

Привет, мое сладкое Солнышко!

Дети с синдромом Дауна приходят в ту или иную семью не просто так. Родители особых человечков были выбраны кем-то свыше, чтобы доказать миру: все люди равны независимо от разреза глаз и количества хромосом. Это мое личное убеждение.

Никому не отдам!

Еще в первом триместре беременности во время УЗИ прозвучали слова о возможности генетического отклонения. Тогда был выявлен маркер, указывающий на хромосомную патологию, – утолщение шейной складки у плода. Показатели не превышали допустимую норму, хотя параметры сына и мой возраст беспокоили проводившего обследование специалиста. Но анализ крови и ярко выраженная носовая кость, еще один маркер, снижали уровень риска, и, отказавшись от амниоцентеза, мы продолжили беременность.

В одно воскресное утро, когда подходила к концу 19-я неделя моей беременности, я отчетливо почувствовала шевеление сына. Оно было настолько сильным, что толчки почувствовал и мой муж. Тогда мы не знали, что ребенок дал нам знак. На следующий день мы пошли на УЗИ второго триместра. В тот день нам подписали приговор: гидроцефалия. Моя прежняя врач сразу открестилась от нас и сказала, что нужно сделать аборт, мол, зачем нам ребенок-инвалид и хождения по больницам, кроме того, я еще молода и смогу родить других детей. Но мы верить отказывались. Нашли другого гинеколога, который согласился быть с нами до конца, проверить всё и не один раз. Три недели мы отслеживали динамику развития плода, диагноз «гидроцефалия» приобрел знак вопроса, но появились новые обстоятельства, которые заставили нас сделать амниоцентез. Первые 2 недели были адом. Я все время спала, а если не спала, то плакала и обнимала свой живот, говорила сыну, что никому его не отдам. Все это время муж просто был рядом.

На третьей неделе у меня взяли околоплодную жидкость. Два дня, которые потребовались для анализа, мы провели спокойно. Я молилась: если есть генетическое заболевание, то пусть синдром Дауна, а не что-то другое, что потребовало бы вызова искусственных родов. Вечером второго дня нам позвонил врач: «Трисомия 21-й хромосомы». Я спросила мужа: «Мы ведь не уьем его?» Он сказал: «Конечно, нет!» Это был последний круг ада, который мы преодолели.



Кто виноват и что делать?

В первую очередь мы выяснили, «кто виноват». Ирония судьбы, случайность. Наказать случайность за жестокую шутку нельзя. Соответственно, возник второй вопрос: что делать? Искать помощь. Но где? В Греции, где я живу, организации, которые помогают детям с трисомией по 21-й паре хромосом адаптироваться к жизни, конечно, есть, но той помощи, которую они оказывают, мне было недостаточно. Кроме того, недавно в Афинах была закрыта школа для особых людей и теперь редкие встречи проводятся прямо дома у директора фонда помощи людям с синдромом Дауна.

На просторах рунета я нашла сайт downsideup.org, на котором мне сразу же оказали и психологическую, и педагогическую помощь, за которую я хочу поблагодарить психолога Наталью Ростову и педагога Полину Львовну Жиянову. Я знаю, в любой момент они протянут мне руку. Это так здорово, что на свете еще есть такие люди, которые искренне стремятся тебе помочь. Появляется надежда на то, что все будет хорошо и есть свет в конце тоннеля, к нему лишь надо идти.

На форуме сайта можно не только задавать вопросы, но и читать темы других родителей. Мне особенно нравятся разделы по вопросам воспитания, там мамы и папы с особой любовью и гордостью описывают достижения своих детей. А ведь такие слова о детях с синдромом Дауна заставляют задуматься о подлинных жизненных ценностях. И тут-то понимаешь – смысл жизни намного глубже, чем мне казалось.

Дорогу осилит идущий

Воспитывать сына или дочь сложно в любом случае. Ведь никто из родителей не получает гарантию, что их чадо станет хорошим человеком. Чей-то ребенок может морально деградировать или стать опасным преступником, а чей-то – вторым Пушкиным или Эйнштейном. Гарантий нет в любом случае. Гарантий, что ребенок с синдромом Дауна будет развиваться лучше или хуже, тоже нет. Всё в наших руках!

Теперь мы знали, что ребенок особый и нам потребуется много терпения и сил, чтобы обеспечить ему достойную жизнь. Но, главное, это возможно! Синдром Дауна не приговор, а просто другое качество жизни, не лишенной радости.

Мы с мужем, еще когда не знали о диагнозе сына, не мечтали, что он когда-нибудь получит Нобелевскую премию в области высшей математики. Мы просто хотели сына, именно сына, самого обычного мальчика, который в любом случае стал бы особенным. Но сын получился особенным вдвойне. Он наш, и у него синдром искренности, любви и честности. Он научил нас ценить каждое его достижение, будь то гуление или первая улыбка, а не принимать их как данность. А еще он научил нас не просто сострадать людям, но и помогать нуждающимся...

Пока муж был на работе, я перерыла весь интернет в поисках любой информации о людях, которые отличаются от нас наличием одной лишней хромосомы. Я сразу вспомнила фильм Г. Сидорова «Старухи», в котором снимался актер с таким же диагнозом, как и у моего мальчика, – Сергей Макаров. Через Макарова я вышла на Театр Простодушных. Узнав, что среди людей с синдромом Дауна есть артисты, я нашла и другие фильмы. Среди них «Я тоже» с великолепным Пабло Пинедой – первым в Европе человеком с синдро-

мом Дауна, получившим высшее образование. После этого у меня за спиной начали расти крылья. Но взлетела я после того, как узнала, что в Греции совсем скоро пройдут Специальные Олимпийские Игры (Special Olympics World Games), в которых участвуют люди с умственными отклонениями.

Мне очень хотелось туда попасть, но как раз в дни соревнований у меня была назначена встреча с моим малышом. Несмотря на это, я была на связи с Павлом Королевым, тренером Андрея Вострикова – российского спортсмена с синдромом Дауна. Он рассказал: «Востриков – пятикратный чемпион Европы, шестикратный чемпион Специальной Олимпиады в Шанхае. С Андреем мы занимаемся 11 лет. Сейчас тренируемся 2 раза в день по 3 часа. Воскресенье – выходной». Поразившись, что такое возможно, я заявила, что тоже хочу быть мамой чемпиона! Конечно, сын будет сам решать, чем заниматься в жизни, но про Специальные Олимпийские Игры я ему расскажу, тем более что участие в них могут принимать и маленькие дети, так как есть и юниорская команда.

Не буду лукавить: я строила другие планы на жизнь и мечтала, что мой красивый как Аполлон мальчик получит хорошее образование, потом женится и подарит мне прекрасных внуков. Теперь мне известно, что этого не будет, но он сможет стать музыкантом или фотографом, художником или актером, а может быть, и олимпийским чемпионом. У него обязательно будут племянники, которых он будет любить как своих детей. Да и любовь у него тоже будет, такая же особая, как он, и такая же чистая и настоящая! Ведь дорогу осилит идущий...

Я – мама!

В июле этого года я стала мамой. Мамой! Когда мне положили на грудь моего кричащего сыночка, я сказала ему: «Привет, мое сладкое солнышко!» Он затих и посмотрел мне в глаза. Лучшего момента в жизни больше не будет, даже со вторым ребенком, которого я, несомненно, буду очень любить. Филипп, так назвали мы нашего мальчика, был, есть и будет долгожданным и любимым ребенком, несмотря ни на какие диагнозы. Он лучший на свете! Я рада, что мы сохранили ему жизнь. А тем, кто ждет особого малыша, я хочу сказать: вы не ошиблись с решением подарить миру нового важного человека! Ведь люди с синдромом Дауна учат нас настоящим, неподдельным чувствам.

Аня

