

МИХАИЛ КОМЛЕВ

Как общаться с солнечными детьми?

Эвелина
БЛЕДАНС
о Семочке

Ирина
ХАКАМАДА
о дочери Маше

**ИСТОРИИ,
РАСКАЗАННЫЕ РОДИТЕЛЯМИ
ДЕТЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА**

Что такое синдром Дауна: правда и мифы
Каким будет мой ребенок?
Сможет ли он адаптироваться в обществе?

6 рублей
с каждой книги
поступают
в фонд помощи
«Даунсайд Ап»

Надежда Рунета

Михаил Комлев

**Как общаться с
солнечными детьми?**

«Издательство АСТ»

2016

УДК 159.922.7
ББК 88.8

Комлев М. С.

Как общаться с солнечными детьми? / М. С. Комлев —
«Издательство АСТ», 2016 — (Надежда Рунета)

ISBN 978-5-17-096843-5

Что значит родиться «другим»? Значит ли это быть «особенным» или же быть «ненормальным»? В России проблема нетерпимости к детям с особенностями развития нашла свое освещение совсем недавно. В этой книге собраны истории родителей, которые столкнулись с массой общественных и социальных барьеров в процессе обучения своих детей, но нашли способ воспитать их здоровыми и умными: «Мешало то, что вокруг не было других детей с синдромом Дауна, мне казалось, что это мы одни такие, на нас все оборачиваются и шушукаются. – Рамзия Зарипова». Сегодня о них знают, но далеко не все научились с ними общаться. Впервые на личном примере их родителей глубоко исследуются вопросы способностей и развития детей с синдромом Дауна. Эта книга рушит стереотипы и заражает оптимизмом.

УДК 159.922.7

ББК 88.8

ISBN 978-5-17-096843-5

© Комлев М. С., 2016
© Издательство АСТ, 2016

Содержание

От автора	6
Валентина Бодунова	9
Ольга Будина	14
Конец ознакомительного фрагмента.	17

Михаил Комлев

Как общаться с солнечными детьми?

Посвящается всем детям с синдромом Дауна

© Комлев, Михаил

© ООО «Издательство АСТ», 2016

От автора

Каждую минуту в мире рождается 370 000 человек, из них 528 детей с синдромом Дауна. Что значит родиться «другим»?

Впервые с солнечным малышом я познакомился несколько лет назад. Эвелина Бледанс приехала на съемки с Сёмочкой, и увидев его, я сразу понял, что он является большим источником любви. Сёма тогда не говорил, но его взгляд проникал в самое сердце. Я чувствовал, что на меня словно смотрит маленький мудрец. Я обнял его и почувствовал себя счастливее.

Через какое-то время в социальных сетях я увидел одного юношу с синдромом Дауна. Удивляли его прекрасные результаты в спорте. Я стал наблюдать за его жизнью и чуть позже узнал, что это Влад Ситдигов – трехкратный чемпион мира по жиму штанги среди обычных детей в своей весовой категории. Сегодня Влад стал для меня родным человеком. А перевернул все один случай, который произошел 23 августа 2015 года.

В этот день вместе с друзьями я участвовал в двадцатом благотворительном велозабеге в поддержку людей с синдромом Дауна. Проводил его «Даунсайд Ап». Когда мы пересекли финишную линию нас встречали улыбками дети с особенностями развития и их родители. Эмоции переполняли. Общая идея сплотила всех настолько, что казалось, словно мы все слились в одно целое.

Возле сцены я увидел Влада Ситдикова и подошел к нему познакомиться:

– Влад, ты большой молодец! Я тобой горжусь! Наблюдаю за твоими успехами и радуюсь твоим достижениям. Ты мотивируешь многих людей добиваться поставленных целей.

– Спасибо!

– Влад, это Миша. Я тебе его стихи читаю вечерами, – произнесла мама Влада и посмотрела на сына, затем на меня.

Услышав это, Влад сказал:

– Миша, а ты можешь посвятить стихотворение нам? Я его выучу, и буду везде читать.

– Постараюсь, – ответил я, и обнял Влада.

В этот момент в моем сердце что-то защемило. Потом я увидел Эвелину Блэданс, и солнечного Сёмочку, и, пока мы катались на велосипеде, четко осознал, что обязательно напишу. Придя домой, я достал блокнот, карандаш, стал смотреть в окно и не заметил, как строки сами стали складываться в рифмы. Мне казалось, что кто-то свыше диктует и водит моей рукой. Так родилось стихотворение «Люди, посмотрите, мы такие же, как вы».

В этот же вечер я отправил стихотворение Эвелине Блэданс. Она была глубоко тронута. На следующий день я встретился с композитором Александром Шекановым, показал ему эти строки, а он мне мелодию, которую написал 7 лет назад. Слова и музыка образовали единую гармонию. Мы записали эту композицию с первого раза.

На следующее утро в моей голове появилась мысль, что нужно объединить людей и снять благотворительный ролик. У меня не было команды, не было камер... Несмотря на то, что я работал на первом канале, у меня не было ничего кроме идеи и желания сделать этот проект. Позавтракав, я открыл компьютер, стал писать в разные благотворительные фонды и изучать все, что известно о людях с синдромом Дауна в России. К моему удивлению, в нашей огромной стране не было ни одного ролика, который затрагивал бы эту тему. Это вдохновило меня еще больше. Через несколько часов работы я получил несколько одобрений от благотворительных фондов, которые согласились принять участие. Я написал сценарий, набрал команду, и мы приступили к съемкам. Меня переполняли эмоции от того, что на наш призыв откликнулось огромное количество неравнодушных людей. С нами были Эвелина Бледанс с Семочкой, Ирина Хакамада с дочерью Машей, внук Бориса Ельцина Глеб Дьяченко, Наталия Гулькина, Марк Тишман, Марина Хлебникова, Влад Ситдигов, Анастасия Петрова, Андрей Востриков,

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», оркестр Солнечные нотки, благотворительный фонд «Наш солнечный мир» и многие другие. Именно благодаря добрым сердцам всех этих знаменитых людей и участию общественных фондов, нам удалось сделать этот проект без инвесторов и спонсоров. (Посмотреть наш благотворительный ролик можно здесь: <https://www.youtube.com/watch?v=4g2NVrawm0E>).

К сожалению, нам не удалось показать клип по телевизору и собрать всех, кто принимал в нем участие и оставил частичку своего сердца. Несмотря на это, я хочу сказать всем огромное спасибо!

После того, как ролик был готов, я об этом рассказал издательству, и мне предложили попробовать собрать книгу. Я с радостью согласился и приступил к работе. Благодаря этому проекту я познакомился с огромным количеством новых и интересных людей. И вот заключительное интервью, я прихожу домой, считаю количество участников... 21 семья... 21 марта Всемирный день людей с синдромом Дауна. Что это? Мистика? Промысел Божий или случайное совпадение?

Я не знаю, как так получилось, могу сказать только, что участие в этом проекте изменило мою жизнь.

* * *

19 марта 2016 года я присутствовал на концерте, посвященном Всемирному дню людей с синдромом Дауна. На нем выступали люди с особенностями развития. Зал был переполнен. Сидя на полу возле сцены рядом с маленьким, «солнечным» Тишкой, я с волнением наблюдал за каждым номером. Объявили танцевальный номер Лейсан из Татарстана. На сцену вышла очаровательная девушка. Её позитивный настрой, улыбка, желание жить поражали. Зал взорвался аплодисментами от энергичного танца. Теперь за жизнью этой девушки и ее страничкой я пристально наблюдаю в социальных сетях. Лейсан подарила мне солнышко, которое связала лично для меня. Теперь этот солнечный талисман находится у меня дома и согревает каждый день. На этом празднике я встретил огромное количество улыбчивых и добрых людей.

* * *

23 марта 2016 года я познакомился с Мгером Миносяном, который вместе с мамой приехал из Белоруссии, чтобы в Москве встретиться с солнечными семьями. У Мгера синдром Дауна. Несмотря на это, юноша работает в отеле, играет полонез Огинского, помнит множество других музыкальных произведений, знает три языка и хочет служить в армии.

* * *

12 апреля 2016 года мне посчастливилось побывать на премьере спектакля «История одной Золушки». Это спектакль, в котором играют особые актеры. Я был потрясен до глубины души великолепием происходящего. Анимация, игра актеров, костюмы, свет, музыка. Всё в этот вечер было прекрасным. Роль Золушки исполнила очень хорошая девушка, моя подруга Мария Сиротинская. Если вы вдруг окажетесь в Москве и у вас выдастся свободный вечер, обязательно посетите данное мероприятие. Уверю, вы останетесь довольны. Это новые формы искусства.

* * *

Недавно я начал подумывать о том, чтобы снять художественный фильм, основанный на реальных событиях. Главными героями будут дети с синдромом Дауна. В России такой формат фильма появится впервые. Мы хотим глубоко исследовать тему жизни человека с синдромом Дауна в обществе. Вообще, этим фильмом мне хочется разрушить сложившиеся стереотипы о том, что люди, с такими отличиями не умеют говорить и быть самостоятельными в жизни. И, конечно, мы стремимся показать реальную жизнь таких семей, показав все. Никто не говорит, что это будет легкий путь, но, возможно, результатом станет спасенная жизнь.

На данный момент общество настроено так в отношении этих детей, что женщина склоняется к решению избавиться от ребенка, чем взять на себя ответственность за воспитание. Надеюсь, что если нам удастся снять этот фильм больше женщин дадут таким детям право на жизнь.

Я очень горжусь, что знаком с каждым героем данной книги, и искренне надеюсь, что даже те люди, которые никогда не сталкивались с «солнечными» людьми, станут к ним относиться терпимее и, что даже важнее, поучатся у этих потрясающих, необычных людей.

Предлагаю перевернуть страницу и погрузиться в истории солнечных семей.

Напоследок, привожу свое стихотворение, посвященное

Люди, посмотрите, мы такие же, как и вы,
Мы так же живем, улыбаемся, дышим,
Ну почему вы порой холодны?
И не хотите нас слышать?
Люди, посмотрите в наши сердца,
Загляните в глаза, загляните в души,
В каждом из нас живет доброта,
Ну почему вы порой равнодушны?
Солнечным светом, улыбкой детей,
Мы отворим ваши окна и двери,
В мире счастливых и добрых людей,
Закружимся счастьем в одной карусели.
Ветер подхватит в мелодии дня,
И пронесет сквозь моря, океаны,
Счастье сегодня коснулось меня,
Я отдаю его папе и маме.
Я отдаю его людям Земли,
Всё раздаю по крупичкам, по крошкам,
Чтобы однажды вспомнили вы,
О счастье, которое греет ладошки.
Чтобы однажды открыли сердца,
И защитили, согрели, обняли,
Верю, что в вас живет доброта,
Ведь доброта всегда рядом с вами.
Люди, посмотрите, мы такие же, как и вы...

Валентина Бодунова

У нас с мужем долго не было детей. Первого ребенка, дочку, мы ждали тринадцать лет. А через четыре года после ее рождения я снова забеременела. Мне было уже сорок, но я чувствовала себя прекрасно, совсем не ощущала свой возраст, поэтому приняла решение рожать.

Муж мой был военнослужащим, мы жили в гарнизоне. Во время беременности мужа перевели в Москву, где нам должны были дать квартиру, а я осталась одна с дочкой. Наш второй ребенок, Виктор, родился без него. Почувствовав приближение родов, я поручила соседке забрать дочку из садика и приютить ее, пока я в роддоме (я ведь собиралась вернуться очень скоро).

Роды прошли быстро, и все вроде бы было хорошо. Но мне три дня не приносили ребенка, и я заволновалась, стала спрашивать медсестер, в чем дело. Они отвечали: «Вам врач скажет». Это настораживало, но я все еще думала, что это просто какие-то небольшие проблемы, а проблемы оказались серьезными. Когда врач наконец пришла, она сказала: «У вас ребенок не совсем обычный. Будет инвалид». Я спросила: «Что значит инвалид? У него церебральный паралич?». Про синдром Дауна я тогда даже не слышала. Может быть, в Москве люди о нем знали больше, но там не знал никто. Я впервые услышала, что такое бывает, стала расспрашивать врача, и она мне все рассказала.

Это был шок. Потом, как это у всех бывает, поиски виноватых, мучительный вопрос: «Почему я?». Все вокруг были рады, когда у нас родился первый ребенок после тринадцати лет ожидания, все поздравляли со второй беременностью, говорили, что я молодец. И вот представьте, мне надо возвращаться в гарнизон с таким известием. Это был удар по психике. Впрочем, возвращаться нам пришлось не так скоро. Нас перевели в областную больницу, и там я ощутила все «прелести» этого диагноза. В палату к нам под разными предлогами заходили медсестры, врачи – посмотреть на Виктора. Медсестра имеет право зайти, но я поняла, что людьми движет простое любопытство, потому что многие из них тоже никогда не видели таких детей. Сердце рвалось на части от этого.

Нас продержали в больнице месяц. Муж вскоре получил квартиру в Москве, и мы достаточно быстро переехали. Это было хоть и небольшое, но облегчение. В гарнизоне мы повсюду встречали сочувственные взгляды, никто не мог помочь, все жалели, но разговаривать боялись. И я невольно начинала оправдываться, хотя никакой моей вины в случившемся не было. Никто не виноват, что такой ребенок родился. Но тогда были другие взгляды: если у вас рождается такой ребенок, то вы вели неправильный образ жизни. Даже врач в Москве в первую очередь спросила: «А ваш муж пьет?». Считалось, что такие дети рождаются у пьющих, врачей учили этому в институте. И родить ребенка с такими отклонениями в те времена было позором. С этим позором мы и жили.

Мы ловили на себе косые или просто любопытные взгляды, чувствовали себя обезьянами в зоопарке. Это внушало дискомфорт, чувство вины. Когда мы еще лежали в больнице, ко мне приехал муж и мы с ним вышли погулять. И я сказала: «А может, мне не возвращаться?». Муж ответил: «Ну как же не возвращаться? Он же там один останется...». И еще в той же больнице запомнилась одна ситуация. Идет молодой врач, и два ребенка-отказника, которые там жили, бегут к нему навстречу. Он одного берет на руки и дает поиграть стетоскопом. А я смотрю на это и думаю: чужой дядя жалеет этого мальчика, который никому не нужен. Это была последняя капля: я поняла, что нельзя оставлять своего ребенка, потому что всю оставшуюся жизнь будет мучить совесть, будут мучить воспоминания. Все сомнения сразу отпали. Муж меня поддержал, он говорил: «Погляди, у него глазки смотрят на тебя осмысленно!».

И вот мы переехали в Москву. Прошло несколько лет. Первые годы я даже гулять не выходила, Витя спал на балконе. Наш дом только построили, вокруг было грязно, и это был

предлог не ходить на прогулки. Потом, когда Витя подросток, гулять все-таки пришлось. В Москве с этим проще: народ кругом незнакомый, ты не обязана ни перед кем отчитываться и не чувствуешь себя виноватой.

Этот период, лет до девяти, я не помню. Наверное, мозг просто не хочет вспоминать плохое. Я даже не помню, когда Витя заговорил. Знаю только, что заговорил чисто, и звук «р» ему ставить не пришлось. Когда пошел – тоже не помню. Помню, что до трех лет он ползал, у него были слабые ноги.

И вот он немного подросток, мы стали ходить гулять. Часто ходили в лес, искали себе уединения, потому что на площадке даже маленькие дети чувствовали, что с ним что-то не так: уставят на него глаза и рассматривают. Если им что-то покажется смешным, то смеются. Увидят его – начинают обсуждать. Поэтому мы гуляли одни, подальше от людей. В садик тоже не ходили. Я даже не знаю, были ли садики для таких детей в те времена. Я вообще очень мало знала. Например, лет до трех даже не думала, что ему положена инвалидность, пока нам один из врачей не сказал: «У вас ребенок-инвалид, и вам должны платить деньги».

Информации тогда было мало, мы не знали, как можно развивать ребенка с синдромом Дауна, и поэтому занимались только лечением. Дочка ходила в школу, муж работал, мы жили своей жизнью, отдельной от других. На новом месте друзей у нас не было, да мы и сами старались всех избегать, ни с кем не общались – надо было объясняться, что-то говорить, а это очень тяжело. Тем более, что других детей с синдромом Дауна я здесь не видела.

Когда Вите исполнилось девять, я задумалась о том, что его надо учить. Пошла в отдел народного образования спрашивать, куда можно пристроить ребенка с таким диагнозом. Там точного ответа почему-то не дали: сказали, что есть такие школы, но для умственно отсталых, а у Виктора другой диагноз. Но одна женщина все же посоветовала нам подходящую школу, и Витю туда взяли. Девять лет я его возила каждый день на учебу, ждала его там, вечером возвращались. Первые годы было трудно. С транспортом тогда было плохо – надо было добираться автобусом, потом на метро. В автобусе было тяжелее всего: подростки сразу обращали на Витю внимание, начинали смеяться, показывать на него пальцем. Он в ответ улыбался, он думал, что с ним просто играют, а они от этого смеялись еще больше. Это было невыносимо. Потом в прессе стали появляться статьи, которые изменили отношение к детям с особенностями. Сейчас в этом отношении все хорошо. Иногда бывает, что реагируют маленькие дети, которые еще ничего не понимают. Но те, кто постарше, ведут себя уже совсем иначе.

Школу мы закончили. Ни на что другое тогда времени не оставалось: уроки и поездки в школу и обратно занимали целый день. Но в нашей школе была хорошая база, разные кружки, куда Витя ходил. Он занимался пением, танцами, и ему там было интересно. Хотя теперь я думаю о прошлом и понимаю, что много времени потеряла зря. Мы были неопытны, и время было другое. Если бы я знала, что есть такие же родители, как я, может быть, был бы диалог с ними и обмен опытом. Впрочем, у нас появились знакомые, которые иногда подавали идеи, куда можно пойти и чем заняться. После окончания школы одна мама предложила: «Пошли искать еще что-то! Что же им теперь, дома сидеть?». И мы нашли еще одну замечательную школу с прекрасными учителями, где проучились три года. Там тоже было очень интересно. Дети, например, занимались цветоводством, ездили в Ботанический сад на практику.

Но и это однажды закончилось, и мы с той же мамой пошли искать дальше. Нашли колледж, куда брали ребят-инвалидов. Виктора туда приняли, и мы провели там еще три хороших года. Он занимался в швейной мастерской, но ему мешало очень плохое зрение. У Виктора с рождения атрофия зрительного нерва: в таблице для проверки зрения он видит только верхнюю строчку с самыми крупными буквами. В школе его научили читать, но он не очень это любит, а я его не заставляю, опасаясь за зрение. Впрочем, от компьютера и телевизора его не оторвать.

Зато у Виктора хорошая память. Он учит наизусть много стихотворений, особенно любит Есенина. В театре без запинки произносит весь текст, положенный ему по роли. Хотя, конечно, определенная работа дома проводится, мы старательно зубрим.

Всего Виктор учился пятнадцать лет – две школы и колледж. Математика ему не давалась с самого начала, и я поняла, что не надо его терзать. Зачем мучиться, если ему это не дано? Ему дано другое, вот пусть и занимается тем, к чему лежит душа. И мы пошли по другому пути – по творческому.

Это получилось случайно. У Вити есть друг, тоже с синдромом Дауна, мама которого сказала: «Есть такой Театр Простодушных, где играют актеры с таким же диагнозом, как у нас. Пойдемте, посмотрим!» Я сначала ехать не хотела, но потом мне тоже стало интересно. И мы пошли на спектакль «Повесть о капитане Копейкине». Игорь Анатольевич Неупокоев, режиссер этого театра, увидел, что пришли двое ребят с синдромом Дауна, и попросил их прочитать какие-нибудь стихи. Мы не готовились, вообще не ожидали такого поворота, но ребята что-то прочли. И режиссер предложил им тоже играть в театре. В «Копейкине» Виктор не играл, но Игорь Неупокоев подготовил другой спектакль – «Бесовское действие», и там им уже дали роли. Витя у нас небольшого роста, упитанный, и ему досталась роль Живота.

Мы ходили на репетиции два раза в неделю. Все горели энтузиазмом, всем было интересно. Тогда были проблемы с помещением для репетиций, и одно время репетировали в Средненском монастыре. Игорь Неупокоев занимался с прихожанами, ставил там «Гамлета». Он работал и с маленькими детьми, и со взрослыми. И наши ребята участвовали в спектакле: они были заезжими актерами, которых Гамлет просит показать спектакль про убийство короля. Прихожане играли все остальные роли. Было очень интересно наблюдать за взаимодействием наших ребят и остальных актеров. И этот опыт очень нас воодушевил.

Потом были другие спектакли, нашлось другое помещение. Виктор очень увлекся. Мы с ним учим дома текст, потом приходим в театр, каждый произносит свои реплики, а режиссер ставит интонации. Дома мы сначала зубрим, чтобы он автоматически выдавал текст, а потом я ему объясняю характер роли: где он должен быть агрессивным, где должен показать, что напуган. Он старается следовать указаниям, но объяснять надо по несколько раз. Первое время Витя не знал, как встать на сцене. Из-за плохого зрения он любит смотреть на свет. И вот вместо того, чтобы играть перед зрителем, он скажет свои слова, поднимет глаза в потолок, уставится на лампочки – и стоит. Даже просто пройти туда-сюда было сложно. Обычному человеку не представить, что можно этого не уметь. Если с обычным актером можно пять раз прорепетировать, то с нашими ребятами надо репетировать пятьдесят пять раз. Но годы опыта приносят результат. После спектакля зрители часто выходят растроганные, пораженные, и говорят: «Надо же, я не ожидал, что такие ребята могут что-то разворошить в твоей душе...».

Муж и дочь на спектакли Виктора не ходят. Но они видят все наши репетиции дома, а дочка еще смотрела видеозаписи. Сам Витя любит смотреть на свою работу и на работу ребят. Он уже выучил все роли и очень хочет сам сыграть всех персонажей. Я говорю ему на это: «Как ты можешь сыграть все роли, если их уже играют другие ребята? Как ты скажешь им об этом?». Он не понимает, что так делать нехорошо. Просто ему очень хочется все это сыграть. А особенно ему нравится костыль капитана Копейкина. Был смешной случай. Однажды мы с Витей стояли у дверей театра, ожидая, когда можно будет войти. Мимо прошел мужчина с костылем. И Витя громко говорит: «О, капитан Копейкин пошел!». Тот услышал, развернулся и отвечает: «Я не капитан, я подполковник». Я говорю: «Витя, что же ты человека оскорбил!». А он просто увидел костыль и по ассоциации вспомнил Копейкина.

Актерские способности Виктора оказались востребованы не только в театре, но и в кино. Он снялся в фильме Анны Меликян «Русалка». Театр Простодушных уже мелькал на страницах газет, люди знали о нем. И создатели фильма решили, что Виктор может сыграть одну из ролей. Я сначала отбивалась: «Да какой там фильм, он же ничего не умеет!» Но нам сказали:

«Вы не бойтесь, там небольшая роль, все получится». И мы поехали на съемки. Всего было три съемочных дня, сначала в Анапе, потом в Темрюке. Вите досталась роль мальчика из спецшколы. Когда Алиса, главная героиня фильма, попадает в спецшколу, этот мальчик учит ее исполнять желания силой воли. Эту роль сыграли два актера: Виктор и мальчик помладше, который играл героя в детстве. У второго мальчика были светлые волосы, поэтому Витю пришлось покрасить, чтобы герой был похож сам на себя. Красить Виктора пришлось целых шесть раз, потому что никак не получался нужный оттенок. Столько было слез! И все-таки это были три замечательных дня. К Вите все хорошо относились, и он отлично справился с работой. Правда, результатом трех дней съемки стала всего одна минута экранного времени, но в кино это обычное дело.

Однажды, несколько лет спустя, мы с Витей ехали в метро. Он любит встать на соседний эскалатор и поглядывать оттуда на меня. И в этот раз он уехал на эскалаторе быстрее меня. Я поднялась и вдруг вижу: рядом с ним стоит мужчина и что-то говорит, а Витя кивает. В таких ситуациях я всегда думаю, что он что-то не так сделал, и тут тоже начала извиняться: «Простите, пожалуйста, он что-то сделал не то?» а мужчина отвечает: «Да нет, просто я его узнал, я его видел в фильме “Русалка”». И я тогда сказала: «Видишь, как ты хорошо сыграл! Молодец!». Для Вити это важно, и ему всегда нравится, когда его хвалят за хорошую игру.

Кирилл Серебренников поставил спектакль «Идиоты» и хотел задействовать настоящих инвалидов. Режиссер Театра Простодушных предложил ему тех, кого считал подходящими, так мы туда и попали. Несколько раз ходили на репетиции в театр и теперь ходим, когда у них играют спектакль и нас приглашают участвовать.

Одно время мы посещали благотворительный центр Рональда Макдональда, где занимаются с детьми-инвалидами, преподают им азы физкультуры. Некоторые ребята не могут делать самые простые вещи: сесть на скамейку, пройти по ней. Я не знала, что такой центр существует, услышала случайно от знакомых. И теперь думаю: очень важно, чтобы эта информация была доступна для всех родителей, чтобы они пользовались этими возможностями в полной мере. Там был замечательный коллектив, замечательные тренеры, просто находка для нас. Потом этот центр закрылся, мы нашли себе другой. Это тоже были хорошие два-три года. Кроме занятий физкультурой там были компьютерные курсы, и Витя научился обращаться с компьютером. Были еще замечательные поездки в разные музеи, спортивные праздники – интересно было и родителям, и ребятам.

Потом через Театр Простодушных к нам обратились из организации «Лучшие друзья». Там ребят, обычных и инвалидов, просят заполнить анкеты – кто что любит, у кого какие интересы. И потом по этим интересам стараются найти друзей, чтобы обычные дети и дети-инвалиды могли если не дружить, то хотя бы просто общаться друг с другом. Обычно школьники общаются со школьниками, студенты со студентами. Надолго этих отношений не хватает, но и то, что есть, уже неплохо. В дружбе больше заинтересованы девочки: у них срабатывает материнский инстинкт, им жалко наших ребят. Вите уже исполнилось двадцать восемь, и мы до сих пор состоим в «Лучших друзьях», уже восемь лет. Там проводят веселые праздники, танцевальные марафоны. Очень полезны занятия на тему «Как себя вести в общественном месте, если рядом нет мамы». То есть все направлено на социализацию особых детей.

И там же я узнала о Доме плавания, где принимают ребят-инвалидов и учат их плавать. Виктору было уже двадцать пять лет, но мне хотелось научить его плавать. Мы занимались там два года, и Витя теперь плавает всеми стилями, хотя, может быть, не всегда правильно.

Витя два раза участвовал в показе модной одежды для инвалидов. Это важная проблема: инвалидам трудно подобрать одежду, которая им функционально необходима. И на такие мероприятия приглашали людей с разными диагнозами, в том числе с синдромом Дауна. В 2014 году мероприятие называлось «Мода без границ». В 2015 году Британская школа дизайнера решила пошить одежду для инвалидов и тоже организовала показ в Манеже.

Витя любит быть в центре внимания: охотно дает интервью, хотя плохо связывает между собой слова, обожает всех поздравлять. Иногда он слышит где-то музыку и узнает названия групп, которых мы сами не слышали. Узнает и классическую музыку, которую запомнил. Он немного играет на флейте, в спектакле «Повесть о капитане Копейкине» сам сыграл «Во саду ли в огороде». Но на музыку сейчас не хватает времени, основные занятия – театр и плавание.

У нас главная беда в том, что рано или поздно родители таких детей уходят. И их мучает вопрос: с кем останется ребенок? Хорошо, когда есть кто-то, кто может о нем позаботиться. Но ведь у многих это единственный ребенок. В интернат сдавать не хочется: такие дети беззащитны, их там будут обижать. Я надеюсь на дочь. Она не раз говорила: «Не волнуйся, я его не брошу». Но я все равно волнуюсь.

Когда человеку с синдромом Дауна исполняется восемнадцать, он государству уже неинтересен. До этого времени есть занятия, кружки, а потом он вроде бы может работать, хотя на самом деле это не так. Он работает, но нужен доброжелательный контроль. Должен быть наблюдающий человек. Было время, Виктор работал в колледже – мыл полы, но без меня. И он не справлялся с обязанностями: забывал вынести мусор, разливал воду. Пытались применять разные методы: завели тетрадку, за выполненную работу ставили плюсы, за невыполненную – минусы. Но он стал хитрить, исправлял минусы на плюсы. Я всегда ему говорю, когда поручаю работу: «Я приду и проверю». Нужен постоянный контроль, по крайней мере на первых порах. Может быть, это пришло бы с годами, если бы он делал одно и то же на автомате. Дома у нас мыть пол и выносить мусор – обязанности Виктора. И он на автомате берет и выносит полупустое ведро даже тогда, когда можно было бы с этим подождать. У синдрома много особенностей. В целом это беззащитные и беспомощные ребята, хотя характер у всех разный. Их надо понимать.

Я смотрю сейчас на маленьких детей с синдромом Дауна: они так много умеют, такие милые и доброжелательные. Я уже по-другому отношусь к ним, синдром Дауна – это вовсе не ужасно. Если бы у меня появился такой ребенок сейчас, я бы приняла то же решение – не бросать его. Иногда беременные делают аборты, если предварительные обследования показывают вероятность рождения ребенка с синдромом Дауна. Но эти обследования часто бывают ошибочны. Моя дочь вышла замуж, забеременела, и обследования выявляли повышенную вероятность родить ребенка с синдромом Дауна. Но я сказала: «Даже если родится – ты же видишь, ничего страшного. Воспитаем, если что». И она родила нормального ребенка.

Я бы посоветовала женщинам не бояться: сейчас другое время, другое отношение к инвалидам. а главное – это хорошие дети, очень добрые, признательные. Просто с ними надо пораньше начинать заниматься, с самого раннего детства. Они не станут совсем нормальными, но будут многое уметь. а когда ребенок много умеет, к нему относятся лучше, его уважают, несмотря на диагноз. Отчаиваться не надо. Ваш ребенок принесет много счастья и любви. Вы не пожалеете, что не отказались от него.

Ольга Будина

Мне было двадцать пять лет, когда я всерьез задумалась о рождении ребенка. Обстоятельства сложились так, что в это время нам с мужем пришлось жить раздельно. Отношения были на грани разрыва. Но я очень хотела ребенка, была психологически готова одна воспитывать его и, узнав о том, что беременна, очень обрадовалась. А ведь это был кризисный 1998 год, я осталась без работы и практически без средств к существованию. Я уже знала, что это будет девочка, и полюбила ее еще до рождения. Даже имя дала на пятом месяце беременности – Маша.

Сама беременность протекала нормально, роды тоже прошли легко. Но через несколько минут после того, как ребенок появился на свет, ко мне подошла педиатр и стала задавать вопросы: «Какой национальности муж? Сколько ему лет? На кого, как вы думаете, похож ребенок?» У меня это был первый опыт родов, я не почувствовала ничего необычного в этих вопросах. И вот тут врач оглушила меня сообщением: с вероятностью 80 % у моего ребенка синдром Дауна.

Я слышала о том, что так бывает, видела жуткие фото в советских медицинских справочниках, но в жизни не сталкивалась с такими детьми. Принять эту новость было безумно трудно, не верилось до последнего. Но врач описала ситуацию со знанием дела, перечислила все фенотипичные признаки синдрома Дауна, присущие моей девочке. Было件нятно, что она не обманывает меня и не ошибается, оставалось только потихоньку все это осознать и принять.

В роддоме я находилась совсем одна: не было родных, не было рядом мужа и даже соседок по палате. Я осталась наедине со своей бедой. Вскоре санитарка принесла на кормление мою новорожденную девочку, молча положила рядом и ушла. До этого меня никто (ни акушерка, ни педиатр, ни санитарка) не спрашивал напрямую, готова ли я оставить своего ребенка или нет, и тут я поняла, что мне безмолвно предлагают сделать выбор. Девочка лежала спокойно, внимательно смотрела на меня голубыми глазами, как будто с тревогой и опаской, словно спрашивала: «Неужели ты от меня откажешься?». Не плакала, не капризничала, смотрела вполне осознанно. Это меня поразило: она словно искала контакта – сама, первая. И я поняла: если я ее сейчас приложу к груди, то уже никогда не смогу отказаться от нее.

Выбор был сделан, но предстояло еще множество тягостных моментов. Очень тяжело было рассказать о случившемся родственникам и друзьям. Моя мама была в навигации, отец в больницу не приезжал, свекровь жила за границей РФ. Тянулись дни, наполненные печалью и заботами. Были получены результаты анализов крови ребенка, которые подтвердили страшный диагноз и не дали ответа на вопрос о том, как такое могло случиться и кто виноват. Но для себя я уже твердо решила: со своим ребенком я не расстанусь. Если родные не примут это, я вместе с дочерью уйду в детский дом, устраюсь туда на работу, чтобы быть рядом с девочкой. Однако все сложилось иначе. Когда мы приехали домой, отец встретил нас словами: «Ну, своя же родная кровиночка, ничего не поделаешь!».

Муж в ту пору тоже меня поддерживал, как мог. Пока я была еще в роддоме, он подобрал нужную литературу, а также познакомился с Сергеем Колосковым, главой ассоциации «Даун Синдром». У самого Сергея есть дочь с синдромом Дауна, и он очень хотел организовать помощь для других родителей, не знающих, как справиться с этой ситуацией. У него не было даже офиса, и он устроил его прямо в своей московской квартире. Из подмосковного роддома мы приезжали к нему в гости, что бы составить представление о синдроме Дауна. Мне показали несколько фотографий из одного московского детского дома, чтобы я представляла, что ожидает ребенка, от которого отказываются родители. Спокойно смотреть на эти фотографии было невозможно: серость, уныние, искаженные от плача лица детей, которые ощущали себя брошенными.

В этот момент я поняла, что не желаю такой судьбы свое от дочери. Представить свою жизнь без нее в будущем я уже не могла. а с ней – могла, как бы там ни было плохо, бедно, тяжело. Я была готова к тому, что придется приложить много моральных и физических сил, что будет еще много слез и испытаний, что придется от многого отказаться, возможно, потерять навсегда любимую работу, друзей, полностью перестроить всю жизнь. Я сказала мужу: «Не представляю жизни без нее. Я не смогу есть, пить, спать, тем более – радоваться жизни и развлекаться». И он ответил: «Да, и я уже к ней привык». Он сам купал Машу, пеленал ее, прогуливал в коляске, ходил в магазин и поликлинику, радовался ее развитию, делал фотографии. Впоследствии быт постепенно разрушал наши романтические отношения...

Весь первый год жизни Маши я много плакала: иногда втихую, иногда, не сдержавшись, при посторонних. Мне было обидно за себя: почему именно со мной такое случилось, за что мне это? Потом стало жаль дочку – такая беспомощная, такая слабая по сравнению с другими детьми: сниженный мышечный тонус, ей тяжело было удержать свою голову и присаживаться, даже просто дышать, увеличенный язык постоянно выпадал изо рта. Я чувствовала себя виноватой: наверное, неспроста у нас появился такой ребенок, я в чем-то провинилась перед Богом, что-то сделала не так.

Раннюю помощь в развитии ребенка мне оказали в Центре «Даунсайд Ап». Когда Маше исполнился год, мы стали приезжать на их занятия. Жили тогда в Подмосковье, у моих родителей, поэтому мне приходилось возить дочь на электричках, тратя по два часа на дорогу в один конец. Правда, ездили только раз в неделю и получали задания на дом для самостоятельного их выполнения. Здесь я могла встречаться с другими родителями, которые не опускали руки. Мы поддерживали друг друга, обсуждали общие проблемы за чашкой чая, беседовали с психологом, пока детьми занимался педагог. Мне уже стало казаться, что так будет всегда, что я всю жизнь буду замкнута на проблемах, связанных только с ребенком и просижу дома... только непонятно, на какие деньги. Поначалу я рассчитывала на мужа, но он зарабатывал немного. Родители были уже немолоды и собирались на пенсию. И тут неожиданно помог мой бывший коллега, который буквально вытащил меня из декрета обратно в бухгалтерию. Моя мама взялась усиленно помогать с ребенком, а я вернулась в рабочий коллектив, в обычную жизнь с ее заботами, хлопотами, отчетностью. От этого сразу полегчало.

Маша росла, и в три года настало время идти в детский сад. В маленьком поселке, где мы жили, это было невозможно: Маша оказалась единственным ребенком с синдромом Дауна, с ней некуда было идти, не с кем даже посоветоваться. И тут нам снова помог центр «Даунсайд Ап». Специалисты пригласили педагогов из интегративного московского детсада «Наш дом», которые с большим желанием пригласили Машу посещать младшую группу на общих основаниях. Расходы по содержанию взял на себя «Даунсайд Ап».

К тому времени мы с мужем официально развелись. Он творческая натура, свободолюбивый, не привыкший жить в большой семье, для него рождение ребенка с синдромом Дауна оказалось слишком тяжелым испытанием. Возможно, я и наша дочь не оправдали его надежд. И чем больше я требовала внимания к себе и ребенку, тем больше он отдалялся. Поначалу помогал, как мог, возил Машу в детский сад, иногда забирал на выходные, покупал игрушки, вещи, лекарства. Однако очевидно было, что не готов возобновить семейную жизнь со своими ежедневными обязательствами и ответственностью.

Но наша жизнь продолжалась. Маша два года посещала «Наш дом», где ее окружили заботой и вниманием педагоги и дети. Затем одна из мамочек помогла мне перевести дочь в иной интегративный садик – поближе к моей работе. Ради ребенка я научилась водить автомобиль, потому что ездить из Подмосковья в Москву на трех-четырёх видах транспорта становилось все более утомительно, хотя нам всегда уступали места. В оба садика Маша ходила с удовольствием, и ее там любили по-настоящему. Люди с первого взгляда замечали в ней особое обаяние: голубоглазая блондинка, спокойная, добрая, подчинялась режиму сада наравне со

всеми детьми, активно участвовала во всех праздниках и мероприятиях. Любопытная, открытая – это многих обезоруживало и подкупало. В садике была одна большая группа, куда ходили дети в возрасте от трех до семи лет. Я любила наблюдать, как они взаимодействуют: играют в дочки-матери, ухаживают друг за другом. Машу никто не обижал, другие родители не злословили. Только вот в детский сад Маша ходила два-три раза в неделю, а приближалось время идти в школу, где для всех обязательна пятидневка. Встал вопрос о том, чтобы переехать жить в Москву.

Мой бывший муж жил до того времени в Москве, снимал однокомнатную квартиру. Но тут выяснилось, что он собрался навсегда уехать за границу РФ. Для меня эта новость стала очередным стрессом. Я не рассчитывала на воссоединение, но хотелось, чтобы у Маши и мама, и папа были рядом. Однако сокрушаться попусту не было времени. Я решила с подругой по работе на покупку жилья в долевого участия по ипотечному кредитованию на 20 лет. Сейчас с отцом Маши мы общаемся крайне редко: он не испытывает в этом большой нужды. Но мне хотелось бы, чтобы когда-нибудь Маша с ним встретилась и он увидел, как она выросла и изменилась, как теперь непохожа на ту маленькую озорницу, которая любила убежать от нас и прятаться, и как теперь она похорошела и поумнела.

С небольшим опозданием из-за переезда 1 октября 2007 года Маша отправилась в свой 1 класс. Сначала это была коррекционная школа в центре города, но через полгода я вынуждена была подобрать ей школу-интернат в нашем районе. Мне надо было много работать, чтобы рассчитываться за кредит. Переезд в Москву открывал множество возможностей для развития ребенка: разнообразные секции, современные поликлиники, реабилитационные центры, театры, выставки. Все это мы активно посещали, Маше все нравилось: от детских кукольных театров до современных мюзиклов. Я также занялась общественной работой по культмассовым мероприятиям в центре, созданном силами родителей, воспитывающих детей с синдромом Дауна РОО «Время перемен», для того чтобы и другие дети чаще ходили все вместе на разнообразные мероприятия.

Еще в детстве у Маши обнаружили творческие наклонности: она любила рисовать, посещала районную студию живописи, где научилась смешивать краски, подбирать тона, корректировать ошибки в картинах. Маша с детства любила танцевать и реагировала на любые звуки музыки, на первые аккорды, которые слышала. Она увлеклась восточными танцами, с их гармоничной пластикой и мелодичной музыкой. Сейчас Маша посещает танцевальную студию для обычных детей: сначала ее пригласили на пробное разовое занятие, а затем предложили заниматься на постоянной основе. а недавно впервые выступила на небольшом концерте в своем добром коллективе. Маша пообещала одноклассникам, что на выпускном в девятом классе подарит им на память танцевальный номер.

Но главное ее увлечение – плавание. Маше было всего два года, когда мы впервые поехали на Черное море в сентябре. Едва увидев «большую воду», она бросилась в волны, не испугавшись их шума и высоты. Я подхватила ее, чтобы не захлебнулась водой, но Машу ничуть не испугала ни соль, ни прохлада, ни сила моря. Видя такую тягу дочери к воде, я попыталась устроить ее в секцию плавания, но тренеры наотрез отказывались, едва услышав диагноз. И тогда я сама учила Машу плавать, а потом, к ее полному восторгу, и нырять. Маше очень нравилось доставать со дна камушки, ракушки, заколки, очки от солнца. А однажды, ныряя в море, она нашла между камней золотое колечко, заметив, как оно блеснуло на солнышке.

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.