостные нотки в голосе. Они поглощены своим горем, и мой энтузиазм может их оскорбить.

Доктор говорил мне, что они собираются отказаться от ребенка. Этого я очень боюсь. Что для малышки страшнее полной покинутости? Но, чтобы убедить, я должна их сначала понять.

Отец, кажется, поверить не может до сих пор. Почему это случилось именно с ними? Обоим всего по двадцать три. Они слишком молоды для такого испытания.

Мать говорит, что завтра возвращается домой. Не может больше оставаться в четырех стенах больничной палаты. Я сама в свое время испытывала то же самое. Но сейчас это меня тревожит: оторвавшись от ребенка, ей будет легче от него отречься.

– Хотите на нее посмотреть? – спрашивает отец. В его голосе слышится гордость, и я сразу преисполняюсь надеждой.

Мы идем к лифту, и у меня снова начинает сосать под ложечкой. Точно такой же лифт был в клинике, где я родила Лиззи. Чтобы навестить ее в детском отделении, мне приходилось спускаться на этаж. С тех пор все больничные лифты вызывают у меня тошноту.

Двери закрываются, и молодой человек тихо говорит мне:

– Я в отчаянии. Просто не знаю, что делать.

Я знаю: восемь лет назад я чувствовала то же. Я пытаюсь его утешить, сказать, что он ни в чем не виноват – но он не слушает, да, кажется, и не слышит. Его горе еще слишком свежо, чтобы утихнуть от чужих утешений.

Специализированная детская палата ярко освещена. Свет отражается в ярко-красном блестящем линолеуме, и малышка в кровати тоже кажется краснокожей. Головка ее покрыта густыми черными волосами.

– Хотите подержать?

И вот она у меня на руках. Я осторожно держу ее; сердце мое сильно бьется и что-то сжимается внутри. В этот миг я забываю, что на руках у меня чужой ребенок. Это мое дитя, боль и радость моего сердца...

Суббота, 11 апреля 1981 г.

Я проплакала всю ночь. Утром медсестра принесла мне чай и успокаивающе сказала: «Ну, вы верующая, у вас все будет в порядке». Почему она думает, что верующие страдают меньше остальных? «Такие дети все равно не понимают, кто за ними ухаживает», – продолжала она. Неужели она пытается этим меня утешить? К счастью, я знакома с нарушениями развития не по книгам. Два лета я проработала в клинике для детей-инвалидов. Там была одна девчужка с синдромом Дауна... Нет, сестра, они понимают, кто о них заботится, кто их любит.

Неужели это случилось только прошлым вечером? Педиатр хочет увидеть моего мужа. Я узнала об этом от сестры в пять часов, когда в первый раз пришла навестить дочку. Услышав об этом, я сразу подумала: «Что-то неладно», – и пристальней взгляделась в крохотное существо у меня на руках. Черты ее лица показались мне странно знакомыми... и вдруг я поняла. «Она – „монголка“¹, верно?» – спросила я у сестры. «Доктор еще не знает», – ответила она. Но я знала. Я храбро сказала, что я христианка, и Бог ничего не делает без цели. Сестра заметила, что я держусь молодцом. «Ты будешь самой умной „монголочной“ на свете», – прошептала я дочери и закусила губу, чтобы не разрыдаться.

Марк приехал, как только мне удалось дозвониться. Как тяжело было разговаривать с ним по телефону! Я чувствую себя перед ним виноватой. Он уже обзвонил всех родных и друзей, рассказывая, что у него родилась дочь. Теперь придется звонить еще раз... Я подвела его: не смогла, как другие матери в клинике, родить нормального ребенка. С облегчением я узнала,

¹ В Англии до того, как вошел в употребление термин «синдром Дауна», таких детей из-за характерных особенностей внешности называли mongols («монголы»). Аналогично, в русскоязычной специальной литературе использовался термин «монголоиды». – *Прим. ред.-консульт.*

что пока мне зашивали разрывы, Марк провел с ней полчаса и не заметил никаких отклонений. «Чудная малышка», – сказал он. Я чувствую, что он полюбил ее, несмотря ни на что. С ним я тоже старалась «держаться молодцом».

Пришел педиатр и сообщил, что наш ребенок, возможно, «даун». Ненавижу этот ярлык! Ребенка-«дауна» трудно воспринимать как личность, как нашу дочь. Доктор послал образец ее крови на анализ, и скоро мы будем все знать точно. Он был достаточно тактичен, однако так спокойно говорил о том, что в корне меняло нашу жизнь!

Я уснула только под утро. Через несколько часов проснулась, и сперва мне показалось, что все это – просто дурной сон. Но сосущая пустота внутри подсказала мне, что я ошибаюсь. Весь день я рвалась к дочери. Спрашивала медсестер, когда они проводят меня вниз, и не верила своим ушам, когда они отвечали: «После обеда». Когда наконец две сестры согласились проводить меня в специализированное детское отделение, я не помнила себя от радости и волнения.

Моя доченька прожила свой первый день – и всего каких-то полчаса я подержала ее на руках. Смогу ли я полюбить ее? Не станет ли преградой между нами этот первый день одиночества? Готова ли я принять ее? Сумею ли преодолеть неизбежное чувство отчуждения при мысли о том, что ее тело устроено не так, как наши?

Я толкнула дверь. Вот и она – такая маленькая! Она тонула в распашонке, рукавички были ей велики, трикотажный чепчик сползал на глаза. Завернутая во все эти тряпки, она казалась совсем чужой. Я хотела ее приласкать; ее туго запеленали и дали мне. Кто-то сказал, что она плакала почти полчаса, пока медсестры, занятые другими делами, не потрудились ее накормить. Не понимаю, как я сдержалась. Как хотела бы я остаться здесь, с ней! Мне принесли стул; я сидела среди застекленных инкубаторов, прижимала ее к себе и с ней разговаривала.

Пришла медсестра и сказала, что пора уходить, иначе я ее утомлю. Что за глупость? Как можно утомить любовью? Моей девочке нужна вся любовь и забота, сколько ее есть на свете. Какое право они имеют разлучать меня с ребенком? Она – моя маленькая дочка, а не государственная собственность!

В миг рождения я видела ее лицо. Маленьким, прямым, плотно сжатым ртом она напомнила мне прабабушку. Может быть, такое выражение у всех новорожденных? Сейчас я всматривалась в ее лицо, и слезы подступали у меня к горлу – слезы облегчения. Я люблю ее! Какое это счастье – просто держать ее на руках! Я хотела бы забрать ее домой как можно скорей, но она еще очень маленькая, и ей нужен отдых.

Воскресенье, 12 апреля

Сегодня мне позволили перейти в детское отделение. Не могу поверить, что теперь доченька все время будет со мной! Я лежу в кровати и просто слушаю ее дыхание... Какое счастье знать, что она – мое дитя!.. А какие у нее смешные маленькие ручки и круглое личико!

В первый раз после родов я открыла Библию. Сегодняшнее чтение – псалмы 60 и 61. В глаза мне бросился стих: «...Ибо Ты, Боже, услышал обеты мои и дал *мне* наследие боящихся имени Твоего» (Пс. 60, 6).

Именно так я и должна понимать рождение дочери – как дар, особый дар Божий. Мы собирались назвать ее Сарой, но теперь я чувствую, что такое имя не подходит. Назовем ее Элизабет, Элизабет Джой. Элизабет – потому что это имя означает «дар, или обетование Божье»², а Джой³ – потому что мы должны верить, что доченька принесет нам радость. Да, опереться сейчас мы можем лишь на веру – веру в Бога и в нашу дочь.

² Точнее, с древнееврейского имя *Элишев'а* (англ. *Элизабет*) переводится как «Бог поклялся». Видимо, Каролина объединяет понятия клятвы, дара и обетования (ср. Евр. 6, 13–19). – *Прим. перев.*

³ Joy – радость (англ.). – *Прим. перев.*

Я читаю дальше: «Бог – моя твердыня и защита, любовь Его неколебима»⁴. Только сейчас, в клинике, я ощутила всю истину этих слов. Я слаба и уязвима, но знаю, что Бог окружает меня и служит мне опорой. Он поддерживает меня в тяжком испытании. Я не в силах молиться, но знаю, что я с Богом, а все остальное – неважно.

Среда, 15 апреля

Сегодня Элизабет стала предметом раздора двух старших сестер: они спорили о том, как ее кормить, как часто следует прикладывать к груди и много ли молочной смеси давать из бутылочки. Я не знаю, что делать. Она никак не хочет сосать, и мне кажется, что она так и не сможет покинуть клинику. Сегодня в полночь я приложила ее к груди одна, без сестер. У нее снова ничего не вышло, и она громко заплакала от досады. По крайней мере, мне показалось, что от досады. Я была потрясена. Слава Богу, думала я, она чувствует и реагирует так же, как мы.

Четверг, 16 апреля – Великий Четверг

Сегодня я решила, что больше не выдержу. С меня хватит. Кажется, до сих пор я понимала, что случилось с Элизабет, только умом, сегодня поняла сердцем.

Все утро я сидела как на иголках. Мне казалось, что врач должен был сказать, когда нас с Элизабет отпустят домой – наверно, он сказал, а я прослушала... Я не могла больше выносить неизвестности. После завтрака мне дали какую-то микстуру – как объяснила сестра, для скорейшего сокращения матки. Через несколько минут началась тошнота и сильные боли. Я не ожидала ничего подобного и запаниковала. Когда прибежала медсестра с болеутоляющими, я рыдала и кричала в голос: «Я больше не могу, не могу!» Мне объяснили, что это обычный побочный эффект и, чтобы предотвратить его, я должна была что-нибудь съесть после приема лекарства. Ну почему мне никто не сказал об этом вовремя?!

Удивительно, как точно отражены мои чувства в сегодняшнем библейском чтении: «Скорби мои становятся горше, и я преисполняюсь тревоги. Чем больше размышляю я, тем больше скорблю; невольно вопрошаю: Господи, долго ли мне еще жить?» (Пс. 38, 3–5).

Когда мне наконец сказали, что мы можем ехать домой, я даже не сразу поверила. Я чувствую себя освобожденной из темницы; нет, даже воскресшей. Наступающие дни стали для меня поистине пасхальными.

Уже в приемном покое, заворачивая Элизабет в огромный конверт, я вдруг поняла, что теперь она – действительно моя дочь. Я могу все время быть с ней и ухаживать за ней так, как сочту нужным. Я буду приучать ее к груди по своему разумению, а не по чужим указаниям. Не нужно больше дрожать при мысли, что я нарушу какое-то правило и вызову упреки медсестер. Никто больше не скажет, что я утомляю ее своей любовью. Может быть, я начала жить заново.

⁴ Ср.: Пс. 61, 3. Здесь и нередко в дальнейшем Каролина, видимо, цитирует Библию по памяти – с передачей смысла, но не буквально следуя тексту. – *Прим. перев.*

Смерть и воскресение

Мы привезли Элизабет домой. Слезы облегчения текли у меня по щекам, когда я вносила ее в большой полутемный холл и поднималась по лестнице, чтобы положить ее в новенькую колыбельку – подарок бабушки. Какое счастье – заворачивать ее в новые пеленки вместо больничных! Когда же Элизабет начала наконец брать грудь, радости моей не было предела.

Первые дни дома запечатлелись у меня в памяти, как какой-то прекрасный сон. Ни я, ни Элизабет не обязаны больше жить по режиму; чтобы увидеть дочку, мне не нужно высчитывать время и упрашивать медсестер. Я словно освободилась из тюрьмы, или даже воскресла из мертвых. Прогулка, поход в магазин – все наполняло меня восторгом. Обычная жизнь казалась мне необыкновенным подарком...

Однако пребывание в клинике не прошло для меня бесследно. В первые дни радость от возвращения домой заставила меня забыть об испытанных боли и унижении, но через несколько дней воспоминания вернулись. Я снова и снова переживала каждую болезненную процедуру, каждое ограничение, каждое бестактное слово медсестер.

Лишь несколько недель спустя я смогла выразить словами терзающую меня боль. Все вокруг напоминало мне о нашем горе. Увидев по телевизору играющих детей, я плакала о том, что наша доченька, может быть, никогда не сможет качаться на качелях. Однажды в гости ко мне пришла приятельница с ребенком того же возраста, что и Элизабет: ребенок был сильным, крепким, беспрестанно двигался, и я, глядя на него, умирала от зависти. Нам прислали медицинскую карточку Элизабет; пакет был адресован «мисс Э. Филпс» – и такое обращение показалось мне символом вечного одиночества: может быть, она никогда не выйдет замуж.

Но вместе с печалью не покидала меня и радость от того, что в нашу семью вошел новый человек. Ее первая улыбка, огромные голубые глаза, крошечные ручки с растопыренными пальчиками (она тянулась ко мне, когда я прикладывала ее к груди), миниатюрное тельце, для которого велики были даже самые маленькие детские распашонки, – все это наполняло меня каким-то восторженным благоговением.

А как радовались мы, когда заметили, что Лиззи отвечает на нашу любовь, что она осваивает пространство, начинает играть! Мы наконец поверили, что она – человек, со всеми человеческими чувствами и реакциями. А остальное – не так уж и важно.

Были и тяготы, порой, казалось, невыносимые.

Руководства, издаваемые Ассоциацией родителей, имеющих детей с синдромом Дауна, советовали как можно раньше начинать обучающие занятия и упражнения. «Ваш ребенок – вызов для вас», – говорилось в начале одной такой памятки. Читали мы и медицинскую литературу. Труднее всего было привыкнуть к ярлыку «ребенок-„даун“». Я раньше называла таких детей «монголами», а про «даунов» впервые услышала вечером того дня, когда родилась Лиззи. Тогда врач, не вставая из-за стола, спокойно сообщил, что, по-видимому, у нас родился «даун». Эта кличка застревала у меня в горле; но со временем мы привыкли.

Порой, слыша название „даун“ и читая сухие перечни физических отклонений, я ловила себя на мысли, что все это написано не о нашей дочке, а о каком-то инопланетном чудище. Немало времени прошло, прежде чем мы осознали, что Лиззи похожа на нас, что наших генов у нее не меньше, а даже больше, чем надо. Она не такая, как другие дети с синдромом Дауна, потому что ни один из них не похож на остальных. Лиззи – девочка с путаницей в генах. Ей труднее, чем другим, но от этого она не перестает быть самой собой.

Детям положено болеть, и Лиззи – не исключение. Как все матери на свете, я не спала ночами, выбивалась из сил, чувствовала себя одинокой и никому не нужной и тихонько плакала по ночам от тоски и безысходности.

Так я начала понимать, что многие мои чувства схожи с переживаниями всех молодых матерей, И тоскую я потому, что после первых родов депрессия – обычное дело, а не только потому, что мой ребенок не такой, как другие.

И радость от того, что в нашу жизнь вошел новый человек, что он улыбается нам и лепечет в ответ на наши слова (а Лиззи начала и улыбаться, и лепетать, хотя несколько позже, чем сверстники), – эту радость мы тоже разделяли со всеми родителями на свете.

Я долго не могла примирить в себе радость и горе. В первые же дни я воздвигла вокруг себя некую защитную стену, которую преодолевала потом долго и с большим трудом. Дома, где не было других детей, легко было чувствовать себя счастливыми. Мы кормили Лиззи, одевали, играли и разговаривали с ней, слушали ее младенческий лепет и ни о чем больше не думали.

Но каждый раз, когда мы покидали свое убежище и встречались с людьми, мы видели, что Лиззи не похожа на других. Она слишком медленно растет. Она иначе выглядит. Ей не идут обычные детские платьица. У нее слишком круглое личико. Это повторялось снова и снова, и наша боль не угасала.

Наш первый праздник с Лиззи кажется сейчас оазисом в пустыне; может быть, потому, что мы отгородились от реальности мощными каменными стенами милого корнуэллского дома – дома, где прошло детство Марка. В стенах его, поросших мхом, в мягком корнуэллском воздухе чувствовался дух семьи и витала память о предках. В этой крепости, куда не проникало дыхание внешнего мира, мы могли хотя бы на миг поверить, что все в порядке. И Лиззи была здесь просто любимой дочерью и внучкой – и никем иным.

Будущее пугало меня своей неопределенностью. Доктора в клинике не брались делать предсказания относительно способностей Лиззи. Однажды в выходной день я увидела группу взрослых-инвалидов: их привезли на пляж в автобусе. Я заставила себя не отводить глаз. Неужели Лиззи станет такой же, думала я? Чего нам ждать? Готовы ли мы к самому худшему?

Но я не теряла надежды. Будущее этих людей, думала я, и не могло быть иным до Акта об образовании 1971 года, установившего, что детей-инвалидов следует обучать, а не только за ними присматривать. Еще серьезней ситуация изменилась после Акта 1981 года, согласно которому такие дети получили право обучаться в общеобразовательных школах. Увиденные мной инвалиды родились в то время, когда не было ни программы «Портедж»⁵, ни дошкольного обучения, ни витаминотерапии, ни широкого использования антибиотиков, ни родительских ассоциаций. Средний коэффициент интеллектуальности IQ, как я читала, возрос с двадцати восьми в начале века до шестидесяти в семидесятые годы. Лиззи ожидает почти нормальная жизнь. У нас были основания для благодарности.

Однако я была не в ладах с собой. Не могла смириться с проблемами Лиззи, научиться спокойно воспринимать ее необычность. В те первые недели, когда я вывозила ее гулять, возле коляски часто останавливались прохожие – обычно женщины по дороге в магазин или из магазина. Они любовались на Лиззи, трясли перед ней погремушками, висевшими в коляске, и говорили обыкновенно одно и то же:

– Какая прелестная у вас малютка!

А я отвечала одно и то же:

– Да, спасибо... но у нее синдром Дауна.

До сих пор не могу понять, зачем я в этом признавалась. Может быть, когда они восхищались Лиззи, я чувствовала себя обманщицей? Или просто хотела услышать слова сострадания и участия? Они терялись, не знали, что отвечать, но мне становилось немного легче.

⁵ «Портедж» – программа раннего развития для детей с различными нарушениями. Русский перевод соответствующих материалов распространяется Санкт-Петербургским Институтом раннего вмешательства (191194, С.-Петербург, ул. Чайковского, д. 73; тел./факс: (812) 273 6352; эл. почта: postmaster@eii.spb.ru). – Прим. ред.-консульт.

Однажды пожилая женщина в церкви спросила, тихий ли мой ребенок. И тут у меня неожиданно вырвалось: «Да, вполне». Почему я не сказала правду: «Нет, она почти все время плачет»? Дело в том, что как раз перед этим я читала о том, какими должны быть «хорошие» дети с синдромом Дауна: спокойными, даже безответными. Вернувшись домой, я взяла вилы и пошла в сад. Я яростно вонзала вилы в жирную землю, а по щекам моим струились слезы...

Я жила, как на передовой, всегда готовая к сражению – верный признак того, что еще не смирилась с потерей. Да, мы потеряли нормального здорового ребенка. И еще не знали, кто был нам дан взамен.

Однако мы испытывали не только тоску и уныние. Была еще и решимость. Если наша дочь появилась на свет ущербной, что ж, мы сделаем все, что в наших силах, чтобы помочь ей найти достойное место в жизни. Мы жадно поглощали все книги и научные статьи на «нашу» тему. Я придумывала упражнения для Лиззи, покупала ей развивающие игрушки и была счастлива при мысли, что мои покупки помогают ей расти и познавать мир. С тех пор в углу гостиной прочно обосновалась красная коробочка, заполненная кубиками и пирамидками.

Нежелание смириться? Да, можно назвать это и так. Нам не суждено иметь нормального ребенка, живого и сообразительного. Что ж, у нас будет живой и сообразительный ребенок с синдромом Дауна.

Может быть, в этом и не было ничего дурного; но такая установка подавляла меня. Я не могла расслабиться и позволить Лиззи учиться самой. Мне казалось, что ее будущее зависит только от моего усердия. Немало времени понадобилось нам, чтобы понять: Лиззи – не послушная марионетка, а мы – не Господь Бог.

Порой я впадала в отчаяние. Усилия казались напрасными, и смысл им придавало только одно: я верила в Того, Кто слышит все наши моления, даже самые неразумные, и все обстоятельства обращает нам же на пользу. «Господь говорит с нами тихо, доставляя нам радость, беседует с нами голосом совести и кричит, попуская страдания», – говорит К. С. Льюис в своей книге «Страдание»⁶.

Со дня рождения Лиззи я знала, что все происходит по воле Божьей и что Он – на моей стороне. Даже в те минуты, когда гибель прежнего мира ощущалась особенно остро, я с несомненной очевидностью чувствовала, что Бог – рядом. И никогда еще я так не нуждалась в Его присутствии!

Лиззи родилась на Пасху, в день, когда через смерть приходит жизнь. И мы надеялись, что наше отчаяние сменится радостью, гибель прежнего мира станет началом новой жизни с новыми целями и ценностями.

Путь Божий не всегда ведет к успеху в нашем понимании. Бог берет самого бедного, слабого, незначительного человека и совершает с ним нечто великое. Иисус родился не в иерусалимской городской клинике, а в нищем Вифлееме, в яслях для скота, и умер позорной смертью. Однако именно Его избрал Бог, чтобы через Него искупить человечество, разрушить стену греха и непослушания и воссоединить нас с Собой.

Не сильных, не мудрых мира сего, но самых немощных избирает Он, дабы явить на них Свою славу.

Только теперь мы начали понимать эту великую истину. В Светлое Воскресенье после рождения Лиззи наш викарий говорил проповедь на стих из Нового Завета: «Всегда носим в теле мертвость Господа Иисуса, чтобы и жизнь Иисусова открылась в теле нашем... так что смерть действует в нас...» (I Кор. 4, 10–12).

Странная тема для пасхальной проповеди, сперва подумала я. Но вскоре начала понимать, что Пасха говорит не только о новой жизни, но и о смерти, и одно невозможно без другого.

⁶ Цитируется по переводу Н. Л. Трауберг. – *Прим. перев.*

Слова проповеди были как будто обращены к нам. Мы мечтали о том, каким будет наш ребенок, и мечты наши рухнули в одночасье. Что это, как не смерть? Мы не могли больше полагаться на себя и положились на волю Божию. А это и значит быть христианами.

Бог помогал нам по-разному, и одним из Его даров стала программа «Портедж». «Портедж», созданный в Висконсине (США), представляет собой дошкольную развивающую программу, занятия по которой ежедневно проводят с детьми родители. Каждой семье придается инструктор, раз в неделю навещающий подопечных. Он оценивает успехи ребенка и как специалист подбирает наиболее полезные формы занятий.

Наша приятельница Крис, детская сестра-воспитательница, решила пройти курсы обучения на инструктора. Это было во время моей беременности. Когда Лиззи появилась на свет, Крис уже получила диплом и была готова нам содействовать. Так я снова убедилась в том, что Бог помнит о нас и заранее заботится обо всех наших нуждах.

В те далекие дни «Портедж» помог мне преодолеть отчаяние. Занятия с Лиззи были расписаны по дням, даже по часам, так что предаваться унынию было просто некогда. Передо мной стояли четкие и вполне достижимые цели. Раз в неделю я встречалась с давней подругой – с человеком, которого, как и меня, волновала судьба Лиззи, который не пытался утешить меня пустыми словами, а трезво объяснял, в чем Лиззи делает успехи, а над чем надо поработать еще. Еженедельные визиты Крис стали для меня праздником.

Помню, как мы лежим на коричневом ковре перед каминной решеткой, за которой весело трещит пламя. На полу разбросаны игрушки: мы наблюдаем за Лиззи – сообразит ли она опустить кубик в квадратное отверстие коробки, а человечка – в круглое? Найдет ли игрушку, спрятанную под покрывалом?

Очень медленно Лиззи училась ползать: игрушки ее не привлекали, и мне приходилось приманивать ее леденцом. В такие минуты я чувствовала себя дрессировщицей на собачьей площадке. Зато потом, гораздо позже, настало время, когда мы с Крис могли стоять в разных комнатах, разделенных холлом, и предлагать Лиззи: «Возьми, пожалуйста, куклу у Крис», «Отдай это маме». По сигналу – звону брошенной монетки – Лиззи, весело смеясь, выполняла задание. Смеялись и мы – от радости за ее успехи.

Как счастливы мы были, когда Лиззи доказала, что способна сделать что-то сама! В основном она развивалась быстро, но бывали периоды задержки, очень меня беспокоившие. Возможно, не все наши задания были интересны Лиззи, и не ко всем она была готова. Мы двигались на ощупь, методом проб и ошибок, и успех приходил к нам внезапно, как чудесный дар.

Однако программа занимала отнюдь не всю нашу жизнь. Как не вспомнить плавание в местном лечебном бассейне, походы в магазин, прогулки в ближайший лесок, визиты в «Клуб ползунков», частых гостей – молодежную группу из нашей церкви (ребята очень полюбили Лиззи), поездки к друзьям в другие города!.. А в конце первого года мы с Лиззи ездили на конференцию «Портедж» для инструкторов и родителей. Словом, скучать не приходилось. Но порой среди самого бурного веселья меня охватывало гнетущее чувство одиночества, словно я только с виду среди друзей, а душой где-то далеко, очень далеко отсюда...

Несколько раз – на Рождество, в дни крещения Лиззи и рукоположения Марка – мы устраивали семейные празднества. Но все они были окрашены печалью. Нас все любили, у нас было множество друзей – однако мы не могли считать себя настоящими членами этой замечательной общины. Мы жили как будто на чемоданах, в любой день готовые сорваться с места. Даже материнство не объединяло меня с другими матерями. Между нами было отличие, о котором я не могла забыть.

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «ЛитРес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на ЛитРес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.