

Мой сын с синдромом Дауна не соответствует вашим стереотипам

У меня есть сын с синдромом Дауна, и должна признаться, что иногда меня раздражают незнакомые доброжелатели.

Поймите меня правильно, я слышала ужасные истории от родителей, которые столкнулись с нетерпимостью, грубостью и даже настоящей жестокостью по отношению к своим детям. Я благодарна судьбе, что мне пока не пришлось испытывать ничего подобного. Но с чем мне пришлось иметь дело, – и так часто, что я сбилась со счета, – так это с добротой незнакомых людей, которые пялятся на Купера жалостливыми глазами, затем поворачиваются ко мне и говорят что-то типа:

«У моего соседа сынок с синдромом Дауна. Они же просто маленькие ангелы, правда?»

«Люди с особыми потребностями – это особый дар Божий».

«Я обожаю людей с синдромом Дауна. Они как нежные ягнята».



Конечно, я улыбаюсь и благодарю таких прохожих. Но мне приходится подключить всю свою силу воли, чтобы в ответ не закатить глаза и не выпалить в точности то, что я думаю. А обычно это что-то вроде:

«Ангел? Ха! Да он преисподнюю "на уши" поставил бы».

«Разве каждый из нас – не особый дар Божий, раз уж вы верите в такие вещи?»

«Мой сын вовсе не нежный ягненок. Он воин. Видели бы вы, как он на бегу врзается в старшего брата во время игры в футбол».

Я знаю, у этих людей добрые намерения. Но их слова напоминают мне об очень болезненном факте: до конца жизни Купера все люди, встретившие его, будут моментально оценивать его, навешивая на него ярлык «особости» и не пытаюсь узнать его получше. Это потеря для обеих сторон. Когда воспитываешь такого ребенка, как Купер, как будто постоянно идешь по канату. Мне хочется верить, что он такой же, как все остальные дети, но на самом деле нет. Я говорю, что у него нет «особых потребностей», но давайте называть вещи своими именами: моему старшему сыну не требовались занятия с трудотерапевтом, тренером по лечебной физкультуре и логопедом с полуторамесячного возраста. Я не хочу, чтобы Купера определяло понятие «синдром Дауна», – тем не менее, это во многом так. Но почему это должно быть плохо?



Я просто хочу, чтобы люди поняли: Купера делают особенным множество вещей, а не только его инвалидность. Он может за секунды подхватить рисунок танца в брейк-дансе. Он любит осваивать новые трюки, чтобы рассмешить собеседника. Его любимая книга – «Динозавр, рычи!» (автор Генриетта Стикланд. – прим. пер.), и он знает, когда по тексту надо рычать, когда пищать, когда сворачивать пальцы в «когти», если мы с ним читаем. Он яростно играет на барабанах бонго, а заканчивая каждую песню,

драматически вскидывает руки в воздух. Он боготворит старшего брата, обожает папочку, но бережет свои самые крепкие объятия и поцелуи для мамочки. И, как и все двухлетки, он иногда ведет себя отвратительно.

Другими словами, у Купера есть собственная личность, с уникальными сильными и слабыми сторонами, достоинствами и недостатками, как у любого из нас.

Поэтому, незнакомые доброжелатели, пожалуйста, перестаньте выдвигать предположения о том, какой Купер человек, на основании других людей с синдромом Дауна, которых вы знаете. Ошибается и ленится тот, кто сводит эту большую группу людей к однородной – кроткой и беззаботной – массе с нимбом над головами. Если вы выбираете такой путь, вы многое упускаете, не познакомившись поближе с некоторыми прекрасными (или не такими уж и прекрасными) людьми с лишней хромосомой.

Поэтому в следующий раз, когда вы встретите ребенка или взрослого с инвалидностью, обращайтесь с ним так же, как с любым другим. Познакомьтесь с ним. Попробуйте вовлечь его в разговор, в общую деятельность. Узнайте о нем немножко больше, прежде чем формулировать выводы о том, какой это человек. Может быть, вы будете немало удивлены.

Diane Levine

Перевод: Ольга Лисенкова,