



VERENA ELISABETH TURIN

mit Daniela Chmelik

**SUPERHELDIN 21**  
Mein Leben mit  
Down-Syndrom

Rowohlt Taschenbuch Verlag

ВЕРЕНА ЭЛИЗАБЕТ ТУРИН,

Даниэла Хмелик

СУПЕРГЕРОИНЯ 21  
Моя жизнь  
с синдромом Дауна

Перевод с немецкого

Минск  
«Дискурс»  
2018

УДК 316.6  
ББК 88.5  
Т87

Перевод с немецкого Анны Кацуры

**Турин, В. Э.**

Т87 Супергероиня 21. Моя жизнь с синдромом Дауна / Верена Элизабет Турин, Даниэла Хмелик ; пер. с нем. Анны Кацуры. — Минск : Дискурс, 2018. — 160 с.  
ISBN 978-985-90437-1-0.

Верене Элизабет Турин 37 лет, и у нее синдром Дауна. Верена живет в Германии, работает в журнале, который выпускают люди с синдромом Дауна. Конечно, она ощущает свою инвалидность, когда ей бывает сложно посчитать деньги в магазине. Но вообще-то Верена чувствует себя «совершенно нормально», несмотря на лишнюю хромосому в 21-й паре.

Диагноз не помешал Верене написать книгу о своей жизни, хоть ей и понадобилась помощь профессионального литератора.

**УДК 316.6**  
**ББК 88.5**

**ISBN 978-985-90437-1-0**

© Rowohlt Verlag GmbH,  
Reinbek bei Hamburg,  
Germany, 2017

© Перевод на русский  
язык, издание на русском  
языке, оформление.  
ЧУП «Издательство  
Дискурс», 2018

«Если меня спросят, не лукавя: вы — инвалид? Я отвечаю “да”. Пусть люди посмотрят в мои глаза повнимательнее. У меня синдром Дауна, и я ничуть этого не скрываю. Я нормальная, но вот такая. И другие это тоже видят. Иногда они видят, что в супермаркете возле кассы у меня возникают затруднения. Я спрашиваю тогда, могут ли они помочь мне и посчитать деньги. Могут ли сказать, сколько сдачи я получу».

Верена Элизабет Турин родилась в 1979 году в Южном Тироле. Работает в доме престарелых и является сотрудником журнала «Оренкусс», который выпускают люди с синдромом Дауна. Турин без ума от микшерных пультов, сама играет в ансамбле, любит воду, плавать, малиновый сок и фильмы Уолта Диснея. Не переносит дискриминацию и всякого рода мрачные мысли. У Верены Турин две племянницы, она живет у родителей.

Даниэла Хмелик родилась в 1980 году в Гамбурге. Литературовед, руководит лабораторией литературных экспериментов в «barner 16» (инклюзивная сеть свободных художников с ограниченными возможностями и без них). С 2008 года работает литературным ассистентом и координатором в гамбургской редакции журнала «Оренкусс».

# Оглавление

|                                  |     |
|----------------------------------|-----|
| Глава 1. Я . . . . .             | 8   |
| Глава 2. Жизнь . . . . .         | 14  |
| Глава 3. Семья . . . . .         | 23  |
| Глава 4. Будни . . . . .         | 33  |
| Глава 5. Родина . . . . .        | 49  |
| Глава 6. Любовь . . . . .        | 54  |
| Глава 7. По-другому . . . . .    | 62  |
| Глава 8. Природа . . . . .       | 69  |
| Глава 9. Зима . . . . .          | 76  |
| Глава 10. Будущее . . . . .      | 84  |
| Глава 11. Мир . . . . .          | 89  |
| Глава 12. Понимать . . . . .     | 94  |
| Глава 13. Супергероиня . . . . . | 101 |
| Глава 14. Учиться . . . . .      | 107 |
| Глава 15. Мечты . . . . .        | 113 |
| Глава 16. Музыка . . . . .       | 119 |
| Глава 17. Даун . . . . .         | 125 |
| Глава 18. Путешествия . . . . .  | 132 |
| Глава 19. Вода . . . . .         | 141 |
| Глава 20. Счастье . . . . .      | 144 |
| Глава 21. Нормально . . . . .    | 152 |
| Эпилог . . . . .                 | 156 |

## Глава 1

# Я

У меня синдром Дауна. И живется с ним вполне сносно.

Я часто ощущаю свою инвалидность. Потому что окружающие на меня странно смотрят. Когда я одна на улице. К счастью, смотрят не все. Бывает, я потихоньку думаю: а что им от меня нужно? Кому на самом деле интересно, что я за человек и что у меня на душе?

Мне тридцать семь лет, рост средний. Волосы не короткие и не длинные, гладкие, каштановые. Я не страдаю от синдрома Дауна. Я просто есть, я живу. Быть такой, как я, прекрасно. Я — женщина с трудностями в обучении и ношу очки. Такой уж родилась, и тут ничего не поделаешь. Просто это есть, и все. А еще есть разные хобби: пение, танцы, письма, сочинение, телевизор, покупки, музыка, фильмы, Гарри Поттер, Астрид Линдгрэн, Сейлор Мун, книги о половом воспитании. Мне все это нравится. Глупо только то, что я питаюсь бесполезной пищей. Правда, фрукты, овощи и салат все-таки тоже ем. А иногда выхожу на улицу без очков.

Трудно описать жизнь своего «я». Но попробую. Случается, я сразу все: приветливая, музыкальная, чувствительная, печальная, веселая, симпатичная, а иногда — напряжная, сердитая, противная и несправедливая. Жизнь моя разнообразна.

Мои любимые цвета — бирюзовый, сиреневый, голубой, светло-зеленый, красный, белый и пестрый. Другие цвета мне не нравятся. И еще мне очень нравятся бабочки, как расправляют они крылышки и летают. Красоты они необыкновенной, рукава у них пестрые, со всякими узорами. Бабочки неутомимо порхают с цветка на цветок. А цветы тоже пестрые.

Особенно я люблю музыку, радиопьесы и рисованные мультики, шоколад, чипсы, малиновый сок, колу. Но вот фанту, напиток «Аранчата», лимонад, холодный чай со вкусом персика я просто обожаю. Крем «Нутелла» я улетаю за милую душу. Прямо ложкой. Тайком, у себя в комнате. Ну и пусть родители все знают. Мне трудно от этого отказаться.

Еще мне очень нравится моя любимая группа, нравится собирать автографы музыкантов, любовь и диснеевские фильмы. Вот что просто восхитительно — влюбиться. Я иногда сижу за папиным компьютером и лазаю в интернете. Смотрю себе на разных актеров, музыкантов и звезд.

А вот чего я не люблю, так это толпу людей. И чтобы меня разглядывали с ног до головы. Считать я тоже не очень люблю. Счета и банковские операции для меня довольно-таки сложны. Сложными бывают, на мой взгляд, и некоторые другие вещи. Слово «сложный»



не очень простое. Можно находиться в сложном положении. Политики и врачи тоже произносят очень сложные и трудные фразы и слова.

Вообще-то я почти все умею делать сама. Например, ходить за покупками, накрывать на стол, стелить постель, пылесосить, заполнять и освобождать посудомоечную машину, мыть окна, писать, читать, стричь ногти, мыть голову, плавать, ездить на велосипеде, убирать комнату и поливать цветы. Иногда я сама записываюсь и хожу в парикмахерскую. Ополаскивать и вытирать насухо посуду я не переношу совершенно. Мои родители тоже. Я сама принимаю душ, одеваюсь, пользуюсь феном, причесываюсь, чищу зубы. Я играю на музыкальных инструментах. И еще хорошо запоминаю мелодии.

А вот делать бутерброды с колбасой — это мой конек. Это мое любимое.

Помимо прочего, я люблю венский шницель с картофельным салатом, молочный рис, лазанью, тирольские равиоли, пюре с мясными фрикадельками, пиццу, пирожные-полоски с кремом, клубничный рулет, ореховый торт со сладкими сливками, йогурт, малину со сливками и моцареллу с помидорами.

Иногда мы с друзьями заглядываем в пиццерию. Жизнь моя идет совершенно нормально. С работой, друзьями, любовью, досугом, мечтами, буднями и путешествиями.

Глядя в зеркало, я вижу, что у меня синдром Дауна. Я готова признать синдром Дауна. И где-то в глубине я его ощущаю. Когда люди на улице тебя разглядывают.

Чувствуешь себя немножечко по-другому. В глазах, наверное. Или в сердце? Нет, если честно, не так уж я и замечаю синдром Дауна.

Но у меня узкий разрез глаз и очки. Я близорука. В близорукости нет ничего хорошего. Раньше про нас думали, что мы происходим из краев Монголии. Вот какая страна мне интересна!

Жизнь у меня разнообразная, полная ошибок, волнующая, напряженная, поучительная. Я то и дело устраиваю всякие недоразумения и в этом признаюсь. Хотя и без всякого удовольствия.

Мне нравится моя фигура. Хотя она и толстая. У меня много друзей, которые тоже его имеют, синдром Дауна, но есть среди них более спортивные и не толстые. И я их люблю. Я все время в поисках новых друзей. И еще у меня есть партнер. Флиртовать с другими ему позволительно. Ведь он свободен. Но ко мне он должен возвращаться. Я улыбаюсь своему отражению в зеркале. Бывает, я настолько сильна, что выхожу в мир без очков. Мне хочется, чтобы люди сразу видели мой синдром Дауна. Хочу всем показать свое лицо и глаза. Пусть даже — я это точно знаю — люди сочтут меня любопытной, недоброжелательной, милой, симпатичной.

Жизнь с синдромом Дауна бывает прекрасна. Но бывает очень непроста. Ведь приходится переживать оскорбления со стороны других людей. Я замечаю, что окружающие меня разглядывают. Нехорошо это. Маленькие дети особенно любопытны. К этому я уже привыкла. Пытаюсь с ними поговорить. А одновременно

смотрю на родителей. Или прямо перед собой. Я все чувствую так же, как другие люди.

Если спросят меня, не лукавя: вы — инвалид? Я отвечаю «да». Пусть люди посмотрят в мои глаза повнимательнее. У меня синдром Дауна, и я ничуть этого не скрываю. Я нормальная, но вот такая. И другие это тоже видят. Иногда они видят, что в супермаркете возле кассы мне приходится трудновато. Я спрашиваю тогда, могут ли они помочь мне и посчитать деньги. Могут ли сказать, сколько сдачи я получу.

Классно, наверное, жить без очков. Нормально читать и видеть самые маленькие словечки и все фразы — моя мечта. Иногда нестерпимо хочется запустить в помойку все свои трудности в обучении. Но я знаю, я вот просто такая. С синдромом Дауна, который нельзя изменить, и в очках. Ошибки — это тоже нормально. Любой человек чувствует себя внутри не таким, как остальные, а другим. Вот и я тоже ощущаю себя другой и нормальной.

Всем читателям, конечно, не терпится узнать про мою личную жизнь. Признаюсь: у меня есть друг. Он на пять лет моложе меня. Это чудесно — иметь друга. Но о некоторых вещах — таких как физическая любовь и поцелуи — нет особого желания рассказывать подробно. А то, может, у нас с другом разные мнения, и тогда возникнут проблемы. Скажу только, что друг еще раньше соблазнил меня на поцелуи. И что заигрывания прочих молодых людей на меня никогда не действуют.

Но вот о чем мне писать не хотелось бы, так это о сексуальном в спальне. О поцелуях, ласках. Вас это, извините, не касается. Еще я не желаю писать о следующих вещах: о диете и месячных, об уличных драках и всяких делах с опасными людскими толпами, какие иногда показывают в вечерних новостях, о войнах и сложной политике, о пьяных людях.

## Глава 2

# ЖИЗНЬ

Я инвалид от рождения. Я родилась на шесть недель раньше срока. Врачи вытащили меня с помощью кесарева сечения. И потом положили на весы. Весы показали всего 1,3 кг. Далее меня обследовали. А затем определили в инкубатор в больнице Инсбрука. Я была вся-вся опутана шлангами.

Уже гораздо позже я узнала от мамы, что появилась на свет с раскрытыми ладошками. Не ждала руки в кулачки. Еще мама рассказывала, что гинеколог по ультразвуку определила, что родится мальчик. И тогда мои родители дали бы мне имя Тобиас. Оттого, что у соседей Тобиасом зовут собаку. Но потом они эту идею оставили. Узнав, что я стала девочкой, они назвали меня Верена Элизабет. Им это тоже нравилось.

Синдром Дауна открыл доктор Даун. Я не страдаю. Мне это часто приходится повторять. Для меня синдром Дауна никакой трудности не представляет. Просто он у меня есть. И от него ничего не болит.

Говорить я училась у логопедов, пока мне не исполнилось четыре года. Делала, например, дыхательные упражнения и для языка. Язык приходилось показывать все время. А еще издавать звуки и выражаться по животному. Кроме того, меня заставляли смотреть на картинки, тыкать в них и называть. Но, пока я была маленькой, у меня и слова другие были: ба — это бабушка, бу — это булка, ам и ням — это еда, гав-гав — собака, умм — машина, бам — это вообще все.

Сумка для детского сада у меня была белая с розовым, на ней маленькие медвежата — малиновые и синие. Мама укладывала в эту сумку полдник. В детском саду было много детей. И у меня появились разные тети. Я очень любила играть в песочек в саду. Или качалась на качелях, съезжала с горки. Детский сад назывался «Левенэгг». Мы много играли, пели, танцевали, рукодельничали. На одной фотографии я видела, что в песочнице у меня две заплетенные косички.

Когда я стала побольше и постарше, то узнала от сестры, что у нас — у людей с синдромом Дауна — есть особенная линия на ладонях. По-моему, это здорово. И то, как я выгляжу с синдромом Дауна, по-моему, тоже супер.

В шесть лет я пошла в начальную школу у себя в городе. На фотографии видно: у меня в руках пестрый кулек — подарок первокласснику. И розовый с белым ранец. Пальцами я показываю: мне шесть лет. Директриса включила меня в нормальный школьный процесс. Причем без суда и насилия. Родители мои, конечно, очень радовались, что я попала в нормальную школу.

Они помогали мне развиваться и становиться самостоятельной, подбадривали, хорошо воспитывали. Рано утром я отправлялась в школу с директрисой. В школе было много соучеников. И предметов тоже было много. Особенно я любила природоведение, пение, гимнастику, плавание, немецкий, итальянский, религию. Основное время я проводила в классе с товарищами. Все они казались приятными. И они не были инвалидами. Учителя были добры ко мне. Никто не обижал и не дразнил.

Моя парта стояла перед учительским столом. Со мной всегда сидел кто-то из наставников. Если я никак не могла разобраться в материале, мы уходили с ним в специальную маленькую комнату. Там учителя объясняли мне урок очень наглядно и намного проще, понятнее и разнообразнее. Кроме того, подробно растолковывали домашнее задание. Вот так я опережала своих одноклассников.

Природоведение — это был мой любимый предмет. И физкультура. И пение. А еще мне нравилось писать сочинения. Одноклассникам всегда хотелось, чтобы наступили каникулы. Только мне одной не хотелось. Я очень любила ходить в школу.

Психологи тоже сопровождали меня в школьные годы. Давали разные тесты и со мной играли. Все для того, чтобы мне удавалось переходить из класса в класс.

Как-то один из них сыграл мне на флейте песенку в день рождения. А от учительницы итальянского я получила в подарок торт-сюрприз с зажженными негасимыми свечками, причем в темноте. И надо было эти вол-

шебные свечки задуть. Но пламя никак не гасло. Только при помощи воды удалось с ним справиться. Все одноклассники вместе с учительницей спели «С днем рождения тебя». А потом мы смотрели диснеевский фильм «Красавица и Чудовище» по-итальянски. Учительница все время останавливала просмотр и разъясняла нам всякие вещи. Это действовало на нервы. Лучше смотреть фильм без пауз. Так мне понравилось бы больше.

В это самое время, мне тогда исполнилось одиннадцать лет, я узнала любовь. Это случилось на перемене, очень волнующе. Я сидела на банкетке возле классной комнаты и надевала сменную обувь. А когда встала, увидела прямо перед собой очень симпатичного мальчика. И я в него влюбилась. А потом он поцеловал меня в губы. Примерно в это же время у меня впервые начались месячные.

Школьная жизнь мне очень нравилась. Помню, как здорово было играть в мяч на уроке физкультуры. Меня последней вышибали из команды. Никак не могли в меня попасть!

На выпускном экзамене мне задали сделать мостик и танцевать с обручем. Я танцевала. Учителя хотели меня остановить. Потому что я уже сдала экзамен. Но я все танцевала и танцевала.

Учительнице итальянского мне пришлось пересказывать итальянскую историю с картинками. Это далось нелегко.

На экзамен по природоведению я вызвалась добровольно. Там я рассказывала, как протекает жизнь у дождевого червя и бабочек.



Мой второй школьный период проходил в большом городе, в Бриксене. Там я жила в общежитии. Только на выходные ездила поездом домой. Школа эта раньше называлась «Выбор профессии». Со мной вместе учились ребята, примерно такие же, как я. Много юношей и девушек. В эту школу мы ходили четыре года. Учителя там все очень милые. И разных предметов тоже много. Например, немецкий, итальянский, арифметика, компьютер, природоведение, география, политика. Уроки я делала с удовольствием. По предмету «политика» тоже давались задания — регулярно смотреть вечерние новости по телевизору.

Счет мне дается не очень. Зато сочинения я умею писать отлично. И не раз сильно опережала своих одноклассников.

Время от времени нам требовался отдых от такой упорной учебы. И тогда мы отправлялись на экскурсии. Например, в булочную, чтобы попробовать разный хлеб. Или в пожарную часть, или на молочную ферму. В булочной мне особенно понравилось. А однажды мы всем классом ходили в бассейн, вот это оказалось просто супер. Я вообще очень люблю воду, в которой плавают. Постоянно хожу в бассейн. Плавание доставляет мне огромное удовольствие.

По средам мы в школе всегда готовили себе обед. Именно тогда я нашла себе подругу. Старшую школьницу из другого класса. Я ее очень любила.

Театральный кружок я тоже посещала. Мы очень много репетировали и играли. Руководительница нам

попалась очень хорошая. Мы еле сдерживались, чтобы не рассмеяться. Например, когда на сцене надо серьезно смотреть друг другу в глаза. Иногда руководительница проявляла строгость. Но так и должно быть. Однажды я выступала в роли девушки, с которой никто не водился. К сожалению, я забыла, как называется пьеса. Но я помню, что мои товарищи по труппе шушукались, будто принадлежали к одному лагерю. Они не хотели, чтобы я их услышала. Как будто замышляли что-то. И тогда я сама себе подставила подножку. И почувствовала себя на сцене ужасно одинокой. И вот я лежу на полу, а они все как один на меня надвигаются. И потешаются. И одновременно тычут в меня указательным пальцем. А я чувствую себя перед ними ужасно беспомощной, одинокой, покинутой, оскорбленной.

Другая пьеса называлась «Красный чулок». В постановке я играла главную роль. И чулки у меня были красные. Мне полагалось сидеть на стуле и вязать носок. Я изображала старушку. Конечно, в платочке и в очках. На премьере я по-настоящему разволновалась. В конце нам много аплодировали. Эту пьесу тоже встретили на ура.

Мне очень нравилось ходить в школу в Бриксене. Чудесно было и в классе, и в общежитии. И большинство ребят по-доброму ко мне относились.

Но однажды на перемене я защищала одноклассницу сразу от трех человек. Мальчишки ее дразнили. Потому что она немного пухленькая. На этих мальчишек я страшно рассердилась. Заметила, что она плачет, и вмешалась. Встала против них и закричала:

- Зачем вы к ней пристаёте?
- Чтобы посмеяться! Зачем же ещё?
- Нельзя этого делать.
- Почему это нельзя? Она толстая.
- А мне все равно! Это нечестно: трое против одной!

Тут я встала в боевую стойку. И закричала этим мальчишкам:

- Проваливайте отсюда!

С той минуты мы с девочкой подружились. Я осталась с ней до конца перемены.

Несколько раз мы по три недели проходили практику. Я пробовала себя в таких местах: продовольственный магазин, садовое хозяйство, дом престарелых, библиотека, местная администрация, школьный секретариат. В медицинском учреждении я копировала брошюры, сгибала листы, раскладывала экземпляры, вносила данные в компьютер, ставила штампы на заявлениях, помещала их в ящик внутренней почты, протоколировала, а однажды даже писала мейл шефу.

На местной электростанции я забирала почту, носила на подпись к бургомистру, уничтожала старые дела.

В школе мы получили задание — описать работу на месте практики. А уроки тогда бывали только один день и в маленьком классе.

Когда мы отмечали мое совершеннолетие, это было нечто! Я сильно волновалась. На праздник съехались родственники отовсюду. Кажется, подавали домашние ravioli по-тирольски, их приготовил папа. А потом сливочный рулет от моей тети. Родственники от души