

## **Четыре мамы особенных детей, рассказывают о том, как они воспитывают своих детей, о чем мечтают больше всего и чего ждут от общества.**

### **МАРИЯ И МАТВЕЙ**

В нашей семье двое детей: старшая девочка родилась обычным, здоровым ребенком. Второй малыш родился с синдромом Дауна. Матвей был незапланированным ребенком, мне было 32 года, когда я узнала, что беременна снова. Беременность я перенесла нормально, но Матвей решил появиться на свет раньше срока. Мне сделали кесарево, сын родился с сильной желтушкой, весил 2600 кг, у него были раскосые глаза, врачи сразу же поняли, что родился малыш с синдромом Дауна. Первые дни, когда мы еще лежали в больнице, я не верила никому. Почему-то мне казалось, что врачи сговорились и специально мне твердят про этот страшный диагноз.

Первое время Матвея кормили через зонд, так как он родился слабенький, мало весил. Грудью кормить мне почему-то запретили, но я решила кормить его грудным молоком, не смотря ни на что. Помню, как меня нервировало все время мыть молокоотсос. Из-за постоянного сцеживания, кормления затем сцеженным молоком через зонд и загоранием под специальной лампой, первые десять дней после родов я вообще не спала.

Из больницы нас выписали на 17 день, я практически сбежала оттуда, потому что считала, что дома стены лечат, а врачи нам только мешают.

Два месяца мы ждали очереди на анализ, жили в ожидании чуда, но все равно уже любили нашего малыша. После того, как ему сделали тест на генотип, мы поняли, что отныне у нас в семье будет расти необычный малыш, малыш с синдромом Дауна.

Если честно, я до сих пор не принимаю этот диагноз, но назло врагам иду вперед и борюсь за его будущее.

Дома я поняла, что со мной что-то не то. Оказалось, что во время кесарева мне повредили мочеточник. В итоге меня положили в больницу, но я все равно продолжала сцеживаться для того чтоб при выходе из неё кормить Матвея грудным молоком. В итоге я прокормила его грудью до года и восьми месяцев.

Первый год все свое свободное время я сидела в интернете и искала информацию о диагнозе Матвея. По шесть раз в день я делала ему массаж, мы занимались по карточкам, я использовала все методики, какие находила. Все это происходило в малосемейке, в которой мы тогда жили вчетвером (я, муж и двое детей).

Я вышла на работу, когда ему исполнилось около 3 лет. Моя работа позволяет мне лавировать, коллеги знают, что ребенок-самое

важное для меня и я могу в любой момент сорваться и приехать к нему.

У меня замечательный ребенок, у него чувствуется прогресс, его хвалят в садике, в который он ходит. Есть несколько таких садов, они созданы специально для особенных детей. Так же мы ходим в реабилитационный центр, где бесплатно занимаются с Матвеем. Он только сейчас начинает говорить. Первым его словом было «Папа», он тогда на всех так говорил. Когда он пошел в детский сад, первое что он сказал мне вечером, когда я его забирала - было «Мама» (улыбается).

Матвей особенный ребенок, он не похож на обычных детей. Если обычному ребенку надо сказать 2 раза, чтобы он запомнил или что-то сделал, то ему надо повторить это восемь-десять раз. И если обычный ребенок может чему-то учиться сам, то Матвею надо постоянно что-то показывать, называть, объяснять, все четко, понятно, доступно. А еще такие дети - сильные повторяшки и это очень помогает в учебе.

Мой муж периодически потребляет алкоголь, но я никогда не связывала диагноз Матвея с привычкой супруга. Единственный вопрос, который меня мучает до сих пор-каким образом у людей, которые пьют до невозможности, тяжелее и чаще, чем мой муж, - каким образом у них рождаются совершенно здоровые дети, почему так?

Недавно я поймала себя на мысли, что когда мой малыш попадает в ситуацию, в которой вокруг него оказываются обычные дети, я сразу начинаю оправдываться «Вы понимаете, он необычный ребенок...» Почему я так делаю? Не могу понять.

Бывают моменты, когда хочется закрыться ото всех и поплакать, а как без них? Это разрядка, надо же как-то снимать стресс.

Все это время мне очень помогает дочка, она обожает играть с Матвеем, они разговаривают, она играет ему на фортепиано, поет, рассказывает сказки. Они отлично ладят и меня это радует.

Многие думают, что дети с синдромом Дауна очень спокойные, апатичные, но это не так. Наш Матвей постоянно в движении, бегают, танцует, улыбается, он приносит нам много радости. Хотя точно так же, как и у всех, у него бывает плохое настроение, мы можем немного повздорить, но всегда миримся в итоге.

Чего я хочу? Больше гармоничных моментов в жизни, чтобы мои родные и близкие были счастливы.

Сегодня я стараюсь жить сегодняшним днем и не планировать далекое будущее. Я устала от этого. Жить сегодня намного проще и качественнее, ты не откладываешь на завтра счастливые моменты, ты в них уже живешь. Когда человек оказывается в такой же ситуации как моя, ему волей-неволей приходится карабкаться, двигаться

вперед и жить что я и делаю. К тому же, я буду жить полноценной и счастливой жизнью, а не просто существовать. Я не перестаю надеяться на лучшее, каждый день, здесь и сейчас.

### ЛЮДМИЛА И ДАНИИЛ

Я узнала, что беременна на 28 неделе. Я тогда много работала и единственное, что меня смущало в моем тогдашнем состоянии - мне все время хотелось спать. На отсутствие месячных я не обратила внимания, так как у меня и раньше были проблемы с циклом.

Беременность я перенесла нормально, когда у меня отошла пробка, я первый раз вызвала скорую и меня повезли в роддом. В роддоме меня отправили домой и сказали приезжать, когда начнутся частые схватки. В итоге с отошедшими водами я проходила неделю. За это время я несколько раз приезжала в роддом, но всякий раз меня отправляли обратно. В итоге, когда у меня сильно поднялась температура и я перестала чувствовать как шевелится малыш, - меня наконец-то госпитализировали.

Даника вытягивали специальным отсосом, роды длились 12 часов. Единственное, чего я хотела в тот момент-чтобы все это поскорее закончилось.

Когда Даня наконец родился, ему поставили единицу по шкале Апгара, и то, просто потому что билось сердце. После этого его забрали в реанимацию. Врачи тогда сказали сразу - «Лучше откажись, он даже до утра не доживет». Наш диагноз: ДЦП, микроцефалия, предсудорожное состояния эпилептического характера. Даня пролежал в реанимации месяц, все это время он был на искусственной вентиляции легких. Там же у него нашли пневмонию. За полгода пневмонией он переболел 3 раза.

Первый месяц у него в голове была капельница, и я не могли засыпать надолго, чтобы постоянно следить за ней. Через месяц, когда я крепко заснула, меня разбудила соседка по палате. Помню ее шепот и мою радость: «Людка, там Даня плачет!» (улыбается).

Первый его год жизни был самым «веселым». У него были постоянные судороги, он постоянно кричал, вырывал, это был кошмар. Даня не фокусирует взгляд, не ходит, не говорит, мало что понимает. При этом он растет, слышит, дышит, ест. Каждый день он пьет противосудорожное лекарство и успокоительные порошки на ночь.

Наш день начинается около 9-10 утра: мы просыпаемся, я кормлю его. Потом он немного смотрит телевизор, то есть как смотрит, реагирует на звук. Если хорошая погода, мы идем гулять часа на 2-3. Сейчас мы гуляем в обычной прогулочной коляске, а вот дальше я боюсь загадывать, так как нам понадобится специальная коляска, купить которую нереально, разве что нам кто-то ее подарит.

До четырех лет я кормила Даню на руках, по дому переносила тоже на руках. Потом реабилитационный центр, в который мы периодически обращаемся, подарил нам специальную инвалидную коляску, в которой удобно передвигать деток с ДЦП. Сегодня он ест и передвигается по дому в ней. Купаемся мы раз в три дня, он обожает ванную и когда я мою ему голову, для него это огромное удовольствие!

Я не работаю, но получаю зарплату как персональный ассистент у собственного ребенка. С отцом Даника мы развелись, когда ему было два года. Сейчас я живу с гражданским мужем. Как мы существуем? Все время откуда-то приходит помощь, мы ни от кого не ждем, но никогда не отказываемся.

Бывают моменты, когда сидишь и думаешь: «Все, я больше так не могу», но проходит пять минут, и ты понимаешь, что расклеиваться нельзя.

Я знаю, что такое испытание не дается просто так. Мне оно выпало, потому что я могу его пережить. Хотя, все могут, наверное, но не всем дается. Я хочу еще детей. И диагноз Дани меня не пугает. Я знаю, что кому-то еще хуже, кто-то еще более больной.

За пять лет (Даниилу исполняется пять лет третьего апреля-прим.ред) мы попробовали почти все, чтобы хоть как-то улучшить его состояние. Сегодня я поняла, что ему нужны две вещи: уход и хорошее отношение.

С Даником я научилась терпению, железобетонному.

Я не жалею о том, что тогда, почти пять лет назад, я оставила Даню. Сколько будет дано, на столько хватит сил. Кто знает, какой была бы я, если бы он был другим... Я радуюсь каждому дню, когда вижу, что Даник рядом, когда не страдает, не испытывает боль, ценю каждую его улыбку и что бы с нами не происходило, я верю, что хороших людей намного больше, чем кажется.

## **НАТАЛЬЯ И АЛЕКСАНДР**

Сашука родился на 42 неделе беременности, он наш первый и пока единственный ребенок. Когда он появился на свет - 20% его кожи было покрыто родимыми пятнами. Первый год его жизни мы провели в больнице, Саша перенес 5 операций по удалению самых больших родинок.

Мне тогда было 22 года, у меня был любящий муж, достаток и ребенок, который мужественно выдержал все эти операции. В тот момент я думала, что жизнь только начинается...

Сашука уже начал разговаривать, читал наизусть стихи. А потом речь начала пропадать, он перестал откликаться на свое имя, то есть вообще на него не реагировал. Свекровь начала подозревать, что с ним что-то не то, но мы не придавали этому значение. В итоге мы сдались и прошли обследование. Диагноз, который поставил

врач, звучал страшно - эпилепсия и аутизм. Тут же выписали таблетки, которые мы принимали полгода. Все эти полгода сын был овощем, я его усаживала в одно место - он мог сидеть часами и смотреть в одну точку. Ночью он спал несколько часов, после чего просыпался, орал, плакал, я думала, что сойду сума. Сейчас я рассказываю и не понимаю, как я это все пережила.

Когда Саше исполнилось 2,5 года мы снова поехали за границу, пройти обследование там. Когда врач увидел, какие таблетки мы принимали все это время, отчитал нас и сказал, чтобы мы срочно с них «уходили». Помню, как после отмены, Сашука по-настоящему ожил и впервые начал петь. Мы с мамой плакали от счастья.

Когда мы вернулись домой, обратились в центр «Войничел», там с сыном провели тест, чтобы удостовериться в том, что у Саши аутизм. После этого нам посоветовали центр для занятий, куда мы ходим до сих пор.

Саша плохо разговаривает, зато ест сам, ходит в туалет сам, если его попросить. Но он абсолютно не взаимодействует с окружающим миром. Мы 2,5 года работали над тем, чтобы он сам прыгнул! А ведь другие родители даже не помнят, когда это произошло впервые с их ребенком. Его трудно уговорить съесть что-то новое, это либо через силу, либо после долгих переговоров.

Наш обычный день проходит так: мы просыпаемся в 9-10 утра, я его кормлю и мы едем в обычный садик на 2-3 часа, чтобы там он хотя бы немного побыл среди детей. После садика мы едем на занятия по АВА-терапии. В это время я тоже занимаюсь, но с другими детками. Когда началась эта история с аутизмом, я закончила курса АВА-тренера, а недавно поступила на психопедагогику. Почему я не могу заниматься с Сашей? Потому что у меня нет авторитета в его глазах, и я не смогу быть объективной. После занятий мы заезжаем за папой и все вместе едем домой.

В семье у нас было так: сначала, когда мы узнали об особенностях Саши, плакала я, потом у мужа начался кризис. Было тяжело, мы и ссорились, и отдалялись, но потом все стало на свои места. Я не могу давать советов, но когда в семье такой ребенок, родители должны пережить это самостоятельно и быть мягче друг к другу. Сегодня мы очень хотим второго ребенка.

Официально говорят, что у нас около 2000 детей по всей стране с диагнозом аутизм, на самом же деле, их на порядок больше. Потому что не многие обращаются к врачам, чтобы поставили диагноз. Когда в семье ребенок с аутизмом, время-золото. Чем раньше начинаешь заниматься, тем лучше будет результат.

Самое сложное для нас - когда у Сашуки что-то болит, а он не может сказать. Недавно у него болели зубы, это был кошмар. От боли и безысходности, он просто брал мой палец и клал его на зуб, который болел. Мы с трудом нашли доктора, который нас принял. Я

обзвонила все клиники Кишинева, одни рекомендовали общий наркоз, другие, когда слышали про аутизм - сразу отказывались. И только один врач нас принял и вылечил.

Нам, родителям особенных детей, не нужна жалость, нам нужны толерантность и принятие. Да, он особенный, да, он кричит. Но я не могу с этим ничего поделать. Мы хотим, чтобы на нас не смотрели как на инопланетян. Я не могу понять, так трудно просто улыбнуться?

Помню, как в прошлом году мы побывали в Диснейленде. Мой папа дальнбойщик и он нас иногда возит в Европу на экскурсию. Так вот, был парад в честь юбилея Диснейленда, мы с Сашукой сидели на газоне, он был в коляске, рядом сидела девочка лет семи, иностранка. И он ее нечаянно ударил ногой по плечу. Она обернулась, а я ей объясняю, что так и так, у него аутизм и он это сделал не со зла. Ее мама услышала и говорит: «А я 14 лет работаю с такими детьми». Мы с ней разговорились, она все это объяснила девочке. И вот она еще раз обернулась, улыбнулась Саше и погладила его. Вот вам и разница в менталитете.

Я прошла этап, когда стеснялась его диагноза. Он такой же, как все. Для меня главное чтобы он был здоров и чтобы реагировал на окружающий мир. Вот собака пробежала, он ее заметил - счастье!

В свои 27 лет я психологически чувствую себя на 45. Уж очень многое мне пришлось пройти за все это время.

Чтобы я сказала родителям, которые столкнулись с таким испытанием? Надо перестать жалеть себя, взять свою жизнь в руки и бороться, идти дальше. И еще, очень советую настойку валерианки, она помогает успокоиться.

Сашку мы называем суперменом, потому что для нас он настоящий герой!

### **ОЛЬГА И ЯНА**

Я живу с ВИЧ-инфекцией около 20 лет. Когда мне было 23, я родила первую и единственную дочку. Тогда я понятия не имела, что у меня ВИЧ. Это выяснилось через пару лет, причем совершенно случайно.

До последнего момента я была уверена, что дочка родилась здоровой, но у Яны тоже нашли ВИЧ, ей тогда было 3 годика. Для меня это было шоком. Скорее всего, инфицирование произошло во время родов. В то время не было ни лечения, ни профилактики, даже анализы на CD4 клетки были платными. Помню, как делала их по знакомству, за деньги. Один из врачей, который тогда вел Яну, как-то сказал мне: «Ваша дочка может в любой момент дать сбой».

Когда Яна была маленькая, ей надо было каждые три месяца сдавать анализ на количество вируса в крови. Она так плакала, что у нее трескались губы до крови. Я делала все возможное, чтобы

облегчить ее и мои переживания: меняла поликлинику, меняла врачей, покупала игрушки и просила врачей дарить их ей за храбрость.

Никогда я не опускала руки, всегда знала, что моя Яна должна жить достойной, счастливой жизнью. И я делала все возможное для этого.

Чувство вины? Конечно, оно было, причем постоянно. Буквально недавно я осознала, что давно не покупаю киви, просто потому, что Яна не любит киви. Но ведь я-то их люблю (улыбается).

Яне было 10 лет, когда мы поехали отдыхать на море. Все было прекрасно, и в один из вечеров я ей все рассказала. Первый ее вопрос был: «Я что умру?». На него я ответила, как и на десять похожих. Я тогда как раз читала книгу «Вглядываясь в солнце. Жизнь без страха смерти» Ирвина Ялома. Если бы не она - вопросы о смерти застали бы меня врасплох.

С детства я брала Яну на все свои встречи, тусовки, тренинги. Со временем у нас родился проект «Тинерджайзер», в котором я - учредитель и глава правления МБО «Евразийское объединение подростков и молодёжи «Teenergizer», а Яна-глава правления подробного объединения в Украине. Мы обе болеем этим проектом и живем развитием программ для подростков в регионе ВЕЦА и в Украине.

Однажды, Яне тогда было лет 15-16, я увидела заметку на ее странице в социальной сети: «Я устала, надоело жить двойными стандартами - у меня ВИЧ». Я затревожилась, сразу же ей позвонила, мы поговорили, и мне стало ясно, что это обдуманый шаг. Она шла к открытию статуса постепенно, осознанно. Я совсем не переживаю за ее будущее и уверена, что она создаст семью, родит здоровых детей, а мне еще удастся внуков поняньчить.

Дискриминация в той или иной мере периодически всплывает в нашей жизни. Буквально недавно мы проводили тренинг в одном украинском университете. И после выступления Яны, кто-то из студентов спрашивает меня: «А Яна что, наркоманка?». Я говорю «Нет». «Ага, значит, ее мама принимает наркотики? Иначе откуда у Яны ВИЧ?». Это был один из самых авторитетных ВУЗов Украины.

Я всегда давала и продолжаю давать Яне право выбора, думаю, это поможет ей сформироваться как личность.

Как нам работается вместе? Отлично. У нас есть одно золотое правило-никогда не ложиться спать в ссоре.

Текст: Елена Держанская