

КАК ОБЩАТЬСЯ С СОЛНЕЧНЫМИ ДЕТЬМИ?

Издательство АСТ

УДК159.922.7
ББК 88.8
К16

Дизайн обложки *Виктория Лебедева*
Дизайн макета и вклейка *Анна Якунина*

К16 Как общаться с солнечными детьми? / Комлев, Михаил. – Москва : Издательство АСТ, 2016. – 288. – (Надежда рунета).

ISBN 978-5-17-096843-5

Что значит родиться «другим»? Значит ли это быть «особенным» или же быть «ненормальным»?

В России проблема нетерпимости к детям с особенностями развития нашла свое освещение совсем недавно. В этой книге собраны истории родителей, которые столкнулись с массой общественных и социальных барьеров в процессе обучения своих детей, но нашли способ воспитать их здоровыми и умными: «Мешало то, что вокруг не было других детей с синдромом Дауна, мне казалось, что это мы одни такие, на нас все оборачиваются и шушукаются. – Рамзия Зарипова».

Сегодня о них знают, но далеко не все научились с ними общаться.

Впервые на личном примере их родителей глубоко исследуются вопросы способностей и развития детей с синдромом Дауна. Эта книга рушит стереотипы и заражает оптимизмом.

УДК 159.922.7
ББК 88.8

Посвящается всем детям с синдромом Дауна

ОТ АВТОРА

Каждую минуту в мире рождается 370 000 человек, из них 528 детей с синдромом Дауна.

Что значит родиться «другим»?

Впервые с солнечным малышом я познакомился несколько лет назад. Эвелина Бледанс приехала на съемки с Сёмочкой, и увидев его, я сразу понял, что он является большим источником любви. Сёма тогда не говорил, но его взгляд проникал в самое сердце. Я чувствовал, что на меня словно смотрит маленький мудрец. Я обнял его и почувствовал себя счастливее.

Через какое-то время в социальных сетях я увидел одного юношу с синдромом Дауна. Удивляли его прекрасные результаты в спорте. Я стал наблюдать за его жизнью и чуть позже узнал, что это Влад Ситдигов – трехкратный чемпион мира по жиму штанги среди обычных детей в своей весовой категории. Сегодня Влад стал для меня родным человеком. А перевернул все один случай, который произошел 23 августа 2015 года.

В этот день вместе с друзьями я участвовал в двадцатом благотворительном велозабеге в поддержку людей с синдромом Дауна. Проводил его «Даунсайд Ап». Когда мы пересекли финишную линию нас встречали улыбками дети с особенностями развития и их родители. Эмоции переполняли. Общая идея сплотила всех настолько, что казалось, словно мы все слились в одно целое.

Возле сцены я увидел Влада Ситдикова и подошел к нему познакомиться:

– Влад, ты большой молодец! Я тобой горжусь! Наблюдаю за твоими успехами и радуюсь твоим достижениям. Ты мотивируешь многих людей добиваться поставленных целей.

– Спасибо!

– Влад, это Миша. Я тебе его стихи читаю вечерами, – произнесла мама Влада и посмотрела на сына, затем на меня.

Услышав это, Влад сказал:

– Миша, а ты можешь посвятить стихотворение нам? Я его выучу, и буду везде читать.

– Постараюсь, – ответил я, и обнял Влада.

В этот момент в моем сердце что-то защемило. Потом я увидел Эвелину Блédанс, и солнечного Сёмочку, и, пока мы катались на велосипеде, четко осознал, что обязательно напишу. Придя домой, я достал блокнот, карандаш, стал смотреть в окно и не заметил, как строки сами стали складываться в рифмы. Мне казалось, что кто-то свыше диктует и водит моей рукой. Так родилось стихотворение «Люди, посмотрите, мы такие же, как вы».

В этот же вечер я отправил стихотворение Эвелине Блédанс. Она была глубоко тронута. На следующий день я встретился с композитором Александром Шекановым, показал ему эти строки, а он мне мелодию, которую написал 7 лет назад. Слова и музыка образовали единую гармонию. Мы записали эту композицию с первого раза.

На следующее утро в моей голове появилась мысль, что нужно объединить людей и снять благотворитель-

ный ролик. У меня не было команды, не было камер... Несмотря на то, что я работал на первом канале, у меня не было ничего кроме идеи и желания сделать этот проект. Позавтракав, я открыл компьютер, стал писать в разные благотворительные фонды и изучать все, что известно о людях с синдромом Дауна в России. К моему удивлению, в нашей огромной стране не было ни одного ролика, который затрагивал бы эту тему. Это вдохновило меня еще больше. Через несколько часов работы я получил несколько одобрений от благотворительных фондов, которые согласились принять участие. Я написал сценарий, набрал команду, и мы приступили к съемкам. Меня переполняли эмоции от того, что на наш призыв откликнулось огромное количество неравнодушных людей. С нами были Эвелина Бледанс с Семочкой, Ирина Хакамада с дочерью Машей, внук Бориса Ельцина Глеб Дьяченко, Наталия Гулькина, Марк Тишман, Марина Хлебникова, Влад Ситдиков, Анастасия Петрова, Андрей Востриков, Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», оркестр Солнечные нотки, благотворительный фонд «Наш солнечный мир» и многие другие. Именно благодаря добрым сердцам всех этих знаменитых людей и участию общественных фондов, нам удалось сделать этот проект без инвесторов и спонсоров. (Посмотреть наш благотворительный ролик можно здесь: <https://www.youtube.com/watch?v=4g2NVrawm0E>),

К сожалению, нам не удалось показать клип по телевизору и собрать всех, кто принимал в нем участие и оставил частичку своего сердца. Несмотря на это, я хочу сказать всем огромное спасибо!

После того, как ролик был готов, я об этом рассказал издательству, и мне предложили попробовать собрать книгу. Я с радостью согласился и приступил к работе. Благодаря этому проекту я познакомился с огромным количеством новых и интересных людей. И вот заключительное интервью, я прихожу домой, считаю количество участников... 21 семья... 21 марта Всемирный день людей с синдромом Дауна. Что это? Мистика? Промысел Божий или случайное совпадение?

Я не знаю, как так получилось, могу сказать только, что участие в этом проекте изменило мою жизнь.

19 марта 2016 года я присутствовал на концерте, посвященном Всемирному дню людей с синдромом Дауна. На нем выступали люди с особенностями развития. Зал был переполнен. Сидя на полу возле сцены рядом с маленьким, «солнечным» Тишкой, я с волнением наблюдал за каждым номером. Объявили танцевальный номер Лейсан из Татарстана. На сцену вышла очаровательная девушка. Её позитивный настрой, улыбка, желание жить поражали. Зал взорвался аплодисментами от энергичного танца. Теперь за жизнью этой девушки и ее страничкой я пристально наблюдаю в социальных сетях. Лейсан подарила мне солнышко, которое связала лично для меня. Теперь этот солнечный талисман находится у меня дома и согревает каждый день. На этом празднике я встретил огромное количество улыбчивых и добрых людей.

23 марта 2016 года я познакомился с Мгером Миносяном, который вместе с мамой приехал из Белоруссии, чтобы в Москве встретиться с солнечными семьями. У Мгера синдром Дауна. Несмотря на это, юноша работает в отеле, играет полонез Огинского, помнит множество других музыкальных произведений, знает три языка и хочет служить в армии.

12 апреля 2016 года мне посчастливилось побывать на премьере спектакля «История одной Золушки». Это спектакль, в котором играют особые актеры. Я был потрясен до глубины души великолепием происходящего. Анимация, игра актеров, костюмы, свет, музыка. Всё в этот вечер было прекрасным. Роль Золушки исполнила очень хорошая девушка, моя подруга Мария Сиротинская. Если вы вдруг окажетесь в Москве и у вас выдастся свободный вечер, обязательно посетите данное мероприятие. Уверяю, вы останетесь довольны. Это новые формы искусства.

Недавно я начал подумывать о том, чтобы снять художественный фильм, основанный на реальных событиях. Главными героями будут дети с синдромом Дауна. В России такой формат фильма появится впервые. Мы хотим глубоко исследовать тему жизни человека с синдромом Дауна в обществе. Вообще, этим фильмом мне хочется разрушить сложившиеся стереотипы о том, что люди, с такими отличиями не умеют говорить и быть самостоятельными в жизни. И, конечно, мы стремимся показать реальную жизнь таких семей, показав все. Никто не говорит, что это

будет легкий путь, но, возможно, результатом станет спасенная жизнь.

На данный момент общество настроено так в отношении этих детей, что женщина склоняется к решению избавиться от ребенка, чем взять на себя ответственность за воспитание. Надеюсь, что если нам удастся снять этот фильм больше женщин дадут таким детям право на жизнь.

Я очень горжусь, что знаком с каждым героем данной книги, и искренне надеюсь, что даже те люди, которые никогда не сталкивались с «солнечными» людьми, станут к ним относиться терпимее и, что даже важнее, поучатся у этих потрясающих, необычных людей.

Предлагаю перевернуть страницу и погрузиться в истории солнечных семей.

Напоследок, привожу свое стихотворение, посвященное

Люди, посмотрите, мы такие же, как и вы,
Мы так же живем, улыбаемся, дышим,
Ну почему вы порой холодны?
И не хотите нас слышать?
Люди, посмотрите в наши сердца,
Загляните в глаза, загляните в души,
В каждом из нас живет доброта,
Ну почему вы порой равнодушны?
Солнечным светом, улыбкой детей,
Мы отворим ваши окна и двери,
В мире счастливых и добрых людей,
Закружимся счастьем в одной карусели.

Ветер подхватит в мелодии дня,
И пронесет сквозь моря, океаны,
Счастье сегодня коснулось меня,
Я отдаю его папе и маме.
Я отдаю его людям Земли,
Всё раздаю по крупицам, по крошкам,
Чтобы однажды вспомнили вы,
О счастье, которое греет ладошки.
Чтобы однажды открыли сердца,
И защитили, согрели, обняли,
Верю, что в вас живет доброта,
Ведь доброта всегда рядом с вами.
Люди, посмотрите, мы такие же, как и вы...

ВАЛЕНТИНА БОДУНОВА

У нас с мужем долго не было детей. Первого ребенка, дочку, мы ждали тринадцать лет. А через четыре года после ее рождения я снова забеременела. Мне было уже сорок, но я чувствовала себя прекрасно, совсем не ощущала свой возраст, поэтому приняла решение рожать.

Муж мой был военнотружущим, мы жили в гарнизоне. Во время беременности мужа перевели в Москву, где нам должны были дать квартиру, а я осталась одна с дочкой. Наш второй ребенок, Виктор, родился без него. Почувствовав приближение родов, я поручила соседке забрать дочку из садика и приютить ее, пока я в роддоме (я ведь собиралась вернуться очень скоро).

Роды прошли быстро, и все вроде бы было хорошо. Но мне три дня не приносили ребенка, и я заволновалась, стала спрашивать медсестер, в чем дело. Они отвечали: «Вам врач скажет». Это настораживало, но я все еще думала, что это просто какие-то небольшие проблемы, а проблемы оказались серьезными. Когда врач наконец пришла, она сказала: «У вас ребенок не совсем обычный. Будет инвалид». Я спросила: «Что значит инвалид? У него церебральный паралич?». Про синдром Дауна я тогда даже не слышала. Может быть, в Москве люди о нем знали больше, но там не знал никто. Я впервые услышала, что такое бывает, стала расспрашивать врача, и она мне все рассказала.

Это был шок. Потом, как это у всех бывает, поиски виноватых, мучительный вопрос: «Почему я?». Все вокруг были рады, когда у нас родился первый ребенок после тринадцати лет ожидания, все поздравляли со второй беременностью, говорили, что я молодец. И вот представьте, мне надо возвращаться в гарнизон с таким известием. Это был удар по психике. Впрочем, возвращаться нам пришлось не так скоро. Нас перевели в областную больницу, и там я ощутила все «прелести» этого диагноза. В палату к нам под разными предлогами заходили медсестры, врачи – посмотреть на Виктора. Медсестра имеет право зайти, но я поняла, что людьми движет простое любопытство, потому что многие из них тоже никогда не видели таких детей. Сердце рвалось на части от этого.

Нас продержали в больнице месяц. Муж вскоре получил квартиру в Москве, и мы достаточно быстро переехали. Это было хоть и небольшое, но облегчение. В гарнизоне мы повсюду встречали сочувственные взгляды, никто не мог помочь, все жалели, но разговаривать боялись. И я невольно начинала оправдываться, хотя никакой моей вины в случившемся не было. Никто не виноват, что такой ребенок родился. Но тогда были другие взгляды: если у вас рождается такой ребенок, то вы вели неправильный образ жизни. Даже врач в Москве в первую очередь спросила: «А ваш муж пьет?». Считалось, что такие дети рождаются у пьющих, врачей учили этому в институте. И родить ребенка с такими отклонениями в те времена было позором. С этим позором мы и жили.

Мы ловили на себе косые или просто любопытные взгляды, чувствовали себя обезьянами в зоопарке. Это внушало дискомфорт, чувство вины. Когда мы еще лежали в больнице, ко мне приехал муж и мы с ним вышли погулять. И я сказала: «А может, мне не возвращаться?». Муж ответил: «Ну как же не возвращаться? Он же там один останется...». И еще в той же больнице запомнилась одна ситуация. Идет молодой врач, и два ребенка-отказника, которые там жили, бегут к нему на встречу. Он одного берет на руки и дает поиграть стетоскопом. А я смотрю на это и думаю: чужой дядя жалеет этого мальчика, который никому не нужен. Это была последняя капля: я поняла, что нельзя оставлять своего ребенка, потому что всю оставшуюся жизнь будет мучить совесть, будут мучить воспоминания. Все сомнения сразу отпали. Муж меня поддержал, он говорил: «Погляди, у него глазки смотрят на тебя осмысленно!».

И вот мы переехали в Москву. Прошло несколько лет. Первые годы я даже гулять не выходила, Витя спал на балконе. Наш дом только построили, вокруг было грязно, и это был предлог не ходить на прогулки. Потом, когда Витя подрос, гулять все-таки пришлось. В Москве с этим проще: народ кругом незнакомый, ты не обязана ни перед кем отчитываться и не чувствуешь себя виноватой.

Этот период, лет до девяти, я не помню. Наверное, мозг просто не хочет вспоминать плохое. Я даже не помню, когда Витя заговорил. Знаю только, что заговорил чисто, и звук «р» ему ставить не пришлось. Когда пошел – тоже не помню. Помню, что до трех лет он ползал, у него были слабые ноги.

И вот он немного подрос, мы стали ходить гулять. Часто ходили в лес, искали себе уединения, потому что на площадке даже маленькие дети чувствовали, что с ним что-то не так: уставят на него глаза и рассматривают. Если им что-то покажется смешным, то смеются. Увидят его – начинают обсуждать. Поэтому мы гуляли одни, подальше от людей. В садик тоже не ходили. Я даже не знаю, были ли садики для таких детей в те времена. Я вообще очень мало знала. Например, лет до трех даже не думала, что ему положена инвалидность, пока нам один из врачей не сказал: «У вас ребенок-инвалид, и вам должны платить деньги».

Информации тогда было мало, мы не знали, как можно развивать ребенка с синдромом Дауна, и поэтому занимались только лечением. Дочка ходила в школу, муж работал, мы жили своей жизнью, отдельной от других. На новом месте друзей у нас не было, да мы и сами старались всех избегать, ни с кем не общались – надо было объясняться, что-то говорить, а это очень тяжело. Тем более, что других детей с синдромом Дауна я здесь не видела.

Когда Вите исполнилось девять, я задумалась о том, что его надо учить. Пошла в отдел народного образования спрашивать, куда можно пристроить ребенка с таким диагнозом. Там точного ответа почему-то не дали: сказали, что есть такие школы, но для умственно отсталых, а у Виктора другой диагноз. Но одна женщина все же посоветовала нам подходящую школу, и Витю туда взяли. Девять лет я его возила каждый день на учебу, ждала его там, вечером воз-