Я — папа особого ребенка

Вячеслав ШЕВЕЛЕВ (Харьков, Украина)

Мы с женой сидим в кабинете заведующей отделением патологии новорожденных. Опустив глаза, она перебирает бумаги, наверное, боясь смотреть нам в глаза. Потом вопрос:

— Вы будете отказываться от ребенка?

Немая сцена.

Как?! Отказаться?! От ребенка, которого мы ждали 8 лет? Бросить на милость чужих людей? Нет, мы ее забираем.

— Но… Но она не такая, как все… Она — инвалид.

— Мы все равно не оставим ее.

Моя первая минутная встреча с дочкой в кабинете заведующей не произвела на меня особого впечатления. В памяти осталась другая встреча — когда мы привезли дочку домой.

После рождения Алинка две недели находилась в реанимации с внутриутробным воспалением легких. Жена была с ней, а я все это время собирал информацию по ее диагнозу. Надо сказать, что на тот период утешающих прогнозов найти не удавалось. Потому позже первой нашей помощью таким детям и их родителям стало создание веб-страницы в Интернете с объективной информацией, а не «страшилками». Конечно, мысли — оставить своего ребенка — у нас не было. Но под впечатлением услышанного и прочитанного внутренне я готовился к самому худшему.

Не скрою: на нашем пути много трудностей

И вот, мы дома. Мы еще не закончили ремонт в нашей новой квартире, и везде был некоторый беспорядок.

Жена держала дочку на руках. Помню, я, усталый, прилег на диван, и Оля положила малышку животиком мне на грудь. Ее крохотные ручки свисали по моим бокам — она как будто обнимала меня. Наши глаза встретились — ее личико было рядом с моим. Серьезный, собранный, сосредоточенный взгляд… Ручонки, обнимавшие меня… Этого не забуду никогда. Оля поспешила за фотоаппаратом, и эта наша встреча навсегда запечатлелась на пленке и в моем сердце.

Когда рождается ребенок с характерными особенностями, у него сразу берут кровь на генетический анализ. Результат анализа на хромосомный набор мы ждали около двух месяцев. За это время я испытал гамму чувств: от самоосуждения до надежды на чудо.

Свои эмоции внешне я проявляю редко, поэтому и в этом случае старался быть собранным, сдержанным и нежным по отношению к жене и дочери. Внутри же себя мучился вопросом: почему?

8 лет мы ждали этого ребенка. И как ждали?! В нашей новой квартире сделали для нее самую красивую комнату со светящимися звездами на потолке, яркими обоями с забавными зверушками, ковром на полу в виде города… И этот долгожданный, любимый ребенок – инвалид… Почему?

Диагноз подтвердился. У дочки в 21-й паре есть лишняя хромосома, а это означало, что наш ребенок – пожизненный инвалид.

Но время ожидания анализа работало на нас. Мы привязались к дочке и ни за что не бросили бы ее, какой бы диагноз ей не поставили. Ее осмысленный серьезный взгляд был нашей надеждой и наградой за слезы и разочарования. Мы решили сделать все возможное, чтобы воспитать нашу дочку полноценным человеком.

Винил ли я кого-то в случившемся? Нет! Перекладывание ответственности на другого не решает проблему.

Генетический анализ мы все же прошли, но не для того, чтобы провести расследование, а чтобы узнать, сможем ли в будущем иметь здорового ребенка. У нас генетических сбоев не обнаружили. Этот факт помог нам освободиться от мысли винить друг друга. Самым трудным, пожалуй, было примирение с самим собой.

В Библии, которую читаю и люблю, есть слова: «Каждый сетуй на грехи свои». Это я и делал. Я пытался выяснить, нет ли во мне чего-то такого, что стало причиной этого горя. Может быть, прошлые грехи? Может, это испытание меня как человека? А может, это испытание прочности наших семейных уз? Что это? Что?

Анализируя свою жизнь, ничего подозрительного я не обнаружил и пришел к выводу, что копаться в прошлом больше не стоит, надо смотреть вперед. Как поддержать жену… Как помочь дочке — ведь проблем со здоровьем у нее хватает… В конце концов, что делать с таким ребенком, а именно, как ее обучать, как воспитывать… Все это вышло у меня на первый план. А диагноз нашей малышки мы приняли, как судьбу, изменить которую может только чудо.

По личному опыту знаю, что иногда родители стесняются своих детей-инвалидов, особенно отцы. Основная причина в том, что мы живем среди людей и зависим от их мнения. От того, как общество в целом относится к нашему ребенку, часто зависит и наше отношение к нему. И эту зависимость не так легко перешагнуть. Здесь главное — не замыкаться в себе.

У нас много друзей и знакомых. Мы общаемся с родителями таких же детей, как Алинка. Делимся трудностями и радостями, в общем, хорошо понимаем друг друга. Еще у меня много друзей в церкви, которую регулярно посещаю. Там к нашему ребенку относятся с пониманием и добротой. Церковь регулярно проводит праздничные программы для детей, на которые всегда приглашают детей-инвалидов. Есть еще одна причина для стеснения своего ребенка — это желание быть как все или лучше других. У меня это уже тоже прошло. Поэтому я не стыжусь своей дочери.

В самом начале мы с женой решили, что сделаем все возможное для Алины, чтобы она выросла полноценным человеком. Поэтому я со своей стороны стараюсь уделять время для занятий с нею. Это время – в основном вечер, когда я прихожу с работы. Да, мне хочется посидеть вечером за компьютером, посмотреть новости, но где-то в сознании я говорю себе «нет» и, достав кубики, начинаю с дочкой строить город, от которого через минуту остаются развалины. Мне удается, в силу своего темперамента, учить ребенка тому, на что у жены не хватает терпения, например, каким-то вещам, которые не даются сразу, но потом, когда есть успехи, это вдохновляет. Алина даже разделяет игры: со мной она любит складывать кубики, собирать конструктор; с мамой любит читать книжки; с бабушкой — складывать пирамиду и играть в мяч. Пусть не сразу, но мы видим результаты. Особенно мне запомнился один момент.

Когда Алинке было два года, мы ездили в другой город на занятия к логопеду. Две недели мы были втроем: я, жена и дочь. За это время дочь настолько ко мне привязалась, что, когда у нее возникала проблема и она плакала, она бежала за утешением ко мне, а не к маме, как обычно делают дети. Потом, когда мы вернулись и вечером я пришел с работы, дочка кинулась ко мне со всех ног, залезла на руки, крепко обнимая и крича «па-па-па». Меня это очень сильно затронуло. Да, пусть наша девочка с меньшими интеллектуальными и физическими способностями, пусть она только начинает говорить в свои четыре года и не умеет многое из того, что делают дети ее возраста, но она умеет любить и выражать свою любовь. А разве не этого, самого главного – любви, мы ждем от своих детей?!

В своей жизни мы встретили много трудностей, причина которых была не в нас. Они приходили извне. Многие люди не понимали наших переживаний: 8 лет ожидания ребенка, затем — ребенок-инвалид. Кризис в семье, черная полоса жизни… Обо всем не расскажешь. Но если бы начинать жизнь заново, я все равно ничего бы в ней не менял. На нашем пути есть все: и радость, и горе… А все это вместе делает нас настоящими личностями и сильной семьей.

Для тех, кто не предал своих детей

Я знаю, немало семей, где есть дети-инвалиды. Особенно тяжело тем, у кого это первый ребенок: они боятся думать о втором. Очень нелегко женам, мужья которых струсили и ушли, не выдержав нагрузки, которую несет с собою ребенок с особыми потребностями. Не раз приходилось видеть предательство, когда оба родители отказывались и оставляли своих детей на попечение государства. Видел также замкнувшихся, обиженных на весь мир родителей. Но знаю и тех, кто не испугался трудностей. Они стали как личности сильнее и прекрасней.

Независимо от того, к какой категории относите себя вы, хочу сказать следующее. Перестаньте обвинять в случившемся Бога, судьбу, супруга, ребенка. Это только будет разрушать лично вас и разрушать ваши отношения. А вы сейчас, как никогда, нужны друг другу, чтобы выжить, чтобы не сломаться и устоять.

Перестаньте жалеть самих себя. Жалость делает из нас эгоистов. Лучшее средство от жалости к себе – это общение с теми, кто пережил подобное или находится еще в худшем состоянии, чем вы. Примите больного ребенка как свою судьбу, а не чью-то ошибку: у вас особенный ребенок потому, что вы – особенный человек.

Постарайтесь найти людей с подобной проблемой, установите отношения с ними, общайтесь друг с другом. Так было у нас, и это очень нам помогло.

Постарайтесь сделать все возможное для развития вашего ребенка. Предложите ему максимум из того, что он может взять.

Если это первый ребенок, думайте о втором — о рождении или усыновлении. Это нужно не только вам, но и ребенку.

И последнее — только отцу

Будь мужчиной! Будь тем, на кого может опереться твоя жена. Ей намного сложнее, так как женщины более эмоционально переживают горе. Покажи зрелость своего характера. Не будь тем, кто ищет себе легкой жизни. И, наконец, поверь словам одного писателя-драматурга: «Я от всей души посоветовал бы вам не сгибаться под бременем горя. То, что представляется нам тяжкими испытаниями, иногда на самом деле — скрытое благо».

\*\*\*

…Поздний вечер, но дочка еще полна энергии. Я беру ее на руки, приглушаю свет в ее комнате. Она успокаивается, когда начинаю петь, как могу, ее любимую колыбельную «Спи, моя радость, усни..». Одно время она засыпала только со мной и только с этой песней. Нежно прижимаю к себе маленькое тельце. К последнему куплету ее глазки закрылись… Спит. Но мне еще и еще хочется подержать ее на руках. Хочется, чтобы она всегда чувствовала, как сильно я ее люблю, несмотря на то, что она не такая, как все. Она — особенная! Тихо ложу дочь в кроватку. Осторжно укрываю. Целую в мягкую пухлую щечку. Спи, моя девочка! Спи, мой маленький ангел!