



СЧАСТЛИВЫ ВМЕСТЕ

СЧАСТЛИВЫ ВМЕСТЕ



КОМАНДА ПРОЕКТА



Любовь Калинина,
Руководитель НОО «Сияние»
и руководитель проекта
vk.com/id77145943



Андрей Тербилов,
фотохудожник
terbilovstudio.ru



Татьяна Мишкина,
автор текстов
vk.com/id9947346

Книга напечатана на средства гранта в рамках реализации проекта «Счастливы вместе» победителя конкурса социальных проектов «Открытый Нижний» и реализуется при поддержке администрации города Нижнего Новгорода.





СЕМЬЯ АНИКИНЫХ:

**папа – Валентин,
мама – Мария,
сыновья – Кирилл, 8 лет и Максим, 6 лет**

Кирюша Аникин деликатный и трепетный мальчик, тонкий и звонкий колокольчик. Не упитанный розовощекий богатырек, как часто рисуют себе люди ребенка с синдромом Дауна, а стройный маленький Принц с далекой Звезды с огромными задумчивыми глазами. В нем есть то самое внутреннее достоинство и сдержанность, выделяющее Кирюшу из шумной толпы малышей. Им хочется любоваться, хочется приоткрыть завесу тайны и заглянуть во внутренний мир этого необыкновенного мальчика, который отражается в его улыбке, во взгляде. Это очень красивый и загадочный мир.

– Часто ловлю себя на мысли, что сын учит нас не торопиться, замедлить темп, чтобы не упустить самые красивые и важные моменты нашей жизни, – признается мама Маша.

Такая вот волшебная призма, особенный ребенок!

О том, что Кирюша родился особенным, Маша узнала на пятый день его жизни. В тот момент новость просто оглушила ее, земля ушла из под ног. И вместе с тем, даже мысли не возникло сойти с пути, отвернуться, отказаться от своего ребенка. Молодая мама была полна решимости любить и принимать сына любым, готова справиться с любыми сложностями, лишь бы не разлучаться с ним.

– Педиатр спросила меня тогда, готова ли я воспитывать такого ребенка. И я без раздумий кивнула, конечно, это же мой сын. Было сказано очень много слов, были прогнозы пугающие, но они не убедили меня изменить свое решение. И сейчас, оглядываясь назад, я улыбаюсь – печальные прогнозы не сбылись.

Маша сразу же рассказала обо всем мужу, и Валентин во всем поддержал ее: – Конечно, это же наш сын, каким бы особенным он не был! Мы его воспитаем, мы справимся.

Сегодня Кирюша окружен любовью и заботой всей семьи. Помимо родителей, у него есть младший брат Максимка, верный союзник в играх и шалостях, а теперь уже даже и защитник, готовый вступить за брата в нужный момент. Есть любимая бабушка, для которой Кирилл солнышко, согревающее душу. Ласковый и нежный малыш быстро подобрал ключик к бабушкиному сердцу. Для бабушки огромная радость лелеять и баловать внучков.

Нет, их жизнь совсем не похожа на бесконечное преодоление трудностей и унылое существование. Вот Мама, папа и Максимка спешат спрятаться, а Кирюша по всем правилам игры водит. Он очень старательно считает сам до пяти и предупреждает, что готов уже готов всех найти. И находит! Кирюша знатный сыщик. Впрочем, он и прячется мастерски, это одна из его любимых игр. А еще домино, ходилки, пазлы. Главное, чтоб команды была всегда та же – самые родные и близкие люди.

– Мы вообще не любим разлучаться. Так спокойно, так здорово быть вместе! С приходом в нашу жизнь детей мы особенно начинаем ценить время, проведенное друг с другом, в семье. Это самые счастливые и драгоценные минутки!

Но делу время, потехе час. Аникины очень много времени посвящают занятиям с детьми. Кирюша занимается дома с родителями, в детском саду, а еще со специалистами в центре «Сияния». На занятия спешит с радостью, и хотя порой нападает негодяйка лень, Кирюша уже научился себя побеждать и добиваться поставленной цели. К своим годам он уже выучил все буквы и складывает из них слоги, знает цифры и счет до пяти. Говорить пока сложновато, но ни Кирюша, ни мама Маша не вешают нос, рук не опускают и готовы приложить все усилия, чтобы и эту задачу решить. У них все обязательно получится!



Кирилл и Максим

А еще мальчишки Аникины увлекаются спортом, с удовольствием играют в футбол. Сложная командная игра со своими правилами, но Кирюша справляется и добивается успеха на поле. Мама и папа самые преданные болельщики, всегда приободрят и поддержат своего чемпиона.

Еще одно увлечение Кирилла – музыка. Солнечные дети очень часто отличаются замечательным музыкальным слухом и почти все любят слушать музыкальные композиции, танцевать. Кирюша даже пробует подпевать, когда слышит знакомую песенку.

– До рождения Кирилла я вообще ничего не знала о синдроме Дауна. Никогда прежде жизнь не сталкивала меня с такими людьми. Я думаю, именно это стало причиной большинства моих страхов и переживаний первых лет. Всегда пугает неизвестность. На тебя выливаются тонны самой разной информации, часто недостоверной, даже просто абсурдной. Это очень тяжело. Вспомнить хотя бы прогнозы врачей, которые впоследствии не сбылись. В нашем обществе слишком мало информации о людях с синдромом Дауна, и это рождает часто неприятие и страхи. Сейчас я понимаю, что это самые обыкновенные люди. У них ровно такие же переживания, надежды и мечты, чувства и эмоции. Они умеют по-настоящему любить, выстраивать близкие и доверительные отношения. Они даже многих из нас могут сделать добрее, просто показывая на своем собственном примере, как нужно относиться к той или иной ситуации. Не озлобляться, не замыкаться, а принимать и прощать. У них правда есть, чему поучиться!

Люди с синдромом Дауна могут и должны жить нормальной полноценной жизнью, быть равноправными членами нашего общества. Наш сын Кирилл посещал обычную группу

детского сада с нормотипичными детьми, и там его принимали и дети и воспитатели. Общение со сверстниками многое дало Кирюше, и я думаю, не только ему. Людям полезно знать, что мир очень разнообразен, и все мы люди со своими какими-то особенностями. Учиться с детства принимать и уважать тех, кто рядом, это очень ценно и важно.

В этом году Кирилл идет в первый класс, впереди школа. Конечно, это очень волнительный момент для всех нас. Но вместе с тем, мы понимаем, оглядываясь назад, какой огромный путь уже пройден, как многого сын добился за это время. И мы продолжаем верить в него и всегда во всем будем его поддерживать. **Я думаю, самая главная потребность в жизни для ребенка с синдромом Дауна – чтобы его принимали и любили таким, каков он есть.**

Пока нам сложно говорить о будущем сына. Очень хочется верить, что он сможет реализовать свой потенциал, занимаясь любимым делом. Для нас так же важно, чтобы он нашел свой собственный способ приносить пользу обществу. Но самое главное, чтобы рядом всегда были близкие люди – семья, друзья. Семья это самое главное в жизни любого человека. Мне больно узнавать о том, что родители отказываются от своего особенного ребенка, оставляют его одного в бездушной системе. Так не должно быть. И именно поэтому мы должны не прятать наших детей, должны в меру сил рассказывать о них, о нашей жизни, о практически ежедневных маленьких победах и радостях. Это поможет разрушить негативные пугающие мифы, поможет изменить отношение общества к таким детям, к солнечным людям. Я верю, что у нас все обязательно получится.



Кирилл



schastlivymeste.ru



Семья Беспаловых:

папа – Михаил,
мама – Виктория,
дочери Диана, 6 лет и Алиса, 4 года

Счастливые, красивые, лучезарные. Глядя на этих людей, думаешь только: надо же, какие, везучие! Дружные, столько нежности друг к другу, крепкая настоящая семья.

Все так и есть, да. Счастливые. Только вот бывает, что не с первого момента мы осознаем свое счастье, приходится сперва пройти через боль и страх, наполнить душу до краев да так, что захочется своим счастьем делиться, рассказывать о нем миру, чтобы вдохновить тех, кто пока на пороге, в самом начале пути.

Вспоминает мама Вика: 24 августа 2015 года в 3.10 естественным путем родилась на свет долгожданная и желанная девочка. Беременность протекала легко, все анализы, результаты обследований были в норме. Малышка появилась на свет на две недели раньше положенного срока, крохотная Дюймовочка. И вроде бы все, как и должно быть: родилась, закричала, к груди приложили, все шло по плану. Врачи сделали свою работу и унесли дочь. Через некоторое время сообщили о том, что ребенок родился с подозрением на синдром Дауна, есть ряд характерных признаков. Нужно сдать кровь на кариотип, результат будет готов через неделю.

И начался ад. Ты лежишь подо льдом, у тебя все болит от родов, ты перенесла 2 суток схваток, без сна, без еды, швы. Состояние – вроде и отмучилась, но легче не становится, очень больно. Никакой поддержки, глубокая ночь. Душевная боль, тревога, страх. Это чувство поймут только мамы особенных деток. В голове куча вопросов. За что? Как сказать всем? Все же родственники, друзья, коллеги ждут от меня радостных вестей.

В пятиместной палате мама Вика непрерывно наблюдала за чужим счастьем. На общем радужном фоне острее и ярче ощущалась эта боль, разъедающая душу. Нет сил даже поднять трубку, услышать родной взволнованный голос.

Ком в горле. «Я не могу говорить. Мне нечего сказать, я уничтожена физически и психологически».

Первое кормление, второе кормление... Ребенка не приносят. Врачи «разумно» рассудили, что так будет лучше, к чему травмировать молоденькую маму? Вот и главный педиатр прямым текстом пытается донести мысль, что эта девочка должна остаться здесь. «Вы еще молодая, родите себе здорового, нормального. Зачем вам эта обуза?» Вся информация будто эхо, мимо. Где малышка, что с ней? «Все в порядке, в палате интенсивной терапии. Дышит сама, накормлена, все хорошо. А вы все же подумайте. Не мучайте себя!» Еще сказала, что приносить на кормление малышку пока не будут.

Душили слезы. Мама Вика нашла в себе силы остановиться, начала читать про синдром Дауна в интернете. Позвонила мужу, рассказала все, как есть. Это был шок для него, переживал очень. Лучшая подруга поддержала, нашла нужные слова, придала сил. И Вика снова начала атаку на врачей, добивалась встречи с дочерью.

«К вечеру я была уже в Пите. Какая крошка! Лежала, смотрела своими любопытными глазёнками. А я стояла и редела. То ли от радости, что вижу ее, жива. То ли от жалости, непонимания, почему ей это досталось. Лучше бы мне ногу отрезали! В чем она виновата? Я ждала встречи все девять месяцев, разговаривала, гладила животик. И вот она, встреча. Стою и реву. Беспомощная, подавленная».

В первый день удалось договориться только, что Вика будет приносить малышке молоко. О том, чтобы дать маме покормить ее собственную новорожденную дочь, «не могло быть и речи». Бесконечные разговоры о том, что такой ребенок просто овощ, что лучше отказаться, забыть и жить дальше. Но мама упрямо качала головой, с трудом

сдерживая гнев и омерзение. На четвертый день врачи сдались и принесли доченьку в палату.

Настал день X. Пришел анализ на кариотип, трисомия 21. Синдром Дауна. Очередная беседа с главным педиатром, очередное эмоциональное потрясение. Выписка. Встреча с мужем. Дом.

«Вот так началась другая жизнь. Жизнь, наполненная смыслом, ответственностью за особенного ребенка. Жизнь с дочкой Дианочкой. Первые полгода она провела у нас на руках, мы ее не отпускали ни на секунду, следили за каждым ее вздохом, шевелением.»

Когда малышке исполнилось два месяца, семья узнала о существовании в Нижнем Новгороде организации «Сияние» и инклюзивного семейного центра «Солнечный дом». Этот момент стал во многом поворотным, судьбоносным. Знакомство с другими семьями, воспитывающими детей с синдромом Дауна, возможность общаться и вместе посещать занятия в центре, видеть, как живут и развиваются старшие ребята – все это придало родителям уверенности в собственных силах.

Мы с удивлением открыли для себя, какой интересной жизнью живут другие семьи с такими детьми – посещают различные мероприятия, занятия, праздники, много путешествуют, сами организуют флэш мобы, пробеги и многое другое!»

Жизнь заиграла новыми красками, все постепенно стало налаживаться. Настолько, что вскоре родители приняли решение родить Диане сестренку, подружку и опору по жизни. Много было переживаний, а вдруг опять случится что-то из ряда вон? Обследовались. Здоровы. И решились – 24 апреля 2017 года родилась Алиса, Лисёнок, абсолютно здоровая девочка.

На тот момент Диане был один год и семь месяцев. Она еще не ходила самостоятельно, но уверенно ползала на четвереньках и вставала у опоры.

В один прекрасный день, Алиска встала и пошла. У обычных детей все происходит само, тогда как особенным деткам на каждом этапе развития необходима помощь, огромные усилия, терпение и поддержка родителей и



специалистов. И тут, то ли глядя на сестру, то ли просто время пришло Диана, через неделю после Алисы, в свои два года и четыре месяца, встала и пошла. Слезы радости, чувство гордости переполняли всех близких! Новая галочка, новая вершина покорена!

Главной помощницей мамы Вики всегда была солнечная Диана. Малышка с огромной любовью и нежностью относилась к сестренке, всеми силами стремилась ухаживать, проявлять заботу. Она довольно быстро научилась приносить по просьбе мамы памперс и даже ловко его надевать! Одни из первых слов и фраз Дианы конечно же о ней, о любимом Лисенке – «Тсс, Аися спит!» «Аися пачит», и уголки губ Дианки немедленно ползут вниз. Ну невозможно стерпеть, она плачет вместе с сестренкой! Объятия, море нежности, поцелуи – благодаря солнечной



сестрице маленькая Алиса с самого рождения купалась в самой искренней и чистой любви.

В 3 года Диана начала ходить в детский сад компенсированной направленности для детей с опорно-двигательными нарушениями. Воспитатели и сотрудники очень были дружелюбно расположены к нашей семье, помогали, поддерживали.

Кроме этого, Диана продолжает посещать занятия в «Солнечном доме» – от Службы ранней помощи до Подготовки к школе, а еще театральную студию, танцы, гимнастику. Помимо очевидной пользы, эти занятия приносят массу удовольствия и дарят возможность Диане общаться и дружить с такими же как она сама солнечными детьми. Дважды в неделю Диана занимается с логопедом в «Семейном центре Лада».

Сегодня семья живет вполне обычной и очень счастливой, наполненной событиями жизнью: «Мы ходим в цирк, в театры, гулять в парк, все вместе катаемся на коньках и посещаем батутные парки, отдыхаем семьей в компании

друзей в лагере «Юный Нижегородец», много путешествуем. Муж Михаил занимается с девочками спортом, а еще мы очень любим играть в настольные игры, в лото, домино всей семьей.

Диана мой верный помощник по дому, уборка, готовка, стирка, закупки, нам очень комфортно это делать вместе. Бабушки тоже активно участвуют в нашей жизни, берут девчонок в деревню и на выходные дни, приучают к садоводству, дают дельные советы.

С рождением Дианы частично поменялся круг общения нашей семьи, но это скорее плюс, чем минус.

Конечно, где-то приходится потрудиться, но потом ты видишь результат и приходит нереальное чувство радости, восторга. Диана научила меня меньше злиться, меньше обращать внимание на негатив. **Когда тебя обнимает этот ребенок, ты забываешь обо всем на свете! Ни за какие блага мира сегодня мы не согласились бы расстаться с нашей потрясающей доченькой, нашим солнечным Счастьем».**



папа – Николай,
мама – Анна,
сын –
Петя, 1 год

Семья Дедовых

Они такие удивительные, яркие, неординарные, современные – будто сошли с обложки глянцевого журнала. Но при этом в маме Ане и папе Николае столько душевного тепла, щемящей нежности к маленькому сыну, что даже не зная их лично, влюбляешься заочно, веришь каждому взгляду и слову. С каждым днем влюбленных в семью Дедовых людей все больше. Через свой канал ютуб молодые родители общаются с миром, рассказывают о своем уникальном и не всегда легком счастье, своей жизни, поисках и любви. А еще разрушают стереотипы, развенчивают мифы о синдроме Дауна и дарят другим родителям надежду и желание бороться за счастье своих солнечных детей. Такая вот семья – маячок, поддерживает, учит и немножко душу лечит.

Эта история началась очень давно, больше десяти лет назад. Встреча. Взаимное чувство и желание создать семью, иметь детей. Ане и Николаю нужно было пройти длинный путь, преодолеть много трудностей, прежде чем появился на свет долгожданный желанный первенец, маленький Петя. Рождение Пети стало возможным благодаря науке, развитию медицины, помогла процедура ЭКО.

«Во время беременности мы имели два серьезных, но противоречащих друг другу результата анализа, последний опровергал наличие синдрома. Но после родов врачи неонатологи предположили, что у малыша всё-таки есть синдром Дауна, был рекомендован генетический анализ, который его и подтвердил».

Новость, конечно, ошарашила всех. Но в большой дружной семье Дедовых не принято вешать нос и унывать, напротив, каждый старался поддержать другого. Очень быстро пришло осознание, что нет серьезного повода для печали. На свет родился чудесный малыш, которого родные и близкие люди приняли таким, какой он есть и окружили самой трепетной заботой.

«Мы все просто обожаем Петю! Верим, что безусловная родительская любовь способна на многое, и каждый день убеждаемся в этом.»

Петя совсем еще малыш, ему вот-вот исполнится годик. Однако уже сейчас в нем чувствуется характер, воля. Любознательный и активный мальчишка с удовольствием познает мир, встает и ходит с опорой, активно интересуется игрушками. Самые любимые – музыкальные. Юный музыкант готов часами импровизировать за своим первым пианино, наигрывать мелодии собственного сочинения. Как знать, может быть, это первое увлечение перерастет в нечто большее, среди солнышек встречаются по-настоящему одаренные с музыкальным слухом люди.

Другое увлечение Пети – спорт, бассейн. Малыш с удовольствием плавает, вода для него родная стихия, здесь он раскрепощается и наслаждается процессом. Аня и Николай надеются, что в этом виде спорта Петя со временем сможет добиться больших успехов и всячески поддерживают сына в его начинаниях.

Вообще, теме создания развивающей среды для своего необыкновенного ребенка в жизни семьи Дедовых отводится очень много места. Родители очень глубоко изучают этот вопрос, прилагают максимум усилий, чтобы у маленького Пети были все возможности для реализации своих талантов, своего потенциала. В том, что потенциал этот огромен, что Петя сможет очень многого добиться в жизни, у Анны и Николая нет ни малейших сомнений.

Очень много внимания Аня и Николай уделяют вопросу здоровья Пети. На своем канале родители делятся полезной и важной информацией о том, как правильно подобрать рацион питания, какие витамины и микроэлементы необходимы для роста и развития солнечного ребенка. И здесь снова на помощь приходит наука. Нужно изучить целую гору специальной литературы,

вникнуть в вопрос досконально, чтобы вынести то самое ценное зерно, которое поможет Пете расти успешным и здоровым. Любовь Анны и Николая деятельная, ищущая, они не стоят на месте и не опускают рук. Полностью принимая особенности здоровья сына, они, тем не менее, продолжают искать и находить пути и возможности помочь ему с этими особенностями жить максимально полной и счастливой жизнью.

И все же их жизнь не перевернулась с ног на голову, не обернулась тяжелой и трудной непрерывной борьбой, вовсе нет. Словно из кирпичиков, она собрана и многих тысяч счастливых и самых простых моментов, минут и дней вместе. Вот папа с сыном с азартом дурачатся и играют в прятки. Вот мама предлагает маленькому Пете различные тактильные и сенсорные игры, и они вместе радуются новым ощущениям, впечатлениям, проживают это маленькое приключение вместе. Повседневные хлопоты, общение, занятия и игры настолько тесно переплетены между собой. Что просто не разделить. Это и есть жизнь – со своими трудностями и новыми открытиями, сложными задачами, которые Дедовы решают плечом к плечу, сообща, и маленькими большими победами, еще больше объединяющими их.

«Петя – наш вдохновляющий пример, который рушит стереотипы. Он еще совсем крошечный, но такой обаятельный, смелый. **Появление сына помогло всем нам верно расставить приоритеты в этой жизни. Ценить каждый день, радоваться мелочам, и с благодарностью относиться к тому, что мы имеем».**

Минувшим летом 2021 года Николай принял участие в одиночном благотворительном велопробеге от Нижнего Новгорода до Санкт-Петербурга. Основная задача была популяризировать информацию о Синдроме и собрать благотворительные средства в размере 100 000 руб. для центра «Сияние». Обе цели были достигнуты.

«Спустя полгода после рождения Пети мы решили вести наш канал на ютубе. Нам пишут многие родители с благодарностью, что мы делимся своим опытом. Мы рассказываем нашу историю жизни, просто делимся нашей любовью через короткие видео, делаем это от чистого

сердца. Возможно, кого-то вдохновляем и мотивируем. На канале мы стараемся дать полезную информацию для таких же родителей, как и мы. Еще свежи воспоминания, когда ты только получил известие, что у ребенка синдром Дауна и не знаешь, что делать и куда бежать».

Вот такие они, люди – маяки, дающие надежду тем, кто отчаялся и боится идти вперед. Неунывающие романтики и настоящие борцы, никогда не пасующие перед обстоятельствами и трудностями жизни. Чтобы не случилось, всегда можно найти способ сделать жизнь чуточку лучше, мир чуточку добрее, а людей счастливее. Включить голову, открыть глаза и сердце, собрать волю в кулак и действовать, искать, не сдаваться. Они это очень хорошо умеют. И делают, каждый день. Герои? Вовсе нет, хотя так может показаться со стороны. Просто любящие родители. Особенности родители. Настоящие.

«Петя каждый день дает нам повод для гордости. Даже если что-то не получается и где-то есть отставание от сверстников, мы не опускаем руки, а продолжаем двигаться дальше в этом направлении маленькими шажочками. Ну и пусть самой большой проблемой сейчас для нашей семьи будет отсутствие непрерывного ночного сна. Так хочется хорошенько выспаться!»

«В чем ребенок с синдромом Дауна нуждается больше всего? Его самая главная потребность в жизни?» – задаю я вопрос, и мама Аня ни на секунду не задумывается над ответом: «Тут, на наш взгляд, все, как и у обычных людей. Ребенку, любому, независимо от состояния здоровья и диагноза, нужна забота, ласка и любовь. Нужна семья. Дальше – друзья, спутник или спутница жизни, близкие люди. Мы мечтаем о том, чтобы наш малыш вырос, окончил школу, получил специальность, был трудоустроен и мог реализовать себя в этом мире. Самое главное, чтобы наш ребёнок был счастлив и здоров!»

Непременно сбудется, думаю я, глядя на этих удивительных людей. По-другому просто и быть не может. Маленький Петя однажды вырастет и всех нас не раз еще удивит. Солнечному мальчишке невероятно повезло родиться именно в этой семье.



Петя с папой Николаем



schastlivyvmeste.ru



папа – Алексей,
мама – Ольга,
сыновья –
Сергей, 21 год
Дмитрий, 11 лет
дочь –
Таня, 14 лет

Семья Ким–Еминцевых

Таня яркая, эмоциональная, энергичная девочка. Как и все подростки, всячески стремится к самостоятельности, отстаивает личные границы и свою точку зрения, ощущает себя уже совсем взрослой. При этом Танюша достаточно разумна и прекрасно воспитана для того, чтобы не выходить за рамки, ведет себя достойно и адекватно ситуации. Почти уже девушка, а для мамы и папы навсегда любимая малышка.

Она появилась на свет четырнадцать лет назад, была долгожданным и желанным ребенком. Сразу после рождения Тани, врачи сообщили Ольге о возможном диагнозе. Был шок, до последнего не хотелось верить в то, что диагноз подтвердится. Неделя мучительного ожидания далась молодой маме нелегко, было много слез.

– Пока мы ждали результата анализа, молились и надеялись, что это все же ошибка. До последнего верили в чудо, что синдром Дауна не подтвердится. Мне было очень сложно пережить это время, и здесь, конечно, трудно переоценить поддержку мужа. Он убеждал меня постоянно, что мы вместе справимся с любой ситуацией, все преодолеем и будем в любом случае счастливы. Каждый день навещал меня в роддоме с букетом цветов!

Мама Ольга по национальности русская, папа Алексей – кореец, такая вот необыкновенная многонациональная семья.

– Девиз нашей семьи можно взять из корейской поговорки: «Одной рукой в ладоши не хлопнешь». В Корее принято считать, что семья рождается второй раз с появлением на свет ребенка. У нас детей трое. Старшему Сергею 21 год, Татьяне уже 14 лет и младшему Дмитрию 11 лет. Вторым настоящим рождением семьи для всех нас стало рождение Танюшки. Это событие, которое не только сплотило и объединило нас еще больше, но и во многом повлияло на каждого из нас, изменило всю нашу жизнь. Появилось множество новых увлечений, поездок,

мероприятий. В нашу жизнь пришли новые люди, ставшие по-настоящему близкими друзьями, единомышленниками. В первую очередь, родители солнечных детей «Сияния», с которыми вместе мы стараемся сделать все возможное, чтобы дать самое лучшее будущее нашим детям.

С самого начала Ольга и Алексей принимали любимую дочку такой, какова она есть, стараясь всячески развивать ее сильные стороны и поддерживать в неудачах.

– С маленькой Таней не было проблем, «золотой ребёнок» в плане поведения. Сейчас она уже настоящий подросток: «я сама знаю как надо», приходится считаться с ее мнением, договариваться. Дочь взрослеет, формируется ее характер, личность, – улыбается Ольга.

Что-то давалось сложнее, приходилось прикладывать больше усилий, но в целом Танюша радовала успехами, девочка оказалась очень талантливой, любознательной и усердной ученицей.

Артистичная и музыкальная Таня органично вживается в любой образ, ловко перевоплощается на занятиях в театральной студии, здесь она словно рыбка в воде! Ей нравится быть на сцене, выступать перед зрителями, ни малейшего смущения, страха. В свои четырнадцать лет Танюша уже не раз бывала на гастролях, пела и играла на музыкальных инструментах с фольклорным ансамблем, принимала участие в различных мероприятиях и праздниках.

Стройная красавица свободно и естественно ощущает себя перед камерой, с удовольствием импровизирует, играет, демонстрируя незаурядный интеллект и чувство юмора в сочетании с девичьим кокетством и природным обаянием. Каждая фотосессия с ней – фееричное шоу, которое дарит массу положительных эмоций и самой юной модели, и фотографу, и всей съемочной группе. Снимки стабильно получаются живыми, сюжетными,



Дима и Таня

очень яркими. И на подиуме Таня держится очень уверенно и профессионально, ей нравится приковывать к себе восхищенные взгляды и срывать аплодисменты.

Последние несколько лет девочка с большим увлечением занимается футболом, активно тренируется, добиваясь успеха на поле. Коммуникабельная и ответственная, она без проблем находит общий язык с друзьями по команде и старательно выполняет все рекомендации тренера. Помимо футбола, Таня на протяжении нескольких лет посещала спортивные секции в Солнечном доме, занималась йогой, фитнесом, гимнастикой. Здесь же, вместе с мамой Олей, Таня участвует в проекте «Школа поварят», в рамках которого ребята с синдромом Дауна учатся готовить

вкусные и полезные блюда. Ольга руководит процессом, а Таня всячески помогает, показывает младшим товарищам пример.

– Она моя правая рука в проекте! – делится Ольга.

Кулинарные способности и любовь к приготовлению пищи, несомненно, у Танюши от мамы. Она уже сейчас отличная помощница во всех домашних делах. Настоящая хозяйка, умелая и аккуратная, очень старательная.

Но главное, рядом с Таней всегда ее семья, любящие родители и братья – два защитника, два верных друга, которые не оставят её никогда. С Димой они выросли вместе, играли в одни игры, делали уроки и с самого начала были очень дружны. Сергей пример и гордость для младших, настоящий авторитет. Такое счастье расти в семье, где царит взаимное уважение, любовь и поддержка!

– Сейчас мы с Таней в санатории, в Анапе. У нее новая игра: всем встречным людям дочь говорит «привет» и дарит свою улыбку. Сначала мне было неудобно, казалось, моя девочка пристает к незнакомым людям, теперь уже просто интересно самой наблюдать за реакцией прохожих. Я вижу по реакции окружающих, что большинство людей настроены дружелюбно, они с готовностью отвечают улыбкой дочери, и это очень здорово! Да, разумеется, бывает по-разному, но с равнодушием и откровенным игнором мы сталкиваемся намного реже. Каждый раз объясняю Тане, что люди все разные, кто-то, может быть, просто в этот момент о чем-то своем задумался, был занят своими мыслями, делами, поэтому не все готовы общаться. Это нормально, и дочь спокойно и адекватно принимает такое мое объяснение.

Интересно, что как раз дети изначально часто не знали, как отреагировать на Танино приветствие, молчали, недоумевали. Сейчас многие сами спешат с ней первыми поздороваться!

Делая шаг навстречу обществу, мы разрушаем многие предрассудки и мифы, становимся ближе.



Таня

Артистичная и музыкальная Таня органично вживается в любой образ, ловко перевоплощается на занятиях в театральной студии, здесь она словно рыбка в воде! Ей нравится быть на сцене, выступать перед зрителями, ни малейшего смущения, страха. В свои четырнадцать лет Танюша уже не раз бывала на гастролях, пела и играла на музыкальных инструментах с фольклорным ансамблем, принимала участие в различных мероприятиях и праздниках.



schastlivyvmeste.ru



папа – Максим,
мама – Татьяна,
сыновья –
Алексей, 16 лет
Артём, 12 лет

Семья Ермаковых

Они очень сплоченные и дружные, это сразу бросается в глаза. Бывают такие семьи, которыми любоваться хочется – настолько все привязаны друг другу. Друг за друга горой! Возможно, именно это качество помогает Тане и Максиму воспитывать таких замечательных сыновей, быть счастливыми и успешными, вопреки всем испытаниям и обстоятельствам, с которыми жизнь этих людей столкнула. Очень молодых тогда, но уже таких сильных и мудрых.

Артём второй ребёнок семье. О том, что скоро в их семье появится еще один малыш, Таня узнала через неделю после того, как уволилась с работы. Беременность протекала хорошо, но ближе к концу восьмого месяца, что-то внезапно пошло не так. – Вечером 26 ноября 2009 года у меня начал болеть живот, меня забрала скорая помощь, – вспоминает Таня, – врачи в роддоме осмотрели меня и сказали, что еще рано, поставили капельницу, потом вторую. Я и сама переживала очень, на носу как раз была сделка по покупке квартиры, на которую я, в итоге, приехала уже из роддома с подушкой вместо живота. Но вопреки всем нашим стараниям и ожиданиям, Тема решил, что ему самое время появиться на свет!

Все случилось этой же ночью, в три часа сорок пять минут. Родился наш чудо-мальчик, настоящий Киндер Сюрприз, ведь ни на одном УЗИ не было видно, кто у нас родится, у Артема было тазовое предлежание.

Сами роды прошли довольно легко и быстро. Сразу после вокруг малыша стало собираться все больше и больше врачей, что, конечно же, вызвало немалую тревогу у молодой мамы. – Кто-то смотрел на сына с сочувствием, другие с брезгливостью. Акушерка попросила у меня телефон и спросила, нет ли в нём фотографий близких родственников малыша. Посмотрела внимательно на мужа и говорит остальным: на папу похож, у мужа узкие глаза и широкий лоб.

Тем не менее маме сразу же сообщили о том, что есть подозрение на синдром Дауна у малыша. Что это такое,

Таня, на тот момент, вообще не знала. Тут же откуда-то появился лист бумаги, настойчивое предложение немедленно написать отказ от ребенка, который вроде бы и вовсе не жилец. Полный шок от происходящего, будто дурной сон. Тане дали наркоз, что-то было не в порядке с плацентой, очнулась она уже в палате.

– Нас, рожениц, было четверо. Заходит доктор, и рассказывает моим соседкам о состоянии их детей. Спрашиваю про своего сына, и получаю в ответ только: «К вам придёт главный врач и всё расскажет». Я не выдержала, пошла сама искать врача, ребёнка... Нашла. Врач, отводя в сторону взгляд, сообщила коротко, что нам нужно взять у ребенка анализ на генетику. Пробирку с кровью Артема в областную больницу отвез сам папа Максим. Спустя несколько дней, диагноз синдром Дауна подтвердился.

– Мои чувства в этот момент – это просто ужас, бездна, тьма. Врачи снова настойчиво советовали написать отказ, рассказывали, что наш ребенок на самом деле просто овощ, неспособный что-либо чувствовать и понимать. Он будет просто лежать, никогда не сможет ходить, даже сидеть. Пугали, что муж теперь непременно от нас отвернется, уйдет, как и все близкие и друзья, мы никому не будем нужны с больным ребенком. И тут же стыдили – «подумай о старшем сыне, забросишь ведь его, и у самой никакой жизни уже не будет».

Я перестала есть, спать. Уходила под лестницу, ведущую в подвал, сидела там и выла. У нас не было на тот момент в доступе интернета, муж поделился с однокурсником из соседнего подъезда, у которого был интернет. Вместе они всю ночь искали по крупицам хоть какую-нибудь информацию о таких детях (впоследствии этот однокурсник стал крестным нашего Артема). Уже тогда, судя по информации из сети, стало понятно, что слова врачей расходятся с реальностью, не все так беспросветно и страшно, как они говорят. Утром Максим решительно заявил, что приедет посмотреть на ребенка.

terebitov

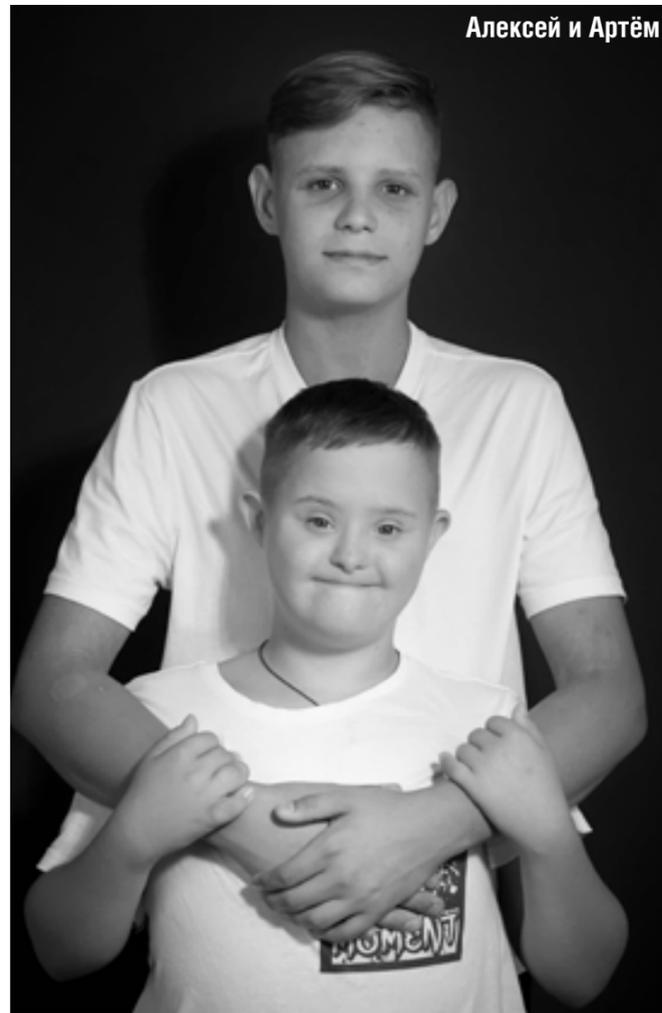
Педиатр вынесла нам сына, распеленала его. Потом взяла двумя пальцами маленькую синенькую ручку и сказала дословно: «Вот ваш кусок мяса. Забирать будете?» Если бы не спокойствие мужа, я не знаю, что бы со мной было. Муж ответил, выделяя каждое слово: «Это наш ребёнок. Конечно, мы его заберём». Вопрос был закрыт.

Обо всём сообщили родителям. Они единогласно были готовы поддержать любое наше решение, но свекровь, Царствие ей Небесное, сказала, что если мы ребенка оставим, она воспитает его сама.

Ко всему прочему, мы ждали девочку, и на выписку даже я ей купила нарядные платья ярко-оранжевого цвета. Артем умеет удивлять, с самого начала подшутил, получается! А вот имя появилось спонтанно, дело случая. В роддоме у меня был свой маршрут – от кровати после успокоительных, до того самого места под лестницей, где я только и могла остаться наедине с собой. Однажды как раз на пути из одного пункта в другой, меня остановила в коридоре санитарка и огорошила сообщением, что «нехорошо без имени младенца хоронить». Это было так чудовищно и страшно, что в ответ я прокричала ей в лицо: «Его зовут Артем!» Почему именно это имя родилось в моем сознании в тот момент, неизвестно, его даже не рассматривали, не обсуждали раньше. Уже позже я узнала, что имя «Артем» означает «здоровье».

Первое время после возвращения домой, Таня боялась даже прикасаться к малышу, кормить, мыть, пеленать. Он был для нее инопланетянином. И здесь на помощь снова пришла свекровь, взявшая на себя большую часть заботы о маленьком внуке. До шести месяцев Тёма спал у нее на руках, лежа на ее животе. Постепенно страхи отступали, им на смену приходили совсем иные чувства – умиление, нежность, любовь.

Таня до сегодняшнего дня бесконечно благодарна маме Максима за участие и поддержку, за то, что она дала ей время прийти в себя и разобраться в своих переживаниях и мыслях. Семья снова зажила спокойной и счастливой



жизнью. Кажется, рождение солнечного малыша еще больше сплотило всех членов большой семьи, помогло увидеть друг в друге лучшие и сильные стороны – преданность, смелость и способность любить.

– С появлением Артёма, в нашу жизнь пришло много людей, с которыми мы бы не встретились никогда. Сегодня это наши друзья, единомышленники, люди, которые разделяют наши ценности и взгляды на жизнь.

Не будет ходить, сидеть не будет, овощ... Скольким мамам особенных детей в момент встречи со своим родным, любимым, долгожданным малышом приходится слушать подобные вещи? Что побуждает врачей акушеров, ничего не смыслящих в генетике, ничего не знающих о детях с синдромом Дауна, говорить такое? Что это, некомпетентность или просто банальное хамство?

Артем каждым днем своей жизни опровергает все сказанное о нем в роддоме. Сегодня это жизнерадостный упитанный здоровячок, ласковыймышленный мальчишка, обожаемый всеми родственниками и друзьями семьи. Юморной, непосредственный, очень добрый, с характером мягким, как плюшевый мишка. С удовольствием учится в школе, где у него есть друзья одноклассники, любит подвижные игры, футбол. В деревне он первый помощник, может и дрова для бани привезти, и по огороду помочь, и собаке дать миску с едой, аккуратно и бережно соберет все яйца из курятника. Он настолько гармонично и здорово вписывается в деревенскую жизнь, что родители всерьез подумывают о том, чтобы перебраться жить за город, ближе к природе.

Да, необычный мальчик, особенный. Например, без присмотра пока его не оставишь, как нормотипичного ровесника, все-таки нужна бывает помощь и контроль. Но в большой и дружной семье это совсем не проблема, особенность Артема никак не мешает им жить полноценной, интересной и наполненной событиями жизнью. **Просто счастье ведь тоже не у всех одинаковое, не вписывается в узкие рамки кем-то придуманной иллюзорной нормы. Преодолев однажды смятение и страх, сделал выбор в пользу жизни и любви, люди становятся свободнее и смелее.** И можно уже без опаски и тревоги смотреть в будущее, зная, что рядом самые близкие, самые верные люди, по-настоящему родные. Это самое главное для любого человека, и здесь уже неважно, сколько у него хромосом.





Семья Есиковых:

**дедушка – Сергей,
бабушка – Наталья,
мама – Валерия,
сын – Савва, 6 лет**

У Савушки есть мама и папа, который его воспитывает и считает своим сыном. Есть бабушки и дедушки, которые любят и принимают. Да и сам Савушка очень ласковый и нежный мальчик. Но с упрямым характером, всегда точно знает, чего хочет и стремится это получить. – Он будет делать все, чтобы тебя рассмешить, и будет упрямится и ставить руки в боки, если дело которое от него требуется – ему не нравится! – смеется мама Лера.

Савва любит играть в футбол, гоняет мяч без остановки на улице с папой. А еще плавает в бассейне, рисует картины, вообще не унывает и никогда не скучает. Его мир полон ярких красок и самых светлых и радужных эмоций, и Савва готов делиться этим своим восприятием мира, творить и вдохновлять. Например, рассматривая картинки в книжке, он обычно придумывает свои сюжеты и продолжает начатый мамой рассказ в своей интерпретации. Ещё Савва любит готовить, уже самостоятельно может замесить тесто на блины, но конечно пока под руководством мамы. Блины, к которым юный поваренок приложил свою солнечную ручку, априори самые вкусные. Такой вот талантливый, разносторонне развитый мальчик.

– Когда Савушка родился в этот день я и узнала, что такое синдром Дауна, – вспоминает мама Лера. Это очень болезненное воспоминание для нее, самый трудный период из жизни с Савушкой, знакомство. – До его появления, я думала, что это что-то очень страшное. Провалилась в глубокую депрессию, мне казалось, что жизнь моего сына безнадежна.

Все мои близкие родственники отреагировали тяжело, каждый по-своему тяжело, но никто не отвернулся. Савенок наоборот всех крепко сплотил. Он обладает какой-то необъяснимой энергетикой, которая излучает только светлое и доброе.

На сегодняшний день ни для кого из нашего окружения диагноз Савенка уже не проблема. Нет, нет, то, что мы испытываем к нему никак нельзя назвать состраданием или жалостью. Наоборот, все близкие ждут его новых побед, восхищаются его жизнелюбием, упорством и поддерживают его во всем!

Мир большой семьи перевернулся, но не развалился на куски. Он стал ярче и шире, и в нем появилось много новых красок и полутонов. Пришло новое понимание жизни, отношение к ней. Та самая придуманная граница, отделяющая мир условной нормы от мира особенных людей, просто исчезла, и теперь уже Савенок в кругу родных людей – просто ребенок, любимый сынок, внучек, братик, не более того. Особенный не значит плохой, неполноценный. Его ценность не определяется количеством его хромосом, а только любовью, которая связывает всех членов семьи, его неординарным и веселым характером, непосредственностью и богатством души.

Савушкины особенности – это не про синдром Дауна вовсе, а про красивые картины, гол в воротах папы, и самые вкусные на свете блины. А рядом всегда люди, готовые поддержать, показать, как надо, помочь и порадоваться новому достижению, новой маленькой победе.

– Мне кажется, для каждого в нашей семье и окружении, Савва сыграл важную направляющую роль в жизни. Никто после встречи с ним не остался прежним, наши жизни изменились, будто мы вышли все на новую орбиту. Сын научил всех новому восприятию мира и любви, гораздо более глубокому. Моя жизнь кардинально поменялась, а затем произошла и полная переоценка ценностей. Я лишилась работы и карьеры, но зато обрела любимое дело, которое приносит мне доход. Пожалуй, можно даже сказать, что именно Савва привёл меня к делу моей жизни.

Это правда, жизнь разделилась на «до» и «после», но в этих переменах я однозначно вижу больше плюсов, чем минусов!

В свои шесть лет Савва уже освоил большинство социальных навыков, и, вместе с тем, нам есть куда стремиться и чему еще подучиться. Например, он отлично умеет одеваться сам, только вот частенько натягивает футболку наизнанку или задом наперед. Здесь на помощь приходят близкие, объясняют, показывают, как надо. Такие забавные казусы никого не повергают в уныние, это просто фронт работы на ближайшее будущее. Савенок непременно всему научится, все впереди!

— Когда я думаю о будущем сына, мне очень хочется верить, что наше общество не будет стоять на месте, что отношение к людям с особенностями на самом деле изменится. Такие люди, как мой сын, в течение всей жизни, скорее всего, будут нуждаться в подсказке и помощи. Даже если говорить о самой ближайшей перспективе, я не могу себе представить, что мой сын будет самостоятельно ходить в школу, на кружки. Он уже умеет ориентироваться в привычном и знакомом пространстве, а вот одному на улицах большого города ему будет трудно не заблудиться без поддержки со стороны. Он не может быть таким же самостоятельным, как нормотипичные сверстники. А еще он бывает просто непредсказуемым, как и все люди с синдромом Дауна, просто потому что они смотрят на мир иначе, у них своя логика.

Я понимаю это, понимаю, что и взрослые, и дети — мы все очень разные. У каждого из нас, даже независимо от состояния ментального здоровья, есть сильные и слабые стороны. Но мы все одинаково нуждаемся в уважении и принятии, в том, чтобы общество учитывало наши особенности и помогало, не отвергало, не отворачивалось от нас.

Никто из людей с особенностями развития не виноват, что родился таким, никто сам этот путь для себя не выбирал. Просто это случилось. Это уже данность, и мы выбираем с этой данностью мириться и учиться жить счастливо. Тем более что так много прекрасных черт в наших особенных детях: они открытые, очень чувствительные и добрые,

готовые принимать и любить весь мир! Хочется верить, что и мир будет все больше менять свое к ним отношение, отвечать им взаимностью.

Я мечтаю о будущем, в котором особенные люди станут вхожи в обычную, социальную жизнь. Когда окружающие перестанут уже им бесконечно сострадать, и будут просто относиться с уважением, принимая их такими, какие они есть.

Я знаю, что многие родители, узнав о диагнозе будущего ребенка, решаются на аборт. Другие, уже родив малыша с синдромом Дауна, не находят в себе сил воспитывать и принимать его, пишут отказ, оставляют его в роддоме. Это очень печальная история, несомненно, и все же я не берусь кого-либо судить. Судья для всех только Бог, и каждый человек в своей жизни множество раз делает трудный выбор и будет сам в итоге отвечать за свои ошибки.

Я сама прошла длинный и трудный путь в принятии своего любимого сына, и пережила глубокую депрессию. Мне не было легко, нет. И все же я могу сегодня констатировать, что рождение Саввы для меня не обернулось каким-то несчастьем или трагедией, наоборот. Все трудное, тяжелое, порой, невыносимое проходит и преодолевается. Со мной мой родной и малыш, который дарит мне свою любовь, по-своему заботится обо мне, и это для меня очень большая ценность.

Сын изменил меня, сделал более сильной и целостной, я стала намного смелее и терпеливее, а главное, я чувствую, что сегодня вся моя жизнь наполнена самой чистой и искренней любовью. Он научил меня любить иначе, до кончиков пальцев, по-настоящему. Это дорогого стоит!

А ещё я встретила своего человека, для которого мой особенный сын не показался проблемой. Савва называет его папой, у них сложились очень теплые и красивые взаимоотношения. Мне кажется, это как раз лучшее подтверждение любви, дороже всяких других доказательств. **Самая большая драгоценность в нашей жизни – крепкая и дружная семья, в которой живет настоящая любовь без условностей.**



Савушкины особенности — это не про синдром Дауна вовсе, а про красивые картины, гол в воротах папы, и самые вкусные на свете блины. А рядом всегда люди, готовые поддержать, показать, как надо, помочь и порадоваться новому достижению, новой маленькой победе.

...для каждого в нашей семье и окружении, Савва сыграл важную направляющую роль в жизни. Никто после встречи с ним не остался прежним, наши жизни изменились, будто мы вышли все на новую орбиту. Сын научил всех новому восприятию мира и любви, гораздо более глубокому.



schastlivymeste.ru



папа – Юрий,
мама – Елена,
сын –
Александр, 22 года
дочка –
Вера, 10 лет

Семья Захаровых:

Вера озорная, непоседливая, «девушка с характером». Она совсем не похожа на простодушную мягкотелую покладистую плюшку, с которой часто люди, далекие от темы, ассоциируют синдром Дауна. Нет, нет, Вера уже сейчас, в свои десять лет личность, точно знающая, чего она хочет и готовая отстаивать свои интересы.

– Любит покомандовать! – делится с улыбкой мама Лена. – Такая вот сложносочиненная девочка. С ней непросто, зато интересно и очень счастливо.

О том, что дочь родилась с синдромом Дауна, Лена узнала в палате после родов. Этому предшествовала тяжелая беременность с предлежанием плаценты и кровотечением, затем кесарево сечение по показаниям. Не до конца пришедшая в себя после наркоза, Лена восприняла эту информацию сперва отстраненно, как в тумане. Знаний о синдроме Дауна у нее на тот момент было немного. Какой она будет, когда вырастет? Как лишняя хромосома скажется на ее жизни, здоровье, развитии, внешности? Вопросы без ответа. Вера смотрела на свою малышку и видела просто крохотную девочку с забавным высунутым язычком, милую и симпатичную. Верочка сладко спала большую часть времени, просыпаясь, улыбалась. Беспомощный малыш со сморщенными сухими ладошками, трогательный и беззащитный.

Конечно, была надежда, что врачи ошибаются и с Верой все в порядке. Очень болезненно новость о синдроме воспринял папа. А Лена была в полной растерянности, тем не менее, ни за что не хотела отказываться от дочери. Врачи предлагали, но особенно не настаивали. Поддержали врач акушер после родов и педиатр. Они много рассказывали о том, как в принципе можно развивать ребенка и как живут за границей такие дети. Это придало маме уверенности и сил, Лена считала дни до выписки, дома ее возвращения с сестренкой ждал старший сын. На шестой день Лена и Вера вернулись домой.

Молодые родители не сразу решились рассказать о здоровье маленькой Веры родным и близким. Даже от

друзей какое-то время эту новость хранили в секрете. Тем не менее родные все поддержали. Мама Лены сначала много плакала, переживала, но, спустя месяц после рождения малышки, в семье случилось настоящее горе, муж Лениной сестры погиб в ДТП.

– Видимо, Господь показал, из-за чего стоит лить слезы, – вспоминает это сложный период Лена. – Вера стала отдушиной для бабушки и сестры, с ней они отвлекались от тяжелых мыслей.

В поселке, в котором живет семья, тоже не сразу узнали о синдроме Дауна. Лена не могла решиться раскрыть все карты сразу, опасалась пересудов, как это часто бывает. Даже на учет ребенка поставили не в своей поликлинике, а в районной. Потом, спустя пару лет, перевелись обратно. К тому моменту семья уже полностью адаптировалась, приняла диагноз малышки, и стало все равно на чужие взгляды и разговоры. Родные поняли, что впредь смогут отстоять свою девочку, защитить от неприятия внешнего мира, если понадобится. И все же «режим тишины» в самом начале был важен, он помог родителям и близким спокойно и без лишнего стресса познакомиться с Верочкой, узнать ее лучше и примириться с переменами в своей жизни.

– Когда приехали из роддома стала искать положительный опыт воспитания детей с синдромом Дауна в семьях, специалистов в Нижнем Новгороде, занимающихся с такими детьми. – вспоминает Лена. – Искала фотографии, сайты, любую информацию. Очень помог сайт Чаплыгиной Марины, там много полезного. Нашла наше «Сияние», получила огромную поддержку. Думаю надо показывать и рассказывать о наших детях, так мы поможем другим семьям и обществу принять особенных детей.

Вопрос принятия очень непростой, Лена знает это на своем собственном примере: – Я работала до рождения Веры процедурной медсестрой пятнадцать лет, и конечно, понимала, что люди все разные, и среди общей массы есть люди с особенностями здоровья, с инвалидностью. К нам

на работу приходила девочка, родственница сотрудницы, очень отстающая в развитии. Она позже пошла, говорила очень непонятно одно и то же. Я в то время мечтала родить второго ребенка, девочку, и в голове иной раз промелькнет мысль: лучше никакого ребенка, чем ребенок инвалид. И вот надо же – именно такого особенного ребенка послал нам Бог! А сейчас настолько поменялось отношение к инвалидности, что я теперь уже вообще забываю об особенностях Веры, отношусь как к обычной, спрашиваю с нее, как с обычной девочки.

Жизнь мамы Лены с рождением особенной дочери поменялась кардинально. Пришлось расстаться с любимой работой, совмещать ее с воспитанием Веры никак не получается. Лена полностью посвятила себя семье и дому. Однако, этот ее шаг, этот выбор вовсе не превратил жизнь в череду грустных однообразных событий, сменяющих друг друга. Даже напротив – появились новые интересные дела и поездки, много новых друзей, положительных эмоций и открытий.

– Жизнь бьет ключом! – Смеется Лена. – Столько важных дел и занятий: бассейн, йога, фольклор, театр, футбол. И это не считая праздников, посещений театров и цирка, дельфинария! Сама удивляюсь порой, когда мы все успеваем. Вера же уже школьница. А еще мы много путешествуем вместе с дочерью, отдыхаем летом в семейном лагере и на море.

Папа в семье взял на себя роль добытчика, на нем все заботы по ремонту дома и уходу за садом, он постоянно в делах, очень много работает. Однако и он умудряется выкроить минутку, чтобы вместе с любимой доченькой от души похулиганить и поиграть. Они понимают друг друга с полуслова, и Лена даже замечает, что по характеру Верочка точно папина дочка.

Старший сын любимый брат, каждая встреча с ним Вере в радость. Он в свою очередь отвечает сестренке полнейшей взаимностью. Еще есть бабушка и дедушка, Вера очень любит навещать их, они балуют ее.

Жизнь семьи поменялась конечно, все крутится в основном вокруг Веры, так или иначе.

– Детям с синдромом Дауна очень нужна семья! Нужна поддержка, общение, положительные эмоции. Отказываются от них, потому что не хотят менять свою жизнь, боятся трудностей, – считает мама Лена. – Зачастую и врачи убеждают родителей, что в интернатах есть специалисты, обученные работать с такими детьми. Но там нет главного – близких людей, нет мамы, которая обнимет и поцелует в трудную минуту, успокоит и поддержит. Нет родных людей, которые верят в ребенка, помогают ему развиваться и расти.

Вопрос будущего нас конечно тревожит и беспокоит. У нас частный дом и в нем всегда найдешь дела при желании. Казалось бы, научи ребенка ухаживать за садом огородом, пусть себе будет занят. Но, во-первых, Вера пока не «старательный дворник», да и я сама не хотела бы, чтобы жизнь дочери замкнулась на доме и саде. Пусть лучше в ее жизни будут друзья, общение, интересные занятия, которые дочь выберет для себя сама. Где же она сможет проявить себя, когда вырастет? Думаю самим родителям нужно позаботиться об этом уже сегодня, сейчас. Нужно организовывать творческие мастерские, центры досуга и другие подобные места, где наши взрослые дети смогут реализовать свои таланты и потребность трудиться, быть полезным.

Когда Вере было 5 лет, в семье появился щенок немецкой овчарки. С этим щенком, Беном, Вера особенно сдружилась. Бен стал ее лучшим другом, с которым так весело вместе бегать и хулиганить! Пес живет в огороженном вольере на улице, и Вера всегда заботится о том, чтобы друг имел возможность вдоволь погулять на свободе, открывает ему дверь.

Родителям любого ребенка нужно много сил, терпения, мудрости, а главное – любви. Родителям особенного ребенка всего этого нужно в разы больше.

– Если бы я столько вкладывала в старшего сына, он был бы, наверное, вундеркиндом! – шутит Лена. – Сдвиги в развитии Веры идут медленно, иногда создается ощущение, что топчемся на месте. Иногда хочется опустить руки и отступить, ничего не делать. Накапливается усталость, и

прорывается негатив от того, что у меня не получается научить чему-либо собственную дочь!

Пожалуй, каждому родителю особенного ребенка знакомы подобные чувства. Особенно мамам, им обычно больше достается. Важна поддержка и положительные эмоции, этого порой не хватает. И отдых, пусть даже небольшой, но полноценный, настоящий, помогающий восстановить потраченные силы и зарядиться позитивом для новых больших и маленьких подвигов и супер важных дел. Останавливаться, чтобы сделать себе и расправить плечи, почувствовать себя спокойной, уверенной и счастливой. Нет, они вовсе не железные, мамы особенных детей. Они живые и настоящие, из плоти и крови, с огромным сердцем, в котором живет любовь.

А школьнице Вере некогда унывать и тревожиться – столько интересного в ее жизни сегодня есть! Музыка и танцы, и покататься в гамаке на занятиях йогой, в бассейне поплавать. Она любимая сестра, внучка и доченька, хотя с ней очень непросто.

– Вера для нас всех моторчик, который постоянно в движении, за ней глаз да глаз! Она вечно что-нибудь придумывает, не всегда ее придумки безопасны для нее же самой. Фантазерка и любительница приключений. Ей очень сложно усидеть на месте – разве что, с мультиками, но этого я не одобряю. А еще Вера для нас настоящее солнышко! Всегда обнимет, пожалеет. Очень трогательно. С ней сложно, да. Но мы все уже своей жизни без нее не представляем! Дети это моя душа, мое сердце. Все для них готова сделать.



Вера



Семья Зенкиных:

**папа – Андрей,
мама – Нина,
сын – Илья, 10 лет,
дочки – Зоя, 5 лет и Люба, 3 года**

Илья очень умный и внимательный мальчик, любит играть в футбол, любит животных, увлекается динозаврами. – Знает такие виды, что я даже выговорить с первого раза не могу! – смеется мама Нина.

Настоящий старший брат, ответственный и заботливый, он очень любит своих сестреночек, играет с ними, учит их. Самостоятельный парень с удовольствием участвует во всех бытовых делах по дому и на даче, не боится работы, всегда готов прийти на помощь родителям. Как и все современные дети, он не откажется провести время с телефоном или планшетом, поиграть в игры и посмотреть любимые мультфильмы.

Илюша учится в обычной школе в коррекционном классе, в этом году мальчик перешёл в 3 класс. Тяжело, нагрузка большая, но Илья с учебой справляется, уверенно читает и считает, аккуратно выводит слова и целые предложения прописью.

Малышка Зоя – настоящее Чудо! – Она особенная во всех смыслах. Это второй наш ребёнок с синдромом Дауна, и дочь умудрилась родиться в мой день рождения, а еще она единственная голубоглазая среди нас кареглазых, – делится Нина. – Крошечка дюймовочка с характером, милашка снаружи, озорница и вредина внутри. При всем этом, никто на свете не говорит «я тебя люблю» так трогательно и ласково!

Обычно Зоя ведет себя тихо, предпочитает держаться в стороне и наблюдать, зато быстро всё схватывает и подмечает, учится новому. В свои пять лет она уже знатная мамина помощница в домашних делах, любит готовить, с удовольствием поможет и посуду разобрать, и белье развесить.

В этом году Зоя пошла в обычный детский сад, в одну группу с младшей сестренкой Любой. – По-моему, никто

из ребят в группе не замечает, что у Зои синдром Дауна. Дочка шифруется! – шутят родители. Но шутки шутками, а Зоя замечательно вписалась в группу с обычными детьми младше её на два года, прекрасно находит со всеми общий язык.

Солнечным ребятам невероятно повезло появиться на свет в такой дружной и крепкой семье. Нина и Андрей много времени проводят с детьми, помогают в учебе, сопровождают на занятия в многочисленные кружки и спортивные секции, и, конечно же, с удовольствием играют все вместе.

Любимая игра Илюши – «Двенадцать записок». Маме и папе приходится подключать всю свою фантазию, чтобы надежнее и хитрее спрятать записочки, которые дети, тем не менее, всегда находят. Ребята ищут записки вместе, никто не торопит другого и не бежит вперёд, слаженная командная работа главный залог успеха в поисках!

Любимая забава младших сестреночек – всякие щекоталки и народные прибаутки, например, про коварную «козу рогатую». Впрочем, старший братик Илюша с удовольствием присоединяется к общей веселой возне, которая неизменно заканчивается обнимашками.

Даже в компании других солнечных семей Зенкины особенные. Молодые, успешные, красивые Андрей и Нина, и такие же точно у них дети. Старшие оба солнечные, Илюша и Зоя, а младшая Любаша – абсолютно здоровая девочка.

О диагнозе Илюши родители узнали не сразу. На пространные намеки в роддоме просто не стали обращать внимание, и лишь в три месяца анализ на кариотип подтвердил наличие сорок седьмой хромосомы. Для Нины в первый момент эта новость стала настоящим шоком,

Андрей по-мужски спокойно принял известие и, как мог, поддерживал и успокаивал жену. «Ребенок как ребенок!».

– То, что у Зои синдром Дауна, я поняла, когда после родов ее, еще мокрую, положили мне на живот. Она была маленькой копией Ильи, только волосики светлые. Мы с Андреем уже особенно не переживали, не было ни страха, ни какой-то трагедии. Во второй раз принять диагноз для меня оказалось намного проще, чем в первый. Мне тогда психолог помог очень, я звонила ей из роддома и беседовала, подруги мои тоже поддержали. Ну и муж, конечно. Он радовался, как радовался бы обычному ребёнку, или даже больше.

Зоя, Илья и Люба



После рождения Зои, молодые родители даже нашли в себе силы утешать и успокаивать бабушек и других родственников. – Мы уже тогда понимали, что синдром Дауна, это вовсе не то, о чём говорят стереотипы. Да, есть особенности, есть трудности в воспитании. Но мы справляемся вполне с двумя детьми с синдромом. Они такие добрые, чистые, искренние, настоящие и простые! Столько радости приносят, каждый их новый навык

воспринимается нами как маленькая победа. Илюша и Зоя научили нас любить без условий, принимать и справляться с любыми трудностями, а еще не стремиться казаться кем-то, быть настоящими, собой. Илья наша гордость, папина копия, маленький мужчина, старший брат. Зоя – радость, лучшая подруга сестренки Любы, папина дочка, мамин подарок на день рождения.

Вся наша жизнь перевернулась с рождением Ильи. Я посвятила себя семье и очень этому рада. Никто из друзей от нас не отвернулся, но круг общения все же изменился, мы обрели множество новых друзей и знакомых, среди которых есть люди по настоящему близкие нам, родные по духу. Я многому научилась за это время, и каждый день продолжаю учиться быть хорошей мамой. Взгляд на мир меняется. Оказалось, мир намного шире и разнообразнее, чем я могла себе раньше представить.

Очень изменилось моё отношение к беременности и рождению детей. Сложно было решиться на третьего ребёнка. Было страшно, я долго и много думала на эту тему, представляла разные варианты развития событий. И вот, однажды осознала, что всё равно попробую. Даже если третий малыш родится с синдромом. Просто приняла это. И поняла, что не смогу сделать аборт никогда, даже если у плода диагностируют пороки не совместимые с жизнью. Я всё равно рожу, любого ребёнка, в любом случае. Потому что я мать, я должна давать жизнь, а не забирать её. А повлиять на зачатие ребёнка с синдромом никак не возможно. И я попросила на Рождество «подарок», обычного ребёнка, и Бог дал нам Любовь, чудесную маленькую здоровую девочку. Эта беременность была самой лёгкой и приятной, мне впервые было совсем не страшно. Я просто любила человечка в моём животе, несмотря ни на что.

Мы смотрим на наших детей открытыми глазами, не идеализируем их, но принимаем слабые стороны и помогаем с этим справляться. Например, Илюша бывает очень тревожным. Сыну часто хочется бросить на полпути дело, с которым трудно справиться, не до конца еще развита волевая сфера. При этом сын часто проявляет удивительную рассудительность и сообразительность, у него живой пылливый ум и он на самом деле очень любит

учиться. А еще Илюша прекрасно чувствует людей, буквально считывает их настроение, эмоции. Он всегда готов защищать и оберегать своих любимых сестреночек, даже если случается, что ругаем мы их за дело.

У Зои пока есть значительные затруднения с развитием речи. Порой, ей трудно выразить свою мысль, и тогда она просто начинает плакать. На помощь приходит Люба, наш переводчик. Она лучше всех понимает, что хочет сказать Зоя. Илюша и Люба изо всех сил стараются разговаривать сестренку. Когда Зоя все-таки заговорит, мы все будем знать, что именно наши дети внесли свой огромный вклад в такую долгожданную победу! Зато уже сейчас, в свои пять лет, Зоя маленькая леди, настоящая девочка. Она потрясающе женственная, обладает невероятным обаянием, и, прекрасно осознавая эти свои черты, умело кокетничает. Вместе с Любой, они всегда готовы утешить Илюшу, если брату тревожно или же он чем-то расстроен. Горевать в одиночестве ему точно не удастся!

Ну а мы, родители, пытаемся создать благоприятную среду для развития детей, обучаясь, читая различную литературу, следуя советам специалистов и используя родительское чутьё и интуицию. **Самое важное для нас – быть вместе, иметь возможность помогать и поддерживать друг друга, чтобы каждый точно знал, он не одинок в этом мире.** Думаю, всем людям, маленьким и взрослым, с особенностями здоровья и без них, это нужно прежде всего.

Конечно же, мы мечтаем о том, чтобы все наши дети смогли жить самостоятельно, иметь друзей и быть счастливыми. Я рада, что у нас двое детей с синдромом Дауна, они никогда не будут одиноки, пока есть друг у друга. Люба, я уверена, останется хорошей подругой брату и сестре. Мы не хотим, чтобы Илюша и Зоя стали для неё обузой, у Любы должна быть своя жизнь. Но я думаю, надеюсь, что она всегда поддержит брата с сестрой, поможет им, когда нас не станет. Сейчас дети очень дружны. Я верю, что они эту дружбу сохранят, став взрослыми.



Зоя



Илья



Семья Зубаревых:

папа – Женя,
мама – Катя,
сыновья –
Даня, 6 лет
Илья, 4 года

Илюша активный и интересующийся малыш, он улыбчив и очень к себе располагает. Сейчас Илье 4 года, он сам умывается, чистит зубы, за столом ведет себя воспитанно, ест ложкой, вытирается салфеткой, пьет из бокала, помогает накрывать на стол, убирать посуду, может одеться, но правда, по настроению. Он ходит в муниципальный садик в группу общего развития уже второй год, там его любят и принимают. Илья очень общительный, при встрече помашет рукой, улыбнется, он делится своими впечатлениями, понимает обращённую к нему речь, еще не говорит словами (ребятам с синдромом Дауна это дается сложнее), а жестами выражает свои желания и ждет обратную связь.

В летние каникулы мы живем на даче, и в этот период заметны скачки его развития. Сейчас видно, как он вырос, и что у него есть желание научиться говорить. Илюша старается повторять артикуляцию, но при этом не всегда получаются звуки, хотя мы повесили алфавит на холодильнике, и за лето все буквы (кроме мягкого и твердого знаков) он называет, а если видит в слове знакомую букву, то обязательно произносит ее и ждет реакции одобрения.

Больше всего Илюше нравятся машины, не только в них играть, но и ездить, особенное удовольствие доставляет езда в машине с музыкой, причем определенной, одни из репертуара это песни: «Du hast» группы Rammstein, “Night reople” группы «Dio» и «Ни одной» группы «SunSay». Он любит гулять в лесу, в летнее время года ходить на пляж, плавать с кругом, загорать, запускать игрушечный самолет в небо, собирать ягоды с куста, угощать ими, греться в сауне, играть в футбол, догонялки, танцевать, у него хорошее чувство ритма, пластичность и слух, может даже

пропеть мелодию, нравится заниматься на спортивном комплексе, надувать и лопать мыльные пузыри, смотреть мультфильмы и ходить в кукольный театр.

Илья очень тактильный малыш, он любит обниматься. Ему доставляет удовольствие помогать по дому и очень нравится, когда его хвалят. У Илюши есть старший брат Даня, за которым он «тянется» и с которого берет пример, многое, чему научился Илья, заслуга не наша, родителей, а Данина, брата. У нас, как и в обычных семьях, между братьями бывают и ссоры, и «приливы нежности». Если дома кто-то расстроен или плачет, Илюша всегда пожалеет, погладит и поцелует, а если расстроился он сам, то обязательно подойдет и, обняв за шею, попросит заботы в ответ, это очень мило.

Илья родился 7 марта 2018 года (у меня день рождения 22 февраля, мне кажется это символичным, что мы оба родились перед праздниками), в срок, с хорошим ростом и весом. Новость о том, что Илюша родился с особенностями, мне сообщили в достаточно грубой форме, в коридоре, в присутствии посторонних людей, на второй день после родов. Конечно же был шок от неожиданности, врачи вели себя просто не этично, обесценивая сам факт рождения, но мне это помогло собраться, и уже на следующий день я понимала, что от того, какой «посыл» я буду нести в общество, насколько для меня будут важны интересы моего ребёнка, не только сейчас, но и всегда, и будет зависеть отношение общества к моему ребенку. Стадии принятия прошли в ускоренном темпе. Семья тоже спокойно приняла диагноз. **Я люблю Илью таким, какой он есть, со своим характером, своими достоинствами и недостатками. Для меня, как для мамы, мои дети самые лучшие, и мне всем хочется об этом рассказать.**

terebilov



Даня и Илья

С рождением Ильи мало что поменялось в нашей жизни, возможно, потому, что он еще маленький, но точно то, что ощущение жизни, твоей «нужности», радость успехам, улыбке, смех – это чувствуется сильнее. Как будто каждый раз ты ставишь на паузу эмоции, чтобы запомнить картинку. Мне кажется, этому как раз можно поучиться у таких детей – проживать момент настоящего, с искренними, честными эмоциями!

Мне бы очень хотелось, чтобы Илья нашел свое призвание, а также мог поддерживать общение с друзьями, кстати, ему уже сегодня нравится девочка, с которой они вместе посещают занятия в центре «Сияние».

И все же, мы уже сегодня задумываемся о его будущем. Однажды детство закончится, и особенному молодому человеку предстоит сделать шаг во взрослую жизнь. Какой она будет? Как общество примет взрослого Илью? Найдет ли он свое призвание, любимое дело? Будут ли в его жизни близкие люди, настоящие друзья?

К сожалению, на сегодняшний день в нашем обществе нет программ социальной поддержки взрослых людей с ментальными нарушениями. Дети вырастают и фактически остаются узниками собственных квартир, не выходят лишний раз в свет, не имеют возможности работать и приносить пользу, взаимодействовать с другими людьми. Это очень печально. Понятно, что эту ситуацию необходимо менять. И, по всей видимости, эта задача в первую очередь встает перед нами, родителями детей с особенностями развития. Хотим мы этого или нет, нам предстоит сделать очень много уже сегодня, чтобы обеспечить нашим детям возможность интегрироваться в общество, реализовать свои способности социализироваться и занять свое собственное место в жизни.

На мой взгляд, чем раньше происходит интеграция в общество, тем большему таким детям могут научиться, в результате чего это поможет им стать полезными для социума. Мы работаем над этим каждый день и уже видим первые успехи Ильи.



Илья

Илюша активный и интересующийся малыш, он улыбчив и очень к себе располагает. Сейчас Илье 4 года, он сам умывается, чистит зубы, за столом ведет себя воспитанно, ест ложкой, вытирается салфеткой, пьет из бокала, помогает накрывать на стол, убирать посуду, может одеться, но правда, по настроению. Он ходит в муниципальный садик в группу общего развития уже второй год, там его любят и принимают.



schastlivymeste.ru



Семья Калининых:

папа – Дима,
мама – Люба,
дочка – Анечка, 17 лет

Рождение Анечки Калининой – счастливый билетик для огромного количества солнечных людей Нижнего Новгорода и Нижегородской области. Эта девочка своим появлением на свет изменила жизнь не только своей семье, но и сотен других семей, в которых воспитываются дети с синдромом Дауна, вдохновив свою маму с говорящим именем Любовь вместе с другими родителями основать, а потом и возглавить НООО «Сияние». Любовь Вячеславовна Калинина, вторая мама нижегородских солнышек, заботливая и чуткая, всегда готовая откликнуться и прийти на помощь в трудной ситуации. Ну а «Солнечный дом» для всех нас – место встречи настоящих Друзей – стал вторым домом.

А еще Анечка это замечательный пример того, какими разумными, воспитанными и красивыми могут вырастать дети с синдромом Дауна. Маячок и стимул двигаться вперед, никогда не отчаиваться и верить в своего ребенка. Конечно, здесь снова огромная заслуга мамы Любы и папы Димы, без поддержки семьи, без любви и ежедневного труда такого прекрасного результата не могло бы быть сегодня.

– Дочка уникальна с самого рождения. Лет до 5 она сама никогда не плакала, начинала плакать только в том случае, когда рядом кто-то плакал. Сопереживала и поддерживала своим плачем. Да сейчас наша Тургеневская барышня легко может заплакать, услышав трогательную песню. Однако, при всей сентиментальности, в Ане очень сильно творческое начало, дочь любит рисовать и уже добилась в этом определенных высот – ее работы были представлены на выставке в Нижегородском выставочном зале «Путь в искусство».

Когда с восьмимесячной Анечкой мы попали в больницу с бронхитом, малышке приходилось вылеживать по два-три

часа под капельницей – издержки лечения пациентов с очень низким весом. Это было настоящим испытанием для нас, однако и здесь нет худа без добра. Я накопила целую гору интересных и красочных книг, читала вслух стихи и показывала картинки, придумывала собственные сюжеты и маленькие рассказы. Думаю, с того самого времени книги стали лучшими друзьями Ани. Если на Новый год ей дарили сладкие подарки, дочь всегда спрашивала: «А где книги?» Со временем, сборники детских стишков сменились на тематические энциклопедии, но и до сих пор, на дни рождения близкие дарят Анютке книги, это самый лучший и желанный подарок для нее. Правда в минувший Новый год дочь нас все-таки удивила, впервые загадала себе найти под елочкой айфон, косметику и настоящий Кадиллак! В такие моменты мы понимаем, наша малышка выросла, превратилась в юную леди, которой ничто модное и современное не чуждо!

Аня родилась в семье, где ее появление на свет ждали с особым трепетом и нетерпением долгие годы. Мечта всей жизни родителей сбылась, и это было настоящим Чудом, наградой за терпение и веру, за все переживания. Родители со всей тщательностью готовились к рождению дочери, все необходимые обследования были успешно пройдены, и последние месяцы в ожидании встречи протекали легко и радостно. И вот самый главный момент настал – в морозный январский день на свет появилась прелестная маленькая девочка.

– Только одна счастливая ночь, – вспоминает мама Люба. – А утром врач вызвал меня в отдельную палату, где я впервые услышала, что ребенок, который родился, не такой, как все. Шок! Почему? За что?! Может быть, оставить? Обменять? Сейчас мне просто страшно от того, что такие мысли могли прийти в тот момент в голову. Это кажется невероятным, будто бы не с нами, не со мной.

Теребилов

Семья поддержала на все сто процентов. Это самый главный ресурс, который только может быть у мамы в такой ситуации – близкие и родные люди, участие и забота, надежное плечо рядом. Когда не хватает воздуха, чтобы вдохнуть, а на глаза наворачиваются слезы, так важно встретить искренний и любящий взгляд и осознать, что вместе мы все сможем перенести, выдержим.

Принятие не пришло мгновенно, родители Анечки прошли длинный путь, прежде чем смогли до конца осознать перемены в своей жизни и примириться с ними. И тут на помощь пришла любовь, которую, вопреки всем диагнозам и вызовам мира, в сердцах мамы Любы и папы Дмитрия пробуждала новорожденная крошка. Она, словно общий знаменатель, уравновесила все, помогла развеять сомнения и унять тревогу. И вместе с тем, пока еще было сложно вслух говорить об особенностях дочери, о ее диагнозе. Казалось, что окружающие косо смотрят, осуждают. Это был, пожалуй, один из самых тяжелых периодов в жизни семьи, самое начало.

А дальше все закрутилось, завертелось, калейдоскоп событий, трудных и радостных, сменяющих друг друга. Операция на сердце в Москве. Встреча в «Юном нижегородце» с такими же семьями, в которых воспитываются дети с синдромом Дауна, решение объединиться и создать организацию для решения насущных вопросов и взаимопомощи. Жизнь начала потихоньку перестраиваться. Встречались люди, которые помогали и советом и делом.

– Раньше, когда я видела таких детей, я их боялась, не знала чего от них ждать. Теперь, понимая их лучше, вижу, что опасаться можно разве что их объятий! Изменилось в принципе мое отношение ко всем людям: с особенностями и без них. И вместе с тем, я спокойно воспринимаю настороженность по отношению к нашим особенным детям других людей, которые никогда прежде не сталкивались с солнечными людьми. Когда-то я сама была такой, поэтому мне понятны их опасения и чувства.

Когда мне говорят, что папы уходят из семьи при рождении ребенка с синдромом Дауна, я не верю. Мужчина уходит

от женщины, это дело взрослых людей, ребенок не может стать поводом для расставания, не стоит винить его в этом. Что же касается нашей семьи, появление Ани только сблизило нас с мужем, а жизнь и правда изменилась – стала динамичнее, ярче. Мы стали больше путешествовать, ведомые желанием показать дочери мир во всей красе и многообразии, посещать всей семьей выставки, концерты, театры и кафе. Стараемся развивать ее во многих самых разных направлениях и сферах, и, одновременно, присматриваемся – что найдет отклик в ее сердце? Что может увлечь ее заинтересовать? Рисование, спорт, в частности, большой теннис, гимнастика... Анюта увлекающаяся натура, с воодушевлением изучает каждое новое направление, стремится добиться в нем успеха. И, зачастую, добивается!

Когда стала руководителем НОО «Сияние», ко мне стало обращаться за советом и помощью множество родителей ребят с синдромом Дауна. Первое, что мне хотелось и хочется сказать всем: не стоит бояться! Наши солнечные дети, равно как и нормотипичные, очень похожи на своих родителей, они будут похожи на вас. У них у всех уже есть свои уникальные неповторимые черты, свои особенности, далеко не всегда связанные только лишь с синдромом Дауна. И каждому из них необходимо принятие, уважение, чуткое и бережное отношение, позволяющее развиваться в своем собственном режиме и темпе. Мы все разные, и дети с синдромом Дауна тоже. За всю историю моей работы в организации, я не встретила двоих одинаковых ребят, каждый одарен по своему, у каждого свои таланты и сильные стороны, свое предназначение и путь.

Воспитание играет очень важную роль в социализации детей с синдромом Дауна. Конечно, особенный ребенок в семье — это работа всех членов семьи с самого его рождения, ежедневные вложения внимания, терпения и сил. Но в результате вырастает достойный взрослый человек, и совсем неважно, как он выглядит, и умеет ли он читать или говорить. Он сможет дать своим родным и близким намного больше, бескорыстно дарить добро и самую искреннюю и чистую любовь, которая дороже и ценнее всех материальных благ мира.



Люди очень по-разному воспринимают солнечных людей, кто-то с опаской и даже негативом, другие, напротив, стремятся познакомиться и вовлечь в совместную игру со своими детьми. Моя знакомая пригласила Аню в летний лагерь с обычными детьми для того, чтобы ее дочка стала добрее и мягче.

Как-то раз, когда Анюте было семь лет, мы пришли в гости к обычному мальчику Никите Крюкову. Сначала дочь стеснялась, а Никита ухаживал за особенной гостьей: приносил ей чай, угощал вкусняшками. Постепенно такое радушие и внимательное отношение помогло Анюте освоиться и включиться в игру, ребята очень весело и интересно проводили время, пока мы своим взрослым кругом спокойно беседовали в соседней комнате. Когда, пару часов спустя, настала пора прощаться, новые друзья ни за что не хотели расставаться, не обошлось даже без слез. Никита потом, в разговоре с мамой, поделился: «Я с ней становлюсь добрее!»

Я думаю, это общая черта всех наших особенных детей, их уникальная способность – менять сердца и души людей, делая их красивее и добрее. Соприкасаясь с ними, мир условной «нормы» неизбежно преображается, становится милосерднее, гуманнее. Как знать, может быть именно в этом и есть их главное предназначение?

Пожалуйста, даже в самые трудные моменты жизни не отчаивайтесь! Верьте в себя, в своих детей! Любите жизнь, любите своих близких!



**папа – Николай,
мама – Ирина,
дочери –
Вероника, 27 лет
Полина, 17 лет
сын –
Семён, 11 лет**

Семья Комаровых:

Семену одиннадцать лет. Это удивительный мальчик с очень непростым жизненным стартом. Его история выделяет его среди других солнечных ребят. Он родился в мир, в котором не было ярких красок, но сумел раскрасить жизнь своих родителей в самые радужные и светлые тона. Маленький боец, настоящий герой и самый любимый сын и брат.

– Особенность моего ребёнка в том, что диагноз синдром Дауна это не самое страшное. Он родился слепым, – вспоминает мама Ира. – У него было только световосприятие, он видел светлое и темное, это называется катаракта. Так же у него легочная гипертензия.

А уникальность в том, что сейчас это прекрасный парень, он видит благодаря череде операций и ежедневной коррекции линзами. Ходит, бегаёт, занимается спортом, плаванием. Прекрасно сложен, красавец и умница. В нём скрыта невероятная нежность к близким, а особенно малышам. Миллионы поцелуев утром и «я тебя люблю» – это как награда.

О том, что Семен родился не таким, как все, мама Ира узнала только в родовой палате. Какие эмоции испытала она в тот момент? Шок – это ничего не сказать. Страх за будущее сына, отчаяние, слезы. Слава Богу, рядом оказался папа Семена Николай, то самое крепкое и надежное плечо главы семьи, на которое можно опереться в сложной ситуации.

– Муж оказался сильнее меня, он помог мне принять правильное решение и жить дальше. Старшая дочь Вероника тоже проявила мудрость и поддержала нас. Ей тогда было восемнадцать, а Полине только шесть лет. Она сначала не понимала, что произошло, но со временем приняла все как должное, очень любит Семена. Я горжусь тем, что мои девочки не стесняются своего особенного брата, гуляют с ним, общаются с друзьями.

Так с самых первых дней родные и близкие люди сплотились вокруг маленького Семена. Для папы Николая сын – любимец, умница, счастье и радость. Для Полины и Вероники в первую очередь брат, живой человек, а еще верный друг, объект заботы, нежности и ответственности. Девочки проводят с ним много времени, их отношения полны взаимной любви и принятия. Главный друг Семена сегодня это Даня, внук Ирины и Николая, хотя он и живет с родителями отдельно. Полина же – генератор идей совместных игр и занятий.

Для мамы Семен – вечный двигатель, не дающий стоять на месте. «Вставай и делай!»

– Конечно с появлением такого ребёнка жизнь всей семьи крутится вокруг него. Может быть, это нас и делает особенно близкими. Сильные стороны Семена – настойчивость, а еще умение замечать прекрасное. Например, сегодня он говорит мне: «Мама, смотри, закат как огонь!»

Конечно, прежде чем Ирина услышала от сына эти слова, был пройден тернистый и долгий путь, сперва нужно было научить Семена говорить, мыслить. Только родителям известно, сколько времени, внимания и сил было вложено в занятия с сыном, но эти усилия не были напрасными. Здесь, как и всегда, побеждают терпение и труд, а еще, конечно, любовь и безоговорочная вера в своего ребенка.

– Само ничего не приходит! Трудности в речи мешают общению и сегодня, но мы вместе работаем над этим. Семен занимается и дома с нами, и со специалистами. Например, занятия в театральной студии центра «Сияние» помогают Семену лучше раскрыться и показать свои внутренние возможности. У него огромный потенциал в этом смысле, он очень глубокий и чувствительный мальчик с богатым внутренним миром, нужно только учиться проявлять себя. Кроме того, в центре у Семена есть

terebilar

возможность общаться с другими особенными детьми, учиться выстраивать отношения и дружить. Он очень деликатный, тактичный и нежный мальчик, настолько, что это иногда даже мешает ему включаться в борьбу в командных играх, соперничать и бороться за лидерство на поле. За всю свою жизнь он ничего не отобрал у других, – признается мама Ира. – Может быть, это и есть смирение?

Но главную победу – над самим собой, Семен одерживает каждый день. Для своих лет он уже прекрасно развит, отлично считает, умеет читать и с увлечением постигает школьные науки с поддержкой родных и близких людей. Юный исследователь обожает фокусы, эффе́кты превращения жидкости в пену и обратно, он готов смешивать все на свете и наблюдать. Кроме того, мальчик отлично рисует и это занятие очень его увлекает. Занимается спортом, в частности, футболом, отлично бегаёт, плавает.

Могли ли тогда, одиннадцать лет назад, родители предположить все это, впервые услышав о диагнозах, с которыми родился их сын? А ведь сегодняшний день – только начало, у Семена вся жизнь впереди и так много возможностей для новых свершений и побед!

– Разве мы знаем, какой человек вырастет из обычного ребёнка, когда он появляется на свет? Нет! Надо любить особенного ребенка и прикладывать больше усилий, тогда результат превзойдёт все самые радужные ожидания. Это нужно доносить до новоиспеченных мамочек малышей с ОВЗ, нужна информация первичная уже в роддоме, сразу, а потом обязательно нужно знакомиться со старшими ребятами, их семьями, чтобы видеть реальную картину того, как и чем живут эти люди и их семьи. Слишком много стереотипов и негативных мифов вокруг синдрома Дауна до сих пор, это очень мешает мыслить здраво. Причина отказа от ребенка, на мой взгляд, кроется как раз в этом – в неверии, страхе и неизвестности.

Молодые родители должны иметь возможность видеть этот пример, стать свидетелями тому, что и с особенным

ребенком жизнь семьи может быть интересной и увлекательной, счастливой и радостной. Живя с Семеном и общаясь с другими особенными детьми, я убедилась, что каждый ребёнок – это целая вселенная.

Если бы я тогда, в самом начале, увидела, какие они – солнечные люди, сомнений было бы меньше, период приятя сократился в разы. Мы стали добрее и терпимее к окружающим, наши особые дети заставляют двигаться вперёд и верить в лучшее. Девиз нашей семьи: «Всегда вперёд, мы не сдадимся!»



Разумеется, родители Семена уже сегодня задумываются о будущем сына: – Мы мечтаем, чтобы все наши дети были счастливы. Хочется верить, что Семён не останется один и обретет любимые дела и доброе окружение. Постоянно чувствовать поддержку, понимать, что рядом есть любящий и значимый для него человек, насущная необходимость для Семена. **Эти дети – цветы. Без ухода, любви и помощи они вянут и погибают, а это может дать только семья.**



schastlivymeste.ru





папа – Сергей,
мама – Екатерина,
дочь –
Полина, 16 лет
сын –
Павел, 7 лет

Семья Корчагиных:

Семилетнего Пашу в семье называют Командир, стремление решать все вопросы сообразно собственным представлениям у него в крови. Решительный, смелый, местами упрямый и очень активный мальчишка, настоящий мужчина! Его открытая радушная улыбка способна растопить лед в сердцах людей, он умеет дружить, работать в команде и в паре, добиваясь прекрасных результатов во всем, за что бы ни взялся. Терпение и труд, и все рано или поздно получается у Паши, в свои семь он уже победитель. Любимая игра в настольный хоккей сперва никак не давалась Паше, но, проигрывая со счетом 10:0 он и не думал сдаваться. Спустя полгода ситуация на игровом поле изменилась с точностью до наоборот!

Так, Пашка вкусняшка (первое семейное прозвище) постепенно вырос в Пашку хулигашку с хитрецей в глазах и целым репертуаром авторских искрометных шуток, и вот наконец уже стал Пашкой умняшкой – собранным и вдумчивым учеником, с азартом и удовольствием постигающим наш мир, читающим книги, мечтающим скорее пойти в школу. То ли еще будет! Все у Паши впереди.

Беременность протекала хорошо, Паша родился в срок крепеньким розовощеким богатырем на 3660 г. Какой же он был хорошенький! Счастью мамы Кати не было предела. Ни предчувствия, ни тревожной мысли, ничего. С полнейшим спокойствием Катя выслушала мнение лечащего врача о том, что, возможно, у мальчика генетическое отклонение. Видно же – нормальный мальчишка, тем более все скрининги и анализы во время беременности говорили именно об этом. Заведующая отделением во время осмотра поддержала уверенность мамы, мальчик на нее похож, красавец, выглядит здоровеньким и крепким. Однако на всякий случай решили сдать генетический анализ, чтобы не думалось. Результат пришел в день выписки, положительный.

– Что Вы будете делать?

Обычный, к сожалению, вопрос. Большинству мам, родивших малыша с особенностями здоровья, приходится его услышать. Катя пожала плечами: – Еду домой. С сыном, разумеется. Нас дома ждут.

Еще бы! Папа, сестра, бабушки с нетерпением ждали встречи с новым членом семьи, к которому заочно уже прониклись самой трепетной и нежной любовью. Какие могут быть варианты? Что за бред? Это их мальчик, их малыш. Ни за что на свете семья не отдала бы Пашу, не отказалась. Не оставила одного. Да и, положила руку на сердце, Катя все еще не до конца верила в то, что Паша особенный. Ну мало ли, ошибка в анализах, просто недоразумение.

«Потом уже дома с мужем мы решили, что будем воспитывать ребенка такого, какой он есть. Даже мысли не было его отдать. А потом что? Каждый день думать где он, как он там один, что с ним? Оставить своего беспомощного ребенка – все равно, что бросить раненого на поле боя!»

Корчагины своих не бросают! И даже когда диагноз подтвердился окончательно, трагедии не случилось. Просто жизнь большой и дружной семьи потекла по новому для всех руслу, полная приключений и ярких событий, открытий и испытаний.

«Паша — центр притяжения всей нашей семьи! Он не дает нам скучать и сидеть на месте. Благодаря ему вся наша жизнь в движении, мы растем и развиваемся вместе с ним»

Ну да, на одну хромосому больше, только и всего. Родители, сестренка, все родственники воспринимают Пашу не как больного ребенка, не как Дауна. Он просто любимый сын, брат, внук. И да, ему бывает сложно научиться чему-то новому, и тогда на помощь приходят близкие и родные люди. Чуть больше терпения и настойчивости, внимания и любви, и все начинает у Паши получаться! Не понимает с первого слова? Не беда!

terebilov

Мама Катя может повторить и два, и пять и сто раз, если это необходимо. Папа Сергей готов поддерживать и тренировать сына, и даже то, что казалось недостижимой высотой, со временем покоряется Паше. Нет ничего невозможного, особенно с такой потрясающей группой поддержки. Счастливчик Пашка, что тут скажешь!

«Мы все стали внимательнее и заботливее, сын учит нас быть внимательнее друг к другу. А вместе с тем появилось еще большее желание помогать другим людям».

Сегодня мама Катя очень много времени и сил посвящает работе в НООО «Сияние», организации, созданной для поддержки семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна. Далеко не в каждой семье рождение солнечного малыша было воспринято так спокойно и ровно, многим родителям необходима моральная и психологическая поддержка. В инклюзивном семейном центре «Солнечный дом» родители и дети общаются, здесь проходят занятия для малышей и мастер классы для ребят постарше, мероприятия и праздники. Паша частый гость в «Солнечном доме», и пока он играет и развивается, мама Катя в меру сил помогает работе центра. Очень многих мам солнечных малышей Паша Корчагин вдохновляет своими успехами.

Разговорчивый улыбчивый Пашка умняшка, спортсмен, танцор и просто красавец – лучшее свидетельство того, что ребята с синдромом Дауна вовсе не больные, не убогие, не обуза для семьи, а счастье и гордость. Как здорово было бы, если бы маме, которая только что узнала о рождении особенного ребенка, вместо предложения отказаться от сына или дочки, рассказали бы историю Паши! Скольких родителей бы это спасло от ужасной ошибки?

На вопрос, в чем Паша больше всего в жизни нуждается, мама Катя отвечает просто: «Здесь нет ничего особенного – он, как и все мы, нуждается в принятии и любви. Чтобы его уважали и ценили, чтобы рядом были близкие люди, семья, друзья. Чтобы было любимое дело, в котором он смог бы реализовать себя, раскрыться»

И нет абсолютно никаких сомнений – все именно так и будет. Более того, все уже так. Вот Пашка лихо обводит противника, ведет мяч по полю. Вот он же в тяжеленном обмундировании штурмует лед с клюшкой в руках, и не сдаётся, как бы трудно ни было. Только вперед! А вот он уже на паркете, гордая осанка, взгляд с хитрецей, ведет в танце свою очаровательную солнечную подружку Диану. Они прекрасны, глаз не отвести! Читает книгу. Или стих на празднике – громко, с выражением, с чувством. Стоит только захотеть и все обязательно получится! Потрудиться придется, конечно, но Паше не привыкать! «Бороться и искать, найти и не сдаваться!» его девиз.

«Паша источник вдохновения и радости нашей семьи. Видя, как он ежедневно старается и преодолевает трудности, наши проблемы кажутся мелочами и вовсе не проблемами! Это вечный двигатель и мой главный помощник!», – делится мама Катя.

Когда она говорит о нем, ее лицо преображается, будто вспыхивает внутри яркая свеча. И каждое слово до слез, до глубины души трогает: **«Он научил меня любить! Любить от всей души, от всего сердца, бескорыстно, как только можно любить на этом свете! Мамы, пожалуйста, услышьте меня: такие дети обязательно должны расти в семье!!! Не спешите отказываться от своего ребенка, потому что Вы будете любить его больше всех на свете!»**



schastlivymeste.ru



Паша



Полина и Паша



папа – Станислав,
мама – Мария,
сыновья –
Женя, 7 лет
Гриша, 5 лет

Семья Корягиных:

Уникальный случай в проекте, когда рассказ о рождении и воспитании сына идет от имени не мамы, а папы. Это чувствуется сразу, текст получился очень эмоциональным и добрым, и, одновременно с этим, по-мужски сдержанным. Перечитываю и радуюсь за солнечного мальчика Женю! С мамой Машей мы знакомы лично, а теперь я уверена, и с папой ему несказанно повезло. Наверно поэтому у Жени такая невероятная тяга к жизни, он настоящий борец! Он пережил многое, в том числе, операции в другом городе, прошёл долгий путь по восстановлению, но сейчас он практически не отстаёт в развитии от ровесников с синдромом Дауна.

– Евгений по-своему уникальный ребёнок. В нём сочетается безмерная ласка и очень отважный и решительный характер. Отвоевать «место под солнцем» он всегда готов, так же как и подарить несколько минут ласки и нежности взрослому человеку, которому это так необходимо в повседневной жизни. Наш ребёнок увлекается рисованием, музыкой, танцами, развивающими играми и современной техникой. Вся наша семья с удовольствием разделяет его увлечения и всегда поддерживает его в любых начинаниях.

О том, что с первенцем может быть что-то не так, стало известно еще во время беременности на УЗИ. Правда, это было всего лишь предположение.

– В то время мы были очень молоды, и всегда казалось, что такой диагноз могут поставить кому угодно, но только не нам.

Родственники утешали молодых родителей и до последнего уверяли, что ребёнок совершенно здоров. Всем хотелось верить в лучшее, пугающие мысли попросту отменяли в сторону. Так, несмотря на все предупреждения о вероятности рождения особенного ребенка, новость о синдроме Дауна у малыша не могла не шокировать. Диагноз сразу после родов подтвердила неонатолог. Ко

всему прочему, у Жени оказалось еще множество тяжелых заболеваний.

– Конечно, наши родные и знакомые на эту информацию отреагировали по-разному. Но мы своим примером показали, насколько он любим и дорог нам. Для нас было очень важно дать понять всем, что это такой же ребёнок, как любой другой обычный малыш.

С появлением Жени мы узнали вообще о существовании таких людей, не на картинках, не в учебниках по биологии, а в реальной жизни. И название диагноза – это не ругательное слово, которым некоторые бездумно раскидываются, чтобы обозвать своего оппонента. Люди с синдромом прекрасные, добродушные, наивные, часто беззащитные и уязвимые. Рождение солнечного малыша лишь укрепило нашу веру в то, что каждый человек, независимо от состояния здоровья, достоин уважительного и доброго отношения к себе.

Жизнь молодой семьи изменилась кардинально, что совсем не удивительно. Первенец, да еще и особенный ребенок! С первых дней родителям пришлось пройти через серьезные испытания, научиться терпению, принятию, ощутить на себе всю ответственность за эту драгоценную и такую хрупкую жизнь. Череда сложных операций в других городах, долгий и трудный восстановительный период после каждой из них. Борьба за право на счастье для любимого сына вовсе не закончилась в момент выписки из роддома, это было только началом пути. И все же им удалось не сломаться и не потерять настоящую близость и родство душ в этих непростых условиях. Напротив, семья объединилась, сплотилась вокруг своего нового центра, своего солнышка.

– Сейчас сын проживает в полной мере счастливое и беззаботное детство. Ни одно событие в жизни нашей семьи, ни одна выдумка или шалость не обходится без его непосредственного участия. Он наш главный помощник

terebilav



Женя

и друг, наш источник вдохновения! Лето Женя вместе с братом проводит на любимой даче. Бабушки обожают солнечного внучка и очень ценят за отменный аппетит. Женя посещает детский сад вместе с обычными ребятами, дети с ним дружат, заботятся, приглашают на дни рождения. Ребята и из других групп обращают на Женю внимание, бывает, слышу на детской площадке: «Мама, посмотри, это Женя из нашего садика, у него солнечная болезнь», или «Мама, вон маленький Женя».

Пока у сына есть определенные трудности в освоении речи, но мы постоянно работаем над этим и не намерены останавливаться. Зато Женя с удовольствием постигает азы шахматного искусства. Интерес к игре привил Евгению младший брат, который посещает индивидуальные занятия и уже неплохо играет. Это увлечение всей нашей семьи.

Безусловно, наш ребёнок в первую очередь учит нас любви и терпению. Нежность и ласку, исходящую от Жени, хочется получать каждую секунду и дарить всем вокруг. И, конечно же, наш сын учит нас быть ответственнее, собраннее и серьезнее. Даже младший брат всегда на чеку: смотрит, правильно ли оделся Женя, нет ли какой опасности на прогулке, напоминает о распорядке дня. Хотя Гришу мы специально не просим позаботиться о старшем брате, он сам почувствовал необходимость в этом.

Главная потребность ребёнка с синдромом Дауна – общение. Именно общение с ребёнком, открытое и чистое, даёт ему силы развиваться и становиться взрослее!

Будущее наших особенных детей зависит в первую очередь от нас самих, родителей. Наша главная задача сегодня – максимально социализировать их, чтобы они не доставляли неудобства окружающим, могли сами себя обслуживать и быть частью общества. От того, насколько правильно и полноценно мы подготовим их к жизни, от того, насколько сможем подготовить почву для их принятия обществом – дать больше информации о людях с синдромом Дауна, чтобы их не пугались, а напротив,

принимали и ценили, зависит их дальнейшая успешная и счастливая жизнь.

Наш девиз – никогда не сдаваться, ни при каких обстоятельствах! Много было сложных ситуаций связанных с Женей, когда хотелось опустить руки, но вместе мы смогли всё преодолеть. Женя укрепил нашу семью, а не разрушил, сделал нас мудрее и сильнее.

Ни разу в жизни мы не пожалели о том, что наш сын растёт в своей родной семье, хотя встречались люди, пытавшиеся осудить этот наш шаг. Жаль этих людей, они просто многого не понимают в жизни! Хотя бы того, что ребёнок с синдромом Дауна – это огромная концентрация неподдельной и самой чистой любви.

Женя посещает детский сад вместе с обычными ребятами, дети с ним дружат, заботятся, приглашают на дни рождения. Ребята и из других групп обращают на Женю внимание, бывает, слышу на детской площадке: «Мама, посмотри, это Женя из нашего садика, у него солнечная болезнь», или «Мама, вон маленький Женя».



Женя и Гриша



**папа – Сергей,
мама – Инна,
дочки –
Арина, 22 года
Дарья, 10 лет**

Семья Косенковых:

Даше Косенковой недавно исполнилось десять лет. Очаровательная голубоглазая блондинка, веселая хулиганка с отменным чувством юмора и незаурядным живым умом, разносторонняя и увлекающаяся личность, ученица школы. Она, несомненно, особенная – яркая звездочка, любимица всей семьи и друзей. И эта ее уникальность, необыкновенность вовсе не заключается в одном лишь диагнозе синдром Дауна. Маме Инне всегда есть что рассказать о своей младшей дочери, о ее успехах и интересах, о курьезных жизненных ситуациях и приключениях, из череды которых состоит вся жизнь семьи после появления на свет солнечной Даши.

– С рождением Дашки вся наша жизнь изменилась. Она стала центром нашей маленькой вселенной, теперь все так или иначе крутится вокруг нее. Маленькая непоседа постоянно держит нас в тонусе, не дает скучать. И здесь очень важны забота и поддержка всех членов семьи, Даша нуждается в постоянном внимании, и это бывает тяжело. Но вместе с тем, сегодня мы отчетливо понимаем, что без нее наша жизнь была бы неполноценной, гораздо более скучной и бледной.

О том, что у Даши синдром Дауна, родители узнали только в момент ее появления на свет. Новость была воспринята изначально болезненно, слишком неожиданной и пугающей она была.

– Я долго не могла с этим смириться, принятие диагноза давалось очень нелегко. Потребовалось время, чтобы прийти в себя и снова ощутить радость жизни. В тот период, один из самых трудных в нашей жизни, настоящим спасением для меня явилась поддержка мужа и старшей дочери. Они вселили в меня уверенность, что все будет хорошо, и оказались правы.

Благодаря Даше мы стали ближе друг к другу. Ее доброта и ласка помогают нам справиться с грустью и легче справляться с испытаниями и невзгодами. Мы просто заряжаемся от нее позитивной энергией, и жить мгновенно становится лучше.

В семье не принято как-то особенно выделять диагноз Даши. Для родителей и старшей сестры Арины она самый обыкновенный ребенок, и исходя из этой позиции, все члены семьи выстраивают свои отношения с ней. Нет, это вовсе не стремление спрятать голову в песок и забыть о синдроме Дауна. Просто в своих проявлениях, интересах, в том числе, в поведении, солнечная Даша не так уж сильно отличается от нормотипичных детей. Девочка растетмышленной и любознательной, быстро усваивает новый материал, с удовольствием учится. При этом, Даша вполне может сама организовать свою деятельность, не докучая родным и не отвлекая их каждую секунду. Для Даши не представляет особой трудности составить себе план действий на день и последовательно следовать ему. Такая разумность и взрослость нечасто встречается и у обычных десятилетних ребят, без особенностей здоровья.

Одно из любимых занятий Даши – рисование.

– Просто невозможно представить себе дочь, без листка бумаги, раскраски или тетрадки! В любое время она записывает или зарисовывает свои идеи, мысли, или же просто расслабляется, выводя на листе замысловатые каракули. Для нее это и отдых, и удовольствие, и способ проявить себя. – рассказывает Инна. – Однако, если она захочет нарисовать кого-то из семьи, можно даже не сомневаться в том, что портрет выйдет очень похожим. На рисунках Даши без труда можно узнать каждого из нас. Да, возможно, нос будет чуть больше, чем в реальности, но дочь непременно найдет этому факту достойное объяснение, еще и заставит нас всех посмеяться я над ним!

Недавно сестра Арина подарила Даше целый чемодан с карандашами, фломастерами и красками. Дочь была в полнейшем восторге! Теперь, куда бы мы ни поехали, волшебный чемоданчик едет с нами.

Помимо рисования, у Даши есть еще множество талантов. Она очень музыкальна, чуть ли не с самого рождения

танцует и поет. Едва научившись ходить, Даша научилась и танцевать. Буквально один раз увидев по телевизору новый музыкальный клип, малышка мигом схватывала и без труда повторяла все движения артистов с невероятной точностью. Мало того, спустя время, могла запросто воспроизвести танец, просто услышав где-то знакомую мелодию.

У девочки замечательный музыкальный слух, она очень любит петь и уже сейчас начинает с увлечением осваивать игру на гитаре. При этом, репертуар песен у Даши просто огромный: начиная со случайно услышанных композиций по радио и заканчивая произведениями собственного сочинения. Тексты рождаются спонтанно и неожиданно, и каждый раз зрители и слушатели приятно удивлены тому, насколько они разнообразны, задорны и полны фирменного Дашиного юмора.

– Ничто так не поднимает настроение, как новый музыкальный шедевр дочери! – смеются родители.

При всем этом, Даша очень самостоятельная и ответственная, а еще замечательная хозяйшкa, всегда готовая прийти на помощь бабушке в домашних делах. Вымыть пол, поработать в саду, поучаствовать в приготовлении обеда, все эти задачи не только по плечу Даше, но и вызывают самый неподдельный и искренний энтузиазм. Приготовление пищи – ее родная стихия, на кухне у Даши в руках дело спорится и результат всегда превосходный. Когда-то, будучи совсем еще малышкой, девочка с удовольствием хозяйничала на собственной игрушечной кухне, угощала плюшевых зверят и куколок своими первыми придуманными блюдами. Теперь это уже совсем не игра, салаты и блинчики от шеф-повара Дарьи с аппетитом и радостью поглощает вся семья, нахваливая умницу – до чего же вкусно! Но Даша не собирается останавливаться на достигнутом, постоянно расширяет список своих фирменных блюд, с интересом и азартом просматривает видео уроки по кулинарии и тут же стремиться воплотить новые знания в жизнь.

– Как знать, возможно, однажды дочь станет знаменитым поваром, освоит все тонкости этой профессии и сможет

реализоваться в ней. Меня бы это нисколько не удивило, с ее характером и целеустремленностью, все вполне реально и достижимо!

Фотографироваться, участвовать в профессиональных и любительских фото сессиях, еще одно увлечение Даши. Едва приметив камеру, девочка преображается и мигом вживается в выбранный ею же образ.

– Никто в целом мире не способен придумать такие забавные и интересные позы для фото! Каждый снимок с Дашей, это целая история, особенно, если мы



фотографируемся большой компанией. Сразу понятно, кто на снимке будет главной звездой!

Глядя на этого ребенка сложно сказать, что с ней что-то не так. «Ограниченные возможности здоровья» – это выражение вообще никак не вяжется с образом счастливой, успешной красавицы Даши.

– Иногда мне в голову приходит мысль, что диагноз – всего лишь малая плата за все те таланты, которые есть у дочери. Быть настолько многогранным может не каждый ребенок, вообще не каждый человек. Мы, конечно же, очень рады, что в нашей семье есть такой вундеркинд! Эта мысль отменяет все опасения и страхи, помогает справляться с любыми трудностями в воспитании, ведь, глядя на Дашу мы понимаем, что этот ребенок – восьмое чудо света. Мы счастливы, что Даша есть в нашей жизни. Без нее, наш мир был бы слишком скучен и серьезен. А рядом с нашим Солнышком, мы и сами начинаем светиться от радости. Она одним только своим присутствием преображает все, к чему становится причастной. Мы все ощущаем, как изменились отношения в семье с появлением Даши, в них стало намного больше настоящей близости, принятия и любви.

И да, именно она, наша особенная девочка, помогла нам всем понять, в чем заключается смысл нашей жизни, почувствовать истинный вкус счастья!





папа – Николай,
мама – Ирина,
сын –
Алексей, 21 год
дочка –
Катя, 20 лет

Семья Кочетковых:

Листаю фотографии Кати и ее семьи и возникает удивительно светлое чувство. Вот она покоряет горную вершину в компании папы, а вот на лыжне посреди зимнего леса, в компании самых близких людей за накрытым столом, или купается горном озере с мамой. Улыбчивая, подтянутая, стройная красавица. Нет, уже не ребенок, взрослая девушка. Инвалидность? Болезнь? Диагноз? Эти слова последнее, что приходит на ум, когда смотришь на снимки Кати. Они заряжают позитивом и дарят надежду всем нам, мамам солнечных малышек. Веру в то, что и наших детей ждет впереди счастливое взросление, успешная, интересная, наполненная яркими событиями и приключениями жизнь. Катя как раз такой маячок, обещание всем, кто готов трудиться, не вешать нос и поддерживать своего солнечного ребенка.

– В нашей семье много любви друг к другу и заботы друг о друге. Кроме бабушки и двух кошек есть ещё четверо: папа, мама, сын Алеша и дочка Катя. Дети погодки, старший Алёша. И все равны. Да, есть, как принято говорить, одна особенная – Катя. Но сейчас ей уже 20 лет и мы все воспринимаем её уже, не сказать, что как обычного члена семьи, но уже без постоянной мысли об ее особенности. Конечно, интеллект никогда не соответствует реальному возрасту, но ее реакция на происходящие вокруг события, ее эмоции по этому поводу абсолютно такие же, как у обычного человека. Дочь наполняет позитивом и нашу жизнь. Она строит планы на ближайшие дни, на выходные, рассказывает, чем будет заниматься, как проводить время.

Увлечений у Кати много. Езда на самокате и велосипеде, игра в бадминтон, лыжные прогулки, коньки – за всё это она с удовольствием бралась и смело осваивала. Теперь только и ждёт, когда у папы наступят выходные, и он составит ей компанию. И это совсем не пара кругов на детской площадке. Недавно Катя преодолела десять километров на велосипеде по набережной вдоль Гребного канала, здороваясь при этом со всеми встречаемыми велосипедистами. И они в ответ тоже позитивно ее приветствуют!

– То же самое по части реакции окружающих и зимой на лыжных трассах Щелоковского Хутора, – делится мама Ирина. – Мы собираем ей личный рюкзак, куда она складывает бутерброды и термос с чаем, и Катя сама его и несёт на плечах. По пути мы устраиваем небольшой привал и поедаем принесенные припасы. Такие походы по времени занимают полтора-два часа, Катя, конечно же, устаёт. Но по возвращении тут же планирует повторить всё на следующий день! И папа порой уже сомневается, кто кого больше укатывает – он дочь или всё-таки дочь его.

Кате непременно нужно, чтобы всё подобные вылазки и приключения были запечатлены на фото и видео, по возвращении она с удовольствием просматривает снимки и ролики по несколько раз, обязательно делится впечатлениями с бабушкой, мамой и братом.

– Это постоянное стремление все повторять, проживать заново, очень свойственно нашей дочери. Возможно, именно это ее качество повлияло на нас, помогло нам всем научиться терпению и по отношению к ней и, больше того, к самым разным, в том числе, неприятным и раздражающим сторонам жизни и окружающим людям.

О синдроме Дауна родители Кати узнали сразу же после рождения дочери. В те годы ещё не было принято делать специальные анализы на выявление синдрома Дауна у плода в период беременности, поэтому известие об этом стало полной неожиданностью и, по воспоминаниям Ирины, «буквально подкосило ноги».

– Несколько дней мы приходили в себя. Состояние было потерянным и обреченным, мы рыдали первые дни и тешили себя надеждой, что может быть, это всё-таки ошибка. В своих мольбах к Богу мы каялись во всех наших грехах и давали обеты, что впредь будем жить праведной жизнью, лишь бы наша Катенька была полноценным здоровым ребенком, чтобы ученые совершили чудо и создали лекарство, способное излечить детей с синдромом Дауна.

И все же мысли отказаться от дочери, оставить новорожденную малышку в роддоме, у Кочетковых не было. Он сразу же твердо решили для себя, что как бы ни сложились обстоятельства, они останутся вместе и будут всегда поддерживать и оберегать свою девочку. Врачи и медицинский персонал, с которыми родители Кати общались в самые первые дни, не только не настаивали на отказе от ребенка, но даже наоборот, были очень корректны, всячески поддерживали их намерение воспитывать особенную дочь.

– Для меня было изначально ясно, что если мы оставим ребёнка, то со временем поймем, какую страшную совершили ошибку, но ни исправить ее, ни искупить будет уже невозможно.

Как бы ни было трудно, они сумели внутренне принять сложившуюся ситуацию, и это очень помогло семье не тратить драгоценное время и силы на пустые переживания, все ресурсы и силы бросить на помощь Кате. В подобные моменты жизни особенно важна поддержка супругами друг друга, Ирине и ее супругу предстояло запастись терпением, чтобы вместе, плечо к плечу, преодолевать все трудности, связанные с особенностями здоровья маленькой Кати.

– Трудностей в жизни достается всем не мало, у каждого свой крест. И мы приняли, что наша миссия воспитывать особенного ребенка, нашу родную, любимую и долгожданную дочь, – вспоминает Ирина.

Родители стремились максимально сохранить свой прежний уклад жизни, никоим образом не выделяя себя и Катю в категорию «особенных» людей. Просто ребенок, замечательная маленькая девочка, милая и симпатичная. Просто молодые родители, открытые и искренние люди, друзья. В доме по-прежнему радушно встречали гостей, и гости с удовольствием приходили, чтобы провести время в кругу близких по духу людей. Никакого напряжения, трагизма, неловких или гнетущих ситуаций, неуместной жалости. Только радость общения, обмен впечатлениями и эмоциями, задушевные разговоры, шутки, смех. И маленькая Катя очень быстро стала активным участником дружеских посиделок.

Для мамы, папы и брата Катя всегда была и есть просто любимая дочь и сестра, обычная девочка. Делать скидку на ее особенности здоровья в семье принято не было. С ранних лет Катя наравне со всеми участвует во всех делах семьи, будь то работа на даче или помощь в домашних делах. Девушка ловко и умело орудует садовыми инструментами, может аккуратно подмести дорожки на даче или же загрузить тележку черноземом и подвезти ее к грядкам. Дома вместе с мамой и бабушкой следит за порядком и поддерживает чистоту и уют. А уж если кто-то из гостей забудет убрать на место свою обувь, Катя незамедлительно эту оплошность поправит, спрячет в обувницу с глаз долой.

– Вот так и живем! – смеется Ирина. – Чему-то мы с трудом обучаем Катю, а чему-то дочь очень эффективно обучает нас!

Счастливая семья, интересная, наполненная взаимной любовью и заботой жизнь со своими приключениями, интересными проектами и событиями. По-настоящему родные люди, принимающие друг друга такими, каковы они есть, привыкшие поддерживать друг друга во всех непростых жизненных ситуациях. И все же есть одна мысль, которая тревожит сегодня родителей Кати:

– Конечно, мы понимаем, что полная самостоятельность нашей Кати невозможна и в связи с этим наши самые большие опасения. Мы не вечны. Что будет с ней, когда нас не станет, одному Богу известно. Никого обременять мы не хотим. Было бы замечательно, если бы сын сам захотел и смог принять сестру в свою семью, и это решение было бы его осознанным выбором, по зову сердца. Всё-таки это родной человек и он уже знает все тонкости её характера и методы общения с ней. Для детей с синдромом Дауна жизненно необходимо нахождение в обществе. Изоляция для них губительна! Яркий солнечный свет, который они излучают, просто погаснет.

Уже сегодня родители Кати принимают самое активное участие в решении вопроса о создании центров для взрослых людей с синдромом Дауна, в которых можно было бы организовывать клуб по интересам, возможно,



какое-то небольшое производство, творческую мастерскую. Здесь же взрослые люди с синдромом Дауна могли бы посещать обучающие курсы и различные мероприятия, позволяющие им полноценно общаться друг с другом, реализовывать свои способности и таланты, а еще и интересно с пользой проводить время.

– Однозначно подобные центры должны быть открытыми, куда могли бы приходиться и специалисты и волонтеры, как для обучения, так и просто для интересного времяпрепровождения. Очень важно, чтобы люди с особенностями здоровья участвовали в различных спортивных и общественных мероприятиях совместно с обычными людьми. Важно не только и не столько для людей с синдромом Дауна, а для всех нас. Потому что пора уже понять и принять – мы разные, но все мы люди. Мы должны быть равны, строить общение друг с другом на принципах принятия и взаимного уважения.

Ну и, конечно же, стоит помнить о том, что **для полноценной и счастливой жизни солнечных людей требуется лишь одно, но самое главное условие – искренний интерес и внимание со стороны близкого окружения.** Впрочем, как и для любого другого человека, мы все именно в этом в первую очередь нуждаемся.



папа – Игорь,
мама – Юлия,
сын –
Степан, 16 лет
дочь –
София, 9 лет

Семья Матвиевич Ряжских:

«Ноябрьский день обещал быть удивительным, дочка родилась, и ощущение бескрайнего счастья разлилось в груди минут на пять.

– Разве вы не видите, на кого она похожа? – спросили врачи. По их лицам было ясно, что происходит что-то ужасное».

Так сегодня, спустя девять лет, Юля вспоминает свою первую встречу с Соней. Вспоминает с улыбкой. На лице Юли улыбку можно увидеть гораздо чаще, чем слезы – такой она человек. И в тот самый момент, когда мама знакомилась со своей новорожденной малышкой, когда слушала фоном все эти грубые, неадекватные, никак не соответствующие действительности слова и страшные прогнозы, если не улыбалась, то уж точно не торопилась унывать. Маленькое лучистое солнышко у нее на руках, такая трепетная, красивая девочка смотрела ей прямо в душу и взглядом обещала: «Все будет хорошо! Не верь им, верь в меня!»

– Не будет ходить, говорить, узнавать, понимать.

Равнодушные слова сыпались как холодный колючий град, спрятаться от него было некуда и тем не менее, сердца эти слова не касались, все мимо. Юля мужественно переносила все нападки врачей, считая минуты до выписки. Домой они с Соней вернулись вместе, и встретили там самый горячий прием. Родные – папа Игорь, старший брат Степа, все-все, приняли малышку моментально, без раздумий и сомнений.

– Наша!

С этим трудно поспорить. Труднее с каждым днем. Перебирая свои детские фотографии, сравнивая их с фотографиями Сони, мама Юля раз за разом повторяла себе этот вопрос врачей: «Знаете, на кого она будет похожа?» Одно лицо! И снова улыбалась. То, что было произнесено с величайшим трагизмом, превратилось в семейную шутку, забавную историю, почти что притчу.

Вспоминались и другие слова: «Она не будет ходить!»

Вот здесь в точку, ну надо же! Неугомонная Сонечка быстрее ветра! Не ходит, нет – бежит, летит навстречу приключениям. Ей невероятно интересно жить, и она вечно спешит все скорее узнать, рассмотреть, потрогать, познакомиться с новым для себя миром ближе. И, зачастую, мир отвечает ей взаимностью, распахивает свои объятия:

«Ранее утро, мы только что прилетели, первый Сонькин отпуск на море. В тот момент ей всего лишь год и восемь месяцев, однако наша девочка уже уверенно бегаёт вокруг стола в ожидании завтрака. Я наблюдаю за ней и неожиданно слышу на английском языке вопрос: – Можно ли обнять вашу девочку?»

Рядом остановилась женщина, взгляд внимательный и добрый. «Не шутит ли?» – мелькнула мысль. Конечно же, я разрешила ей обнять Соню, и после ещё минут пять слушала признание в любви нашей принцессе!

– Какая красивая у нас малышка, настоящая звезда с небес!

Позже я узнала, что на востоке рождение особого ребёнка считается небесным даром. С подобной реакцией позже мы столкнулись ещё не раз. Кто-то просто улыбался в ответ смешной девчонке в очках, были и те, кто подходил, чтобы дотронуться до нее, поздороваться, выразить симпатию и пожелать удачи. Нас это потрясло до глубины души!»

Подарок Небес. Именно так видит свою маленькую дочь папа Игорь. Невероятно трогательная картина – очаровательная кокетка Сонечка в компании любимого папы. Кажется, эти двое знают какой-то потрясающий секрет, у них есть своя общая тайна, которая связывает их, объединяет. Рядом с папой малышка преображается, из неутомимой хулиганки и сорванца мигом превращается в настоящую Принцессу, юную леди.

– Боже, какие потрясающие у тебя сережки, Соня!
– всплеснула руками любимая подружка, тетя Оля, администратор «Солнечного дома».

– Это папа подарил!

– Ага, – улыбается Юля, – эта звезда из отца веревки вьет! Даже мне таких красивых еще не дарили!

Старший брат для Сони во всем пример, а еще надежный и верный друг, защита и опора. Степа стоически переносит все шалости своей любимой солнечной сестрицы – утопленные в аквариуме и сломанные телефоны, в том числе. Он точно знает, Соня просто девочка, и она, так же как и все дети растёт и развивается, преодолевает трудности, взрослеет, и общество давным-давно уже должно повернуться лицом к тем, кто чуть-чуть отличается, принять особенных людей, как равных. И это не просто мысли, за ними вслед идут дела. Степан уже принимал участие в благотворительном пробеге «Беги, герой!», организованный в поддержку НООО «Сияние» – организации, которая в Нижегородской области осуществляет поддержку семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна.

В «Солнечном доме» Соня частый гость – несколько раз в неделю приходит сюда на занятия. Театральная студия, рисование, футбол. Помимо школы у первоклассницы Сони множество разных интересов и увлечений. «Не будет говорить, узнавать, понимать...» Помните? В этом году в школе Соня самостоятельно прочитала свои первые слова и предложения. Еще одна немаленькая победа в копилку умницы!

Но даже это не самое главное:

«Вся Сонина уникальность и особенность именно в том, что она НАША девочка. В ней яркие черты характера мамы – супер энергичность и жизнерадостность, а еще папины целеустремлённость и общительность. Когда-то нам всем было очень сложно представить, что из маленькой лохматой новорожденной малышки, которой предрекли недолгую жизнь с врождённым пороком

сердца, вырастет настоящая Звезда. Однако именно так все и случилось!

С появлением Сони из нашей жизни ушла размеренность и заслонка от мира детей и людей с инвалидностью. Я не могла даже представить себе, сколько сил и упорства нужно таким людям и их семьям, чтобы исполнять свои желания и мечты»

Супер энергичная мама Юля не может оставаться в стороне, ей очень важно помогать и поддерживать родителей, семьи, в которых рождается малыш с синдромом Дауна. И Юля находит силы и время для того, чтобы участвовать в работе инклюзивного центра НООО «Сияние», всячески содействовать изменению отношения общества к особенным людям.

Мне очень хочется видеть наше общество здоровым. Тогда тем, кто слабее, не приходилось бы защищаться от него. Ведь отношение к детям, пожилым и особенным людям – это своего рода лакмусовая бумажка социального здоровья нашего окружения.

Я очень хочу, что бы наше общество спокойно воспринимало и, по возможности, понимало, что люди с синдромом Дауна – это люди. Да, с особыми потребностями. Но в первую очередь люди, любимые дети, сестры и братья, внуки и внучки»

Вопреки предубеждениям и предрассудкам, семья живет полной и очень счастливой жизнью. За плечами девятилетней Сонечки любимый детский сад и первый класс школы, множество увлекательных путешествий и приключений, праздников, ярких запоминающихся событий, участие в фотосессиях и дефиле по настоящему подиуму. Сегодня это по-настоящему красивая, успешная и уверенная в себе девочка, прилежная ученица и веселая хулиганка, с душой, распахнутой навстречу всему новому, доброму и светлому, все так же любящая мир. А завтра... Глядя на улыбки этих людей, таких целеустремленных, сплоченных и смелых, можно абсолютно уверенно сказать – им все по плечу! Столько прекрасного впереди, все только начинается!



Вся Сонина уникальность и особенность именно в том, что она НАША девочка. В ней яркие черты характера мамы – супер энергичность и жизнерадостность, а еще папины целеустремлённость и общительность. Когда-то нам всем было очень сложно представить, что из маленькой лохматой новорожденной малышки, которой предрекли недолгую жизнь с врождённым пороком сердца, вырастет настоящая Звезда. Однако именно так все и случилось!



schastlivyvmeste.ru



**Папа – Ахмад,
мама – Светлана,
дочки –
Роксана, 22 года
Аня, 11 лет,
сын –
Эльдар, 12 лет**

Семья Рашванд.

У солнечной Анечки Рашванд не было ни единого шанса родиться обыкновенной, в такой удивительной семье она появилась на свет. Родители, Ахмад и Света, представители разных культур и «миров», смогли создать по-настоящему крепкий и прочный союз, основанный на взаимном уважении, поддержке и любви. Такие разные внешне, но разделяющие одни ценности и идеалы, близкие по духу люди. В семье один за другим рождались желанные и любимые дети, которые унаследовали горячий южный темперамент и высокий интеллект отца, и невероятную творческую, тонкую натуру мамы. Каждый по-своему уникален и одарен, здесь даже странно как-то говорить об особенностях младшей Анечки – все они особенные, каждый в своем ключе.

Новость о том, что в семье появится третий ребенок, явилась неожиданной и ошеломляющей. Все случилось в момент, когда родители меньше всего ожидали, в трудный период жизни семьи, когда Ахмаду и Свете пришлось столкнуться со многими самыми разными вызовами судьбы. И все же супруги нашли в себе мудрость, и силы отодвинуть в сторону сомнения и страхи и приняли еще не рожденную малышку всей душой. Тогда они еще не знали о том, что Аняте суждено родиться с особенностями здоровья, что она своим появлением на свет перевернет с ног на голову всю жизнь семьи, навсегда изменит их мировоззрение.

Анята невероятно чувствует людей, то есть уровень эмпатии и эмоционального интеллекта у нее достаточно высок. Это безусловно помогает ей в общении с людьми, – делится мама Света. – Дочь растет в многодетной семье, в которой родители из разных культур, но именно благодаря ее рождению, все в нашей семье могут говорить на одном языке – языке безусловной Любви. В этом ее особенность. В том, что рядом с ней чувствуешь себя любящим, принимающим и понимающим. Просто любящим, без ожиданий. Она – сердце нашей семьи.

Анечка очень артистична и музыкальна. Любимый предмет в школе, конечно, музыка, по ней у Аняты одни пятерки.

Ученица третьего класса уверенно читает, считает, пишет, осваивает школьную программу. Есть и самое настоящее хобби – любительские детские постановки спектаклей, Анята обожает театр! Вполне возможно, именно в этой сфере однажды творческая и неординарная личность найдет свое выражение.

О диагнозе синдром Дауна родители узнали в самый важный и долгожданный день, в день ее рождения. Как описать их чувства и эмоции в тот момент? Шок и аффект. Но все же Ахмад и Света ни на секунду не сомневались в том, что рожденная малышка должна жить в любящей семье. Они в очередной раз доверились судьбе, приняли свою солнечную дочь, гоня прочь сомнения и страхи. Это было похоже на прыжок в неизвестность под названием «синдром Дауна», такой затяжной невероятный прыжок, длинной в жизнь. И в этой новой реальности, в которой очутилась семья после рождения солнечной Анечки, родителям ни разу не пришлось пожалеть о сделанном шаге, о своем выборе.

Что я чувствую сегодня, оглядываясь назад, в самое начало нашей истории с Аней? Благодарность, только благодарность за все!

Светлана говорит горячо и искренне, иначе она не умеет. Она и живет так, часто на пределе сил, до конца. Так ощущает окружающий ее мир и свое место в нем. С приходом в ее жизнь солнечной дочери, мама Света полностью погрузилась в мир людей с синдромом Дауна, ей важно было помогать, быть причастной. Как минимум, делиться знаниями и пониманием того, насколько люди с синдромом Дауна нуждаются в уважении, любви и принятии, насколько они прекрасны и мы сами, обыкновенные, условно здоровые люди, нуждаемся в них.

Начался новый этап в жизни, и ровно так же фатально и неотвратимо, словно в каком-то потоке, обстоятельства, люди, события выстраивались в длинную цепочку, в самый настоящий путь. Приходили новые знакомые, среди которых оказались и те, кто нуждался в поддержке и помощи, и

Эльдар, Аня и Роксана



другие, которые могли сами вдохновить, поддержать, ставшие близкими друзьями, в чем-то даже учителями, люди-маяки. Рождались новые идеи, проекты, среди которых книга «Как общаться с солнечными детьми», написанная мамой Светланой в соавторстве с известными родителями детей с синдромом Дауна Эвелиной Бледанс и Ириной Хакамадой, был снят художественный фильм «Бабочка» по автобиографичному рассказу Светы «Картина, которая спасла жизнь или знаки судьбы». Многолетнее участие в общественной жизни, в организации проектов с целью поддержать семьи, в которых рождаются особенные дети,

отнимало много ресурсов и времени, и вместе с тем дарило необыкновенное чувство радости.

Что же стало для Светланы тем самым живительным источником, местом силы, где можно было восстановиться и отдохнуть душой? В самую первую очередь, семья. Родные и близкие, самые-самые, с которыми можно всегда оставаться собой, уязвимой и хрупкой, настоящей. И, конечно же она, маленькая дочка Анечка с невероятно лучистыми глазами, и способностью любить и принимать весь мир.

Теперь деятельная и активная натура Светланы все чаще стремится укрыться от внешнего шума в тихой гавани семейного очага, сосредоточиться на проживании «здесь и сейчас», драгоценных минут наедине с родными людьми. Самые простые и доступные радости наполняют душу покоем и светом. Например, совместное приготовление вкусного домашнего блюда, лучший и самый желанный праздник. Сперва, все члены семьи собираются на кухне и распределяют обязанности и роли. Анята, к слову, мастер взбивания и аккуратной нарезки ингредиентов, этот фронт работ уже традиционно закреплен за ней. Когда блюдо почти совсем готово, начинается самое интересное – его необходимо украсить, довести до ума, и здесь включается вся фантазия и реализуются самые творческие идеи и замыслы. С шутками, смехом, задушевными разговорами, с ощущением покоя и мира в душе, все вместе, от мала до велика, Рашванды медленно и с удовольствием справляются с этой задачей, после чего кулинарное произведение искусства в мгновение ока съедается своими же авторами. Такая вот уютная семейная традиция, одна из многих.

Каждый человек в нашей жизни чему-то нас учит. Анну я считаю Главным Учителем в своей жизни. Она научила жить в «Сейчас», а не в «потом». Научила принимать других людей с их особенностями, которые, конечно же, есть у всех. И это прекрасно! И еще много чему научила нас всех и учит. **Но главное для меня – это то, что я чувствую рядом с ней. И это про настоящую Любовь без условий!**



Аня



папа – Василий,
мама – Лиана,
сын –
Роман, 9 лет,
дочка –
Диана, 1 год 5 месяцев

Семья Тимохиных:

Глядя сегодня на веселого смышленного десятилетнего Ромку, последняя мысль, которая может прийти в голову – этот ребенок не здоров. Абсолютно довольный собой и собственной жизнью, подвижный, веселый общительный мальчишка, очаровательный, со смешинкой в черных сияющих глазах. Мамина и папина гордость, лучший в мире старший брат, самый заботливый и нежный.

Рома учится в школе, посещает дополнительно занятия в кружках и секциях, у него множество интересов, талантов, друзей. И трудно даже поверить, насколько непростым был его старт в жизни, сколько испытаний выпало на долю младенчика Ромки и его родителей в самые первые дни и месяцы вместе.

– На тридцатой неделе беременности во время УЗИ была обнаружена атрезия двенадцатиперстной кишки. В этот момент спокойное и благостное состояние сменилось тревогой и страхом. На свет Ромка появился спустя три недели, и его сразу же после рождения госпитализировали в областную больницу, где спустя три дня прооперировали.

Описать чувства молодых родителей в эти дни невозможно, не подобрать нужных слов. Папа Василий всячески поддерживал Лиану, вместе супругам удалось и все преодолеть. После операции еще два бесконечно долгих месяца малыш провел в реанимации.

– В больницу мы приезжали каждый день. Разговаривали, держали Ромку за малюсенькие ручки. С самого начала настраивали сына и себя на его скорейшее выздоровление, верили, что так и будет. Отчаяние и уныние не лучшие советчики, мы старались гнать прочь дурные мысли.

И Ромка постепенно начал возвращаться к нормальной жизни, после реанимации, он был переведен в отделение патологии новорожденных, где лечение продолжилось. Такая долгожданная встреча мамы с сыном омрачалась лишь тем, что Лиана пока еще не могла взять малыша на

ручки, обнять. Так сложно быть рядом и сдерживать свои чувства, порывы! Вот же он, совсем близко, беззащитный и такой слабенький весь в трубочках и катетерах, бесконечно родной и любимый Ромка. И все-таки это уже было настоящее счастье, засыпать и просыпаться рядом с своим сыном, не разлучаться с ним. Мамина любовь и забота наряду со стараниями врачей довольно быстро принесли свои плоды, состояние малыша начало улучшаться. Уже спустя месяц все трубки и катетеры были сняты, Лиана научилась кормить сына через зонд. Ромка порозовел, воспрянул, ожил и даже начал активно набирать вес.

– Незадолго до выписки, ко мне в палату зашла заведующая отделением и очень мягко, деликатно сообщила новость о том, что у Ромы синдром Дауна.

Это не было похоже на истории других мам особенных детей, которые вспоминали со слезами на глазах о грубости и цинизме врачей, настоятельно советующих оставить и забыть своего необычного ребенка. Здесь все было иначе: никакого давления и запугивания. Напротив, заведующая, как могла, поддержала молодую маму:

– Вы только не расстраивайтесь! Поверьте, не конец света! Такие детки очень добрые, душевные, светлые! А самое главное, они обучаемы.

И все-таки было очень тяжело услышать впервые диагноз, принять его. Это стало новым ударом для Лианы, спустя три месяца борьбы за жизнь Ромки: – Я много плакала и, конечно, жалела себя. В голове постоянно крутились вопросы: «Как же так? За что? Почему это происходит с нами?!» Было очень больно. И снова меня очень поддержал муж, он оказался сильнее и мудрее в этой ситуации. Потом подключились родственники, их внимание и забота в тот период помогли мне собраться с силами и осознать, что слезами Ромке не поможешь. Моему особенному сыну нужна сильная и счастливая мама, не нытик.

Взяв себя в руки, Лиана снова с головой окунулась в поиск ресурсов для помощи сыну. Они с первых дней много и с удовольствием занимались с Ромкой дома, и малыш живо откликался, включался в занятия, радовал своими первыми успехами. А потом была консультация у специалиста в детском саду № 110, брошюру Лиане дала та самая заведующая отделением патологии новорожденных Детской Областной больницы, которая и сообщила ей о



Папа Василий с Романом

диагнозе. Там Лиана узнала о том, что в Нижнем Новгороде существует НООО «Сияние», организация, оказывающая поддержку и помощь семьям, воспитывающим солнечных детей.

— Я долго не решалась обратиться в организацию, собиралась с мыслями. Но мой первый визит в солнечный дом сразу же развеял все сомнения и опасения, так душевно и радушно меня там приняли! До сих пор я вспоминаю с благодарностью и теплотой ту нашу первую встречу с Любовью Вячеславовной Калининой, наш разговор. Она подробно рассказала о центре, обо всех специалистах, работающих с нашими детьми, о занятиях и мероприятиях, в которых мы тоже сможем участвовать. Я, наверное, впервые в тот момент поняла и почувствовала, что мы не одни в этом мире, что все совсем не так страшно, как кажется!

Жить стало определенно интереснее и веселее. В нашем графике появились развивающие занятия в центре, встречи и общение с другими мамами солнечных ребят. Это очень помогло нам с сыном настроиться на лучшее и с верой в успех трудиться и смотреть вперед. Рома с удовольствием общался с ребятами и педагогами в «Солнечном доме», обретая новые умения и навыки.

Сегодня ему уже десять лет. Совсем взрослый, даже не верится! Ученик школы, озорной непоседа и знатный шалун, при этом смывленный и очень ласковый мальчик. К нему тянутся другие дети на детских площадках, хотят с ним дружить. Даже не владея в полной мере речью, Ромка находит свои собственные способы со всеми договориться и быть понятым, активно участвует в общих забавах и играх.

Год назад в нашей семье родилась малышка Диана, Ромка стал старшим братом. Мы даже не ожидали, что он настолько трепетно и бережно будет ухаживать за своей сестренкой, настоящий помощник, наш Заботушка! Диана тянется к Ромке и отвечает ему самой искренней и нежной любовью.

Что касается будущего Ромы, сын научил нас не строить далеко идущие планы, жить в полной мере сегодняшним днем. Я думаю, это самое мудрое решение сейчас. Мы сосредоточены на его учебе и спортивных достижениях, в меру сил стараемся поддержать нашего мальчика и очень верим в него. Думаю, в будущем Рома смог бы стать неплохим автослесарем. Наш папа Василий занимается ремонтом машин и частенько берет его к себе в гараж, Рома ему там с удовольствием помогает, а заодно учится. Но это только один из вариантов, уверена, сын обязательно найдет свое призвание в жизни.

Уже сегодня я могу абсолютно искренне сказать: нам очень повезло с сыном! Ромка добрый, отзывчивый, заботливый. Иногда конечно колючий как ёжик, но все равно самый лучший и любимый сын на свете.



schastlivymeste.ru



Роман



папа – Алексей,
мама – Светлана,
сыновья –
Артём, 10 лет
Степан, 8 лет

Семья Чановых:

Тёма Чанов точно знает, что ему нужно, и решительно к своей цели идет. Нет, не по головам, конечно! Это совсем не его история. Дружелюбия и нежности в Тёмике едва ли не больше, чем упёртости и настойчивости. Только вот поворчать Тёма может, но это только добавляет его облику милоты и очарования. Самый добрый и отзывчивый сыночек, замечательный старший брат, готовый немедленно встать на защиту младшего. Заботливый, внимательный – обнимет, во всем поможет, не уйдет из магазина без вкусняшки для себя и брата Степы. По-настоящему солнечный, светлый мальчик, окруженный самой трепетной и нежной любовью всей семьи.

Его жизнь сегодня насыщенная и динамичная. В сентябре Тёму ждет третий класс школы, учиться ему нравится. Обычно Тёма спешит на уроки с охотой и удовольствием. А после школы еще футбол, и это сегодня, пожалуй, главная страсть Тёмы! Он быстрее мамы усвоил непростые правила игры, отлично понимает ее суть, смысл и последовательность действий. Зато мама самый главный и преданный болельщик и фанат юного спортсмена, поддерживает с трибуны, сопровождает Тёму в поездках на турниры и на сборы. Дальняя дорога в поезде желанный бонус! Стук колес, сменяющие друг друга пейзажи за окном – поездная романтика очень по душе мальчику. А еще рядом всегда друзья, почти уже родные люди. Они настоящая команда, на поле и в жизни.

Помимо футбола есть еще театральная студия, Тёма настоящий артист! А еще фольклор. В любимом «Солнечном доме», ставшем вторым домом для Тёмы и мамы Светы, очень много интереснейших кружков и занятий. Взять хотя бы кулинарию! Неизвестно даже, что больше радует Тёму, увлекательный процесс приготовления еды, просто магия, или последующая за этим трапеза с друзьями поварами. Множество вкусных и полезных блюд в Тёмином арсенале, от супов, до десертов и блинчиков! И салат нарезать не проблема, украсить со вкусом готовое блюдо – да запросто!

А рядом с Тёмой всегда его семья. Как крылья за спиной, не дают упасть, дарят ощущение счастья и полета. Папа стена, опора, пример. С ним интересно играть, можно даже побороться, выплеснуть эмоции. Главный партнер по шалостям и приключениям младший брат Степа. Но ближе всех, конечно, мама.

– Любим футбол всей семьей, и я даже бегаю с Тёмой на тренировках! Дома тоже любим повеселиться от души, поохотаться. Например, танцуем вместе под ритмичную музыку, это очень классная и мощная зарядка, пока усталость и стресс! Вообще, когда у нас родился Тёма, моя жизнь перевернулась с ног на голову, – улыбается мама Света.

Нет, обычного в такой ситуации надрыва и ощущения горя не было. Некоторый шок, возможно. Но уже тогда, на родильном столе, мама Света решила для себя, это ее мальчик, ее родной и любимый, долгожданный малыш. Такой, какой есть, он ей нужен, он ее счастье. Она писала счастливые смски родным, сообщая о Тёмином рождении. Показывала взволнованному папе крошечного малыша в окно роддома – гордость и радость, первенец! А папа Алексей целиком и полностью разделил все чувства Светы, и в этом вопросе, они тоже оказались единомышленниками, никаких споров и тяжелых разговоров не было. Просто родился на свет любимый сын, солнышко, сахарёнок.

Все волнения и тревоги были связаны только со здоровьем маленького Тёмы. Несколько операций на сердце, страх, слезы и боль молодых родителей. Тёма оказался настоящим бойцом, маленьким героем, он мужественно перенес все испытания и уверенно пошел на поправку, удивляя родных своей стойкостью и силой духа. А вскоре мама с папой подарили ему брата и лучшего друга – Степу. Жизнь стала намного ярче и интересней.

Перенесенные операции и наркоз в самом начале жизни не прошли бесследно. Общительному и дружелюбному

terebilar

Тёме приходится с огромным трудом осваивать речь. Да, разумеется, друзья и близкие понимают Тёму и без слов, но мама Света не теряет надежды, что однажды Тёма расскажет ей о своей любви не только объятиями и проявлениями нежности, что сын сможет формулировать свои мысли, делиться тем, что волнует и тревожит, вдохновляет и радует.

Практически с самого рождения, Света и Алексей активно занимаются с Тёмой, самостоятельно и с помощью специалистов. Многих успехов уже удалось достичь. Сообразительный и самостоятельный Тёма радует большими и маленькими победами родителей и педагогов. Ему интересен мир, в котором он живет, и он с азартом и удовольствием открывает для себя все новые его грани.

Света уверена, что на самом деле, для ее особенного сына нет никаких непреступных преград, нет ничего



Степан с Артёмом

невозможного: – Стараюсь выбирать занятия, которые сыну по душе. Мне важно не ломать и не насиловать его, важно, чтобы ему было интересно и комфортно. Если встречаем на пути какую-то трудную задачу, мы поддерживаем Тёму, подбадриваем. Если у него самого изначально не получается, делаем сперва вместе, пока не появится уверенность в собственных силах и желание сделать самому. Ну а если мы всё-таки с чем-то не можем сами справиться, ищем специалиста. Всегда можно найти выход, чтобы помочь своему ребенку, сделать его жизнь лучше. Мы просто не вешаем нос и идем вперед. Я верю, что все в жизни дается нам не просто так.

После рождения Тёмы, Светлана стала много читать о синдроме Дауна, собирать информацию, интересоваться этом вопросом. До появления особенного сына эта сторона жизни для нее была мало известна.

– Раньше я встречала пару раз людей с синдромом Дауна, но не была с кем-то из них близко знакома. Могу только сказать, что никогда не считала их какими-то ненормальными людьми. Просто другие, не такие как мы. Но они точно так же заслуживают уважения, у них есть свои таланты и способности.

Тёма научил меня очень многому. В первую очередь доброте, заботливому и бережному отношению к людям. Раньше я слишком «распылялась», не делая разницы между близкими мне людьми и просто знакомыми. Я научилась иначе видеть людей и себя в отношениях. Сейчас с близкими людьми все мои силы, мысли и вся жизнь. Я очень ценю общение с друзьями, ставшими почти что родными, дорожу ими. А вот просто со знакомыми поддерживаю по возможности теплые отношения, но не более того.

Благодаря Тёме мы встретили тех самых друзей на всю жизнь, с которыми хоть в разведку, хоть на край света в поход. Мы понимаем друг друга с полуслова, потому что у нас схожие взгляды, образ жизни, интересы и ценности. А ещё у нас солнечные дети, сдружившие нас. Это для меня очень значимая и важная часть жизни.



Артём

Мы учимся в общении с сыном быть более терпеливыми и деликатными. Если на обычного ребёнка еще можно где-то надавить, отругать и заставить, то с Тёмой этот номер точно не пройдет! Нужно сдерживать себя и учиться договариваться. Так что ещё неизвестно, кто кого больше воспитывает, растем и развиваемся, в итоге, мы все.

Изменился ритм жизни, появилось море новых интересов и увлечений. Я научилась делать десять дел одновременно, научилась радоваться самым простым вещам, всему, что даёт нам жизнь.

Я вижу, что сейчас родители перестали прятать своих детей, стали больше развивать их и верить в их силы. Надеюсь, что Тёма станет, например, поваром. Если получится, и он найдет себе работу, будет здорово! Ну, а если нет, будет мне помогать. Может быть, откроем в будущем своё дело, и Тёма сможет реализовать себя в нем.

В семье должен расти каждый ребёнок, независимо от наличия особенностей. Мне больно, когда отказываются от любого ребёнка. Но мы можем влиять на эту ситуацию, рассказывать о нашей жизни, об успехах наших детей. Если родители смогут увидеть, какой могла бы быть их жизнь с особенным ребенком, на наших видео или фото, если мы могли бы донести до них мысль, что это не конец жизни, а совсем даже наоборот – отказов от детей с синдромом Дауна было бы намного меньше. **Наши дети не должны жить в тени, в изоляции, они полноправные члены общества и достойны уважения и принятия. Им есть, что рассказать о себе миру, есть, чему научить нас всех.**



папа – Слава,
мама – Мария,
сын –
Савелий, 6 лет,
дочери –
Василиса, 4 года
Варвара, 9 месяцев

Семья Чирковых:

Савелий мягкий, ласковый, чувствительный мальчик. Он многое принимает близко к сердцу и порой расстраивается, если что-то не получается, но так же легко «отходит», если его обнять и подбодрить. Очень добрый, ни разу за свою жизнь не был инициатором ссоры, агрессии, но вполне может дать отпор, если потребуется. С Василисой они не разлей вода, и Сава всегда рад лишний раз порадовать сестренку, поддерживает почти все ее предложения и инициативы, охотно меняется с ней игрушками и уступает место, которое ей больше нравится.

Мама Маша говорит о сыне всегда с особенной нежностью, которая читается буквально в каждом слове: – Как и все мальчики его возраста, Сава не прочь похулиганить. Стащит что-нибудь запретное и убегает от мамы или папы с горящими глазами, смеясь!

Мальчик замечательно развивается, несмотря на особенности здоровья, и уже довольно неплохо владеет речью в свои шесть лет. Родители много внимания уделяют занятиям с сыном, вместе с Савой работают над четкостью его произношения, над правильностью построения предложений и фраз. У Савелия прекрасная память.

– Сын буквально с первого раза запоминает имена наших друзей, их детей, никого не путает. Знает наперечет имена сказочных и мультяшных героев, даже сложные, наизусть рассказывает сказки. Он с первого раза запомнил названия букв, а потом, к моему удивлению, сам показывал их мне на улице на рекламных щитах.

Еще Сава очень любит петь. Он слышит мелодию и может безошибочно угадать знакомую песню, у него прекрасный музыкальный слух.

А ещё богатое воображение. Сын очень здорово подмечает схожие черты у различных предметов. Как-то раз был случай, мы резали с ним мясо. Он, вполне может сам нарезать картошку, мясо, помогает мне на кухне

периодически. Вдруг сын взял длинную мясную полоску и говорит: «Это змея». И ведь, правда, похоже!

Как и все дети, Савелий любит играть. Он с готовностью включается в любую игру, особенно если игра эта подвижная или ролевая. Любит прыгать на батуте, кататься на качелях, купаться. Он и сам мастер придумывать игры. Например, сочиняет сюжет, по которому детский городок – это корабль, а внизу, в волнах, плавают кровожадные голодные акулы. Храбрый моряк внезапно падает за борт, но верные друзья и команда, в лице мамы и папы, спасают своего отважного маленького героя в последний момент! Увлекательно, весело, интересно, в компании Савы никто не будет скучать. Недавно Сава освоил настольный футбол и у него уже неплохо получается.

Занятия учебной и творческой работы привлекают мальчика меньше, однако и здесь, случается, приходит в гости вдохновение, и Сава с готовностью и охотой выполняет красивые аппликации, старательно учится вырезать ножницами, рисует и клеит.

О том, что появится солнечный ребёнок, молодые родители узнали на ранних сроках беременности, была очень высокая вероятность по скринингу.

– Но мы почему-то не приняли эту информацию всерьёз, – вспоминает Маша.

Сразу после родов детский врач предупредил, что вероятность синдрома Дауна, скорее всего, подтвердится, необходимо сдать кровь на кариотип. Папа Слава отвез анализ в лабораторию, и да, предположительный диагноз оказался верным.

– Муж приехал домой, протягивает мне бумагу и улыбается: всё подтвердилось. Я спрашиваю: «Почему ты улыбаешься тогда?» Он не ответил, но я видела, что он спокоен и нисколько не расстроился. Даже наоборот, будто в нашей жизни начинаются какие-то невероятные приключения и это интересно!

terebifor

Савелий и Василиса



Я плакала первое время, особенно в роддоме. Думала почему-то, что у меня вырастет ребёнок, у которого всегда будут течь слюни из открытого рта, и он не будет ничего понимать. Стала искать информацию в интернете о солнечных детях, о том, какие они, как они выглядят, и меня «отпустило». Не всё так страшно, оказывается!

С первых дней меня поддерживала вера в Бога, осознание, что Он дал нам сына и поможет его принять, воспитать в любви. Так в итоге и получилось. В нашей семье не так много традиций, но мы утром и вечером молимся вместе с детьми, в воскресенье посещаем церковь. Это важная и значимая сторона жизни для нас и наших детей.

Дедушки и бабушки приняли особенность Савелия очень правильно, поддерживали нас как могли. Сейчас любят внука безмерно. И мы, разумеется, очень любим нашего Саву таким какой он есть. А он прекрасен!

Особенный ребёнок изменил наше отношение к людям с синдромом Дауна очень сильно. Я прежде не подозревала, что они такиемышленные, такие озорные и ласковые. Появилось глубокое уважение к ним, я стала ценить людей с синдромом Дауна, воспринимать их обычными людьми, верить в них. Раньше, к сожалению, у меня этого понимания не было, было только сострадание, наверно.

Наш солнечный сын научил меня и всех родных быть довольными и благодарными. Сава почти всегда доволен, в том числе, тем, что я готовлю. И не забывает меня благодарить: – Мама, спасибо, что приготовила картошку с котлеткой! Он благодарит очень часто: за то, что я помогла ему одеться, за то, что пристегнула в машине, за разные мелочи.

Конечно, кроме сильных сторон, у Савелия есть и то, с чем бывает непросто. Бывает, он ленится, упрямится. Возможно, это просто следствие того, что он быстро устаёт и ему сложно сделать то, о чем мы просим. Бывает, он не слишком осторожен и предусмотрителен, может что-то уронить, пролить раскидать. Это тоже доставляет хлопот родителям, но чем старше сын становится, тем больше он понимает, куда разрешено лезть, а куда не стоит, что можно взять, а что точно под запретом.

Ещё у Саввы есть чрезмерная тревожность по отношению к детям. Раньше так было и со взрослыми людьми, но сейчас он понял, что взрослые адекватные, к ним можно спокойно приближаться. А с незнакомыми детьми сын пока старается держать дистанцию, действует осторожно.

На мой взгляд, сама главная потребность ребенка с синдромом Дауна, это крепкая любящая семья. Именно в семье, в заботе и принятии эти дети по-настоящему раскрываются, становятся солнечными. Очень печально, что даже сегодня среди солнечных детей так много отказников. Просто ужасно.



Савелий

Думаю причина отказов от детей с синдромом Дауна в эгоизме родителей, в отсутствии ответственности за вверенное им Богом счастье. И, конечно, в недостаточной информированности родителей об особенностях данного синдрома. Незнание рождает сомнения и страхи.

Наши особенные дети, равно как и все остальные, нуждаются в принятии обществом, в уважении. Нуждаются в достойных условиях обучения, в том числе профессионального, самореализации. И, хотя будущее нашего сына видится пока туманно, нам бы хотелось, чтобы Сава получил профессию, мог выполнять какую-то общественно полезную работу. А может быть, реализовал свои способности в спорте, стал бы профессиональным пловцом, например.

Нам хочется верить, что Савелий сможет в будущем построить собственную семью, встретит свою любовь. Чтобы рядом всегда был кто-то родной и близкий кто его поддержит и разделит с ним и радость и горе.



Андрей Теребилов

Фотохудожник, преподаватель, путешественник.

Работаю в портретной, рекламной и репортажной фотографии.

Член Российского Фото Союза.

Член клуба «Российское фото»

Я – фотохудожник, мне это название нравится больше, чем фотограф.

С 1991 года я работал рекламным специалистом, а с 1993 года дизайнером в рекламной компании. Фотографией профессионально занялся в 1995 году. Сначала это была рекламная и репортажная съёмка, потом добавилась портретная и свадебная. Потом были заграничные контракты с фирмами в Египте и Иордании. Начиная с 2013 года работал с Московскими фирмами и агенствами.

В 2017 году начал снимать авторский портретный проект «Человек города» и в октябре 2018 года показал зрителям первую часть проекта «Человек города», открыв выставку в отеле Sheraton Kremlin Nizhny Novgorod.

За всё это время сотрудничал со всеми глянцевыми журналами Нижнего Новгорода, рекламными и модельными агенствами.

О чём мои фотографии?

Я бы сказал, что они о любви! О любви к жизни, людям, близким, детям. О любви к стране, к городу, в котором ты живёшь. Всё это вкладываю в свои работы. Фотография для меня – это фиксация моментов, из которых состоит жизнь, и всё это история конкретного человека, семьи, города, страны.

Для меня очень важно показать внутреннюю красоту человека в фотографиях, запечатлеть это лучшее для наших детей и внуков.

По стилю фотографий я больше склоняюсь к классическому, хотя работал в модной и гламурной теме.

В последнее время я сосредоточился на черно-белом классическом портрете. Верю, что они будут радовать своей искренностью и правдивостью во все времена, как радуют нас фотографии прошлых лет из старых альбомов.

Нижегородская областная общественная организация инвалидов «Инновационный центр:

в XXI век с 21 хромосомой «Сияние» –

это организация, объединяющая с 19 мая 2009 года семьи, воспитывающие детей с синдромом Дауна и другими особенностями в развитии (более 250 семей).

Каждый 700-й ребенок в мире рождается с синдромом Дауна, и это не зависит от положения в обществе, социального статуса.

В центре работает междисциплинарная команда специалистов Службы ранней помощи: дефектолог, логопед, педиатр развития, специалист по развитию движений, психолог для оказания помощи детям с рождения до 3 лет с особенностями развития (синдром Дауна, РАС, ДЦП и др. нарушениями).

В нашем Семейном центре мы проводим:

- консультации междисциплинарной командой Службы ранней помощи (при рождении ребенка с синдромом Дауна, в том числе со множественными нарушениями)
- «домашние визиты» семьям, не имеющих возможности посещать центр
- групповые и индивидуальные коррекционно-развивающие занятия для детей с 1,5 лет
- кулинарные мастер-классы
- психолого-педагогическую поддержку и помощь семьям, воспитывающим детей с синдромом Дауна
- занятия:
 - по подготовке детей к садику, школе
 - арт-терапией
 - в театральной студии «Лучик»
 - в фольклорном инклюзивном ансамбле «Птица Жар – Сияние»
 - спортом: беби-йога, футбол, гимнастика;
- праздники и семейные поездки
- благотворительные забеги в пользу детей с синдромом Дауна.

Мы меняем жизнь детей с синдромом Дауна к лучшему. Присоединяйтесь!

Председатель Калинина Любовь Вячеславовна,
тел. +7-905-011-54-55, kalininoy@mail.ru

<https://terebilovstudio.ru/>



https://vk.com/sianie_nn



ПРОЕКТ

«Счастливы Вместе»

«Счастливы вместе!» — красивая история о любви и взаимном принятии, о людях, способных разрушать стереотипы и преображать наш мир, делая его чуточку добрее с целью изменить общественное мнение к семьям, воспитывающим детей с синдромом Дауна и поддержать их. Благодаря фотографиям, представленным на выставке, вы сможете убедиться в том, что синдром Дауна это вовсе не тяжелое заболевание, разрушающее жизнь самого человека и его близких, а как раз наоборот. Герои фотосессии и их близкие — самые обыкновенные люди, живущие полноценной, наполненной событиями и смыслом жизнью, переживающие взлеты и падения, но вопреки обстоятельствам и всем трудностям, смело идущие вперед. Что помогает нашим солнечным героям каждый день преодолевать себя и добиваться новых побед? Конечно же семья, родные и близкие люди, которые всегда рядом, поймут и поддержат. Именно об этом красноречиво расскажет каждая фотография на выставке.
<https://schastlivymeste.ru/>



ВЫ МОЖЕТЕ ПОМОЧЬ НАШЕМУ ПРОЕКТУ!

Переведите любую сумму на наш счет и тогда новые семьи примут участие в фотосессии и напишут свои истории как принять ребенка с особенностями и жить дальше счастливо, несмотря ни на что!

Спасибо!
С благодарностью, «Сияние»!
(Свети&Сияй)

