

Даунонок

Как выжить, если жизнь начинается с вопроса: «От ребеночка-то отказываться будете?» Дневник матери.

Я ждала этого ребеночка. Я знала, что будет мальчик. Красивый, умный, добрый. В роддоме шло все как обычно. Но какой-то внимательный взгляд врача. Зачем-то вызывают в детское отделение. На кого похож? Отклонения?.. Болезнь Дауна?!

Господи, лучше умереть. Зачем жить? Как жить? «От ребеночка-то отказываться будете?» Ночи горя, боли и отчаяния. Что скажут муж, близкие, знакомые... Будут жалеть, сочувствовать... А ведь ничего этого не надо, все равно ты всегда один на один с жизнью, всегда, тем более в горе. А горе... Оно давит, пригибает к земле. Ты, конечно, выпрямишься, собравшись с духом, призвав на помощь Бога. Но до конца уже не распрямишься никогда. Заперев свое сердце на ключ, надев маску сильного человека, ты должна, ты будешь бороться за себя, за больного ребенка, за семью, за жизнь.

«Зачем вам такой ребенок? Он не будет ходить, говорить, сидеть, думать», — вопрос врача детского отделения загоняет в тупик. Действительно, зачем? Есть дочка-любимица, есть работа, которой ты отдаешь душу. Но на нас, кажется, осмысленно глядели глаза крохотного существа. Улыбается. Тянет ручонки к лицу папы. Где у папы борода? Ответ на этот вопрос Колечка нам дал очень рано. Этот неосознанно проведенный тест потряс нас своим результатом. Понял! Запомнил! Ответил. А сколько у него желаний жить! Держит голову, тянется к игрушкам, как обычный ребенок. Страшно лишь то, что не хочется жить мне. «Судьба не пощадила», — глохнет предательская мысль. Нельзя жалеть себя.

Первые три года проходят как в тумане, все автоматически: пеленки, прививки, бутылочки с молочком... Некогда думать, а может, сознательно забиваешь себя заботами, нитями и ниточками привязывая себя к малышу, отрезая путь к отступлению. Собираешь силы — путь предстоит долгий... Ведь больной ребенок требует больше, чем жизнь. Он, родившись не таким, как все, заставляет и тебя перейти в другое измерение.

«Питер Хорн не старался стать отцом Голубой пирамидки». Они с женой ждали рождения первенца, а у Голубой пирамидки на выдвинутых вперед стерженьках моргали три глаза... Как сказал доктор, ребенок здоров, но он не похож на человека, потому что родился в другое измерение. Они привезли его домой, прятали от соседей, сделали в детской комнате звуконепроницаемые стены, потому что плакал малыш как-то странно. Доктор, обещавший вернуть мальчика в обычное измерение, признал, что это невозможно. И тогда родителям было предложено переправиться в измерение ребенка... Это же сделала и наша семья.

Я читаю Рэя Бредбери, я ищу поддержки у тех, кто прошел этот путь раньше меня. В другом измерении твой ребенок в каждом видит брата и сестру, отца и мать. Ему непонятно, как человек может быть чужим... Человек с синдромом Дауна выброшен в жизнь так, как ни один другой ребенок, даже имеющий тяжелые физические уродства. Он обречен на злую участь, у него нет защиты от общества, отягощенного «интеллектом» и другими сомнительными завоеваниями. Больной малыш, любящий весь мир, невинный, неинтеллектуальный, беспомощный, открывает нам другие измерения.

В 2 года сын ползает, как рыбка плавает, протирает колготки на коленках до дырок. Пришла пора ходить, а ноги у Колечки не отрываются от пола. Мы передвигаем ему ножки руками. Раз-два, раз-два. А сами ползаем на коленях возле него. И вот пошел — от кресла до дивана — и даже не понял, какую победу одержал. А потом день за днем Коля осваивает велосипед, гоняет в двухкомнатной квартире и умудряется не въехать в косяк или в мебель. По вечерам перед сном перепевала я ему на ушко все песни, которые знала, рассказывала сказки, заставляя прислушиваться к словам, интонациям. Потом Колечка начал петь сам: «Кукла Маша, кукла Даша, просто дети стали старше», — с трудом выговаривая слова.

Труднее всего давалась работа с языком и пальчиками. Упражнения «часики», «дудочка» повторялись до тех пор, пока мне не начинало казаться, что мой язык сейчас отпадет. А как много пальчиков! Один, два, четыре... Стоп, потеряли третий. Руки не слушаются. Долго Коля складывает, напрягает короткие пальцы и наконец получается и «коза», и «о'кей» и, извините, «дуля».

Но отношения с окружающим миром меняются. Надоело все: игрушки, книжки, видик. С мамой стало совсем неинтересно. Хочется к ребятам, во двор, согласен выдержать жару, холод, комаров и боль падений, но только рядом с мальчишками и девочками, с Настей, Алешей, Сашей и Дашей.

И, оказывается, ты уже не «пуп земли», приходится за свое место в игре бороться. Одни ребята помогали неуклюжему мальчику сесть на фанерку на ледяной горке, встать, видя, как не слушаются его руки и ноги. Другие тыкали пальцем, шептали «урод», норовили столкнуть с горки.

Так Колечка вырослел год за годом. Он стремился к самостоятельности. Он нас радовал и огорчал, вместе с ним мы плакали и смеялись, уже не представляя свою жизнь без этого человечка. В гости приходили все ребята со двора, играли, инсценировали «Белоснежку», отмечали праздники, «гоняли чай» с сушками. Ездили в Великоорецкое к Николаю Чудотворцу, участвовали в спортивных соревнованиях. Всегда вместе и все сами.

К сожалению, помощи от медиков и чиновников не было никакой. Одни препятствия. В пять лет закрыли дорогу в садики и школу, поставив клеймо «необучаемый». Из областного реабилитационного центра выгнали, заявив, что ребенок «неуправляемый». О Всероссийском центре детства в Подмоскowie мы узнали поздно. А туда на лечение берут до четырнадцати лет. Путевки в санаторий давали в самое холодное время года, например, когда минус 30.

История жизни моего сына — одна из тысяч в статистике детей с генетическими аномалиями. Бесперспективный прогноз, инвалидность, борьба с непослушными руками и ногами, борьба за место в жизни, раз уж выжил. Вот только не захотели понять медицинские «специалисты», что человеческие возможности безграничны, что «никогда не говори никогда». Сына научила читать в девять лет. Сейчас учится писать печатными буквами. Совсем неплохо при тех перспективах, что ему выстраивали.

В 2007 году Николаю исполнилось 18 лет. Уже не ребенок, но, увы, и не взрослый. И тут оказывается, что настоящие трудности еще впереди. Не считаясь с нашим мнением, Колечке оформили обязательные льготы. Никакие специальные лекарства мы не покупаем, электричками не ездим, а вот путевку на курорт или в санаторий можно бы использовать...

Когда пришли с сыном в Орловский психоневрологический диспансер за справкой, чтобы встать в очередь на путевку в санаторий, местные светила от психиатрии заявили: «Вашему сыну противопоказано, не положено». А вот что без тени смущения заявила районный психиатр: «Кто же захочет отдыхать рядом с таким, как ваш сын!.. С какой стати еще и вам оплачивать сопровождение и путевку?»

Врач задает пару дежурных вопросов типа «кнопки на компьютере различает?» или «какое время года сейчас?» и что-то пишет в карточке, делая глубокомысленный вывод о том, что можно этому человеку, а чего нельзя. Что только не услышишь у психиатров! В нашем гуманном православном телевизоре «даун» — это почти всегда ругательство... Встать в очередь на санаторно-курортное лечение нам так и не дали.

Представим: измученная мать (или отец) со своим вполне адекватным в поведении, ну пусть слабоумным, ребенком приедут в санаторий, отдохнут, пройдут курс массажа, потанцуют на дискотеке... Кому-то противно рядом с нами жить? Так давайте организуем официальное гетто для даунов у нас в Кирове. Глядишь, в следующий приезд президента будет что показать!..

...На суде Колечку признали недееспособным и назначили ему опекуна-родителя, но на медико-социальной экспертизе психиатры заявили: «А иди-ка ты работай, на тебе вторую группу второй степени...» И они не видят абсурда ситуации. И теперь уже родители, простые люди, конечно же, без юридического образования, начинают доказывать врачам и чиновникам, что ребенок с неизлечимыми системными заболеваниями, не учившийся в школе, не может иметь вторую группу вторую степень априори.

Почему родитель-адвокат? Почему по отношению к людям с синдромом Дауна нет четких критериев, применяемых во всей Российской Федерации?

Мы просим чиновников и медиков: «Если человеку, ни дня не обучавшемуся в школе, дается рабочая группа инвалидности, тогда хоть помогите обучить специальности, дайте возможность работать». Так ведь никаких специальных мастерских в городе нет. Неужели это все делается, чтобы лишить нас денег по уходу за инвалидом? Чтобы разгрузить социальный бюджет? Так мы же в него и платим! Давайте в конце концов референдум. Пусть налогоплательщики России скажут, кому они согласны помочь: больным детям или чиновникам, «опекающим» их.

При этом каждый год с 16 лет мы проходим комиссию, скоро будет уже пятая. Видно, беспокоятся врачи, не

выросла ли вдруг недостающая хромосома и не скрывается ли под личиной человека с синдромом Дауна олигарх или предприниматель.

Кто-то, надев маску сильного человека, тянет этот груз. Кто-то рушит семью. Кто-то сдает ребенка в интернат и потом сходит с ума от мыслей. Многие, забрав ребенка спустя десять или двенадцать лет из интерната, понимают, как их дети отличаются от таких же, но выросших в любящей семье. От тех, кого не предали, не бросили. И понимают, сколько драгоценного времени потеряно!

Мой муж, старшая дочь и я не скрывали беду и не стеснялись сына. Мы ездили с ним на юг, к морю, в Москву, учили танцевать, лепить, писать, мыть посуду, стирать. И самое важное — этот молодой человек не замкнут в четырех стенах, не одинок, он трудно, но взрослеет, учится быть самостоятельным. Жизнь наполняется смыслом, все больше друзей и все меньше одиночества.

«Ах, какие ангелы... Да они такие же, как и мы, давайте дружить, купим им конфет»... Как много ложного пафоса! Как много фальши... А горькую правду чувствует только тот, кто не предал. Несмотря на отобранные опекунские деньги, на запрет санаторно-курортного лечения, на издевательскую «группу инвалидности»....

Действительно, жизнь особого человека и его семьи — тяжелое испытание. Поверьте мне, это я точно знаю. Только в том измерении, где мы радостно выживаем с Колей, кажется, больше смысла и чистоты.

Вера Даровских,
мама, учительница
Киров

Автор: Артур Скальский © Новая газета ОБЩЕСТВО, РОССИЯ 👁 4272 14.01.2010, 11:41 📄 530

URL: <https://babr24.com/?ADE=83321> Bytes: 10197 / 10174 Версия для печати Скачать PDF

👍 [Порекомендовать текст](#)

Поделиться в соцсетях:

Также читайте эксклюзивную информацию в соцсетях:

- [Телеграм](#)

- [ВКонтакте](#)

Связаться с редакцией Бабра:

newsbabr@gmail.com

Автор текста: **Артур
Скальский.**

НАПИСАТЬ ГЛАВРЕДУ:

Телеграм: [@babr24_link_bot](#)

Эл.почта: newsbabr@gmail.com

ЗАКАЗАТЬ РАССЛЕДОВАНИЕ:

эл.почта: bratska.net.net@gmail.com

КОНТАКТЫ

Бурятия и Монголия: Станислав Цырь

Телеграм: [@bur24_link_bot](#)

эл.почта: bur.babr@gmail.com

Иркутск: Анастасия Суворова

Телеграм: [@irk24_link_bot](#)

эл.почта: irkbabr24@gmail.com

Красноярск: Ирина Манская
Телеграм: @kras24_link_bot
эл.почта: krasyar.babr@gmail.com

Новосибирск: Алина Обская
Телеграм: @nsk24_link_bot
эл.почта: nsk.babr@gmail.com

Томск: Николай Ушайкин
Телеграм: @tomsk24_link_bot
эл.почта: tomsk.babr@gmail.com

[Прислать свою новость](#)

ЗАКАЗАТЬ РАЗМЕЩЕНИЕ:

Рекламная группа "Экватор"
Телеграм: @babrobot_bot
эл.почта: equatoria@gmail.com

СТРАТЕГИЧЕСКОЕ СОТРУДНИЧЕСТВО:

эл.почта: babrmarket@gmail.com

[Подробнее о размещении](#)

[Отказ от ответственности](#)

[Правила перепечаток](#)

[Соглашение о франчайзинге](#)

[Что такое Бабр24](#)

[Вакансии](#)

[Статистика сайта](#)

[Архив](#)

[Календарь](#)

[Зеркала сайта](#)