

Сегодня любая женщина, вынашивающая ребенка, проходит неоднократные обследования, регламентированные официальными рекомендациями. Среди прочего обязательными являются тесты на возможное наличие у ребенка синдрома Дауна. Это, в частности, анализы крови у беременной женщины и ультразвуковое исследование анатомических особенностей плода. В случае, о котором я сегодня рассказываю, все было по общепринятым правилам.

Наша мамочка Настя была ответственной, а поэтому послушной «беременнаяшкой», доверяла врачам и выполняла все рекомендации. Беременность прошла безупречно, счастливые родители с нетерпением ждали рождения малыша. И вот наконец час икс. И опять благодаря божьей помощи, здоровью мамочки и стараниям акушеров роды проходят как по учебнику. Маленький красный комочек лежит на груди счастливой мамы. Имя конечно было придумано заранее. Маленькая Аленка хватается крошечными ручонками воздух, начиная изучать этот такой новый и большой мир. Мамочка смотрит на дочку жадно разглядывая: ручки, ножки, носик, ротик. Всё на месте. Моя дочка самая красивая. Будучи мамой, я знаю, что это момент абсолютного счастья, это состояние нельзя поймать не до, не после, счастье в моменте.

...Утро следующего дня. Заходит доктор. Глаза прячет, слова подбирает, задаёт странные вопросы. Надо поговорить: «У вашего ребенка синдром Дауна». Плохо понимая, что происходит, воспринимаю слова врача как бред, Настя вяло включается в диалог, ведь это ошибка и врач ошибается. В процессе разговора приходит понимание: врач не шутит и ничего не путает. Вихрь вопросов в голове: «Как это возможно, ведь я сдавала анализы, делала УЗИ, я носила здорового ребенка?» «Как сказать мужу?» «Что дальше?» Бредовый вопрос: «Это лечится?» И вот еще вчера Настя-счастливая мама малышки Алёнки, все поздравляют и разделяют её счастье, а сегодня женщина, с которой разговаривают осторожно, сочувствуют и стараются быстрее уйти.

А дальше разговоры стали еще интереснее: «Вы здоровая, молодая женщина, ещё родите себе нормального полноценного ребенка, не губите свою жизнь, пусть девочка растёт в специальном учреждении, где ей и место». Женщина слаба после родов, шок от полученной информации, страх неизвестности. А вокруг люди, которые рисуют страшные картинки беспросветного будущего. И важно, что это не тётки-соседки, а врачи, специалисты, которым доверяешь. Поэтому абсолютно естественно и закономерно, что женщину начинают «штурмить». Это в кино ответ готов и решение принимается быстро, ведь текст написан автором, а в жизни обычные люди, со своими слабостями и страхами теряются, они напуганы неизвестностью и дезориентированы, им нужно время и информация для принятия решения. И Настя взяла это время. Два дня вместе с мужем, закрывшись в квартире и зашторив окна, они разговаривали, плакали, спорили, думали. Вовремя включились старшие члены семьи-бабушки с обеих сторон, и решение было принято. Аленка через два дня оказалась дома в заботливо приготовленной для нее кроватке с девчачьим постельным бельем и игрушками.

И началась обычная жизнь семьи с маленьким ребенком: спим, едим, плачем и радуем родителей каждым новым навыком. Выдохнули ненадолго.

Несолнечная история ребенка солнца

Как правило, у детей с синдромом Дауна есть побочные болячки и довольно серьезные. В два месяца Аленке ставят диагноз-порок сердца, и первая операция, в восемь месяцев вторая операция. Только представьте на минуту: маленький человечек весь в трубках, огромный шов на груди, еле слышное дыхание. Молодая мама не истерит и не плачет, просто тихо шепчет молитву, она и не знала раньше слов молитв, а сейчас пытается их вспомнить, путается в словах, да и не важно это, она бы отдала своё сердце, если бы это помогло, а сейчас остаётся надеяться на чудо. И чудо случилось. В больницу, где лежит Алёнка, по обмену опытом приехали врачи из Америки. Справедливости ради надо сказать, что наши доктора, которые оперировали и наблюдали малышку, настоящие профессионалы и замечательные люди, но американские врачи привезли новые технологии, современное оборудование и инновационный подход к операциям на сердце. И они стали ангелами-хранителями для Алёны и Насти: современнейший наркоз, быстрое восстановление после операции и вот Алёна возвращается домой окончательно выздоравливая.

Благодаря ежедневному кропотливому труду родителей, работе реабилитологов и массажистов девочка растёт и развивается. Пришло время идти в детский сад. И новая проблема. Ни один обычный сад не хочет брать особенного ребенка: «Идите в специализированный, там Ваше место». Это по телевизору и в газетах таких детей называют Детми-солнца, поцелованными богом. Транслируют фотографии улыбающихся деток в одуванчиках. А в обычной жизни это дети с задержками в развитии, и им нет места рядом с обычными сверстниками. И это позиция взрослых образованных людей, работающих в учебных учреждениях, это позиция современных педагогов. Это позиция людей, претендующих на наличие интеллекта, здравого смысла и человеческой совести.

Вот дети – они ни на что не претендуют. Но охотно, абсолютно не предвзято принимают в свою компанию особенных деток, берут за руку, ведут в песочницу, делятся любимой игрушкой. Просто так, ни за что, совсем не замечая никаких особенностей в своей новой подруге. Взрослые часто говорят: «Дети жестоки». В нашей истории никаких жестокостей детей не было. Улыбчивая, весёлая, добрая Алёнка всегда была желанна и на детских площадках, и в песочнице в детском саду. Желанна у детей. И так нежеланна у педагогов, которые ездят, выступают на конференциях, вещают о современных педагогических методиках, получают звания и категории.

Своё право оставить ребенка в обычном детском саду Насте приходилось отстаивать ежегодно, комиссия ПМПК каждый год «отбраковывала» Алёнку, отправляя в специализированное учреждение. Помог случай. На одном из благотворительных мероприятий Настя познакомилась с помощником губернатора и рискнула попросить его о помощи. Вопрос решился мгновенно и Алёна смогла спокойно доходить в детский сад, как обычный ребенок.

Комиссия ПМПК-это отдельная история. Сидят важные люди, конечно, дипломированные, а главное с абсолютно несгибаемым внутренним убеждением, что имеют право делить людей на достойных и недостойных. На тех, кто имеет право быть частью современного общества, и на тех, кто достоин только из-за забора специнтерната смотреть



на нормальную жизнь. Никто не спорит, что необходимость в специальных учреждениях есть, ведь тяжесть заболевания различна и порой дети-инвалиды не только не в состоянии обслужить себя, они лишены возможности двигаться. И специалисты, которые работают с такими детками, в большинстве своем достойные и самоотверженные люди.

Но сегодня я рассказываю о конкретном ребенке. Ребенке, который осваивает обычную школьную программу, да, не без трудностей, но осваивает. Наш сегодняшний разговор о ребенке, который благодаря усилиям родителей и своему характеру, абсолютно социально адаптирован. Такому ребенку жизненно необходимо расти и общаться с обычными детьми. Чтобы был стимул развиваться, чтобы появлялись новые знания и навыки. В этом возрасте дети «зеркалят» то, что видят, и поэтому так важно видеть успех, достижения, лучший опыт. И тогда солнышко уже не кривое, а круглое, буквы в тетрадке ровнее, рука тверже. Самая главная сложность особенных деток – их социальная адаптация. Ребенок должен уметь себя обслуживать.

Уметь получать знания, принимать разумные решения, взаимодействовать со сверстниками. Спокойно реагировать на посторонних взрослых. И научиться всему этому возможно, только проживая обычную жизнь. Равняясь на тех, у кого получается лучше и быстрее. Людей с синдромом Дауна не зря называют Дети солнца. Они живут с открытым сердцем, напроць лишены чувства зависти, ревности к успеху, злости. Они просто впитывают как губка всё, что видят и в чем участвуют. И поэтому мама Настя так неистово бьётся, чтобы её дочка росла и развивалась с обычными детьми. Бьётся за своё и Алёнкино право не наблюдать нормальную жизнь со стороны, а активно в ней участвовать.

Только вот вопрос, как же так вышло и кто виноват, что женщина в современном обществе должна в ежедневном

режиме отстаивать право на нормальную жизнь своего ребенка. В обществе, где появился закон о Доступной среде. Где проходят паралимпийские игры. Где так много говорят о достижениях людей с особенностями. Или как обычно, много разговоров и пафоса, а на деле эти люди продолжают каждый день доказывать свое право на нормальную жизнь. И зачастую оказываются изгоями и неравными рядом с обычными людьми.

А казалось, всё так просто если бы... Если бы с Настей и другими такими же мамочками в роддоме работал психолог, который профессионально поддерживал. Дал важные нужные рекомендации и не было бы трагедии в момент выбора, да вообще не было бы выбора. Если бы заведующая детским садом и воспитатели не пытались избавиться от неудобного ребенка, прикрываясь благими намерениями. Если бы для учителя в школе не было бы проблемой лишней раз подойти к ребенку, помочь провести прямую линию и лишней раз похвалить за маленькие успехи, вот тогда не нужно было бы бороться. Можно было бы просто жить.

...Но Настя борется. А многие родители сдаются. Пасуют перед авторитетом педагогов, соглашаются с вердиктом врачей, доверяют мнению специалистов.

На примере конкретной семьи я хотела показать и напомнить, что родители особенных детей имеют человеческое и законодательное право дать своим детям ту жизнь, которую они хотят. Да, сегодня общество меняется, но очень медленно. Поэтому родителям особенных детей необходимо иметь твердый характер, изучать законодательство, знакомиться с опытом других семей. А главное помнить, что быть счастливыми – их законное право. И законное право их детей.

Елена РАЗУМОВСКАЯ