

ТАТЬЯНА ДЕЛЛЬ

СИНДРОМ
ДАУНА – ЭТО
НЕ СТЫДНО:
КАК БЫТЬ РЯДОМ
С ОСОБЕННЫМ
РЕБЁНКОМ
И НЕ ПОТЕРЯТЬ СЕБЯ

*40 историй
о непростом выборе
и изменениях к лучшему*

RUGRAM

Москва
2024

УДК 821.161.1
ББК 82(2Рос-Рус)
Д29

Делль, Т.

Д29 Синдром Дауна — это не стыдно: Как быть рядом с особенным ребёнком и не потерять себя. 40 историй о непростом выборе и изменениях к лучшему/ Т. Делль. — М. : Т8 Издательские технологии / RUGRAM, 2024. — 360 с.

ISBN 978-5-517-11809-7

«Как максимально помочь своему ребенку, быть с ним рядом, но не потерять себя?» и «Как мне теперь общаться с этой семьей?» Эта книга дает ответы на оба вопроса. Она — для тех, кто воспитывает детей с синдромом Дауна или растёт с ними рядом, родственников и друзей семьи, педагогов и врачей, которые имеют дело с особенными детьми. И для тех, кто никак не связан с этой темой, но хотел бы узнать больше.

Это не новая методика или пособие по развитию детей с особыми потребностями, а сборник из 40 реальных историй семей, которые столкнулись с вердиктом: «У вашего ребенка — синдром Дауна» и последующими вопросами «Почему я?» и «Как теперь жить дальше?»

Автор книги — Татьяна Делль, учредитель общественного фонда «Солнечный дом» в Петропавловске и мама Алисы с синдромом Дауна. Татьяна уверена, что живой опыт других мам и пап, подкрепленный комментариями психолога, поможет читателям быстрее преодолеть сложный период принятия, узнать свои эмоции в первые годы особенного родительства и понять, что они совершенно нормальны. А главное, осознать, что они не одиноки в своих чувствах и получить поддержку от тех, кто тоже покоряет свой особый Эверест. Герои книги сами протапывали тропинки в счастливое настоящее семьи и теперь готовы поделиться компасом и направить других.

Друзья и специалисты, работающие с семьей, смогут лучше понять родителей и быть более бережными в общении с ними. Для читателей, которые мало знакомы с темой, сборник может стать мостиком в мир особенного детства, действенным средством для развития эмпатии и преодоления самых разных жизненных сложностей.

BIC FM
BISAC FIC009000

© Татьяна Делль, текст, 2024
© Кристина Широченко, иллюстратор, 2024
© Китана Котяш, дизайнер, 2024
© RUGRAM, 2024
© Т8 Издательские технологии, 2024

ISBN 978-5-517-11809-7

СОДЕРЖАНИЕ

Введение	7
История первая	15
История вторая	24
История третья	31
История четвертая	42
История пятая	53
История шестая	62
История седьмая	72
История восьмая	88
История девятая	99
История десятая	113
История одиннадцатая	123
История двенадцатая	131
История тринадцатая	143
История четырнадцатая	150
История пятнадцатая	158
История шестнадцатая	168
История семнадцатая	180
История восемнадцатая	189
История девятнадцатая	194
История двадцатая	208
История двадцать первая	213
История двадцать вторая	219
История двадцать третья	227
История двадцать четвертая	234
История двадцать пятая	241
История двадцать шестая	248
История двадцать седьмая	257
История двадцать восьмая	265

История двадцать девятая	273
История тридцатая	281
История тридцать первая	289
История тридцать вторая	294
История тридцать третья	301
История тридцать четвертая	306
История тридцать пятая	314
История тридцать шестая	321
История тридцать седьмая	326
История тридцать восьмая	335
История тридцать девятая	340
История сороковая	349
Благодарности	358

*Посвящается моей дочери Алисе,
благодаря которой я познакомилась
с героями этой книги*

ВВЕДЕНИЕ

«Да нееее, я не справлюсь! Не смогу, нет!» — подумала я, когда пришла в очередной раз на танцы. Мой тренер по бачате Наташа уехала по делам, и занятие проводил ее сын Максим.

Оба ведут тренировки интересно, но абсолютно по-разному. Наталья делает упор на проработку каждого движения и атмосферу, а Максим — на разучивание новых комбинаций. С Наташей мы каждый раз добавляем по 1–2 музыкальных восьмерки за занятие, а с Максимом учили за один час... 14!

Когда заменяющий тренер показал первые три вместе, да еще и с руками, я подумала: «Как-то слишком много сразу! Я не запомню». Включилось внутреннее сопротивление — непривычно. Но мы повторили вариацию четыре раза, и я запомнила!

— А давайте еще одну комбинацию добавим! — с азартом предложил Максим. — Там только в конце одно сложное быстрое движение есть, но у вас получится.

Мы добавляли еще и еще. Каждый раз я думала: «Нет, я просто очень уставшая тетенька с тремя детьми, я не смогу».

Но мозг запоминал, а тело слушалось и танцевало, несмотря на внутреннее сопротивление. Жизнь иногда тоже подкидывает нам такие сложные «занятия», и мы уверяем себя, что ни за что не справимся. А потом берем и справляемся. И даже чувствуем себя царем горы: «Вот это я молодец!» Правда, иногда до этой мысли нужно добраться сквозь

отрицание, торг, пот, слезы и научиться ремонтировать медные трубы восприятия реальности.

В этой книге собраны истории тех, кому главный Тренер жизни раздал особенные задания, потому что был уверен — они справятся. Хотя сначала герои были уверены, что их мир рухнул. Чувствовали, как их будто придавило бетонной плитой и они не могут дышать. Падали на самое дно колодца отчаяния. Некоторые не помнили себя несколько лет и не смотрели в зеркало. Кажется, даже не расчесывались.

Такое бывает, когда ты внезапно слышишь новость: твой ребенок не такой, как все. Особенный. Сначала это огромная боль, которую каждый проживает по-своему. А потом это известие постепенно меняет жизнь, наполняет ее новыми смыслами, людьми и занятиями, казавшимися раньше невероятными, как чересчур роскошное пальто, которое мы видим в витрине магазина, но так и не решаемся примерить.

«Я открыла ноутбук, и первая же ссылка кричала: ТВОЯ ЖИЗНЬ ЗАКОНЧЕНА! Скажите, это правда?! Теперь я ничем больше не смогу заниматься? Буду сидеть в четырех стенах привязанной к ребенку-инвалиду?» — такие вопросы задают мамы, которым дают мой номер. Потому что я — такая же мама. **Я была на их месте.** «Успокой меня, пожалуйста! Скажи, что все не так плохо!» — слышу я за каждым из этих звонков. Я успокаиваю, конечно. Рассказываю.

Сначала у меня в арсенале была личная история, успехи моей дочери с синдромом Дауна и собственный путь. Мой ребенок не просто выжил, а растет, развивается и учится в школе. Не просто ходит, а бегают и занимается легкой атлетикой. Не просто говорит, а шутит и рассказывает стихи. Не просто пытается что-то выучить, а умеет читать и решать примеры. А я? Я не живу в заточении, «на привязи», а работаю учредителем общественного фонда для детей

с синдромом Дауна, пишу статьи в интернет-издания, увлекаюсь танцами, продолжаю общаться со старыми друзьями и нахожу новых.

Все это звучит как мотивация: «Делай, как я, и все получится — будет так, как у нас или даже лучше». Но эта мотивация ложная. Как математик, я понимаю, что я и моя семья — это слишком узкая, непоказательная выборка.

Я не могу гарантировать, что чей-то новорожденный ребенок будет способным и развитым, потому что таков мой. Не могу пообещать, что от этой женщины не уйдет муж, потому что мой остался рядом. Не могу защитить от косых взглядов, которые сама уже не замечаю и на которые не реагирую. Я — не она. У нее будет свой путь и свои варианты решения этого особенного уравнения со множеством переменных. Зато я могу показать, что *эти варианты точно есть*. И их точно больше одного!

Но как это сделать?

Я решила нарастить на свой личный опыт истории других семей. Сначала из нашего уютного фонда «Солнечный дом», а затем и со всей страны. Теперь после телефонного разговора со мной мама, которая только что узнала о диагнозе, получает более объемную картинку самых разных вариантов и перспектив развития ребенка и трансформации его близких. 3D-взгляд.

А что, если не рассказывать все это часами, а собрать в одном месте, чтобы можно было прочитать, посмотреть фото и вдохновиться? Так зародилась идея этой книги о пути семьи, которая воспитывает ребенка с синдромом Дауна, из точки А — состояния шока, отчаяния и непонимания, как жить дальше, — в точку Б, с гармонией, спокойствием, новым кругом общения и зачастую новым делом, которое по душе. А главное, с пониманием, что наше внутреннее состояние, отношение к сложностям и реализация

зависят от нашего выбора — спрятаться за особенным ребенком от жизни словно за ширмой или сделать свою жизнь еще более наполненной и счастливой. Да, так тоже можно!

А какие они вообще, дети с синдромом Дауна?

Одним словом — разные. Несмотря на некоторые сходства, каждый из них — индивидуальность со своим характером и талантами. Не вечные солнышки и не дурачки. Они так не похожи на страшную картинку из старого учебника биологии и на те образы, которые рисуют врачи роже-ницам, что этим хочется делиться.

Они — живые. Люди с дополнительной хромосомой, которые имеют право занять место в семье и обществе и танцевать в своем темпе, удобном для каждого из них. Они, как мой тренер Наташа, учат танцевать по жизни и всю семью: с глубокой проработкой каждого движения, особенной атмосферой и радостью в моментах, здесь и сейчас. Они выдергивают нас из бешеного ритма обязанностей, рабочих созвонов и домашних дел, как будто однажды мы хотим зайти в квартиру, но никак не можем попасть ключом в замочную скважину. Вставляем его снова и снова, и это действие выводит нас из автоматизма, заставляет остановиться и задуматься: а зачем я вообще живу?

Когда рождается ребенок с синдромом Дауна, семья начинает жить в особенном мире, постепенно изучая его правила. Но цель родителей — не замкнуться в этом мире, а построить мост в обычный и провести туда за руку своего ребенка. Или взять за руку людей, которые никогда не сталкивались с особенными детьми, и проводить их в свой мир, показав каждый его уголок. Эта книга может стать таким мостиком для каждого читателя: даже если вы никогда не общались с детьми с синдромом Дауна и их родственниками, вы сможете представить, как они живут, что чувствуют, о чем переживают и мечтают.