

Мама ребенка с синдромом Дауна: «Не стесняйтесь своих детей!»

Наталья Константинова, Ефим Эрихман

«Когда мы приехали из роддома домой, я положила Феодору в красивую люльку, Слава сел напротив и посмотрел печально на дочь. Я спросила: «Слава, ну что ты так на нее смотришь? Ты даже не представляешь, как она будет сильно любить тебя! И ты будешь ее любить больше всех на свете!». «Да я просто прочитал, что они даже не умеют кататься на велосипеде...» **Ирина Пантеева, владелица салона красоты и мама «солнечного ребенка», в Международный день человека с синдромом Дауна рассказывает о своей семье и о том, как поддержать родителей особенных детей.**



«Я хочу, чтобы эти дети были привлекательными»

Маленькая Аня в нарядном сарафане и ярких красных сапожках, укрытая синим фартуком, важно сидит в парикмахерском кресле. Над ней колдует Ирина Пантеева, мастер, владелица салона «Портфолио». Ирина стрижет детей с синдромом Дауна – бесплатно. Такое решение супруги Ирина и Вячеслав приняли для себя, когда у них родилась Феодора – солнечный ребенок.

– Каждый может свое милосердие проявлять по-своему. Кто-то может менять пеленки, ухаживать за пожилыми. Мне ближе помогать семьям с солнечными детьми. Познакомиться с родителями, понять, чем они живут. Часто стригут их некрасиво, и выглядят они неправильно. Я хочу, чтобы эти дети были привлекательными. У меня красивый и дорогой салон, не каждый может прийти в такое место. А мамы с такими детьми часто воспитывают их одни. Мужья уходят.

Под шелканье ножниц и жужжание фена Александр, с улыбкой глядя на свою дочь Анечку, рассказывает о ее характере – он уже проявляется.

Например, о том, что Аня умеет говорить – только она говорит не тогда, когда может, а когда хочет. А еще о том, что дочка с удовольствием ходит на музыкальные занятия, и уже просит спеть ей любимившуюся песенку, водя пальчиком по ладошке.



«Что вы хотите, у нее же синдром Дауна!»

В основном окружение относится к Ане положительно. В транспорте Александр и Лена часто ловят добрые взгляды пассажиров, которые любят девочкой – а Аня заигрывает с попутчиками и даже строит глазки! Но бывает и негатив.

– Однажды мы пришли к врачу, и нам было очень неприятно. «Да что вы от нее хотите, у нее же синдром Дауна!» – так сказал нам невролог. Но все равно позитива больше. Мы с Анюткой ходим в храм Серафима Саровского при Донском монастыре. Он очень уютный. Мы его называем «детский храм». Там есть целая комнатка для малышей, которые там играют, рисуют, даже как-то проходил там детский спектакль. И нашей Ане там комфортно. Верующие люди, как мне кажется, более терпимые.

Лена, как мама, была готова к такому повороту дела. Александр признается, что готов не был. Но с переживаниями и страхами он справился в течение месяца.

– Была проблема принятия. Но прошли дни, и я тоже принял и полюбил свою дочку, сейчас души в ней не чаю. Знаете, это как будто перепутали маршрут. Вы летели, скажем, в Испанию – а приземлились в Финляндии. Совершенно другая страна, другие обычаи. Сначала шок – но надо просто привыкнуть.



Этот ребенок осчастливит всех и будет самым любимым

Многие думают, что Ирина и Слава Пантеевы не так давно женаты – ведь у них маленькие дети, 8-летний Федор и 4-летняя Феодора. Но это не так.

– Мне было 13 лет, а Славе 17, когда мы познакомились – и уже не расставались. У нас как будто две жизни. Сначала росли наши две старшие дочери – Валерия и Ангелина. А потом, после 18-летнего перерыва, появились наши младшие.

Трагедией для семьи стала болезнь 19-летней Ангелины. Саркома бедренной кости. Метастазы в легкие. Операция. Эндопротез, химиотерапии.

– Было нелегко, но мы вспоминаем это как лучшие годы общения с дочерью. Произошла переоценка ценностей. У всех, у нее, у нас. Мы провели времени с ней больше, чем за всю жизнь. В тесном контакте, и у нас было столько радостей! Ведь в это время ты ценишь каждую минуту, с тобой происходящую. В жизненной суете тебе все время некогда. Все время думаешь – я сделаю это завтра. Но завтра твои близкие могут уйти... Господь просто так ничего не делает. Пускай Ангелина прожила недолго, но это была качественная жизнь. А она испытала столько, сколько не вынесет и сильный мужчина. Она столько людей своим мужеством и внутренней силой научила жить! Когда она заболела, все вокруг говорили: почему она? Хрупкая, боящаяся всего! Но она оказалась такой сильной.

Ирина считает, что и их с мужем дочь заразила своей силой. Многие из друзей семьи стали ходить в храм, а Ира и Слава повенчались.

Во время болезни Лины у Ирины родился сын Федор.

– Я давно хотела мальчика, но когда дочь заболела, я боялась даже думать об этом. Но Ангелина очень мечтала о брате. И даже говорила: «Ну,

тогда давай кого-то заберем из детского дома». Я думаю, что она себе замену искала. Федору было 5 месяцев, когда Лины не стало. Уходя, она сказала: «Я спокойна, потому что моя копия родилась». Я удивилась: «Ангелина, ведь он на тебя совсем не похож». А она ответила: «Мама, ты потом сама увидишь». И сейчас, даже когда я с ним разговариваю по телефону, не видя его, у меня ощущение, что я говорю с Линой. Он и внешне стал на нее сильно похож.

А четыре года назад в семье родилась Феодора.



– Я специально выбрала это имя, потому что это действительно дар Божий – как и Федор. Несмотря на то, что у нее синдром Дауна и необычная внешность, она похожа на Ангелину. Я думаю, в их лице Бог сделал нам такой подарок – вернул нам Лину. Я хочу сказать всем, у кого рождается ребенок с синдромом Дауна, – чтобы эти женщины и мужчины не боялись. В их семье появилось Чудо. И если они примут такого ребенка, они будут счастливы. Этот ребенок осчастливит их всех и будет самым любимым. У Бога лишних людей нет. Не надо избавляться от ребенка, если вы узнали во время беременности об этом. И тем более не надо от них потом отказываться.

Ирина узнала, что у нее родится особенный ребенок, на УЗИ во время беременности.

– Я, конечно, испытала шок. И думала – ну вот, еще одно испытание мне Бог послал, мне будет трудно. А теперь я так благодарна судьбе за Феодору! Если бы я не знала этого счастья в жизни, я много бы потеряла.

Когда супруги приехали из роддома домой и Ира положила Феодору в красивую люльку, Слава сел напротив и посмотрел печально на дочь.

– Я спросила: «Слава, ну что ты так на нее смотришь? Ты даже не представляешь, как она будет сильно любить тебя! И ты будешь ее любить

больше всех на свете!». «Да я просто прочитал, что они даже не умеют кататься на велосипеде...» – грустно ответил Слава. А на самом деле такие дети умеют многое! И на велосипеде кататься, и плавать, и медали получают! Сейчас у Феодоры с ее папой огромная любовь. Я даже не видела никогда, чтобы мужчина так относился к своему ребенку.

В профессии Ирина всю свою сознательную жизнь, но салон супруги открыли шесть лет назад, после смерти Ангелины. Сначала Слава предложил Ире радовать сотрудников хосписа – и бесплатно обслуживать их. А когда родилась Феодора – супруги приняли решение стричь солнечных детей.



Дети в награду от Бога

Синдром Дауна – это не болезнь, а особенность, которая сопровождается разными пороками. Очень часто бывает порок сердца, бывают проблемы со зрением, со слухом. Но родители детей с синдромом Дауна отмечают, что их дети не больны – они просто особенные.

Недавно к Ирине обратилась за помощью и поддержкой мама, у которой буквально на днях родился малыш с синдромом Дауна. Диагноз был поставлен на 17-й неделе беременности.

– Она не сказала об этом мужу – или побоялась, или просто оберегала тем самым своего супруга. Я считаю ее героем. Представьте, всю оставшуюся беременность она ходила и в одиночку мучилась мыслями о здоровье своего малыша. Самое страшное, что ребенку поставили целый букет диагнозов – заячья губа, волчья пасть, порок сердца... Она переживала это одна. Чудо, что ни один диагноз, кроме синдрома Дауна и порока сердца, не подтвердился. Мужу она рассказала обо всем только на третьи сутки – и он принял ситуацию.

А еще очень важно, считает Ирина, что этот малыш одарит счастьем всех остальных членов семьи.

– В Азии считается, что такие дети – с синдромом Дауна – появляются только у самых хороших людей, которые заслужили такую награду от Бога. И этой семье очень повезло – в первую очередь, другим детям. Иметь такое чудо в доме – прекрасно. Они воспитывают не только взрослых, но и детей своим поведением, своей добротой и открытостью.



Мамам важно знать: у них куча медалей и наград

Летом в ГУМе проходила фотовыставка фонда «Даунсайд Ап»: на фотографиях были дети с синдромом Дауна и звездные персоны. В день презентации, рассказывает Ирина, которая участвовала в подготовке проекта, зрителей собралось много. А еще пришли сами герои выставки, уже выросшие дети с синдромом Дауна – у которых уже есть медали и звания по плаванию, гимнастике.

– Например, среди них есть и внук Бориса Ельцина, Глеб Дьяченко, который не только завоевал массу медалей по плаванию, но уже и сам тренирует малышей с синдромом Дауна. Или Настя Петрова – у которой тоже куча медалей. И я отправила этой маме, родившей малыша с синдромом Дауна, фотографии этих ребят. Я вот вам сейчас это рассказываю, а у меня мурашки бегут по коже. А еще я ей прислала фильм о Вике Струниной, которая со своим супругом, к сожалению, уже умершим от онкологии, усыновила девочку с синдромом Дауна. И эта женщина написала мне: «Теперь я смотрю на мир другими глазами! Передо мной словно радуга зажглась».

И я понимаю, как важно такое знание таким мамам, которые только родили – и они в смятении, и папам, которые, возможно, в сомнениях. Им нужна поддержка. Вот почему важны усилия тех родителей, которые открыто рассказывают о детях с синдромом Дауна, – как это делает Эвелина Бледанс, например. Эвелина поддержала и меня, после того как моя старшая дочь Валерия написала ей в Фейсбуке. А в Инстаграм ее сынишка Сема держал плакат, на котором было написано: «Приветствуем в этом мире солнечную Феодору!» И на нас обрушились поздравления от всех подписчиков Эвелины и Семы, даже в стихах!



Если мы будем стесняться наших детей, как их полюбят другие?

Ирина рассказывает, что дети с синдромом Дауна рождаются очень красивыми.

– Да, потом у них может меняться лицо, иногда косят глазки, например, наша Феодора ходит сейчас с одним заклеенным глазом – чтобы исправить косоглазие. Такое бывает. Но если бы вы видели, какие они, когда только появились на свет! Это чудо.

Феодора очень любит танцевать. В совсем раннем детстве девочке ставили диагноз «тугоухость», но Ирина в нем сомневается.

– У Феодоры прекрасный музыкальный слух. И она знает наизусть все наши мультфильмы – и как бы пропевает их, хотя проговорить тексты не может, но в ее пении многое можно разобрать, а в мелодии дочка не ошибается.

Ира рассказывает, что иногда на детской площадке люди в возрасте – бабушки или пожилые няни – опасаются Феодору: пока в нашем обществе не

всем хорошо понятно поведение человека с синдромом Дауна. Но все же проявления страха редки.

– Общество все равно стало более толерантным. Особенно благодаря информационной борьбе. Эвелина Бледанс молодец, потому что не побоялась открыться и говорить о своем сыне, показывая свою безусловную любовь. И это правильно: если мы будем стесняться наших детей, то как их полюбят другие? Я очень люблю Феодору и везде открыто демонстрирую свою любовь и гордость за свою дочь.

Ирина не устает говорить, что благодаря солнечным детям их родители обретают счастье, вдохновение – а еще и много новых друзей.

– Среди «солнечных» родителей люди действительно необычные, они какие-то душевно наполненные. Я счастлива, что у меня теперь есть такие друзья. Меня обогащает эта дружба. Вообще я уверена, что Господь не просто так создал нас всех. И вот еще – обычно родители все очень далеко планируют. Но, как говорится, расскажи Богу о своих планах – и рассмеши Его. Мы, родители детей с синдромом Дауна, живем одним днем – и радуемся этому дню. И каждому достижению своего ребенка. Может быть, Господь через этих детей учит нас правильно жить.





