



Каролина Филпс

«Мама, почему у меня
синдром Дауна?»

серия **ЛЮБОВЬ**
ИЗГОНЯЕТ
СТРАХ

Caroline Philps

**Mummy,
why have I got
Down's Syndrome?**

Lion Hudson, Oxford, England 1991

Каролина Филпс

«Мама, почему у меня синдром Дауна?»»

Издание 2-е (электронное)

Москва Теревинф 2015

УДК 616.714.1-007.125-053.2

ББК 57.33я91

Ф56

Филпс, Каролина

Ф56 Мама, почему у меня синдром Дауна? [Электронный ресурс] / К. Филпс. – 2-е изд. (эл.). – Электрон. текстовые (1 файл pdf : 180 с.). – М. : Теревинф, 2015. – Систем. требования: Adobe Reader XI ; экран 10".

ISBN 978-5-4212-0234-9

В семье автора, жены священника англиканской церкви, родилась дочь с синдромом Дауна. Достоинство выдержать испытание, измениться самим, дать дочери образование – с решением этих и множества других задач пришлось столкнуться родителям Лиззи. На своем пути они встретили немало трудностей, но неизменную поддержку им оказывала вера в Бога и надежда на Его помощь. Автор обсуждает свой опыт взаимодействия с церковной общиной, родительскими ассоциациями, образовательными и медицинскими учреждениями. Специально для русского издания Каролина Филпс написала о жизни своей уже взрослой дочери.

Книга адресована широкому кругу читателей. Она будет особенно интересна родителям и специалистам, работающим с детьми с нарушениями развития.

УДК 616.714.1-007.125-053.2

ББК 57.33я91

Деривативное электронное издание на основе печатного аналога: Мама, почему у меня синдром Дауна? / Каролина Филпс; [пер. с англ. Н.Л. Холмогоровой]. – 2-е изд., [доп.]. – М.: Теревинф, 2012. – 182 с.– (Любовь изгоняет страх). ISBN 978-5-4212-0053-6

В соответствии со ст. 1299 и 1301 ГК РФ при устранении ограничений, установленных техническими средствами защиты авторских прав, правообладатель вправе требовать от нарушителя возмещения убытков или выплаты компенсации

ISBN 978-5-4212-0234-9

© 1991 Lion Hudson

© Теревинф, 2011

предисловие ко второму русскому изданию

Первая книга Каролины Филпс, «Элизабет Джой», увидела свет, когда ее дочери было только два года. Огромный интерес к этой книге побудил автора продолжить рассказ о Лиззи, которой к тому времени исполнилось девять лет. Переживания и тревоги, радости и печали, взлеты и падения – все то, без чего немислима жизнь с ребенком, имеющим синдром Дауна, наполнило страницы новой книги Каролины. Искреннее и волнующее описание жизни семьи, в которой воспитывается такой ребенок, не могло оставить равнодушным восприимчивого человека. Поэтому неудивительно, что книга «Мама, почему у меня синдром Дауна?» также была с интересом и воодушевлением встречена англоязычным читателем.

Впервые на русском языке книга была издана в 1998 году, специально для нее Каролина Филпс написала дополнение – Лиззи была тогда студенткой одного из английских колледжей. А в конце этой книги – второго издания на русском языке – вы сможете узнать о жизни Лиз, которой недавно исполнилось 30 лет.

Благодарим всех, кто способствовал публикации книги на русском языке: Сару и Алана Филпс, познакомивших нас с этой чудесной книгой и автором; Д.В. Щедровицкого – за перевод стихотворений; фонд «Обнаженные сердца» и лично Наталью Водянову – за финансовую поддержку.

А.Л. Битова,

президент РБОО «Центр лечебной педагогики»

Посвящается Марку, Нику, Сузи
и Лиззи,
которая так радовалась этой книге,
как будто написала ее сама

Если подрезаны крылья,
Птица не может летать.
Но ты полетишь,
Дражайшее чадо Божье;
Ты полетишь,
Хотя будешь от всех отличаться
Сладостью горькой,
Блаженством и болью.
Твоих родных
Одиночество
Сблизит.
Не сомневайся:
Их побуждение –
Одна лишь любовь.
Их забота,
Их попечение
Тебе не поставят суровых границ.
Летай, Элизабет Джой, –
Птенец, чьи подрезаны крылья!..
Стихотворение, которое Джейн Грэйшон
специально написала для Лиззи

предисловие

Точно описать человека – дело нелегкое. Еще труднее описывать того, кто, как Лиззи, составляет огромную и неизмеримо важную часть твоей жизни. Моя книга небеспристрастна – этого и быть не могло. Разумеется, в ней рассказано далеко не все. Однако я надеюсь, что эта книга хотя бы отчасти передаст вам то, что принесла нам Лиззи, – ощущение полноты и радости жизни.

Развитие редко обходится без мук. Думаю, взросление в родительстве не составляет тут исключения. Мы же прошли особый путь: нам пришлось узнать, что значит быть родителями ребенка с синдромом Дауна.

Однако мы растили дочь не «стиснув зубы», а с радостным удивлением и даже весельем. Она помогла нам взглянуть на мир новыми глазами. Младшие наши дети – каждый из которых дорог нам по-своему – стали для нас частью этого нового мира.

Моя книга – для всех, кому интересны дети. Но прежде всего я адресую ее родителям, оказавшимся в том же положении, что и мы, – в надежде, что книга придаст им мужества и поможет смело смотреть в будущее.

Надеюсь, что эта книга познакомит вас с Лиззи – такой, как она есть. Еще надеюсь, что на ее страницах вы увидите свое отражение – и отражение Бога, Который создал всех нас и любит каждое Свое творение.

первые восемь лет

Истинная любовь –
это действие воли,
которое часто превосходит
эфемерное «чувство любви».
Скотт Пек, «Нехоженный путь»

рождение

Тихо, чтобы не разбудить детей, я запираю дверь и иду к машине. Уже темнеет. Садясь в машину, я дрожу – не от холода, а от волнения.

Я устраиваюсь поудобнее, включаю магнитофон и несколько секунд сижу неподвижно, наслаждаясь одиночеством и покоем. Затем трогаюсь с места и вывожу автомобиль на дорогу.

Я еду мимо фабрик, магазинов, викторианских зданий, и, чем ближе к клинике, тем мне становится тревожней.

Где же родильное отделение?

Наконец я вижу знакомую вывеску, вхожу и направляюсь к лифту.

У меня сильно колотится сердце и слегка подташнивает. Лифт останавливается на третьем этаже. Я выхожу, крепче прижимаю к себе красный альбом с фотографиями и стараюсь привести в порядок мысли. Я чувствую, что послана сюда с особой миссией. Но я не могу брать на себя ответственность за молодую маму, ее мужа и ребенка. Моя задача – лишь попытаться им помочь.

Я подхожу к посту медсестры.

– Меня пригласил педиатр, – говорю я.

Сестра ведет меня по длинному коридору и пропускает в палату. Едва войдя, я понимаю, что разговора с глазу на глаз с матерью не получится: у кровати кольцом сгрудились родственники, и я чувствую себя нежеланной гостьей. Жаль, что не вышло прийти днем, думаю я.

Я дружелюбно улыбаюсь симпатичной пожилой женщине – должно быть, бабушке. На кровати сидит мать – очень молодая

и красивая, но бледная как полотно. Ее муж, такой же юный, стоит рядом: на его лице – потрясение и растерянность. Он хмурится, увидев чужого человека.

Я пытаюсь объяснить, зачем пришла, и муж просит родных выйти на несколько минут. Он готов поговорить.

Я нерешительно достаю сверток и кладу его на кровать.

– Это для малышки, – говорю я.

Мать очень удивлена и, кажется, обрадована. Мне становится чуть полегче.

Мысленно я пытаюсь поставить себя на их место. Но время изменяет и исцеляет нас, и сейчас мне уже трудно вспомнить, какое горе испытывала я в те дни. Они могут подумать, что я перенесла свою беду без особых потрясений.

Дело в том, что я больше не чувствую ни тоски, ни уныния. Усталость, раздражение – бывает, но уныния больше нет. Чаще всего моя маленькая озорница доставляет мне радость. Но как же мне помочь этой паре? Только показав на своем примере, что можно выдержать такое испытание и остаться людьми.

– У моей дочери тоже синдром Дауна, – начинаю я. Отец и мать вздрагивают; должно быть, их, как и меня когда-то, пугает это название. – Сейчас ей восемь лет. Я принесла фотографии... Понимаю, что сейчас вы слишком потрясены, но все же... – продолжаю я, стараясь приглушить радостные нотки в голосе. Они поглощены своим горем, и мой энтузиазм может их оскорбить.

Доктор говорил мне, что они собираются отказаться от ребенка. Этого я очень боюсь. Что для малышки страшнее полной покинутости? Но, чтобы убедить, я должна их сначала понять.

Отец, кажется, поверить не может до сих пор. Почему это случилось именно с ними? Обоим всего по двадцать три. Они слишком молоды для такого испытания.

Мать говорит, что завтра возвращается домой. Не может больше оставаться в четырех стенах больничной палаты. Я сама в свое время испытывала то же самое. Но сейчас это меня тревожит: оторвавшись от ребенка, ей будет легче от него отречься.

– Хотите на нее посмотреть? – спрашивает отец. В его голосе слышится гордость, и я сразу преисполняюсь надеждой.

Мы идем к лифту, и у меня снова начинает сосать под ложечкой. Точно такой же лифт был в клинике, где я родила Лиззи. Чтобы навестить ее в детском отделении, мне приходилось спускаться на этаж. С тех пор все больничные лифты вызывают у меня тошноту.

Двери закрываются, и молодой человек тихо говорит мне:
– Я в отчаянии. Просто не знаю, что делать.

Я знаю: восемь лет назад я чувствовала то же. Я пытаюсь его утешить, сказать, что он ни в чем не виноват – но он не слушает, да, кажется, и не слышит. Его горе еще слишком свежо, чтобы утихнуть от чужих утешений.

Специализированная детская палата ярко освещена. Свет отражается в ярко-красном блестящем линолеуме, и малютка в кровати тоже кажется краснокожей. Головка ее покрыта густыми черными волосами,

– Хотите поддержать?

И вот она у меня на руках. Я осторожно держу ее; сердце мое сильно бьется и что-то сжимается внутри. В этот миг я забываю, что на руках у меня чужой ребенок. Это мое дитя, боль и радость моего сердца...

Суббота, 11 апреля 1981 г.

Я проплакала всю ночь. Утром медсестра принесла мне чай и успокаивающе сказала: «Ну, вы верующая, у вас все будет в порядке». Почему она думает, что верующие страдают меньше остальных? «Такие дети все равно не понимают, кто за ними ухаживает», – продолжала она. Неужели она пытается этим меня утешить? К счастью, я знакома с нарушениями развития не по книгам. Два лета я проработала в клинике для детей-инвалидов. Там была одна девчужка с синдромом Дауна... Нет, сестра, они понимают, кто о них заботится, кто их любит.

Неужели это случилось только прошлым вечером? Педиатр хочет увидеть моего мужа. Я узнала об этом от сестры в пять часов, когда в первый раз пришла навестить дочку. Услышав об этом, я сразу подумала: «Что-то неладно», – и пристальней взгляделась в крохотное существо у меня на руках. Черты ее ли-

ца показались мне странно знакомыми... и вдруг я поняла. «Она – “монголка”¹, верно?» – спросила я у сестры. «Доктор еще не знает», – ответила она. Но я знала. Я храбро сказала, что я христианка, и Бог ничего не делает без цели. Сестра заметила, что я держусь молодцом. «Ты будешь самой умной “монголочной” на свете», – прошептала я дочери и закусила губу, чтобы не рыдать.

Марк приехал, как только мне удалось дозвониться. Как тяжело было разговаривать с ним по телефону! Я чувствую себя перед ним виноватой. Он уже обзвонил всех родных и друзей, рассказывая, что у него родилась дочь. Теперь придется звонить еще раз... Я подвела его: не смогла, как другие матери в клинике, родить нормального ребенка. С облегчением я узнала, что пока мне зашивали разрывы, Марк провел с ней полчаса и не заметил никаких отклонений. «Чудная малышка», – сказал он. Я чувствую, что он полюбил ее, несмотря ни на что. С ним я тоже старалась «держаться молодцом».

Пришел педиатр и сообщил, что наш ребенок, возможно, «даун». Ненавижу этот ярлык! Ребенка-«дауна» трудно воспринимать как личность, как нашу дочь. Доктор послал образец ее крови на анализ, и скоро мы будем все знать точно. Он был достаточно тактичен, однако так спокойно говорил о том, что в корне меняло нашу жизнь!

Я уснула только под утро. Через несколько часов проснулась, и сперва мне показалось, что все это – просто дурной сон. Но сосущая пустота внутри подсказала мне, что я ошибаюсь. Весь день я рвалась к дочери. Спрашивала медсестер, когда они проводят меня вниз, и не верила своим ушам, когда они отвечали: «После обеда». Когда наконец две сестры согласились

¹ В Англии до того, как вошел в употребление термин «синдром Дауна», таких детей из-за характерных особенностей внешности называли mongols («монголы»). Аналогично, в русскоязычной специальной литературе использовался термин «монголоиды». – *Прим. ред.-консульт.*

проводить меня в специализированное детское отделение, я не помнила себя от радости и волнения.

Моя доченька прожила свой первый день – и всего каких-то полчаса я подержала ее на руках. Смогу ли я полюбить ее? Не станет ли преградой между нами этот первый день одиночества? Готова ли я принять ее? Сумею ли преодолеть неизбежное чувство отчуждения при мысли о том, что ее тело устроено не так, как наши?

Я толкнула дверь. Вот и она – такая маленькая! Она тонула в распашонке, рукавички были ей велики, трикотажный чепчик сползал на глаза. Завернутая во все эти тряпки, она казалась совсем чужой. Я хотела ее приласкать; ее туго запеленали и дали мне. Кто-то сказал, что она плакала почти полчаса, пока медсестры, занятые другими делами, не потрудились ее накормить. Не понимаю, как я сдержалась. Как хотела бы я остаться здесь, с ней! Мне принесли стул; я сидела среди застекленных инкубаторов, прижимала ее к себе и с ней разговаривала.

Пришла медсестра и сказала, что пора уходить, иначе я ее утомлю. Что за глупость? Как можно утомить любовью? Моей девочке нужна вся любовь и забота, сколько ее есть на свете. Какое право они имеют разлучать меня с ребенком? Она – моя маленькая дочка, а не государственная собственность!

В миг рождения я видела ее лицо. Маленьким, прямым, плотно сжатым ртом она напомнила мне прабабушку. Может быть, такое выражение у всех новорожденных? Сейчас я всматривалась в ее лицо, и слезы подступали у меня к горлу – слезы облегчения. Я люблю ее! Какое это счастье – просто держать ее на руках! Я хотела бы забрать ее домой как можно скорей, но она еще очень маленькая, и ей нужен отдых.

Воскресенье, 12 апреля

Сегодня мне позволили перейти в детское отделение. Не могу поверить, что теперь доченька все время будет со мной! Я лежу в кровати и просто слушаю ее дыхание... Какое счастье знать, что она – мое дитя!.. А какие у нее смешные маленькие ручки и круглое личико!

В первый раз после родов я открыла Библию. Сегодняшнее чтение – псалмы 60 и 61. В глаза мне бросился стих: «...Ибо Ты, Боже, услышал обеты мои и дал *мне* наследие боящихся имени Твоего» (Пс. 60, 6).

Именно так я и должна понимать рождение дочери – как дар, особый дар Божий. Мы собирались назвать ее Сарой, но теперь я чувствую, что такое имя не подходит. Назовем ее Элизабет, Элизабет Джой. Элизабет – потому что это имя означает «дар, или обетование Божье»¹, а Джой² – потому что мы должны верить, что доченька принесет нам радость. Да, опереться сейчас мы можем лишь на веру – веру в Бога и в нашу дочь.

Я читаю дальше: «Бог – моя твердыня и защита, любовь Его неколебима»³. Только сейчас, в клинике, я ощутила всю истину этих слов. Я слаба и уязвима, но знаю, что Бог окружает меня и служит мне опорой. Он поддерживает меня в тяжком испытании. Я не в силах молиться, но знаю, что я с Богом, а все остальное – неважно.

Среда, 15 апреля

Сегодня Элизабет стала предметом раздора двух старших сестер: они спорили о том, как ее кормить, как часто следует прикладывать к груди и много ли молочной смеси давать из бутылочки. Я не знаю, что делать. Она никак не хочет сосать, и мне кажется, что она так и не сможет покинуть клинику. Сегодня в полночь я приложила ее к груди одна, без сестер. У нее снова ничего не вышло, и она громко заплакала от досады. По крайней мере, мне показалось, что от досады. Я была потрясена. Слава Богу, думала я, она чувствует и реагирует так же, как мы.

¹ Точнее, с древнееврейского имя *Элишева* (англ. *Элизабет*) переводится как «Бог поклялся». Видимо, Каролина объединяет понятия клятвы, дара и обетования (ср. Евр. 6, 13–19). – *Прим. перев.*

² *Джой* – радость (англ.). – *Прим. перев.*

³ Ср.: Пс. 61, 3. Здесь и нередко в дальнейшем Каролина, видимо, цитирует Библию по памяти – с передачей смысла, во не буквально следуя тексту. – *Прим. перев.*

Четверг, 16 апреля – Великий Четверг

Сегодня я решила, что больше не выдержу. С меня хватит. Кажется, до сих пор я понимала, что случилось с Элизабет, только умом, сегодня поняла сердцем.

Все утро я сидела как на иголках. Мне казалось, что врач должен был сказать, когда нас с Элизабет отпустят домой – на-верно, он сказал, а я прослушала... Я не могла больше выносить неизвестности. После завтрака мне дали какую-то микстуру – как объяснила сестра, для скорейшего сокращения матки. Через несколько минут началась тошнота и сильные боли. Я не ожидала ничего подобного и запаниковала. Когда прибежала медсестра с болеутоляющими, я рыдала и кричала в голос: «Я больше не могу, не могу!» Мне объяснили, что это обычный побочный эффект и, чтобы предотвратить его, я должна была что-нибудь съесть после приема лекарства. Ну почему мне никто не сказал об этом вовремя?!

Удивительно, как точно отражены мои чувства в сегодняшнем библейском чтении: «Скорби мои становятся горше, и я преисполняюсь тревоги. Чем больше размышляю я, тем больше скорблю; невольно вопрошаю: Господи, долго ли мне еще жить?» (Пс. 38, 3–5).

Когда мне наконец сказали, что мы можем ехать домой, я даже не сразу поверила. Я чувствую себя освобожденной из темницы; нет, даже воскресшей. Наступающие дни стали для меня поистине пасхальными.

Уже в приемном покое, заворачивая Элизабет в огромный конверт, я вдруг поняла, что теперь она – действительно моя дочь. Я могу все время быть с ней и ухаживать за ней так, как сочту нужным. Я буду приучать ее к груди по своему разумению, а не по чужим указаниям. Не нужно больше дрожать при мысли, что я нарушу какое-то правило и вызову упреки медсестер. Никто больше не скажет, что я утомляю ее своей любовью. Может быть, я начала жить заново.