

Артур Китаев
Особенный
отец



*Признания папы особенной дочери -
книга, написанная отцом для
отцов...*

Артур Китаев
Особенный отец

«Автор»

2024

Китаев А. Р.

Особенный отец / А. Р. Китаев — «Автор», 2024

Рождение ребенка обычно является временем празднования, но когда ваш ребенок рождается с особыми потребностями, празднование может быстро превратиться в душевную боль. Многим родителям, особенно папам, не к кому обратиться, кто поймет их горе и поможет им осознать реальность этого нового путешествия. "Особенный отец" - это книга, написанная папой для пап. Это дает надежду, исцеление и, прежде всего, честность, а также важное напоминание о том, что вы не одиноки.

© Китаев А. Р., 2024

© Автор, 2024

Содержание

От автора	5
Я тебя сломаю	8
Почему именно у меня особенный ребенок?	11
Мы имеем право оспорить точку зрения врачей, потому что мы родители ребенка.	14
Тяжело ли отцу особенного ребенка?	17
Конец ознакомительного фрагмента.	18

Артур Китаев

Особенный отец

От автора

Я начал писать эту книгу 2 года назад. Идея написать книгу (не говоря уже о том, чтобы написать ее о моей дочери) никогда не приходила мне в голову. Милана – мой первый и единственный ребенок. День ее рождения навсегда изменил мою жизнь, но тогда я еще не знал, насколько драматично и невероятно она изменится. Название этой книги «Особенный отец» пришло мне в голову однажды ночью, когда я боролся с тем фактом, что с моей дочерью что-то не так и что мне придется иметь с этим дело всю оставшуюся жизнь.

Я воспринял инвалидность дочери как свою собственную. *Это я был человеком с инвалидностью – эмоциональной инвалидностью.* Я тот, кто живет изо дня в день эмоционально искалеченным из-за боли, которую я причинял себе сам.

Эта книга написана специально для отцов, но я надеюсь, что она затронет каждого – бабушку и дедушку, сыновей, дочерей, медсестер или друзей, – кто сталкивается с одними и теми же проблемами. Я надеюсь, что моя история поможет вам лучше понять свои чувства, когда вы имеете дело с ребенком-инвалидом. Я также надеюсь поделиться своими чувствами вины, гнева, замешательства, сомнения, радости и многих других эмоций таким образом, чтобы помочь вам понять значение особых отношений, которые у вас сложились с вашим ребенком.

Моя жена увидит и прочитает эту книгу только после того, как она будет опубликована. Я не обобщаю при изложении своих мыслей и не говорю «Мы». Потому что это личное и я не хочу свою ответственность и свои переживания перекидывать на нее, хоть и львиную долю времени с дочерью проводит именно моя жена, Альбина.

Человеку дается прожить только одну жизнь. Но нам даны две: наша и ребенка. Несомненно, вы поставили под сомнение свою веру, свое существование, существование своего ребенка и будущее, которое ждет вас, вашу семью и вашего ребенка. Я хочу с самого начала заверить вас, что мы справимся; мы сделаем это, основываясь на нашей искренней преданности нашим детям и нашем искреннем желании быть успешными родителями и людьми. На протяжении жизни вашего ребенка вы столкнетесь со многими трудностями, но эти проблемы будут приходить и уходить.

Сейчас ты читаешь книгу, которая станет для тебя путеводителем. Это только мой опыт и только мое мнение о том, кто мы такие – родители особенных детей. Ни один психолог не сможет Вам объяснить каково это – быть родителем ребенка, который не такой как все. Понять сможет только тот, кто это переживает каждый день, при этом, не уходя из семьи, а сражаясь, в первую очередь с самим собой, каждый день. А если и уходят из семьи, то делают это экологично, оставаясь хорошим родителем и продолжая быть опорой.

Каждый отец, столкнувшийся с диагнозом своего ребенка, реагирует по-своему, часто проявляя целый спектр эмоций, включая непонимание и страх... отцам нужно услышать одно: они в этом не одиноки... есть и другие отцы, сталкивающиеся с аналогичными проблемами, и существуют стратегии преодоления трудностей, которые могут помочь.

Во многих моментах, вы узнаете себя, потому что все что происходит со мной – это отчасти тоже ваша история. Они все похожи. Чтобы найти ответы на все вопросы, пришлось через многое пройти, пообщаться с психологами, родителями других особенных детей, врачами, чтобы сложить свое мнение и выложить его на бумаге.

И вот я решаюсь рассказать огромному количеству потенциальных читателей свою историю, которая еще не закончена, это просто часть моей жизни, которой я делюсь.

О себе скажу лишь то, что я отец дочери, у которой органическое поражение головного мозга, после родовой травмы – кровоизлияния в мозжечок. Ребенок с инвалидностью. Я думаю, пока остальные диагнозы маловажны, они сопутствующие.

В первую очередь, эту книгу я пишу для себя, чтобы освободить свою голову от потока приходящих мыслей и попытаюсь все систематизировать, чтобы не думать об этом постоянно. Тем более, мне есть что сказать и мой опыт возможно поможет не только мне одному. Я хотел собрать отзывы таких же отцов, как и я, но не нашел поддержки в этом, поэтому я думаю, что это первое издание и когда книгу прочитают другие отцы, то во втором издании, возможно появятся и их мнение и видение.

Я вырос в полной семье, родители мои дали мне все что нужно для жизни – хорошее воспитание, образование. Я отличник по жизни и рубаха-парень, душа компании с гитарой по жизни. Жизнь была для меня беззаботной и перспективной, я всегда знал, чего я хочу от жизни и планы были грандиозными. Перспективная работа, порядочность и любящая супруга – полная чаша, в съемной квартире. А дальше, как у всех – ипотека, стабильность, здоровые дети, отдых за границей 2 раза в год. Я этого хотел и думал, что так и будет. Все изменилось, когда в августе 2013 года дочь родилась на 2 недели раньше срока. В эту же ночь ее увезли в реанимацию в отделение патологии новорожденных...

Я написал эту книгу и для тех родителей, которые только что столкнулись с диагнозом ребенка.

За 2023 год было опубликовано свыше 1000 статей в научных журналах России начет детей-инвалидов перечитав их, я так и не нашел ответа на свои вопросы. Не было в них искренности и индивидуальности, только общие фразы от психологов, которые понятия не имеют какого это. Став отцом особенного ребенка, я столкнулся с кучей проблем и непониманием как со стороны близких, так и со стороны лиц, принимающих решения. Я оказался беспомощным. Эта беспомощность завела меня во внутренний и внешний тупик.

В последние 10 лет количество детей-инвалидов увеличилось в 2 раза и эта тенденция не только в нашей стране, но и во всем мире. Ежегодно в России рождается до 30 тысяч детей с патологиями. Около половины из этих семей – неполные. Каждая 4 мать в таких семьях не работает. 40% таких семей имеют второго ребенка. Поэтому я считаю моя история будет полезна мужчинам и женщинам, которые столкнулись с этой ситуацией.

Так много написано про то, как реабилитировать детей, но так мало про самих родителей. Как жить счастливой жизнью с особенным ребенком, как научиться жить с диагнозом? Об этом не пишут.

В особенности я буду говорить об отцах, поскольку львиная доля покидает семьи с особенными детьми. Быть может, после прочтения этих строк, получится сохранить больше семей. А если это сделать не удалось, то сохранить человеческие отношения с бывшей супругой и наладить прекрасные отношения со своим ребенком.

Воспитание ребенка с дополнительными потребностями или инвалидностью обходится дорого, при этом средняя стоимость воспитания ребенка-инвалида в три раза выше, чем у других детей, в то время как средний доход семей с ребенком-инвалидом на 23,5% ниже среднего показателя по России. Это двойной удар...

А еще, когда начинаешь общаться с родителями таких же детей как моя дочь Милана понимаешь, что всех нас объединяет одно – отсутствие социальной жизни. Мы все боимся брать детей на дни рождения, в общественные места, чтобы не привлекать внимания и ловить взгляды незнакомых людей. Даже родственники не приходят в гости и не зовут. В России есть такой момент, что в такой ситуации люди прекращают вести социальные контакты, которое похоже на “спартанское обращение”. Сами родители тоже отдаляются друг от друга.



Я призываю вас быть открытыми и честными с самим собой, читая эту книгу. Позвольте себе быть уязвимым, обдумайте возможность перемен; стимулируйте свое подсознание принять то, что находится вне вашего контроля. И осознайте, что ваша жизнь важна и что вы можете изменить ситуацию. Любая эмоция, которую вы испытываете, нормальна, и к ней следует относиться соответствующим образом.

Мы – гордые отцы особенных детей, которые изменят не только нашу жизнь, но и мир вокруг нас. Я с тревожной радостью прошу присоединиться ко мне, пока я изучаю свою жизнь с моей семьей и приближаю вас к пониманию потенциала вас и вашего ребенка.

На протяжении всей книги вы будете замечать небольшие цитаты, помещенные в текст. Это некоторые из случайных мыслей, которые приходят мне в голову в течение дня. Я думаю, что многие из вас признают эти чувства и по-настоящему поймут, что вы не одиноки.

Я тебя сломаю

Я сразу начну с выводов, а потом буду объяснять свою точку зрения.

Я из тех, кто идет до конца. Меня так воспитали родители – быть опорой своей семье. Я каждый день бросаю вызов прежде всего самому себе. Да, я сам выбрал этот путь, путь воина – и у меня нет выбора на этом пути. И я сделаю все, чтобы мой ребенок был счастлив, вместе со мной и моей супругой.

Как Вам такой вывод? Я считаю, что это вывод адекватного человека, и если ты читаешь эти строки, то твой настрой должен быть только таким. Если его нет – то и нет смысла читать эту книгу дальше!

Что важно, когда ты не можешь принять своего ребенка таким, какой он есть? Когда ты думаешь, что пройдет время и он станет таким же, как и все нейротипичные дети? В этот момент важно не разрушить семью.

В этот момент я ушел с головой в работу, точнее у меня их было три. А жена, забыв о себе и о карьере, с головой ушла в ребенка. Мы оба боролись с подавлением гнева.

И что лучше? Развод или неосознанное расставание? Отказ от своего брака, отказ от системы образования, отказ от борьбы с медицинской системой, отказ от обучения и психологической поддержки.

Хочешь сдать или дать отпор? Но когда я смотрел на своего ребенка, ответ приходил сам – я хочу дать отпор. Я хочу, чтобы у Миланы была нормальная жизнь. Я хотел, чтобы у моей семьи была нормальная жизнь. Я решил исправить свою жизнь в первую очередь. И потом я уже начал помогать другим. Эта книга и есть мой шаг в помощи таким же, как и я отцам особенных детей. Прими свою ситуацию и откройся миру. Все что я узнал о себе, я записал в эту книгу, это первое издание и я уверен, что будет и второе, и третье!

Почему уходит отцы из семей?

Давайте по порядку. Вот Вы сегодня выходите из ЗАГСа счастливыми и довольными мужем и женой. Вы любите друг и друга и все лучшее только впереди. Вы планируете, как через 20 лет будете вместе гулять на свадьбе ваших детей и будете говорить слова напутствия. Но тут происходит то, о чем думать никто не собирался. В вашей семье рождается особенный ребенок. Не важно с каким диагнозом. Мама думает – ну это судьба и он мой, я с ним до конца. Сейчас я говорю об адекватной матери, а не о той, которая оставляет ребенка и пишет отказ. Хотя и этот факт условен. В жизни столько ситуаций, понять которые можно лишь тогда, когда сам окажешься на месте того, кто тебе кажется неадекватным.

А что думает отец?

Основная цель отца, которая заложена от природы – это продолжение рода! И если он видит, что этого не происходит, не важно по каким причинам, он теряет смысл жизни. Мы же мужчины, подсознательно всегда хотим, чтобы у нас был «пацан». Потому что это в нас от предков, от животных.

Меня умиляют ответы людей из childfree, потому что это не естественно – не хотеть детей и жить только для себя. Это противоречит существованию человека! Вместе с тем это их выбор, и я не в праве их осуждать за это.

И вот, когда отец понимает, что продолжения рода не будет, он в тупике. И что ему делать дальше, для чего жить? *Моральная незрелость человека – основная причина, по которой отец уходит.* Он думает, ну вот тут не получилось, а с другой женщиной получится и будет все по-другому. Это ошибка, думать, что у нас есть второй шанс. Вы никогда подсознательно, а может и сознательно, не сможете себя простить. Этот груз будет с Вами на всю жизнь.

Вместе с тем, исходя из своего опыта, я считаю, что отец уходит совсем не из-за этого. Согласитесь, если причина в продолжении рода, то кто мешает нарожать еще детей с этой же женщиной?

Можно же и в этой семье быть счастливым. Как правило молния не бьет в одно место 2 раза. Если не получается зачать ребенка по медицинским показателям, то можно усыновить из детдома. Можно воспользоваться услугами суррогатных матерей и тд.

Мужчину ломают самолюбие и предрассудки. Это причина – это зависимость человека от общественного мнения. Можно ли это избежать? Это можно решить, поработав с психологом.

И эта причина нам дает еще одну причину ухода отцов – страх. А сам страх рождается из-за отсутствия знаний. Нет понимания и рационального объяснения – что же делать дальше? Как с этим жить? В этом плане женщины морально и духовно намного сильнее мужчин. Нам легче убежать и сделать вид, что это происходит не со мной.

Одной фразой можно охарактеризовать эту причину словами из песни Hammali & Navai – “Давай мы с тобой сыграем в прятки, и я тебя искать не буду, я найду себе намного лучше, я найду себе совсем другую...”

Ответьте на вопрос, почему из семей уходят отцы здоровых детей? Чем это отличается от того, когда ребенок особенный? Только тем, что эта ситуация ускорила необратимое. *Он все равно покинул бы семью рано или поздно.* А ответ очень простой.

Уходят не из-за детей. Уходят от женщины. И скорее всего, из-за того, что ее не любят. Согласитесь, что большинство создают семьи в современном мире из-за вторичных выгод, ставя любовь на ступеньку ниже, отдавая предпочтение материальному благу, социальному статусу или просто “пришло время”.

Запомните одно: если мужчина любит по-настоящему, он никогда не уйдет из семьи. Большой ребенок, бедность, другие проблемы не заставят его покинуть эту семью.

Мы рождаемся и становимся детьми своих родителей. Мы вырастаем и заводим свои семьи. Мы становимся сначала мужем и женой, а потом только родителями. Чтобы полюбить своего ребенка, нужно полюбить сначала жену. Соответственно, если мы не любим жену, то и ребенка особо полюбить не сможем. А чтобы полюбить кого-то, необходимо сначала полюбить себя! Все очень очевидно, но очень тонко.

Один умный человек сказал: «Чтобы быть счастливым, не нужно сожалеть о прошлом, переживать о будущем и ценить, и радоваться настоящему». Нас всех пугает неизвестность и то, как наши особенные дети будут жить, когда вырастут! Это 100% волнует всех! И что мы делаем вместо того, чтобы радоваться каждому дню? Мы находимся в унынии и отчаянии. *Мы жалеем себя и жалеем своего ребенка.* Но это только усугубляет обстановку в семье и не ведет к конструктиву.

Человек – это единственное существо, которое думает о будущем. Никто из животных не имеет такой возможности, из-за неразвитости лобных долей мозга. Но с точки зрения религии Ислам, будущее предопределено и не стоит о нем сильно переживать, так как изменить мы его не можем. Переживать о будущем или быть спокойным – это только **Ваш выбор!**

Среди мужчин есть особый вид эгоистов-трусцов, которые никогда не будут там, где тяжело. Они хотят жить легко, в свое удовольствие и большой ребенок никак не вписывается в их картину мира. Они не будут жить в “надломе”. Это их выбор, я их не осуждаю, просто хочу предостеречь женщин, которые в будущем хотят связать жизнь с такими мужчинами – в случае трудностей, не ждите от них даже материальной поддержки, ее не будет.

Иногда и у меня опускаются руки. В эти минуты нужен, конечно, человек, который тебя поддержит. У меня был такой человек, который живет в другой стране, но его мудрости может позавидовать каждый. Это мой близкий друг Адил. Когда Милане было 3 года и мы в очередной раз поехали на реабилитацию и как обычно врачи ставили все новые и новые диагнозы, я был потерян и сломлен. Мне было очень плохо. Мы ездили на реабилитацию в соседний город, за

200 километров. Я оставлял жену с ребёнком там, а сам возвращался домой, чтобы работать. В момент, когда я ехал домой, я орал навзрыд. Каждый раз орал так, что потом неделю не мог говорить, настолько срывал связки и горло. По приезду домой я позвонил Адилу и в отчаянии начал плакать! Что мне он сказал тогда, я запомнил на всю жизнь и всегда буду ему за это благодарен!

«Послушай Артур, у тебя один ребенок и я тебя понимаю, как тебе больно. У меня трое детей, еще есть племянники. Всего 9 человек и я ответствен за всех. Так получилось, что всем помогаю я. Я не смогу понять твою боль, но у каждого в этой жизни есть свои обязательства. Ты делаешь все для дочери и не останавливайся никогда, не слушай врачей, просто делай, то, что должен. **Если остановишься – я тебя сам сломаю!** Я всегда буду рядом и тебе помогу в трудное время. Не останавливайся. Даже если не будет результата, ты сделаешь все, что от тебя зависит. Обещай мне это! Артур, я как верующий человек тебе скажу, что это временная жизнь. Милана уже гарантировано будет в Раю. Там жизнь вечная и там все у нее будет хорошо. Она там будет здоровой и счастливой. Помни об этом, что жизнь скоротечна и всех нас ждет один конец».

Пишу эти строки и снова слезы наворачиваются. Вроде ничего такого не написано, но я всегда эти слова вспоминаю, и они греют меня. У каждого родителя должны быть те слова, которые будут в голове всегда и будут нести оптимизм.

В погоне за здоровьем ребенка мы забываем о себе. Это боль всех родителей. Мы ищем новые методы лечения, за ними едем на край света, тратим бешеные деньги, проводим марафоны, собираем деньги...

Прежде чем ехать за мнимым эффектом, подвергать себя и ребенка стрессу в очередной раз – необходимо все поставить на весы. В большинстве случаев это и случай с моей дочерью – **волшебной таблетки не существует**. Принятие своего ребенка таким какой он есть – самый ответственный шаг в семейной жизни, от которого будет зависеть ваше семейное счастье. Счастье – от слова “сейчас”. У нас всегда будет причина погрустить, исходя из ошибок прошлого и незнания будущего. Живи сейчас, вопреки всему!

Но и забывать о реабилитации тоже не стоит. Вот так бросить все и не заниматься ребенком тоже нельзя. В этом случае вы будете злиться на весь мир еще больше. *Чем наполнен, то и отдаешь*. Вы не сможете отдать любовь своему ребенку, если внутри вас будет злоба.

Есть такое понятие, как условная любовь. Женщина любит ребенка просто так. У мужчины все сложнее, так как любовь эту иногда нужно заслужить. Ребенок должен быть отличником, делать успехи в спорте. Это задел на будущее, когда отец ждет, что в старости будет человек, который подаст стакан воды. Условная любовь у таких отцов возникает, когда ребенок соответствует его ожиданиям. А что ждать в будущем от больного ребенка?

Тут раскрывается еще одна причина – боязнь экономических трудностей. Какой бы ни была обеспеченная семья, реабилитация дело затратное и многие мужчины боятся, что “не вывезут”. Вы думаете я не боялся? Вы думаете я не боюсь будущего? Многих это ломает. Реально ломает и проще наблюдать со стороны, чем быть в стрессе каждый день! И опять я никого не осуждаю. Не все рождаются или приобретают внутренний стержень.

Почему именно у меня особенный ребенок?

Это самый первый вопрос. Почему я? Почему мне выпала такая доля? Что я такого сделал, что Бог меня наказал?

Узнаете себя?

Ну или – Вон у алкоголиков, которые валяются, под забором рождаются здоровые дети, я мы не пьем и не курим и в роду у нас все в порядке, а родили больного ребенка! Как так? На самом деле, не верьте таким словам, очень редко у маргиналов рождаются здоровые дети. Вы просто не были никогда в интернатах для детей-инвалидов, а я уже 15 лет езжу с благотворительностью по Республике Мордовия и не по наслышке знаю, как оно на самом деле.

Если честно, то ответ очень простой – ПОТОМУ ЧТО. Никто Вам никогда не скажет почему и не найдете Вы ответа на этот вопрос. Просто так вышло. Когда вы это осознаете – вам станет легче. Проверено.

Большинство из нас уверены в своей всемогущности, все в этом мире зависит только от нас. Мы не хотим признаться в том, что мы слабые, ведь наша беспомощность – это потеря уважения. Так мы устроены, поэтому мы выбираем чувство вины, которое хоть как-то компенсирует мысли о том, что иногда мы не властны над своим настоящим и будущим.

И вот это чувство вины не дает выразить наши чувства и не дает пережить горе. А то, что произошло – это реально горе, которое нужно выплакать, прокричать. Агрессия человека направляется на него самого и начинаются прогрессировать разные болезни, вплоть до неизлечимых. Чаще всего начинается депрессия, от которой невозможно избавиться.

Не копайтесь в себе и в причинах произошедшего – иначе вы сойдете с ума. Даже если это генетика, никто не даст гарантий, что следующий ребенок родится с патологией или без. Вы же как-то появились на этот свет с набором этих генов и раньше методы диагностики не были настолько совершенными.

Сами врачи вам скажут, что рожают даже те, которым, казалось бы, этого не дано и не рожают совершенно здоровые люди.

В мире столько вопросов, на которые Вы никогда не найдете ответов. А может и не стоит их искать?

В моем случае произошла врачебная ошибка – родовая травма. Никакой генетики. И что мне с этим делать? В какой-то момент, среди замешательства, гнева и чувства беспомощности, этот вопрос задает каждый новый папа особенного ребенка.

Никто никогда не готов быть отцом ребенка с особыми потребностями.

Я думал, что готов стать отцом. Мой собственный отец был отличным образцом для подражания в моей жизни, и у меня было много наставников и друзей, которые испытали радости отцовства.

Но я не знал никого, кто был бы отцом ребенка с особыми потребностями.

Я не был готов. Я не думаю об этом, потому изменить этого мне не дано. Скажу больше – никому этого изменить не дано. А если это невозможно изменить, то нужно это принять и жить настоящим, а не прошлым.

Когда родилась Милана, я погрузился в штопор отчаяния, вины, отрицания, гнева и замешательства. Я был потерян. Неудивительно, что у нас наблюдается эпидемия отцов, бросающих свои семьи в сообществе людей с особыми потребностями.

Пару лет назад я начал использовать фразу “свободные папы” для описания явления, происходящего в сообществе людей с особыми потребностями. Целое поколение детей с особыми потребностями воспитывается мамами и бабушками.

Все чаще отцы особенных детей уходят всего через несколько лет после постановки диагноза. Но есть два типа свободных отцов. Одна из них – это отец, который бросает свою семью и обязанности, оставляя свою супругу растить ребенка или детей в одиночку.

Но есть и другой тип отцов. И он так же опасен и с такой же вероятностью может появиться. Это отец, который все еще ведет домашнее хозяйство, но он не занят, не вовлечен и не выполняет активно свои роли и обязанности перед семьей.

Он тоже никчемный отец. И он так же виноват, как отец, который бросает свою семью. Он тоже ушел, во всех отношениях, кроме физического.

Найти свободных отцов легко. Мне просто нужно посмотреть в зеркало и напомнить себе, каково мне было, когда я впервые начал этот путь в качестве отца.

У меня никогда не было возможности стать тем отцом, которым я надеялся стать. Но Бог использует этот опыт, чтобы превратить меня в отца, которым, как он надеялся, я стану.

Но это не говорит о том, что нужно сдаться и ничего не делать. Тут я хочу показать текст из книги «Думай и богатей» Наполеона Хилла. Я советую всем родителям особенных детей, а отцам «must have» к прочтению эту книгу, которая перевернет ваше отношение к жизни и к тому, что с вами происходит. Но необходимо прочитать эту книгу не менее 4 раз, тогда вы точно будете знать – что и как делать.

Я сказал себе: мой сын будет слышать и говорить. Как? Я был уверен, что есть какой-нибудь способ, и знал, что найду его. Вспомнились слова бессмертного Эмерсона: «Весь мир устроен так, что научает вере. И надо подчиниться и жить своей судьбой и напряженно ждать сквозь годы и потери, когда Господь людей заговорит с тобой».

Слово Господа? Желание! Ведь больше всего на свете я хотел, чтобы мой мальчик не был глухонемым. От этого желания я никогда не отступал.

Но что я мог поделать? Мне надо было внушить сыну то же желание – найти пути и средства вживления в его мозг слуха без помощи ушей.

Я решил: как только ребенок подрастет достаточно для того, чтобы общаться, я столь необратимо заряджу его сознание желанием слышать, что природе придется пойти навстречу.

Я никому не сказал о том, что думал и что решил. Но каждый день я повторял клятву: мой мальчик не должен быть глухонемым.

По мере того, как сын рос и стал обращать внимание на окружающий мир, мы заметили, что слух в слабой степени у него все же есть. И хотя, когда подошел возраст, в котором другие дети начинают говорить, он не делал к этому никаких попыток, мы по его поведению могли понять, что ребенок различает некоторые звуки. Это мы и хотели узнать!

Я был убежден, что, если он слышит, даже слабо, можно развивать слуховые способности. Затем произошло нечто, придавшее мне надежду. И это нечто явилось с совсем неожиданной стороны.¹

Это нельзя угадать и нельзя избежать. И тут есть два варианта.

Вариант первый – ну почему же я? И уйти в отчаяние и проклинать каждый день этот мир. Вариант второй – бороться. Именно борьба привела к успеху многих людей, которые не отчаивались, а решили, что сделают задуманное, вопреки всем и всему!

Родители как правило в самом начале, когда узнают диагноз ребенка делятся на две категории.

¹ Думай и богатей – 2 Успех через позитивное мышление/Пер. с англ. В. Симакова. – М.: Агентство «ФАИР», 1997 – 336 с. – (Серия «Настольная книга бизнесмена»)

Первая категория – те, кто считает, это всегда будет плохо. Вторая категория – те, кто идеализирует родительство и считает это даром свыше – иметь ребенка с нарушениями в развитии.

Вначале больно всем. Никакими терапиями, таблетками и прочей ерундой эту боль не убрать. Нужно пережить этот момент. Облегчение наступит, но позже. У всех разный временной этап боли. Не пытайтесь заглушить боль. Будет только временное облегчение, а потом снова накатит с еще большей силой.

Как правило у отцов этап принятия затягивается намного дольше. Мы в себе. Мы молча переносим все трудности, хотя поплакать, покричать в эти моменты необходимо. Это мой совет. Иначе можно получить массу заболеваний.

Мужчине важно иметь социальный статус. Я же общаюсь с другими отцами. Все разговоры сводятся к тому – а вот мой сын играет в хоккей, его взяли в Динамо. А моя дочь лучшая в городе по фигурному катанию. Общество навязало нам, что нужно иметь успешных детей. И если твой ребенок в чем-то неполноценен, то ты уже не в рядах успешных людей – это стыд и позор. Я так жил до 4 лет Миланы. Только, когда Милане было 4 года, я в социальной сети Вконтакте написал длинный пост о том, что у меня особенный ребенок. До этого момента даже многие родственники ничего не знали. Мы особо никого не звали в гости и к нам особо тоже никто не приходил. Считаю, что эти 4 года наша семья была в аду. Хуже эмоционального состояния я никогда не испытывал. Отчаяние ведет к безверию и пассивности, а они отнюдь не способствуют выходу семьи из кризиса на путь развития, отчаяние убивает жизнь. Свобода начинается с осознания. Освободив себя, мир вокруг начнет меняться.

Но скоро все пройдет, и ты осознаешь, что особенный ребенок тоже может приносить радость.

Поймите одну простую вещь – ваш ребенок все чувствует. Если вы в депрессии находитесь годами из-за болезни ребенка, он это чувствует и не будет счастливым. Ребенок не виноват, что он такой.

Я смотрю на Милану и вижу самую красивую девочку. Она не разговаривает, но я по глазам могу прочесть ее настроение. Она такая ласковая, что, когда подходит и обнимает меня, я чувствую себя самым счастливым папой на свете.

И не вините себя. Вы и ваша супруга ни в чем не виноваты. Нельзя говорить, что я плохой папа, если у меня родился таким ребенок. Вы так точно никогда ментально не выздоровеете. Мы не знаем, какое из событий нашей жизни для нас несет добро, а какое зло. Осознание приходит позже.

Всегда хочется вину скинуть на другого. Так родовая травма, значит виновата медсестра, наверно уронила ребенка. Скорая долго ехала, врач поставил неправильный диагноз. Лечили неправильно, когда ребенок лежал в отделении патологии новорожденных. А если винить будет некого? То, кто виноват? Я сам? А это еще больнее. Уж поверьте, я прошел через это. Придется через многое пройти, чтобы освободиться от таких мыслей.

Мы имеем право оспорить точку зрения врачей, потому что мы родители ребенка.

Именно так я назвал главу, потому что она отражает мой настрой на то, как я должен относиться к информации от врачей. Не то чтобы я не доверял их мнению, просто в этом мире есть большее, чем просто диагноз. Нужно верить в чудеса и тогда они происходят.

А еще нужно начать разбираться в диагнозах ребенка, читать много литературы и искать методы помощи при вашем недуге. Только сам родитель ответственен за то, будет развиваться ваш ребенок или нет.

Когда у ребенка в 3 месяца взяли пункцию из костного мозга, чтобы проверить есть ли менингит, то врач сказал, что шансы на то, что ребенок будет ходить 50/50. Менингита так и не нашли. А вот с ходить были проблемы. Когда дочери был год и она не ходила, врачи сказали, что нужно подождать. И мы ждали полгода. Это была фатальная ошибка.

Мы просто открыли интернет и начали искать, кто может нам помочь. Мы не смотрели столицу, потому что не было финансовой возможности поехать и жить там какое-то время. Мы искали помощи в соседних городах, которые не так далеко от нас. Перелопатили форумы, отзывы, начали копать и разбираться в теме.

В итоге мы поехали на реабилитацию в Реацентр, который находился на тот момент в Ульяновске, и после первых трех курсов реабилитации, дочь начала ходить. У нас был замечательный невролог Волкова Елена Анатольевна – если она прочитает эти строки – спасибо ей большое за человечность и профессионализм. Очень много информации по заболеванию и методам лечения мы узнали от нее.

Но на тот момент уже возраст был около 2-х лет. И если бы начали ездить с первых месяцев жизни Миланы, то все было бы по-другому. По крайней мере врачи из центра нам так говорили.

Так мы проехали в Реацентр г. Ульяновска, а потом и Самары более 10 курсов. Так было до школы. Каждые три месяца или полгода мы уезжали на лечение, жили на чемоданах, экономили, копили деньги. Я работал на износ, но это меня сделало сильнее, и я стал более устойчивым ко всему что со мной происходит в жизни.

За эти 10 лет в лечении Миланы мы испробовали все что есть при нашем диагнозе. Бесплатное мы нигде не были, от слова совсем. У нас просто нет времени каждый год проходить этот квест хождения по кабинетам и сборам справок и бумаг, чтобы встать в очередь на бесплатную путевку или лечение. Максимум что дают – это курс реабилитации в психбольнице. Не лучшая альтернатива даже по тому, как звучит название данного учреждения.

В нашем государстве важна определенность диагноза. На мой вопрос – а когда можно поехать бесплатно по путевке на море, мне сказали – а вот если бы у вас был аутизм или синдром дауна, очередь дошла бы до вас. У Миланы ОПГМ – органическое поражение головного мозга. Она не разговаривает и отстаёт в развитии, и социальная защита считает, что есть куда более нуждающиеся дети с другими диагнозами. Именно поэтому время хождения по разным инстанциям в поисках правды я трачу на то, чтобы больше заработать денег и обеспечить именно то лечение и уровень комфорта, который мы заслуживаем.

Не обходили нас стороной и мошенники тоже. Цепляясь за любую возможность, в поисках волшебной таблетки мы встречали на своем пути не всегда добропорядочных врачей, которые, мягко говоря, не соответствовали своей заявленной квалификации. Зато мы точно знаем, что у Миланы все отлично с генетикой.

Милане 6 лет, и мы поехали в один из самых известных институтов по изучению мозга в Санкт-Петербург! Потому что это Питер – там лучшие умы работают. Это общественное

мнение родителей и врачей. Да согласен, мы были и у хороших специалистов в Питере. Но врач, к которому мы ехали с такой надеждой, нам отказал, потому что решил, что у нас 100% генетическое заболевание и отправил сдавать анализы за 150 тысяч рублей в местную частную клинику. Месяц мы ждали анализы с трясущимися руками. Но все у Миланы было в порядке. Повторно ехать в Питер к этому врачу и вообще в этот институт мы не посчитали нужным.

Знаете, что спасает в минуты, когда думаешь, что так много раз разочаровывались, так много раз ошибались в специалистах... Спасают мысли о том, что если бы не болезни Миланы, то мы так долго не жили в городах, в которых возможно и никто не были бы. Питер, Москва, Ульяновск, Самара, Казань, Нижний Новгород, Пенза, в каждом из которых мы жили около месяца. Это не все города, те, которые запомнились. В других мы были не больше 1–3 дней. В нашей истории есть и очень классные врачи, мастера своего дела, которые реально творят чудеса.

С рождения у Миланы был порок сердца – был ДМПП. Мы ждали, что дефект этот зарастет и случится чудо. Время шло, чуда не случилось. Можно было оставить все как есть, так как порок сердца никак не влиял на состояние ребенка, но в любой момент могло случиться так, что начал бы влиять. Когда мы поехали в сосудистый центр города Пензы, то там нам предложили сделать операцию на открытом сердце с раскрытием грудной клетки. Это был не наш вариант. Да, можно было согласиться, но я всегда сторонник того, чтобы обратиться за помощью не к одному специалисту, а к нескольким, а потом сделать выбор. Один врач может ошибаться или не иметь знаний, как другой. Так и получилось в нашем случае. Лучший кардиохирург, который работал в этом центре, уехал работать в Голландию. **Тимофея Игоревича Неважжая** я нашел через третье рукопожатие.

Удивительно, как работает Вселенная, когда ты на самом деле чего-то хочешь! Нашлись нужные люди, которые были с ним знакомы через родственников. Я написал ему письмо, отправил видео Узи сердца. Он сказал, что такой порок сердца нам помогут закрыть в Казани в ДРКБ, и его ученики работают именно там. И именно туда часто приезжает кардиохирург из Словакии Павел Говора, который делает малоинвазивные операции на сердце без раскрытия грудной клетки.

Я позвонил в Казани и буквально через месяц мы попали на прием к одному из лучших кардиохирургов Европы. Вы можете себе это представить? Я лично не особо понял до сих пор как это вышло!

Он осмотрел Милану и сказал, что его помощь тут не требуется, ДМПП не сложный и операцию проведут его ученики в этой больнице. Сам **Павел Говора** проводит операции, когда такой дефект маленький и можно его решить эндоваскулярно, но у Миланы дефект был большим и его можно быть только зашить.

Через месяц мы получили квоту. Операцию на сердце малоинвазивным методом провел Костромин Артем Александрович. Операция шла 40 минут. У Миланы остался шрам подмышкой 10 см. Когда мы приехали к своему кардиологу в Саранск, то она была в шоке и сказала, что такие операции делают только в Израиле.

Так что любителям рассказывать о том, что наши врачи ничего не могут – я могу ответить – могут и еще как могут!

Конечно же не все могут, но не в малых городах. Сразу скажу, что жить с особенным ребенком в городе с населением до миллиона обходится в несколько раз дороже. Например, в Саранске нет никакой реабилитации для ребенка с нашим диагнозом. Да, есть базовые процедуры в виде БАК, Бобат терапии, ПНФ терапия и тд. Но хочется более индивидуального подхода и более новых видов терапии.

Милане было 3 месяца, когда без ЭЭГ (энцефалограмма головного мозга) был поставлен диагноз эпилепсия. Мы полгода давали ребенку депакин. Это лекарство сильно тормозит развитие ребенка, он становится как овощ, спит с открытыми глазами. Через полгода нам сказали,

что неправильно поставили диагноз и на ЭЭГ нет признаков эпилепсии. И с этого препарата просто так нельзя слезть. Нужно постепенно убирать дозу. Это была одна из причин, почему ребенок долго не мог научиться ходить и опаздывал в развитии.

Скажу банальную вещь, которая происходит по всей стране. Хорошие доктора переезжают в большие города, где платят нормальные деньги. Наш регион не исключение. По этой причине много заболеваний у детей и у взрослых правильно диагностировать не могут и теряется драгоценное время.

Есть одна семья, с которой мы дружим уже много лет. Мы собирали всем городом 14 миллионов рублей, чтобы ребенку сделали пересадку костного мозга в Израиле, так как у ребенка была редкая генетическая «мраморная болезнь» или остеопетроз. Деньги собрали, операцию провели. У ребенка осталось только 4% зрения. Правильный диагноз установили только в 4 года, когда уже болезнь прогрессировала и кость пережала нервные окончания. Я не врач, поэтому объясняю понятным языком.

У родителей была альтернатива – сделать операцию в России, но было принято решение попробовать собрать денег и поехать в другую страну. Это был выбор родителей. И никто не вправе осуждать их за это.

Никто из врачей не имеет право говорить за будущее ребенка, поскольку картина видна только на сегодняшний день! Я уверен, что если заниматься ребенком, любить его, то в любом случае будут улучшения. Гарантий никто не может дать, что ваш малыш станет здоровым, но то, что он завтра будет лучше, чем сегодня – это 100% факт, при условии, что вы будете им заниматься.

Конечно же есть и особенно тяжелые случаи, когда дети лежачие и находятся без движения. Дети, которым не на минуту нельзя остаться без присмотра. Я поражаюсь мужеству родителей, которые продолжают бороться каждую минуту за своего ребенка.

Молодая семья с таким лежачим ребенком продали все что есть в нашем городе и уехали жить в Испанию на ПМЖ. Много причин и факторов, о которых не хочется говорить – вы и сами все прекрасно знаете и видите. Скажем коротко – уехали из-за отсутствия инфраструктуры для таких детей.

Психологи скажут, что станет легче, когда ты лишаешься надежды на полное выздоровление ребенка, ведь надежда – это такая отложенная пилюля от боли. Помните фразу – надежда умирает последней? Это как раз про это. Но для меня принятие ситуации и надежда – разные вещи! Это не одно и то же. Я верующий человек, чего и Вам желаю, поэтому я надеюсь на милость своего создателя и всегда буду надеяться на его возможность избавления от болезней.

Тяжело ли отцу особенного ребенка?

У меня не так много воспоминаний о собственном отце. Мы хорошо с ним общаемся и во многом он является до сих пор для меня примером. И прежде всего я помню и дорожу его любовью к моей маме. Я всегда в это верил, потому что оно всегда было рядом. Мой отец учил меня, что быть верным – это возможно, и это является источником радости и свободы, удовлетворения и дружбы. Я мог бы научиться этому и без него, но не таким же образом и не с такой же близостью.

Он научил меня выбирать любовь. Отцы предпочитают любить и оставаться со своими детьми так, как этого не делает большинство матерей, потому что материнская любовь просто более естественна, более органична. **Настоящая отцовская любовь – это полностью добровольный акт самопожертвования.**

Через отца ребенок лучше всего учится сочетать справедливость и милосердие; уважать и сотрудничать с другими; защищать слабых; взаимодействовать с миром; знать нашу цель за пределами семьи; разделить благородство мужской силы, когда ею правит любовь; и культивировать творческую плодотворность труда.

Я сторонник традиционных ценностей, что в современном мире является редкостью. Если мужчины – просто хищники, стремящиеся распространить свое семя и если женщины действительно нуждаются в мужчинах только как в способе иметь детей, то брак просто договор взаимной полезности, в котором полы используют друг друга как средство достижения своих целей. Но люди лучше этого. Наши мотивы и стремления выше, чем это.

Мы превосходно говорим о заботе об окружающей среде и широком доступе к здравоохранению, о социальной политике, которая служит бедным и инвалидам, и в то же время поощряет культуру эгоизма, которая подрывает брак и семью, бежит от человеческого несовершенства и страданий и приводит к гибели почти 90 процентов детей с синдромом Дауна и другими подобными нарушениями в утробе матери.

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «Литрес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на Литрес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.