

Слово папе

Когда моему на тот момент единственному сыну исполнилось восемь лет, мы с женой приняли решение завести второго ребенка. Началась серьезная работа, но результат был достигнут только спустя шесть лет.

Радости нашей не было предела – супруга забеременела. Начались мечтания о том, как совсем скоро на свет появится девочка Сонечка, самая-самая... На одном из УЗИ удалось присутствовать и мне, на экране монитора я увидел своего будущего ребенка, его ручки, ножки, лицо. И вдруг он, «глядя» на меня, стал махать рукой: «Привет!» От неожиданности я потерял дар речи. В этот же день врач сообщил пол малыша – мальчик. Ну что ж, придется придумывать имя снова. После долгих мучений остановились на имени Василий – Василек.

Беременность протекала ровно, без осложнений. Жена работала хореографом, так что Васе, как и брату в свое время, пришлось потрясти в животе. Врач предложила в связи с нашим возрастом (на тот момент нам было по 40 лет) сделать скрининг, но настаивать не стала. Мы посоветовались со знакомой акушеркой и решили отказаться: исследование не особо точное и не хотелось переживать оставшееся время, если вдруг что-то там увидят. (И хорошо, что отказались, а то отправили бы на тот свет хорошего человека).

В июле-августе было очень жарко, все вокруг плавилось. В Подмоскovie начались пожары, в воздухе висела пелена. Жена перестала набирать вес. Но врачи были настроены оптимистично, и 26 августа, с самого утра появились первые призна-

ки приближающихся родов. Захватив тревожный чемодан, мы поехали в роддом. Там зав. отделением осмотрела роженицу и... отправила нас погулять, для того чтобы ускорить процесс. А после прогулки жену отправили напрямик в родовой блок.

Не прошло и двух часов, как раздался звонок, и я узнал, что стал папой во второй раз. Малыш появился на свет маленьким, весом всего 2,5 кг, и ростом 47 см, с модной прической на головке. Я поспешил поделиться радостью со своими друзьями и близкими. Поспешил...

На следующий день жена сообщила, что некоторые признаки указывают на то, что наш ребенок родился необычным. Синдром Дауна. Это словосочетание знакомо мне с детства. По соседству жил мальчик Леша, с которым мы иногда болтали. Он разговаривал, будто во рту у него каша, не очень понятно. Я его жалел и немного побаивался, может быть, потому, что он учился в ШД – «школе дураков».

Все эти воспоминания моментально пронеслись в моей голове. И естественны мысли: этого не может быть, мы же совершенно здоровые люди, не пьем и не курим, ведем активный образ жизни. Что в этом случае делает современный человек? Лезет в интернет за информацией. Я набрал в поисковике «Синдром Дауна» – получил кучу ссылок, прочел в Википедии о стигмах и сопутствующих заболеваниях, потом еще что-то... Наткнулся на сайт «Мыс Доброй Надежды», где познакомился с историей мальчика Лучика, которую написала его мама. И, наконец, попал на сайт Даунсайд Ап. В общем, информации куча, в голове – пол-



ная мешанина. И самое главное, что жена там, а я здесь, нет возможности обсудить ситуацию друг с другом.

Прошло два дня, вроде кое-как пришли в себя, и новое известие – порок сердца. Приехал специалист (в областном перинатальном центре своего специалиста нет!) и подтвердил, что ребенок родился с пороком сердца, да не с одним, наиболее типичным для синдрома Дауна. Переживания захлестнули с новой силой: как? за что моему ребенку? почему это со мной происходит? Ответов не было.

Васю срочно перевезли в московскую больницу, в кардиологическое отделение. В это же время я отвез в МОНИКИ кровь на анализ на кариотип. Потянулись долгие дни ожидания результата. Ежедневные поездки в больницу к Василию, маму с малышом в отделении не оставили. В какой-то момент, когда супруга не смогла справиться с чувствами, врач Дарья Александровна сказала, глядя на Васю: «Ну посмотрите на него, он же хороший!»

В назначенное время генетический анализ был готов, я встретился с генетиком, которая вкратце рассказала о трисомии. Задала вопрос об отказе, а получив отрицательный результат, пояснила, куда можно обратиться за помощью, в том числе и в Даунсайд Ап. В ее кабинете я заметил книжку со смешным малышом в полосатой маечке на обложке, он мне очень понравился, и в голове промелькнула мысль, что дети с синдромом совсем не страшные, а очень даже клёвые. Оказалось, что книга была издана ДСА, и я, не откладывая, решил поехать туда. В Даунсайд Ап меня очень хорошо встретили, поговорили, с собой дали кучу литературы. Появилось какое-то новое ощущение, точнее, пропало ощущение одиночества. Я понял, что мы не одни, Васе помогут. По телефону рассказал жене о ДСА, вечером засели за чтение. Конечно, первое, что надо прочесть, это брошюру «Ребенок родился с синдромом Дауна. Беседы психолога». Сразу отпадает множество вопросов, становится уже не так жалко себя и свою семью.

Отмечу, что по этой теме я прочел достаточно много литературы, как художественной, так и специальной, в том числе журналы для родителей. Очень понравились книги В. Ласлоцки «Мой маленький Будда», Л. Зиминой «Солнечные дети с синдромом Дауна», впечатлил фильм «Я тоже», в котором снялся

Пабло Пинеда, первый человек с синдромом, получивший высшее образование.

Итак, наступил момент, когда врачи разрешили забрать нашего уникального «птенца» домой. Это произошло через месяц после его появления на свет. До машины кулек нес на руках гордый старший брат. Ехали домой через сильнейший ливень, природа оплакивала несбывшиеся надежды. Теперь всё было направлено на то, чтобы в установленные медиками сроки набрать вес, необходимый для проведения операции, и постараться не болеть. Но дата все откладывалась: то Вася подхватил грипп, то у него анализы плохие. В назначенный день мы умудрились опоздать на целый час! Но обошлось, Васю приняли в отделение и начали готовить к операции. Все прошло успешно, только провел он в реанимации целых шесть дней... Хочется поблагодарить всех, кто там работает: и врачей, и сестер, отдельное спасибо Алексею Ивановичу Киму и его бригаде, которая проводили операцию. Вот уж у кого золотые руки!

Вася дома, на груди шов длиной в десять сантиметров. Страшно на руки брать, столько ограничений! Но день за днем ребенок оживал, он уже самостоятельно сидел и наконец пополз. Сын стал заядлым дачником, целых два месяца провел с мамой за городом.

На плановой консультации в центре Бакулева с Васи сняли все ограничения. В очереди на прием наблюдал за одним папой ребенка с синдромом Дауна, который дрожащими руками запихивал язычок малыша ему обратно в рот, наверное, чтобы не заметили окружающие. Хотя всем, на самом деле, совершенно всё равно.

Теперь Василий посещает занятия с педагогами, ездит на «песочницу» в ДСА, участвует в проектах «Спорт во благо», пока как зритель, конечно. Ведет жизнь полную и насыщенную. А у нас благодаря Васе появилось много новых друзей, как среди родителей особенных детей, так и среди сотрудников Даунсайд Ап. Наша семья смотрит в будущее с оптимизмом, мы уверены, что всё будет просто замечательно.

И еще. У меня двое сыновей. Они такие разные, хотя бы потому, что у одного 46 хромосом, а у второго 47. Но когда я сравниваю их детские фотографии или наблюдаю, как они себя ведут, то вижу, что они очень похожи. Поверьте, это так!

Денис Булгаков

