

Папа «солнечного» ребенка - о себе, о сыне и о людях с ограниченными возможностями

Меня зовут Сергей, я папа четырёх сыновей. Два с половиной года назад у нас родился четвёртый сынок, и почти сразу нам сказали, что у него синдром Дауна. Это новость практически в прямом смысле «убила» нас, диагноз оказался для нас полной неожиданностью, потому что во время беременности жена делала все возможные анализы и все свидетельствовали о том, что у нас здоровый ребёнок.

Воображение рисовало самые мрачные картины, трудно сказать, как мы пережили это время, было очень тяжело... В роддоме делали намеки на то, чтобы мы отказались от ребёнка, нас «бросили», у Пашеньки был высокий уровень лейкоцитов, вероятно, из-за тяжёлых родов, «желтушка», но нам не проводили необходимую терапию. В разговоре с врачами проскочила мысль о переводе в областной перинатальный центр, мы стали настаивать на этом, в общем, ребёнка повезли одного, т. к. места для мамы не было, а через день появилось место для мамы. На этом самое страшное оказалось позади, в центре были хорошие условия, хороший уход и лечение, добрые врачи.

У нас теплилась надежда, что врачи в нашем городе ошиблись с диагнозом, хотя генетик в перинатальном центре очень мягко, но настойчиво, намекала, что диагноз верный. Сдав анализы на «генетику», мы услышали «окончательный приговор»: «трисомия 21 хромосомы»... Последние надежды рухнули, и мы оказались лицом к лицу с реальностью, непонятной и мрачной, мы были растеряны и подавлены.

Интернет в наше время даёт широкие возможности для поиска информации, и я стал искать, что же такое синдром Дауна и что теперь нужно делать? Несколько ресурсов очень помогли, я познакомился с людьми с такой же проблемой, почерпнул основные моменты о нашем диагнозе. Помню, тогда самым вдохновляющим была история о парне с синдромом Дауна из Испании, который окончил университет и впоследствии сам стал в нём преподавать. Чувства летели то вверх, то вниз, то страх и безнадежность наполняли сердце, то, казалось, впереди начинала маячить надежда.

Наверно, нам «повезло» больше, чем другим семьям с такими детьми, ещё в больнице врач-генетик сказала, что он – перспективный. И действительно, не было ни каких физических патологий, в остальном, наверно, всё, как у всех, но и это много. Сколько родителей переживают, пока их ненаглядных деток оперируют? Слава Богу, нас это обошло. Прошло какое-то время, мы разобрались с нашими страхами, по большей части преодолели их, знание многих вещей, связанных с диагнозом, помогло объективно взглянуть на происходящее и успокоиться. Боль притупилась, напряжение спало. Всё это способствовало тому, что мы «расслабились» и понемногу стали радоваться, что у нас есть Паша. Первая ложка яблочка, первая кашка, стал ползать, агукать – это так здорово, улыбался он всегда, и это была самая очаровательная улыбка, которую только можно представить, начал ходить неуверенной походкой... О, какое же счастье это было для нас! Для нас, в кругу нашей семьи, не обману, если скажу, что мы абсолютно счастливы. Да, да, именно так — абсолютно счастливы!



Так в своей жизни я столкнулся с «людьми с ограниченными возможностями». Это был мой собственный ребёнок, и я пережил массу противоречивых чувств к этому маленькому созданию. Одно помню точно: я во всём винил себя. Я понимал, что не так просто его любить, как троих предыдущих сыновей, но винить его за то, что он родился с синдромом Дауна, мне не приходило в голову, слава Богу! Его появление обнаружило, что я не однозначно отношусь к людям с инвалидностью, я вдруг осознал, что где-то глубоко кроется пренебрежение к ним, как к людям второго сорта. Я вдруг понял, что если бы не мой сын, благодаря которому я ломал внутри себя брезгливость к инвалидам, я бы, возможно, никогда не узнал об этом, на поверхности моего сознания всё было «внешне благочестиво». Это был серьёзный урок в моей жизни, и несмотря на форму, в которой он был мне преподнесён, я благодарен Богу за это, потому что, если по-другому никак, то лучше так. Не случись этого в моей жизни, сомневаюсь, что я когда-либо всерьёз заинтересовался людьми с ограниченными возможностями. Вероятно, кто-нибудь пришёл к этому иным путём, но мой оказался именно таким. Ещё, нам сильно повезло с теми, кто окружает нас, мы не слышали упреков или унижений (во всяком случае, напрямую, «в лицо»), наоборот, наши близкие и друзья поддержали нас, помогли нам. Спасибо им за это!

Если говорить о «далеком будущем», то с некоторой тревогой думаю о времени учёбы в общеобразовательной школе. Очень надеюсь, что Паша сможет посещать школу, но как к нему будут относиться другие, «здоровые», дети? Недавние скандалы, связанные с

отношением к детям с синдромом Дауна в школах, вызывают тревогу и страх. Это твой любимый ребёнок, и страшно подумать, что кто-то сможет его обидеть или унижить, потому что он не такой, как все.

Понимая ограничение интеллектуальных способностей при синдроме Дауна, часто приходят мысли: а что же будет дальше? Как наш парень, когда вырастет, будет жить, насколько сможет социально адаптироваться и сможет ли зарабатывать на жизнь? Пока, к сожалению, в нашем государстве всё далеко не на должном уровне. Знаю, что в «развитых» регионах и больших городах много сделано, и как дети, так и взрослые с ограниченными возможностями могут себя реализовать, но думаешь, когда же это «докатится» до нашей глубинки?

Проблема инвалидов, перейдя из разряда «абстрактных» в «насушное», волнует меня не только в частном, конкретном случае. За это время я познакомился со многими людьми, как инвалидами, так и теми, кому не безразлично их бытие. И, рассматривая происходящее от частного к общему, понимаю, что все наши обстоятельства, трудности и победы переживают многие, как сами люди с ограниченными возможностями, так и их семьи. Нам всем нужна помощь, кому-то материальная, кому-то доброе слово и ободрение. И если человек в инвалидной коляске может понять такого же, то понимание «здорового» общества часто остаётся минимальным. К сожалению, этому «особенному» социуму часто приходится сталкиваться с пренебрежительными взглядами, иногда с открытыми оскорблениями, с непониманием и безразличием, что-то должно произойти, чтобы изменилось такое отношение. Я и сам, признаюсь, был безразличен, пока в мою жизнь не постучалась беда, но неужели нельзя иначе?



Размышляя над всем этим, понимаю лишь одно – стереотипы, страхи, непонимание окружающего общества одна из основных проблем, связанных с отношением к людям с ограниченными возможностями. Важно повышать осведомленность общества в этом вопросе, нужно привлекать СМИ, использовать медиасредства, искусство. Но, самое важное – это любовь, которая всё преодолевает, ничего не боится, никогда не перестает. Наверное, это и есть ключ к решению большинства проблем, связанных с инвалидами?