

"Меня иногда спрашивают, каково это - воспитывать ребенка - инвалида. Чтобы помочь тем, кому не удалось испытать такое, понять этот уникальный опыт, написала вот что: «Когда вы ждете ребенка, вы как будто планируете уникальное путешествие в Италию. Покупаете кучу путеводителей и строите замечательные планы. Колизей, Давид Микеланджело, венецианские гондолы, может быть, учите какие-то ходовые фразы на итальянском. Это очень волнительно... После нескольких месяцев ожидания, наконец, наступает ТОТ день! Вы пакуете чемоданы и вылетаете... Несколько часов спустя самолет приземляется, входит стюардесса и говорит: "Добро пожаловать в Голландию!" "В Голландию!?" - говорите вы. "В какую Голландию, я летела в Италию! Я должна была прилететь в Италию, я все жизнь мечтала побывать именно там!" Но рейс изменился. Самолет прилетел в Голландию и вам придется остаться именно здесь. Важно то, что вас не завезли в какое-то ужасное, грязное захолустье. Это просто другая страна. Придется выйти из самолета, купить новые путеводители, выучить новый язык и встретить людей, которых вы бы никогда не встретили. Это просто другая страна, ритм жизни здесь медленнее, чем в Италии, менее броский. Но после того как вы пожили здесь немного и перевели дух, вы стали замечать, что здесь есть ветряные мельницы, тюльпаны, даже картины Рембрандта. Но все ваши знакомые уезжают в Италию и возвращаются, все хвастаются, как чудесно провели время в Италии, и всю оставшуюся жизнь вам остается только отвечать "да, вот и я туда же собиралась". Боль от этого никогда, никогда, никогда не пройдет окончательно, потому что потеря такой мечты - очень, очень важная потеря! Однако, если вы проведете остаток жизни, оплакивая тот факт, что вы не попали в Италию, вы никогда не получите удовольствия от того особенного и прекрасного, что может предложить Голландия!!!"

Автор неизвестен

Преодолевая боль...



Совсем недавно в одной из групп, посвященных особенным детям, увидел пост одной мамочки, которая искала помощи и совета. В сообщении она делилась своими переживаниями о боли, которая возникает у нее при виде старых видео своего ребенка, тех видео, где она еще не знала о диагнозе, когда все казалось замечательным и прекрасным, и будущее виделось светлым и радужным. А потом появился диагноз, и вместе с ним пришла боль... И эта боль приходит снова, как только она смотрит эти видео и соприкасается с теми чувствами.

Прочитав это сообщение, я «посмотрел» внутрь своего сердца и попытался беспристрастно проверить - есть ли в нем боль. Не уверен, достиг ли я самой глубины, но там, куда сознание позволило окунуться, все было спокойно. Я помню то время, когда жена ходила беременной и мы, как большинство родителей, в атмосфере радости ожидали нашего четвертого малыша. Всевозможные анализы, скрининги «вещали» нам, что с нашим малышом все нормально, ничего не предвещало беды... И вот настал день: жену отвезли в больницу и, казалось, все замерло в ожидании нашего маленького чуда.

Роды были тяжелыми, но все благополучно разрешилось. Парень появился на свет и, как положено, закричал! После родов врачи повели себя не совсем обычно: жену поместили в палату, а сыночка под разными предлогами почему-то не отдавали ей. На следующий день меня отпустили пораньше с работы, и, как сейчас помню, в районе полудня я набрал телефон жены, чтобы узнать, не нужно ли ей что-нибудь привезти и как они себя

чувствуют. Ее голос дрожал. Я спросил, что произошло... и услышал: «Нам ставят синдром Дауна». Земля «ушла из под ног». Был летний солнечный день, но, казалось, все погрузилось в глубокую тьму... Невыносимая боль, страх, отчаяние, растерянность гигантским потоком обрушились в мое сердце. Я не помню, как доехал до роддома. Я звонил жене снова и снова, пытаюсь выяснить подробности, пытаюсь успокоить ее, но, думаю, и сам искал утешения, хоть какую-нибудь зацепку, что это все же ошибка. Я увидел ее заплаканные глаза, сам едва сдерживаясь, чтобы не расплакаться, обнял ее, говорил что-то несвязанное, пытаюсь успокоить и утешить ее. Глядя в глаза друг другу, где-то глубоко внутри, мы отчетливо понимали, что это наш ребенок и ничего другого, как только любить его, заботиться, растить мы не планировали, это было само собой, без каких-либо сомнений и обсуждений. Она сказала, что нам предлагают от него отказаться. Что-то наподобие улыбки было на наших лицах. Мы посмеялись над этим жалким предложением предательства... «Никогда!! Вы слышите — никогда мы не откажемся от него!» - все буквально кричало в нас. Но боль пришла. Нестерпимая. Невыносимая. И раздавливающая... Это реальность, и с этим нельзя ничего поделать.



Не буду углубляться во все подробности пережитого, скажу лишь, что мы дожили до того дня, когда нам выдали справку о результатах анализов на

генетику, в которой черным по белому было написано: «Трисомия двадцать первой хромосомы». Честно скажу, надежды все-таки теплились, и когда я услышал диагноз официально, боль пришла снова, потому что уж очень хотелось верить, что все компетентные доктора ошибались! Сейчас, оглядываясь назад, понимаю, что для исцеления от боли нужна бесповоротная конкретность, ясность сложившейся ситуации. Раз уж боль неизбежна, то лучше - все четко и ясно, без ложных надежд. Да, боль это трудно, ужасно, но пережить ее лучше единожды с ясным пониманием ее источника. У меня это растянулось на два этапа: вначале неожиданно, как гром среди ясного неба, и потом, когда хотелось верить в «ошибку врачей», но заставить себя верить в обратное было невозможно, как говорят - «надежда умирает последней».

Вот теперь я стоял перед выбором: продолжать сетовать на всех и вся, жалея себя и пробуждая боль снова и снова, потому что обстоятельства не могут измениться, «наша болезнь» не лечится, или начать жить заново, исходя из всего произошедшего, но жить, а не пресмыкаться перед болью. Ребенку нужны отец и мать. Адекватные. Любящие. Те, которые смогут взять ответственность на себя. Вот каким я должен быть отцом! Я понял, что самым главным, вслед за ясностью, является принятие, говоря простым языком - любовь. Я, вопреки всему: внешним и внутренним изъянам, - могу любить своего ребенка, хочу любить его, даже лучше сказать - должен любить его. Мне нужно принять его таким, какой он есть, целиком, «заплатив всю цену» за все недостатки. Это я его отец, это я дееспособный, это я взрослый - а он ребенок, и от него не зависит ничего, а от меня все! Это все необходимо для исцеления, исцеление — это ваша ответственность, это ваше решение, ваш выбор и никак иначе. И только встав на этот путь, вы сможете дать отпор боли, просто навсегда победить ее и жить без нее.



Когда я прочел тот пост мамочки особенного ребенка с просьбой о помощи, я написал кратко свои мысли, а совсем через небольшой промежуток времени Фейсбук выдал мне фото воспоминаний трехлетней давности. Паша на них лежит в перинатальном центре. Миленький такой. Я посмотрел и подумал: «Тогда еще теплилась надежда, что диагноз "синдром Дауна" - это ошибка врачей». Я вспомнил все. Все те чувства. Но понял одно - болью они не отдают, и порадовался.

Это моя жизнь, мой ребенок и мой опыт, я помню ту боль и буду помнить ее всегда, но сегодня я счастлив и это окрыляет!

Папа Серёжа.