

# БОРИС ВУЙЧИЧ

ПРЕДИСЛОВИЕ НИКА ВУЙЧИЧА

## ВОСПИТАНИЕ БЕЗ ГРАНИЦ

ВАШ РЕБЕНОК МОЖЕТ ВСЕ,  
НЕСМОТЯ НИ НА ЧТО



Проект TRUESTORY. Книги, которые вдохновляют

Борис Вуйчич

**Воспитание без границ.  
Ваш ребенок может  
все, несмотря ни на что**

«ЭКСМО»

2016

УДК 159.922.76  
ББК 88.8

## **Вуйчич Б.**

Воспитание без границ. Ваш ребенок может все, несмотря ни на что / Б. Вуйчич — «Эксмо», 2016 — (Проект TRUESTORY. Книги, которые вдохновляют)

ISBN 978-5-699-94950-2

Многомиллионную аудиторию поклонников легендарного Ника Вуйчича всегда интересовало, как его родителям удалось воспитать такого удивительного сына? Ник родился без рук и ног, но в жизни достиг большего, чем некоторые вполне здоровые люди. В этой книге отец Ника Борис Вуйчич раскрывает свои секреты воспитания, делится практическими советами и отвечает на вопросы, которые часто задают родители особенных детей. Книга будет интересна поклонникам Ника Вуйчича, а также всем родителям и, в первую очередь, родителям детей с особенностями развития. Это мемуары и руководство по воспитанию под одной обложкой.

УДК 159.922.76  
ББК 88.8

ISBN 978-5-699-94950-2

© Вуйчич Б., 2016  
© Эксмо, 2016

# Содержание

|                                   |    |
|-----------------------------------|----|
| Предисловие Ника Вуйчича          | 7  |
| Глава 1                           | 9  |
| Застигнутые врасплох              | 10 |
| «Дивно устроен»                   | 11 |
| Два разных рождения               | 12 |
| Страх или вера                    | 13 |
| Делиться надеждой                 | 14 |
| Удивительные благословения        | 15 |
| Воспитание примером               | 17 |
| Глава 2                           | 19 |
| Ожидания, которые пошли прахом    | 23 |
| Все мы разные                     | 24 |
| Эмоциональная травма              | 25 |
| Примирение                        | 26 |
| Жестокая реальность               | 27 |
| Принятие решения                  | 28 |
| Открывая свои сердца              | 29 |
| Глава 3                           | 31 |
| В поисках силы                    | 32 |
| Налаживание контакта              | 34 |
| Взгляд в будущее                  | 35 |
| Узы любви                         | 36 |
| Почти такой же, как все           | 37 |
| Без сна                           | 38 |
| Обаяние нормальности              | 40 |
| Конец ознакомительного фрагмента. | 41 |

# Борис Вуйчич

## Воспитание без границ. Ваш ребенок может все, несмотря ни на что

*Эта книга посвящается всем людям, которые помогли нам с женой вдохновлять и поддерживать Ника все эти годы; в особенности другим нашим детям – Аарону и Мишель, – а также нашей невестке Канаэ, нашим родителям и родственникам и, разумеется, Богу – нашему изначальному Источнику силы через Христа Иисуса.*

Boris Vujicic

RAISING THE PERFECTLY IMPERFECT CHILD: Facing the Challenge with Strength, Courage and Hope

Copyright © 2016 by Boris Vujicic This translation published by arrangement with WaterBrook Press, an imprint of the Crown Publishing Group, a division of Penguin Random House LLC and with Synopsis Literary Agency.

© Мельник Э., перевод на русский язык, 2017

© Оформление. ООО «Издательство «Э», 2018

«Все знают Ника Вуйчича – личность огромного масштаба, мужества, целеустремленности и благородства. Однако до сих пор было очень мало известно о человеке, которому Ник во многом обязан формированием своего характера. В этой удивительной книге вы откроете для себя великую любовь отца к сыну, узнаете из первых рук, как трудно воспитывать ребенка с инвалидностью. Я настоятельно рекомендую книгу Бориса Вуйчича каждому родителю, который растит сына или дочь с особыми потребностями. Впрочем, этот яркий и очень личный рассказ станет открытием для *aiad*, кто стремится воплощать в своей семье безусловную любовь Христову. Читайте – и да благословит вас Бог!»

*Джони Ирексон, Тада, международный центр инвалидов Joni and Friends*

«Эта книга – трогательный и жизнеутверждающий рассказ о том, что значит быть выдающимся родителем. Принятие своего ребенка таким, каков он есть, в сочетании с безусловной любовью, высокими ожиданиями и верой – все это открывает двери к бесконечным возможностям. Это глубоко вдохновляющая, трудная и одновременно согревающая душу история об образцовом родительском воспитании».

*Робин Берман, автор книги «Баловать нельзя контролировать. Как воспитать счастливого ребенка»*

«Я в полном восторге от этой книги. Как человек, который в пять лет лишился глаза из-за рака, знаю, что мои родители были бы счастливы иметь такой бесценный источник мудрости. Ник – яркий пример того, как разумное воспитание способно направлять нас, несовершенных детей, так,

чтобы мы жили полноценной жизнью. Спасибо тебе, Борис, за этот важный инструмент».

*Лиза Бивере, член религиозной организации Messenger International, автор бестселлеров «Пробуждение львицы», «Поцелуй до слез» и «Сражайся как женщина»*

## Предисловие Ника Вуйчича

Я родился без конечностей, и инвалидность создала в моей жизни много проблем. Но я всегда говорил, что человеку, который растет без любящих и поддерживающих родителей, выпадает гораздо больше испытаний, чем мне. Даже представить себе не могу, как это тяжело.

Мои отец и мать заботились обо мне всегда. Это не значит, что они баловали меня или давали мне все, чего я хотел. Как рассказывает мой отец в этой мудрой и глубокой книге, мои бабушки с дедушками, да и другие люди, часто удивлялись, почему мама не бросалась помогать мне, когда я, совсем еще малыш, силился встать.

– Пусть сам старается, – говорила мама. – Есть вещи, которые он должен делать самостоятельно.

Такой подход порой раздражал меня, особенно когда родители требовали, чтобы я зарабатывал себе карманные деньги, пылесосил полы в доме, убирая свою комнату и заправляя постель. Долгими вечерами папа гонял меня по математическим задачам – а меня манили игры для приставки «Нинтендо».

Теперь я понимаю, что они поступали как хорошие родители. Они стремились привить нам с братом и сестрой крепкую рабочую этику, личную ответственность и фундамент веры. А еще они постоянно твердили мне, что в моей жизни нет никаких ограничений. «Пусть у тебя нет конечностей, но ты можешь сделать все, что захочешь», – говорили они.

Позже отец и мать, возможно, сомневались – не слишком ли усердно они отращивали мои «корни и крылья», чтобы я чувствовал себя независимым человеком. В 19 лет я объявил им, что хочу совершить свой первый международный тур публичных выступлений. Я собрался отправиться в Южную Африку и раздать местным нуждающимся сиротам двадцать тысяч долларов своих сбережений.

Родители категорически возражали против этого оригинального и смелого плана. Их беспокоило, как я буду путешествовать по этой отсталой и небезопасной части света в инвалидном кресле. Кроме того, они были шокированы тем, что я в столь молодом возрасте готов отказаться от денег, заработанных с таким трудом.

Тогда я напомнил им: они сами всегда говорили мне, что в моей жизни нет никаких ограничений. Каждый вечер они следили, чтобы я помолился и попросил Бога помочь бедным детям этого мира.

– Вы сами посеяли эти семена! – сказал я.

Они не были в восторге, но не стали мне мешать. Маму и папу до сих пор ошарашивают мои масштабные мечты и авантюрный дух, но они всегда готовы подбодрить меня и помочь.

Как и все люди, они несовершенны, но, если можно так сказать, они «совершенно несовершенны». Чем старше я становлюсь, тем больше осознаю, что родительские наставления и правила, которые раздражали меня в подростковом возрасте, на самом деле готовили меня к полноценной и успешной жизни.

Папа всегда волшебным образом появлялся в тот момент, когда он был нужен.

Меня до сих пор немного раздражает, что отец почти всегда был прав, когда предостерегал меня, советовал чего-то избегать или просто запрещал что-то делать. Хотя я столько раз был уверен, что он ошибается!..

Такое впечатление, будто отец опережает меня на три шага и мне никогда за ним не угнаться. В детстве я гадал: есть ли на свете еще такие люди, как папа, или он один одарен

суперспособностями? Он успевал работать в трех местах, основал несколько церквей как мирской пастор и помогал моей работающей маме растить сорвиголову-инвалида и двух других непоседливых детей.

Папа всегда волшебным образом появлялся в тот момент, когда он был нужен.

Однажды вечером я попытался утопиться в ванне, а потом сказал младшему брату, что решил покончить с собой до того, как мне исполнится 21 год. О моей попытке самоубийства никто не знал. Но Аарон рассказал папе о моих планах свести счеты с жизнью.

Отец пришел в мою комнату и спокойно поговорил со мной. Он утешил меня заверениями в том, что они с мамой, мои брат и сестра – все меня любят, и Бог тоже любит меня.

Он сидел на моей кровати и нежно гладил мои волосы, пока я не уснул. Я никогда этого не забуду.

Да, мы часто с ним сталкиваемся лоб в лоб, потому что очень похожи. У нас одна и та же страстная напористость и одинаковый волевой темперамент. Он обещает, что я так же буду «бодаться» с собственными детьми. Когда мы объявили, что Канаэ беременна нашим первым ребенком, он улыбнулся и сказал: «Теперь ты поймешь, что это такое – быть отцом».

И опять папа попал в точку. Я уже сейчас требую, чтобы мой сын Киоси сам собирал свои игрушки. Когда-нибудь я буду заставлять его помогать по дому, чтобы заработать карманные деньги. По вечерам я напоминаю ему помолиться и попросить Бога помочь бедным детям во всем мире. Потом я прижимаюсь подбородком к его голове и глажу его, пока он не уснет. Надеюсь, что он никогда этого не забудет.

Совершенно несовершенные сыновья становятся несовершенными отцами. Я молюсь о том, чтобы быть таким же хорошим родителем, как мои мать и отец. И все же кое-что я буду делать иначе, воспитывая своего сына. Когда Киоси придет ко мне в 19 лет и объявит, что едет куда-то за тридевять земель, чтобы раздать все свои сбережения сиротам, я скажу: «Я еду с тобой!»

Спасибо за все, мама и папа! Вы подготовили меня к невероятно прекрасной жизни. Вы поддерживали во мне стремление к жизни без границ, и вы показали мне, как любить без границ.

Канаэ и я сделаем то же самое для наших детей.

*С любовью,*

*Ник*

## Глава 1

# Совершенно несовершенный ребенок

*Принимайте своего ребенка таким, как есть, любите его и учитесь у него*

Мы с моей женой Душкой очень волновались. Предродовые анализы были отличными, беременность протекала без осложнений. Когда малыш дал понять, что готов явиться на свет, моя жена отправилась в родильную палату с врачом и медсестрами. Я молился, ожидая, пока меня позовут, добавляя эту молитву к сотням других, прочитанных за последние месяцы.

Душка была профессиональной медсестрой и акушеркой. Мы с ней прекрасно представляли себе возможные проблемы при беременности и во время родов. Столько всего могло пойти не так! Я не раз думал, что благополучное рождение ребенка – это чудо.

Поскольку это была первая беременность, мы знали, что роды могут длиться долго. Так и случилось. Прошло двенадцать часов схваток, прежде чем мне разрешили войти в палату. Первое, что я увидел – радость в глазах жены. Я тоже вспыхнул от счастья, когда взглянул на крохотное тельце, лежавшее на материнской груди, – маленький мальчик с двумя ручками, двумя ножками и прекрасным личиком.

Он был идеально сформированным чадом Божиим.

*Наш первый внук!*

Мой сияющий сын Ник, гордый отец, находился рядом со своей женой Канаэ, матерью младенца. Это было чудо! Ник пребывал в эйфории – казалось, сейчас от счастья он вот-вот взлетит и будет парить вокруг жены и новорожденного сына, глядя их, целуя и снова и снова убеждаясь, что это его настоящая, собственная семья.

Об этом моменте Ник, Душка и я не смели мечтать. Мы боялись, что Ник, родившийся без рук и ног, никогда не найдет себе жену и не заведет детей. Но всего за два года то, что казалось невозможным, стало реальностью. Ник встретил прекрасную, нежную и высокодуховную молодую христианку Канаэ Мияхару и завоевал ее сердце.

Через один год и один день после их свадьбы родился их сын Киоси.

## Застигнутые врасплох

За семь месяцев до этого Канаэ и Ник постарались сделать сообщение о ее беременности памятным событием – и им это великолепно удалось. Мы собрались у них в доме на вечеринку в честь Дня Отца – немного запоздалую, поскольку Ник был в поездке. С нами приехала наша дочь Мишель, и мы все наслаждались замечательным ужином, приготовленным Канаэ. После главного блюда настала очередь десерта, и Канаэ вынесла торт. Сначала нам показалось, что она утратила свое обычное мастерство декоратора. Половина торта была покрыта голубой глазурью, а половина – розовой. Мы никак не могли понять смысла этой цветовой гаммы.

Я не догадался о ее маленьком секрете, даже когда Канаэ спросила:

– Папа, от какой половины тебе отрезать – голубой или розовой?

– От голубой, – ответил я.

Душка тоже ничего не понимала. Ей вообще не хотелось торта.

Я уже начал есть свой голубой клинышек, когда Канаэ проговорила со смехом:

– Ну вот, мои намеки до вас явно не доходят.

Пока я раздумывал, Душка и Мишель разом воскликнули:

– Ты беременна!

Только тогда прозрачный символизм розово-голубого торта открылся даже заторможенному папочке. Я впервые разделил роль почетного гостя на праздновании Дня Отца со своим сыном, будущим отцом.

Наш первый совместный День Отца был одним из самых светлых моментов в моей жизни, знаменательным этапом на том эмоциональном пути, который мы прошли вместе с Ником через его детство и юность к жизни взрослого мужчины. Мы не ожидали, что Ник родится без конечностей, и хотя врачи уверяли, что это не наследственная черта, мы испытывали облегчение, когда Киоси появился на свет со всеми положенными частями тела.

Рождение внука смыло остатки горечи и страха, которые мы испытали, когда родился его отец. Такой контраст между этими двумя событиями в нашей жизни! Такое счастье, что у Бога оказались иные планы в отношении нашего внука!

Однако к моменту встречи с Киоси я стал по-другому смотреть на то, каким должно быть совершенное человеческое существо. Мы с женой всю жизнь оставались христианами, но каждый из нас прошел через кризис веры, когда родился Ник. Мы не могли поверить, что любящий Бог просто так взвалил на нас эту ношу. Может быть, Он наказывает нас по неизвестным нам причинам?

Наша реакция была типичной для родителей ребенка-инвалида, ведь в то время мы не видели перспективы. Мы не могли заглянуть в будущее и узнать, что ждет Ника, который, в конце концов, оказался благословением не только для нашей семьи, но и для миллионов людей во всем мире.

## **«Дивно устроен»**

Мы с Душкой представляли себе только трудности и мучения, которые ждут Ника и нас. Разумеется, мы были не правы. Наш сын и опыт общения с ним безмерно обогатили нашу жизнь и преподали нам множество уроков, которые легли в основу этой книги. Ник подарил нам новое определение совершенного ребенка и понимание сложности божественного видения Отца нашего.

Ник научил нас находить новый смысл в псалме, где сказано, что мы «дивно устроены». Мы увидели в Нике прекрасное творение Божье, любовно созданное по Его образу и подобию. Поначалу нам не хватало мудрости, чтобы это понять. Мы считали его человеком с ограниченными возможностями, а не безгранично талантливым человеком. Мы не могли понять, что отсутствие рук и ног было частью уникального плана Бога для нашего сына.

Когда люди видят Ника, они сразу понимают, какие трудности ему пришлось преодолеть, сколько сил ушло у него на то, чтобы выстроить полную позитива жизнь оратора и евангелиста, который путешествует по миру и дарит другим надежду. Поэтому выступления Ника так трогают души, оказывая глубокое судьбоносное воздействие.

Теперь мы с Душкой знаем, что и Ник, и Киоси, и все дети на свете необычайно дивно устроены. Но это знание далось нам не сразу. Мы пришли к этому озарению через много нелегких дней и ночей. Но боль и разочарования, которые выпали нам на долю, когда мы воспитывали нашего замечательного сына, сделали его победы и достижения еще более ценными.

## Два разных рождения

Появление на свет первого внука – особый момент для любого дедушки или бабушки. Когда я впервые увидел, как Ник касается лбом своего новорожденного сына и ласково гладит его, моя душа воспарила. Рождение Ника было потрясением и ужасом! Рождение Киоси – чистым восторгом.

Все дети на свете необычайно дивно устроены

Киоси родился с нормальным телом и потому казался нам совершенным. Но так же, как мы не представляли, какая жизнь ждет Ника, мы не можем знать, что уготовил Бог нашему внуку. Сможет ли этот «совершенный» ребенок повторить и превзойти достижения своего «несовершенного» отца? Сложная задача, но я не думаю, что это так уж важно. Я хочу, чтобы Киоси был счастлив и жил в согласии со своими желаниями и надеждами.

Мне кажется, важно, чтобы мы не накладывали на своих детей никаких ограничений. Не стоит обременять их нашими ожиданиями, поскольку нашему видению не сравниться с видением нашего Творца. Обычно рассматривают стакан как наполовину полный или наполовину пустой, но есть и третий вариант – стакан полон всегда, если не жидкостью, то воздухом. Мы склонны измерять лишь то, что видим, но истина вещей часто сокрыта от нас, как невидимый воздух, наполняющий стакан.

Когда Ник родился, его жизненный путь казался нам крутой и узкой тропой. Мы не учитывали способность человека подниматься ввысь, презрев границы. Бетховен терял слух в последние двадцать пять лет своей жизни – в тот самый период, когда сочинил свои самые знаменитые симфонии. Он писал не то, что слышал ушами: он создавал музыку своего сердца. Стивен Хокинг сделал потрясающую карьеру как физик-теоретик и писатель, несмотря на тяжелую инвалидность и паралич. У него не осталось ни рук, ни ног, лишь телесная оболочка, но значение имеет только сердце. Сила нашего духа способна преодолеть почти все слабости тела.

Мы склонны измерять лишь то, что видим, но истина вещей часто сокрыта от нас, как невидимый воздух, наполняющий стакан.

Со временем наш сын открыл нам то, чего мы не могли увидеть, когда смотрели на этого безрукого и безногого ангелочка в родильной палате. Он научил нас смирению и заставил раскрыть и глаза, и разум. Ник казался ущербным от рождения, но на самом деле ущербным было наше восприятие.

## Страх или вера

После рождения Ника мы с Душкой пребывали в отчаянии – не только из-за его недостатков, но и из-за своих. Мы не чувствовали в себе сил обеспечить даже самые простые потребности такого ребенка, не говоря уж о том, чтобы вырастить его счастливым, уверенным в себе и успешным человеком.

Мы не были идеальными родителями для Ника – как и для других наших детей, Мишель и Аарона. У нас с Душкой есть сильные стороны, прежде всего наша вера, но, воспитывая Ника, мы сталкивались с самыми разными испытаниями. Обстоятельства испытывали нашу любовь много раз, порой почти до точки надлома.

Однако с Божьей помощью мы вырастили из Ника взрослого мужчину. Мне хотелось бы сказать, что это мы сформировали его таким, каков он есть. Но истина скорее в том, что нам удалось не испортить того человека, которым сотворил Ника Бог. Так, Ник обрел свое предназначение как оратор-вдохновитель и евангелист без какого бы то ни было руководства или особой поддержки с моей стороны. Я не видел в нем этого потенциала, но и не пытался остановить его, когда он поверил, что это возможно.

Однако я посоветовал ему иметь запасной вариант и особенно настаивал, чтобы он получил необходимое образование. Ник тогда не поблагодарил меня за это, зато благодарит сейчас. Я настоял на этом из любви и еще потому, что такова была наша родительская обязанность – направлять Ника, порой наугад, порой целенаправленно.

Мы начали наш путь с Ником, сосредоточившись на том, чего он был лишен. Но со временем этот взгляд изменился, поскольку Ник – сам или с нашей помощью – находил способы делать все, что ему было необходимо. Постепенно мы стали уделять больше внимания тому, к чему он был способен. Это сильно повлияло на наш подход к воспитанию.

Многие родители детей с тяжелой инвалидностью обращаются к нам, когда мы бываем на мероприятиях вместе с Ником. Другие пишут нам по электронной почте. Большинство из них сильнее вдохновляют меня, чем я мог бы вдохновить их. Простое понимание, что ты не один и другие разделяют твои чувства и страхи, способно приносить утешение и покой. Я благодарен Богу за возможность помогать другим родителям. В этом отношении то, что я – отец Ника, окупилось сторицей.

## Делиться надеждой

Весной 2014 года мы с Душкой поехали во Вьетнам, где Ник выступал на стадионе. К тому времени он уже получил международную известность как автор бестселлеров, оратор-вдохновитель и проповедник-евангелист. У него было более 7,5 миллиона подписчиков в Фейсбуке, 350 000 – в Твиттере и по крайней мере 29 видеоматериалов на *YouTube*, многие из которых насчитывали от одного до четырех миллионов просмотров. Ник стал одним из самых известных и любимых в мире людей-инвалидов.

Благодаря Нику родители других детей с инвалидностью и особыми потребностями тянутся к нам. Они знают, что мы прошли через то же, что теперь переживают они, и задают нам множество вопросов, которые возникали и у нас. В свое время эти вопросы не давали нам спать по ночам и вызывали панику:

- Как нам сохранить жизнь этому ребенку?
- Сможет ли он когда-нибудь самостоятельно есть или одеваться?
- Не поврежден ли его мозг?
- Как мы дадим ему образование?
- Будет ли когда-нибудь у нашего ребенка нормальная жизнь?
- Как помочь ему стать самодостаточным?
- Если у нас будут другие дети, столкнутся ли они с такими же трудностями?
- Как объяснить ему его инвалидность? Как рассказать о ней братьям и сестрам? Другим детям?
- Как научить ребенка с такими проблемами любить Бога и знать, что Бог его любит?
- Как дать этому ребенку надежду и силу духа?
- Откуда нам взять силу и ресурсы, необходимые для воспитания такого ребенка?

Нас с Душкой порой заставляют плакать истории, которые рассказывают другие родители. Но чаще всего мы счастливы, что можем поделиться с ними надеждой и стать примером воспитания успешного и уверенного в себе человека из ребенка с физической инвалидностью.

Простое понимание, что ты не один и другие разделяют твои чувства и страхи, способно приносить утешение и покой.

Ник часто говорит, что, хоть он не получил чуда, о котором мечтал в детстве – однажды проснуться с руками и ногами, – Бог сделал его чудом для других, позволил дарить им вдохновение и поддерживать в них веру. Мы с женой тоже получили это благословение. Мы молились о конечностях для Ника после его рождения и многие годы спустя. Мы также просили даровать нам мудрость – или, по крайней мере, послать нам человека, способного направить нас в наших усилиях воспитать ребенка, которого ждет нелегкая жизнь.

Но пока рос Ник, мы не встретили других родителей, которые воспитали бы ребенка без конечностей с самого рождения, так что помощь и озарения, о которых мы мечтали, так и не пришли. Нам пришлось действовать самостоятельно путем многих проб и ошибок. Поэтому мы благодарны за то, что можем помочь родителям с детьми-инвалидами поддержкой, наставлением и практическими советами, основанными на нашем собственном опыте.

## Удивительные благословения

Я размышлял об этом пути во время нашей поездки во Вьетнам вместе с Ником. В этой стране, так не похожей на все, что мне знакомо, я ощущал удовлетворение и благодарность, когда тысячи людей приветствовали своего героя, нашего сына. Мы с Душкой в изумлении смотрели, как зрители бросались занять лучшие места, чтобы сфотографировать Ника, поговорить с ним, коснуться или обнять его.

Долгие годы мы с Душкой не позволяли себе особых надежд, связанных с будущим Ника. Я не мог вообразить, что он вырастет таким сильным и состоявшимся мужчиной, не говоря уже о том, что станет мужем и отцом. Ник – живое доказательство того, что обстоятельства не в силах нас ограничить. Все мы способны жить полной и радостной жизнью, если сосредоточимся на наших дарах, а не на том, чего нам недостает. Все мы несовершенны. И все мы совершенны.

Мой сын писал об этом в книге, которая успешно продается во всем мире («Жизнь без границ. Путь к потрясающе счастливой жизни», Эксмо – *прим. ред.*). К своей книге я подхожу с другой точки зрения – как родитель. Мы с женой никогда не считали, что обладаем какими-то особыми талантами в области воспитания. Мы были плохо подготовлены – почти во всех отношениях, – когда у нас родился Ник. Мы оба родом из семей иммигрантов, которые бежали от преследования по религиозным мотивам, так что нам по наследству досталась стойкость и внутренняя сила. Однако успех Ника во взрослом возрасте – это целиком заслуга нашего замечательного сына и невероятной силы Бога.

Все мы можем ошибаться. Мы не всегда видим потенциал наших детей, особенно тех, что родились с инвалидностью. Я считал себя человеком сильной веры. Я был мирским пастором и основывал церкви. Но когда мой сын родился без конечностей, я не поверил в то, что у Бога есть для него план, который превзойдет все наши ожидания.

Ник указал нам путь. Еще малышом он открыл нам свою ценность и потенциал, недоступные для нашего ограниченного представления. Наш сын – доказательство того, что с помощью веры и решимости возможно все. И в этом он не одинок.

Во время поездки во Вьетнам (и многих других, в которых мы побывали с нашим сыном) мы заметили, что Ник – магнит для других инвалидов. Нас ошеломило число мужчин, женщин и детей, которые преодолевают невероятные интеллектуальные, эмоциональные и физические трудности, чтобы подняться над ними и не позволить им стать препятствиями для полноценной жизни.

Обстоятельства не в силах нас ограничить. Все мы способны жить полной и радостной жизнью, если сосредоточимся на наших дарах, а не на том, чего нам недостает.

Мы с женой когда-то гадали, не наказывает ли нас Бог, дав нам ребенка без конечностей. Но со временем мы осознали, что Ник – подарок нам и миру. Благодаря ему мы знаем наверняка, что Писание говорит правду – «всё возможно верующему» (Евангелие от Марка, 9:23). А то, что невозможно для человека, возможно для Бога.

Когда-то павшие духом, мы с Душкой сегодня гордимся честью быть родителями Ника. Мы благодарны Богу за то, что он отвел нам роль воспитателей и помощников такого мужественного, стойкого, верного и любящего человека. Величайший дар, полученный нами через Ника, даром превыше любого иного – может быть, за исключением наших внуков, Киоси и Деяна, – возможность служить источниками надежды и вдохновения для других родителей детей-инвалидов.

Эта книга предназначена для всех семей, которые чувствуют себя растерянными или недостаточно подготовленными, и особенно для тех, у которых есть дети с особыми потребностями или инвалидностью. Главная ее цель – осветить для вас путь к более яркому завтра, чтобы вы, в свою очередь, смогли направить своего ребенка, помочь ему вести полноценную жизнь.

То, как вы живете, намного важнее, чем все, что вы говорите своему ребенку.

Я призываю всех родителей отбросить предубеждения и заглянуть в сердца своих детей. Учителя, врачи и психологи навешивают на детей ярлыки, потому что этому их учили. Но они не знают, что скрыто внутри личности, которую они классифицировали как отстающего в развитии, дислектика, дауна, инвалида или ребенка с особыми потребностями.

Мы всегда боролись с попытками поставить клеймо на Нике, поскольку хотели, чтобы наш умный и энергичный сын имел возможность доказать свою ценность в этом мире. Субъективные оценки, восприятие и предрассудки иллюзорны. У всех детей есть свои сильные стороны и слабости, и не счесть областей, в которых они способны нас удивлять. Наш долг – поддерживать, подбадривать и мотивировать их, помогая им возвращать свои сильные качества.

Мы с Душкой знаем, каково это – нести постоянный груз вины, фрустрации и неуверенности, которые часто сопровождают рождение ребенка с особыми потребностями и инвалидностью. Наш опыт с Ником научил нас терпению, гибкости, настойчивости и глубине веры, каких мы никогда не знали прежде.

## Воспитание примером

Еще один важный момент, который я хочу отметить. Ключ к воспитанию ребенка успешным человеком – обеспечить его примером для подражания. Как говорится в классическом стихотворении Эдгара Геста, «Есть маленькие глазки, что смотрят на тебя, что наблюдают за тобою день и ночь». То, как вы живете, намного важнее, чем все, что вы говорите своему ребенку. Дети очень наблюдательны и призовут вас к ответу всякий раз, когда ваши поступки не будут сочетаться со словами.

Все дети дивно устроены для той жизни, которую Бог предназначил для каждого из них. Грех и зло могут подорвать планы Бога, поэтому наша задача – помогать нашим детям открывать и исполнять эти планы.

Рекомендации, входящие в эту книгу, включают то, чему мы с Душкой научились и чем делились:

- Понимать, что все чада Божии дивно устроены, и поддерживать позитивный и деятельный подход к воспитанию детей с особыми потребностями и инвалидностью.
- Позволять себе страдать без чувства вины, узнав об инвалидности своего ребенка.
- Принимать действительность и корректировать ожидания, не теряя присутствия духа и надежды, несмотря на то, что воспитание ребенка с особыми потребностями связано с дополнительным стрессом и затратами.
- Уметь мыслить масштабно, слушать и наблюдать, чтобы ребенок сам учил вас быть лучшим родителем.
- Стать медицинским адвокатом своего ребенка и знать, какие вопросы следует задавать профессионалам.
- Заботиться о том, чтобы все ваши дети получали любовь и внимание, в которых они нуждаются и которых заслуживают. Братья и сестры детей с особыми потребностями часто чувствуют себя заброшенными, виноватыми или обязанными быть идеальными.
- Выбирать лучшие методы образования для своего ребенка и разбираться с трудностями, которые возникают в любой системе или бюрократии.
- Готовить своего ребенка к миру, одновременно готовясь отпустить его. Это означает построение крепкого эмоционального фундамента, который позволит вашему ребенку совершать ошибки, переживать неудачи и в итоге вырасти настолько самостоятельным и успешным человеком, насколько это возможно.
- Выстраивать коммуникацию, стремиться к взаимопониманию и проводить время всей семьей, чтобы поддерживать друг друга и вместе воспитывать и любить вашего ребенка.
- Опирайтесь на веру. Каждая пара, воспитывающая ребенка, имеет право просить о духовном руководстве и помощи.

Куда бы Ник ни ехал, его фанаты и поклонники выстраиваются в часовые очереди, чтобы встретиться с ним и обнять его. В некоторых городах приходится перекрывать улицы, потому что многие хотят увидеть его. Нас часто спрашивают, как нам удалось воспитать его таким оптимистичным, решительным, состоявшимся и полным веры, несмотря на трудности, создаваемые его инвалидностью. Эта книга – мой ответ.

Часто то, что кажется поначалу тяжелым бременем, становится драгоценным даром.

После Бога главная заслуга здесь принадлежит Нику. Подход моего сына к жизни – мощное доказательство силы веры и человеческого духа. Когда ваш ребенок достаточно под-

растет, я рекомендую вам познакомить его (или ее) с видеофильмами и книгами Ника. Пусть он увидит, что человек, рожденный с несовершенным телом, может вырасти мужчиной с совершенной целью, мужчиной, который живет, как он сам говорит, «до смешного прекрасной жизнью».

Мысли «в дорогу»

- Инвалидность вашего ребенка не определяет личность, которой он становится.
- Ваши изначальные представления о воспитании скорее всего не оправдаются. Порой реальность оказывается лучше, чем вы ожидали.
- Часто то, что кажется поначалу тяжелым бременем, становится драгоценным даром.
- Знайте, что многие другие родители проходят через то же самое. Обращайтесь к ним за советом и консультацией при любой возможности.
- Вы знаете только то, что уже пережили в прошлом; примите то, что скоро узнаете.
- Верьте, что вы найдете необходимые силы и поддержку, если не захлопнете перед ними двери.

## Глава 2

### Рождение с отчаянием

*Позвольте себе страдать и дайте себе время оправиться от страдания*

Ни одна супружеская пара не ожидает, что страдание станет самой яркой эмоцией после рождения ее первого ребенка. Мне неловко даже писать об этом, при том, что наш сын в конечном счете принес столько радости в нашу жизнь и жизнь миллионов людей во всем мире.

И все же я хочу, чтобы другие родители детей с инвалидностью и особыми потребностями знали, что скорбь – это распространенная и естественная первоначальная реакция. Позже я осознал, что мои переживания были вызваны не столько тем, что Ник родился «несовершенным» ребенком, сколько потерей того «совершенного» ребенка, которого мы ждали.

Многие родители прошли через это, и все они, как и я, ощущали чувство вины и растерянность. Я научился прощать себе эти мысли и чувства и призываю других поступать так же. Все мы – люди. Лишь немногие из нас обладают силой библейского Иова.

Душка, которой было тогда 25 лет, ходила на последнее ультразвуковое исследование за восемь недель до рождения Ника. Врач сообщила ей, что наш ребенок – мальчик. Она указала на экран и сказала: «Глядите, пол вашего малыша легко определить, потому что ножки не мешают».

Тогда этот комментарий не вызвал никаких тревог, но потом, задним числом, эти слова преследовали нас. Душка не раз задавала вопросы врачу во время своей беременности, поскольку ей казалось, что ребенок несколько маловат и расположен очень низко. Врач заверил нас, что все нормально.

У нас не было причин сомневаться в профессионализме медицинских работников, ведь Душка была одной из них и уважала их мнение. Во время беременности она вела себя очень осторожно и не принимала никаких лекарств. Она никогда не курила и не употребляла алкоголь.

Когда начались схватки, Душка отказалась от обезболивающих. Все поначалу шло по плану. Я был в родильном боксе вместе с ней, врачом и медсестрами. В самом начале выдался напряженный момент, когда акушерка обнаружила, что малыш находится в лобной позиции – его головка была развернута к выходу лбом, то есть, самым широким своим местом. Часто ребенок при рождении подтягивает подбородок к груди, (желательная позиция), но если он остается в лобной позиции, врачи считают более безопасным сделать кесарево сечение.

Мои переживания были вызваны не столько тем, что Ник родился «несовершенным» ребенком, сколько потерей того «совершенного» ребенка, которого мы ждали.

Мы испытали облегчение, когда наш малыш повернул головку в более предпочтительное положение. Я был рад, что отговорил Душку рожать нашего первого ребенка дома, как она хотела, причем при родах должен был помогать я, следуя ее указаниям. Я не хотел бы нести ответственность за осложнения, не имея доступа к больничным ресурсам.

Но облегчение мое оказалось недолгим. Врач, принимавший роды, использовал щипцы, чтобы провести Ника через родовый канал. Когда вышли головка и шейка, я сразу же заметил, что правое плечо нашего сына выглядит как-то необычно. Потом я увидел, что руки у него, похоже, нет.

С моего места было плохо видно, и я не мог ничего сказать наверняка. Врачи заслоняли от меня жену и ребенка, так что я лишь мельком разглядел эту часть тела нашего малыша, прежде чем его унесли в дальний угол палаты для осмотра. Они ничего не сказали.

Я не хотел верить увиденному. Казалось, из моих легких испарился весь воздух. Душка еще не видела ребенка. Она ждала, что медсестра быстро вернется с малышом и приложит его к материнской груди, как обычно бывает. Когда этого не случилось, Душка забеспокоилась.

– С ребенком все в порядке? – спросила она.

Ее дрожащий голос я до сих пор слышу в кошмарах. Ответом было молчание. Врач и медсестры сгрудились вокруг нашего сына в углу палаты. Душка снова задала тот же вопрос, более требовательным тоном. И снова – никакой реакции.

Мой разум лихорадочно пытался осмыслить то, что, как мне показалось, я увидел во время родов. Все произошло так быстро! Я сомневался, что действительно увидел плечо без руки. Когда медики отказались отвечать Душке, мне стало плохо, и я схватился за живот. Кто-то из акушеров заметил это и выпроводил меня за дверь, не говоря ни слова.

Выходя из родильной палаты, я услышал странное слово, произнесенное одной из медсестер: *фокомелия*. Его смысл был мне неизвестен, но оно привело меня в ужас. Я сел в кресло во дворике, закрыв лицо руками и чувствуя, что случилось что-то ужасное.

Мне показалось, что прошла целая вечность, прежде чем ко мне вышел врач-педиатр. Он сказал, что Душке дали успокоительное и она отдыхает.

– Мне нужно поговорить с вами о вашем ребенке, – сказал он.

Я опередил его, поспешно сказав:

– У него нет руки.

– У вашего ребенка нет ни рук, ни ног, – сказал доктор.

– Что? Вообще нет рук и ног?!

Он с мрачным видом кивнул. Потом объяснил, что *фокомелия* – это медицинский термин, который обозначает отсутствие конечностей или их сильную деформацию. Меня никогда не били по голове, но, наверное, такое потрясение для мозга похоже на то, что я ощущал в этот момент. Моей первой мыслью было добраться до Душки, пока никто другой ей этого не сказал. Я поднялся, и педиатр утешающим жестом положил мне руку на плечо, когда мы возвращались в родильный бокс. Мои мысли неслись галопом, но тело словно онемело, кости казались пустыми, а из вен словно вытекла вся кровь.

Я пытался думать о том, как мне донести эту парализующую новость до жены, но когда я вошел в палату, ее рыдания дали мне понять, что она уже все услышала. Это обескуражило меня еще больше. Я хотел быть рядом, чтобы поддержать и утешить ее, когда она узнает. Но было уже поздно. Я наклонился и обнял ее, глядя по спине и плечам, пытаясь впитать ее боль и облегчить муки. Ее тело содрогалось от рыданий, к которым вскоре присоединились и мои.

Душка все еще была не в себе после долгих родов и успокоительного; через несколько минут она умолкла и уснула. Я оставил жену, надеясь, что она отдохнет и наберется сил, прежде чем пробудиться – навстречу трудным решениям, которые нас ожидали.

Пока Душка спала, я пошел в отделение новорожденных и впервые пристально рассмотрел своего сына. Он лежал среди других новорожденных, завернутых в одеяльца. Он спал и казался очень хорошеньким, лапочка-младенец, такой невинный – и совершенно не представляющий, что он чем-то отличается от других.

Медсестра поднесла мне Ника, и я впервые взял его на руки. Меня удивило то, что он весил как весьма основательный ребенок, очень плотный и сильный. В нем было около

шести фунтов<sup>1</sup>, и его физическая крепость одновременно удивила и утешила меня. Он казался совершенно нормальным, симпатичным ребенком.

Держа его на руках, я испытывал самые противоречивые эмоции. Мне до боли хотелось любить его. Я чувствовал растущую связь между нами, но был переполнен страхами и сомнениями: *Достаточно ли у меня сил, чтобы воспитывать такого ребенка? Какого рода жизнь мы сможем ему дать? Будет ли он нуждаться в том, что мы не сможем ему обеспечить?*

Медсестра предложила помочь мне развернуть одеяльце, в которое был закутан Ник. Я не был уверен, что готов увидеть его тело, но согласился. Как вы можете себе представить, я был ошеломлен, видя милое младенческое личико своего сына – и его крохотное туловище, лишенное рук и ног. Как ни странно, его тельце казалось очень пропорциональным, даже красивым, а суставные ямки рук и ног были покрыты гладкой мягкой кожей.

Самой поразительной чертой при дальнейшем осмотре оказались рудиментарные «ступни», прикреплявшиеся к его маленькому тельцу. С правой стороны обнаружилось нечто, напоминавшее недоразвитую ступню. Более полно сформированная ступня, с двумя отчетливо видными пальчиками, по-видимому, сросшимися, прикреплялась к нижней левой стороне его туловища. Та ступня, что поменьше, была неподвижной и казалась скорее отростком. Ступня побольше, как мне показалось, была более функциональной.

Во всех остальных отношениях у Ника было крепенькое тельце нормального мальчика – и ангельское личико, которое любой родитель хотел бы целовать и держать в ладонях. Я ощущал благодарность за его неведение, за его блаженную невинность. Я хотел отложить на возможно более долгий срок страдание, которое, как я боялся, ожидает этого ребенка. Я снова уложил его в больничную колыбельку и ушел прочь из палаты новорожденных – в неопределенное будущее моей семьи. Оно казалось мне иной реальностью, где больше ничто и никогда не будет нормальным.

На пути домой меня волна за волной накрывала всепоглощающая печаль. Я скорбел не о сыне, который родился, но о сыне, которого мы ждали. Я боялся, что этот ребенок будет вести жестокую жизнь, полную страдания. Мое неверие и отчаяние вспыхнули гневом. *Зачем Тебе понадобилось так поступить с нами, Боже! Зачем?*

То не была реакция суперродителя или супермена. Я не смог сразу препоручить свои чувства Богу, подобно библейскому Иову, который, лишившись всех своих детей в один день, спокойно сказал: «Господь дал, Господь и взял».

Это была реакция несовершенного, обычного человека, мужа и отца с разбитым сердцем, который гадал, не несет ли он ответственность за эту трагедию, за этого ущербного ребенка. Было ли это наказанием за какой-то проступок, который я совершил? Многие родители детей-инвалидов рассказывали мне, что испытывали такие же сомнения, страхи и гнев в начале своей истории.

Я больше беспокоюсь о тех, кто не скорбит, чем о скорбящих. Профессиональные психотерапевты говорят, что не следует подавлять свои чувства. Нужно позволять сильным эмоциям выходить наружу и по возможности отстраняться от них. Этот процесс может быть непредсказуем, и его ход сильно варьируется. Страдание – часть человеческого опыта, часть каждой жизни – и, как ни печально об этом говорить, неизбежная часть пути, когда надежда родителей на рождение здорового ребенка не оправдывается.

Библия подчеркивает силу Иова, но у него, вероятно, тоже бывали моменты парализующей слабости. Все родители хотят, чтобы их дети были здоровыми и имели ничем не ограниченное будущее. Вполне естественно думать, что ребенок-инвалид столкнется с бóльшим числом трудностей и страданий, чем другие дети.

---

<sup>1</sup> 2,72 кг (прим. ред.).

Страдание – часть человеческого опыта, часть каждой жизни.

Нам не следует стыдиться проявления своей скорби и того, что мы позволяем слезам литься. Эти мои слова предназначены в основном для отцов. У мужчин есть представление, что мы – крепкие орешки и должны подставлять плечи под любое бремя без жалоб или стенаний. Общество учит нас не плакать, потому что демонстрация эмоций рассматривается как признак слабости. Но если мы умеем любить, то умеем и ощущать боль. У женщин и матерей нет монополии на эмоции. Мужчины тоже ощущают связь со своими детьми. У них есть связанные с ними мечты и ожидания, так же как и у матерей. Мы можем быть сильными – и все же выражать свои страхи и боль, как часто делал Иисус – и Библия этого не скрывает. В этом нет никакого позора. Всем нам нужно время, чтобы осознать ситуацию, адаптироваться и приспособиться к ней.

## Ожидания, которые пошли прахом

Приехав домой, я вошел в жутковатую неподвижность, в пустой дом, украшенный к прибытию новорожденного. Детская комната по-прежнему ждала нашего сына – с кроваткой и симпатичными одеяльцами. Я вспомнил, как тревожился, собирая детскую кроватку, что боковые поручни могут оказаться недостаточно высокими, когда у малыша хватит сил вставать на ножки. Теперь же я мог только представлять, как мой сын лежит в постели до конца своей жизни, не способный ни стоять, ни ходить, ни даже ползать. Я снова сорвался и рыдал до тех пор, пока изнурение милосердно не погрузило меня в беспокойный сон.

Утро не принесло облегчения. Мое тело разрывалось от боли, словно его выворачивали наизнанку. Я оплакивал совершенного ребенка, которого мы ждали, и скорбел по несовершенному ребенку, которого мы привели в этот мир. Я чувствовал себя неадекватным и неспособным заботиться о таком ребенке. Я был оторван от Бога, который всегда поддерживал меня, но теперь, казалось, покинул. У меня не было желания поскорее вернуться в больницу. Меня страшила встреча с женой. Как смогу я утешить Душку, когда сам чувствую себя таким потерянным? Как мне предстать перед этим невинным ребенком, моим сыном, которому нужно было больше, чем я в силах дать ему?

Душка не спала. Лицо ее было залито слезами. Я спросил, видела ли она ребенка. Она лишь помотала головой.

– Хочешь, я принесу его тебе?

Еще одно «нет».

Я, как мог, старался утешить ее и оставался рядом, пока она не уснула, а потом отправился в палату новорожденных. Наш сын лежал, завернутый в одеяльце, рядом с остальными младенцами и выглядел очень хорошеньким и довольным. Глядя на его красивое маленькое личико, я не мог не думать: *Какая жизнь будет у этого ребенка без конечностей? Он не сможет ходить, самостоятельно одеваться и есть. Что с ним будет?*

И снова во мне вскипели гнев и угрызения совести. *Почему, Боже? Почему Ты позволил этому случиться? Для него было бы лучше вообще не жить, чем быть таким. Почему бы Тебе не забрать его и не избавить от всей грядущей боли и страдания?*

Я вернулся к жене. Она проснулась.

Душка спросила, видел ли я Ника.

– Да, – ответил я. – Он красивый малыш.

Она отвернулась, лицо ее было искажено мукой.

– Хочешь, я тебе его сейчас принесу?

Она снова помотала головой и зарыдала в подушку. Я не находил слов, чтобы облегчить ее бремя. Наша жизнь оторвалась от реальности, которую мы знали и на которую рассчитывали.

Мы не были благородными и достойными восхищения родителями в те несколько дней после рождения Ника. Мы рассказывали ему об этом, и, думается мне, он нас понимает. Я очень на это надеюсь.

## Все мы разные

Даже когда мы оправились от первоначального шока, у нас оставались серьезные сомнения в нашей способности вырастить Ника. В нашу пользу говорил тот факт, что мы с Душкой были женаты уже пять лет. Мы решили подождать с детьми, пока она не закончит учиться на медсестру, а потом получит дополнительную квалификацию акушерки. Я работал сперва офисным служащим, а потом начальником планово-производственного отдела. У нас было время немного попутешествовать и накопить денег на наш первый дом. Наши отношения были устоявшимися, и мы могли обсуждать практически любые темы в поисках согласия.

За годы брака наши узы снова и снова подвергались испытаниям – как происходит в большинстве семей. Первым серьезным экзаменом стало рождение Ника. Оглядываясь назад, я полагаю, что Душка находилась в послеродовой депрессии, которая усиливала ее скорбь. Каждая молодая мать физически изнурена после рождения ребенка. Большинство из них в той или иной степени страдает от перепадов настроения и «бэби-блюза», вызванного гормональными изменениями. Послеродовая депрессия – более продолжительная версия этих явлений и считается вполне нормальным осложнением. В случае Душки депрессия усугубила ее печаль и подавила способность смириться с отсутствием у Ника конечностей.

Моя любящая, заботливая жена поначалу отказывалась брать Ника на руки или кормить его грудью. Тревога и страх мучали ее. Она плакала часами, повторяя: «Это не может быть правдой; должно быть, это плохой сон. Я это не переживу».

Душке нужно было время, чтобы справиться с эмоциями. Все мы переносим стресс по-разному. Есть общие проявления скорби – отрицание, гнев, протест, депрессия и принятие, – но они различаются по силе и продолжительности. Позже я узнал, что, когда родители узнают о болезни или инвалидности ребенка, они переживают скорбь по-разному. Некоторые проходят через те или иные стадии несколько раз или в течение долгого времени. Иногда в таких случаях требуется терапия.

## Эмоциональная травма

Понимание, что на каждого из нас такие вещи действуют по-своему, может помочь и утешить. Супруги должны поддерживать друг друга. Взаимные упреки не нужны. Вам может казаться, что вы справились бы с ситуацией лучше, но мало кто в силах понять чужие страдания.

В те первые дни после рождения Ника Душка была настолько не в себе, что это удивляло меня, поскольку я не мог прочувствовать глубину ее отчаяния. Однажды, когда я вошел в палату и застал ее в слезах, она прошептала:

– Неужели я не заслуживаю цветов, как другие молодые матери?

Пораженный, я ответил:

– Конечно, заслуживаешь! Прости меня!

В этой сумятице я забыл вручить ей традиционный подарок. Я вышел и вскоре вернулся в больницу с букетом.

Душка также обижалась на то, что нам не звонят друзья и родственники. Я знал: они свыкаются с этим экстраординарным событием. Большинство из них просто не знали, что в таких случаях говорить. Постепенно потекла тоненькая струйка других букетов, подарков и записок. Комментарии были очень мягкими и осторожными, но мы с женой часто плакали, читая их.

Оглядываясь на те времена – а также разговаривая с другими родителями детей-инвалидов, – я понимаю, что наше с Душкой поведение было естественным. В первые дни и недели мы ушли в себя.

Нам было больно, и требовалось побыть только наедине, чтобы пройти через эту сокрушительную эмоциональную бурю. Мы не хотели ничего обсуждать – казалось, что от разговоров становится только хуже. У нас не было слов, чтобы рассказать о своих чувствах, и наши друзья тоже не находили, что сказать.

Мы так погрузились в свои переживания, что оказались слепы к боли тех, кто нас любил. А ведь им тоже было тяжело. Мне приходилось напоминать себе, что моим родителям и другим родственникам тоже необходимо было выразить свои чувства. В своей печали мы можем утратить способность сочувствовать тем, кому больно вместе с нами и за нас. Мы забываем о благодарности тем, кто предлагает нам заботу и поддержку.

Нам вдвоем нужно было во многом разобраться, прежде чем мы смогли открыть двери тем, кто хотел помочь. Я призываю других родителей, которые проходят через эти ситуации, обращаться за помощью, когда они к этому готовы, потому что возможность делиться чувствами облегчает исцеление.

## Примирение

Душка – любящая женщина с сильными материнскими инстинктами, но в те первые недели ей было трудно принять инвалидность Ника. Я удивлялся, что спустя день или два она по-прежнему не хотела взять на руки нашего сына, но понимал, что она была сама не своя.

Видя ее состояние, социальный работник больницы деликатно изложила варианты наших дальнейших действий. Она сказала, что, если мы чувствуем себя не в состоянии заботиться о Нике, то можем отдать его на усыновление.

Поначалу Душка говорила об этом больше, чем я. Мы оба знали, что это решение, с которым нам придется жить до конца наших дней.

Я не хотел отказываться от сына, но беспокоился о жене. Если она при своей медсестринской подготовке не находит в себе сил растить Ника, то как могу я от нее этого требовать? Я понимал, из-за чего она так взвинчена – из-за скорби, послеродовой депрессии, или от того и другого вместе.

Обычно мать выписывается из больницы через пару дней после родов и забирает домой ребенка. Мы этого не сделали. Наши медсестры и социальный работник договорились, что Душка останется в больнице подольше. Они поставили для меня койку в ее палате, чтобы мы могли утешать друг друга и обсуждать важнейшие вопросы.

Медработники чувствовали, что нам необходимо некоторое время побыть наедине. Они не торопили нас с выпиской или принятием поспешных решений. Мы провели в больнице несколько лишних дней, отдыхая и проговаривая свои эмоции, постепенно переходя к обсуждению дальнейших шагов.

В своей печали мы можем утратить способность сочувствовать тем, кому больно вместе с нами и за нас.

Через несколько дней Душка сказала, что готова увидеть Ника и взять его на руки. Но меня одолевали сомнения. Мне казалось, что в эмоциональном плане она все еще на грани. Мы поговорили об этом, и я понял, что Душка винит себя в инвалидности Ника, хотя во время беременности делала все «по учебнику».

Поначалу было трудно избавить ее от груза вины, поскольку у нас не было объяснения того, что случилось. Прошло время, прежде чем врачи предположили, что отсутствие у Ника конечностей – результат редкой мутации в генах, критической для развития ребенка в утробе.

## Жестокая реальность

Родителям детей-инвалидов часто приходится нарастить толстую кожу. Я столкнулся с жестокой реальностью сразу после того, как родился Ник. Это произошло с человеком, которого я всегда считал своим другом и наперсником. Я часто молился вместе с ним и делился мыслями и чувствами. Я думал, что он будет сочувствовать нам, и был ошарашен, когда он предположил, что инвалидность моего сына – это, возможно, способ Бога наказать меня за мои грехи.

Честно говоря, такая мысль приходила в голову и мне, хотя я не представлял, какие ужасные грехи я мог совершить, чтобы заслужить столь жестокое наказание для моего невинного ребенка. Слова друга как будто пронзили меня насквозь, и при воспоминании о них мне еще несколько дней становилось плохо. Я чувствовал себя преданным.

Я заглянул в свою душу, чтобы понять, может ли быть какая-то правда в его словах. Позже у нас состоялось несколько откровенных разговоров, и он в конечном итоге извинился. Я простил его и думаю, что в сердце своем он все это время пытался быть неравнодушным другом.

Он оказался далеко не последним среди тех, кто возмущал нас бесчувственными замечаниями о нашем сыне, – одни были наивными, другие просто глупыми. Этот болезненный урок переживают и другие родители детей с особыми потребностями. После того как они приняли несовершенство своего ребенка и научились не замечать их, выясняется, что большинство других людей на это не способны.

Примерно через сутки после рождения Ника я заглянул в палату новорожденных, чтобы провести нашего сына. Я стоял у окошка и смотрел на него; в одеяльце он выглядел так же, как все остальные новорожденные. В это время две медсестры уложили только что выкупанного малыша в соседнюю колыбельку, а потом взяли Ника для осмотра и купания. Они ласково разговаривали с ним и улыбались ему, и он в ответ включил свое обаяние на всю катушку. Некоторые говорят, что новорожденные не улыбаются, но эти люди просто не знали нашего маленького Ника!

Впервые за эти два дня у меня на сердце потеплело, и я ощутил вкус отцовской гордости. Медсестры уложили Ника на смотровой стол у дальней стены палаты. Когда они развернули его одеяльце, выражение их лиц изменилось. Глаза их округлились, и они прижали руки ко рту при виде крохотного тельца моего сына.

У меня снова упало сердце, и мне пришлось отойти от окна. Я быстро вышел из больницы, слезы струились по моему лицу. Больше в тот день я не возвращался в палату новорожденных.

## Принятие решения

Я понимал, почему медсестры так отреагировали на Ника. Поначалу у нас с Душкой была такая же реакция. Вплоть до рождения сына мы никогда не видели младенца без ручек и ножек и с маленькой недоразвитой ступней, торчащей из нижней части туловища. Это естественно для человека – терять почву под ногами, впервые увидев столь необычное тело.

Хотя видеть реакцию медсестер мне было достаточно больно, у меня включился отцовский инстинкт защитника. Это был мой сын, и я хотел защитить его от жестокости – намеренной и случайной. У меня появилось чувство, что, как бы мало я ни знал о воспитании детей, никто так не поймет его и не будет по-отцовски заботиться о нем, как я.

Мы с Душкой пока не приняли решение, отдавать ли Ника на усыновление, хотя мое сердце уже сказала мне все, что нужно было. Мы начинали примиряться с реальностью. Но у нас было время как следует все обдумать, поскольку у Ника обнаружилась инфекция мочевыводящих путей, и наш лечащий врач хотел еще несколько дней поддержать его в больнице. Мы с женой вернулись домой, оставив нашего малыша на попечении врачей, пока мы будем решать судьбу нашей семьи.

Мы обсудили все свои тревоги и дальнейшие шаги. Помогло то, что мы оба родом из одной культурной среды, у нас похожая семейная история и общая вера. Не буду утверждать, что обошлось без споров и горячих дискуссий. Мы были в состоянии тяжелого стресса и оба страдали бессонницей. И все же мы выслушали друг друга.

Как бы мало я ни знал о воспитании детей, никто так не поймет его и не будет по-отцовски заботиться о нем, как я.

Это должно было быть наше общее решение. Мы знали, что нам нужно говорить на одном языке, потому что никто из нас не сумел бы растить Ника в одиночку. Кое-кто из медицинских работников поначалу говорил, что Ник, возможно, долго не проживет, но Душка уверила меня, что это не так, если он будет получать должную заботу и поддержку.

Пока мы взвешивали все варианты, Душка начала выходить из депрессии. Я понял, что моя жена вернулась, когда она начала меньше говорить о трудностях воспитания Ника и больше – о поиске ответов и решений. Она предложила нашей команде медиков, чтобы мы встретились с другими родителями, которые успешно интегрировали своих детей-инвалидов в семью. Она хотела знать, как они справлялись с этой задачей, какие способы нашли, в чем им приходилось приспосабливаться, и как они помогали своему ребенку справляться с повседневной жизнью.

Родителям ребенка с врожденной инвалидностью часто советуют искать помощи тех, кто продвинулся дальше в воспитании похожих детей, или вступать в группы поддержки. У нас этих ресурсов не было. Мы не смогли найти детей, родившихся такими, как наш сын. Мы надеялись, что другие родители, как минимум, знают, где брать протезы, инвалидные коляски или другое оборудование, чтобы обеспечить своим детям некоторую долю независимости.

Нам очень помогло бы – да что там, это было бы просто чудом – найти ребенка постарше с такими же проблемами, как у Ника. Мы могли бы узнать у его родителей, какие решения они выработали, какие нашли ресурсы для преодоления инвалидности. Увы, это чудо с нами так и не случилось.

## Открывая свои сердца

Медики не смогли найти ни одного человека, рожденного с такой же инвалидностью. Наиболее похожими людьми были австралийские жертвы талидомида. Это лекарство некогда использовалось для облегчения тошноты у беременных женщин, страдавших от токсикоза. Оно было запрещено, как только стало известно о его ужасном побочном эффекте.

Нам дали контактную информацию женщины из района Мельбурна Биконсфилд Аппер, у чьей пятилетней дочери были недоразвитые руки и ноги. Мы навестили эту семью, рассчитывая получить какую-нибудь информацию, а может быть, даже надежду. Но у этой девочки конечности были достаточной величины, чтобы пользоваться стандартными протезами, которые не подходили Нику. Единственным специальным приспособлением для этого ребенка был пластиковый табурет в форме гриба, на котором она раскачивалась из стороны в сторону, заставляя его довольно резво передвигаться по полу.

Поначалу мы с Душкой не знали, куда деваться от неловкости, и нам казалось, что мы мало чему можем научиться на примере этой девочки и ее матери. На самом деле нам принесли пользу не столько разговоры, сколько наблюдение за их жизнью. Было очевидно, что возможности матери ограничены, а у дочери – тяжелая инвалидность, однако нас поразили их полные любви отношения и удивительная нормальность их жизни. Никто из них не казался озабоченным или подавленным. Они справлялись с трудностями, как могли, и не жаловались.

Я часто думал об этой поездке и о том, как она повлияла на наше решение растить Ника самостоятельно. До того момента мне трудно было представить себе воспитание ребенка без конечностей. В будущем Ника я видел только проблемы и сложности. У той девочки были сильно деформированы конечности, но она казалась счастливым и веселым ребенком, который не так уж сильно страдал от своей инвалидности.

Для меня это был очень важный урок. Я понял, что вместо того чтобы тревожиться о будущем, нам нужно принять особенности Ника и разбираться с ними день за днем. Иисус учил этому принципу в своей Нагорной проповеди: «Ищите же прежде Царства Божия и правды Его, и это все приложится вам. Итак не заботьтесь о завтрашнем дне, ибо завтрашний [сам] будет заботиться о своем: довольно для [каждого] дня своей заботы» (Евангелие от Матфея, 6:33–34).

Нужно уметь планировать, но есть мудрость и в том, чтобы принимать все, что несет новый день, и находить радость в каждом миге.

О том же говорил и Марк Твен: тревожиться – все равно что выплачивать несуществующий долг. Да, нужно уметь планировать, но есть мудрость и в том, чтобы принимать все, что несет новый день, и находить радость в каждом миге.

Мы с Душкой увидели, что эта девочка и ее мать живут в настоящем, преодолевая трудности по мере их поступления, и нас это воодушевило.

Обсудив все еще раз с нашими родителями, друзьями и родственниками, мы решили взять Ника домой и делать для него все, что в наших силах. Честно говоря, я никогда не верил, что мы поступим иначе – ведь он был нашим ребенком.

На следующий день мы поехали в больницу, встретились с социальным работником и рассказали о нашем решении. И сразу же как будто огромный груз свалился с наших плеч. Мы испытали облегчение, собравшись с силами и открыв свои сердца навстречу Нику.

Один из библейских стихов, вдохновлявших меня в тот период, повествует об ангеле, которого Бог послал к Марии. Когда ангел сказал незамужней девственнице, что она родит

сына, она спросила: «Как будет это?» И ангел ответил: «У Бога не останется бессильным никакое слово» (для Бога нет ничего невозможного).

Мы с Душкой поначалу испытывали такое же неверие, как и Мария. Но потом, как и она, поняли, что наша вера будет поддерживать нас. С Божьей помощью мы сможем воспитать этого ребенка и помочь ему преодолеть те многочисленные трудности, которые его ожидают. С этого момента и далее нашей главной целью было дать Нику все, что ему нужно, чтобы стать преисполненным веры, уверенным и самостоятельным взрослым. Мы ни разу не оглянулись назад и не пожалели о своем решении, и наша любовь к нему росла с каждым днем.

Мысли «в дорогу»

- Осознайте, что страдаете, и позвольте страданию изжить себя.
- Дайте себе время эмоционально восстановиться.
- В первые дни из-за сильного стресса вам понадобится больше отдыхать, чем обычно.
- Не вините себя и свою супругу (или супруга) в инвалидности вашего ребенка.
- Мыслите в долгосрочной перспективе, принимая первые решения.
- Ищите все возможные наставления и советы от экспертов в данной области и других родителей.
- Не спеша впитывайте информацию, подстраивайтесь под ситуацию и адаптируйтесь к ней.
- Поймите, что ваши близкие тоже страдают.
- Ваша жизнь меняется, но вы сможете ее контролировать, если будете принимать все, что несет новый день.

## Глава 3

### Новая норма

*Позвольте родственникам и друзьям помочь вам жить дальше*

Примерно за неделю до рождения Ника один друг задал мне неожиданный вопрос: смогу ли я растить ребенка-инвалида?

Я был удивлен. Моей первой реакцией было: «нет».

Я не вспоминал этот разговор, пока не случилось то, что случилось. Я был напуган еще сильнее, чем мог себе представить. В отчаянии я даже подумал о библейском тексте, в том месте, где Иисус молится в Гефсиманском саду. Он был преисполнен страха, когда Ему предстояла смерть на кресте за наши грехи. Во время молитвы Он говорил: «Всё возможно Тебе; прinesi чашу сию мимо Меня» (Евангелие от Марка, 14:36).

Бог не изменил план для Своего собственного Сына, как и для моего. Мне пришлось согласиться с Его планом и надеяться, что Он даст нам с Душкой силы выполнить его. К нашей вечной благодарности, Он действительно укрепил нас и со временем открыл нам глаза на то, что оказалось замечательной дорогой для Ника.

## В поисках силы

Никто из нас не знает, с чем он на самом деле готов справиться. Мы недооцениваем собственные силы, не учитываем ресурсы, способные поддержать нас – особенно нашу веру, родственников, друзей и общество. Сегодня существует много агентств социальных услуг и организаций, защищающих интересы инвалидов, – гораздо больше, чем во времена детства Ника. Жаль, что нам тогда было особо некуда обратиться. И я рад, что у сегодняшних родителей такие адреса есть.

Одно то, что мы забрали Ника из больницы, сыграло большую роль. Мы начали восстанавливать свое душевное равновесие. Психотерапевты и психологи, которые работают с семьями детей с особыми потребностями, говорят, что обычно это достигается обращением за поддержкой к семье, друзьям и обществу в более широком смысле. Мы пришли к принятию нашей новой реальности, а потом стали интуитивно работать над созданием «новой нормы». Мы стремились к более позитивной и деятельной атмосфере, сосредоточившись на получении знаний и поиске решений.

Путь к принятию нелегок. И уж точно он не был легким для нас с женой. Как мы спустя годы объясняли Нику – мы не переживали из-за того, что он родился; нам было жаль, что он родился с таким огромным бременем. Мы столкнулись с целой массой чувств, от вины до неадекватности. Наши мозги вскипали от обилия поступающей медицинской информации и решений, которые нужно было принимать. А помимо этого, мы сомневались в своей вере и Боге, лишая себя главного источника силы.

Никто из нас не знает, с чем он на самом деле готов справиться.  
Мы недооцениваем собственные силы, не учитываем ресурсы, способные поддержать нас – особенно нашу веру, родственников, друзей и общество.

Помогло то, что, вернувшись домой, мы переключились с рефлексии – которая была в основном негативным опытом – на активные действия: кормление, одевание, купание, встречи со специалистами и терапевтами.

Самым благотворным шагом оказалось окончание нашего периода затворничества. Мы вновь открыли двери любимым людям, которые терпеливо ждали возможности предложить нам поддержку.

Поначалу мы с Душкой замкнулись в себе. Мы часто говорили об ощущении, будто застряли в дурном сне и не можем проснуться. Социологи и психологи называют дезориентацию во время кризиса аномией. Ты потерял направление и не знаешь, что делать, потому что слишком многое вдруг изменилось. Наш опыт с Ником был довольно типичным для родителей в нашей ситуации, но в то время мы не обладали этим знанием, которое могло бы нас успокоить.

Нашу дезориентацию усугубляло внезапное погружение в непривычный мир специальной терминологии и напряженных, порой противоречивых консультаций с врачами, терапевтами и социальными работниками.

Мы с трудом держали себя в руках днем и не могли спать по ночам. На нас давила потребность принимать важные решения, которые определяют всю нашу дальнейшую жизнь. *Что мы будем делать с этим ребенком? Как мы будем это делать?*

Одна из самых частых проблем, с которой сталкиваются родители новорожденных с инвалидностью, заключается в том, что их привязанность к ребенку появляется не так быстро, как у других. Часто таким детям сразу же после рождения требуются медицинские процедуры, даже операции, и они надолго остаются в больнице.

Когда родился Ник, Душка была в шоке, и они мало времени проводили вместе. Потом Нику лечили инфекцию, и мы не могли забрать его домой, даже если бы уже были к этому готовы. Он находился в больнице около четырех недель.

Как только мы оказались дома, между нами и Ником естественным путем возникла тесная связь, которая облегчила наш стресс. Мы начали строить свою семейную жизнь с нашим уникальным, вечно удивлявшим нас маленьким сыном.

## Налаживание контакта

Мой совет всем родителям в минуты кризиса – как можно раньше и чаще контактируйте с ребенком и не прячьтесь от людей, мучительно размышляя о вещах, которые вам неподвластны. Я знаю, очень трудно общаться с другими, когда вы страдаете, но те, кто любит вас, готовы вас принять даже в самом ужасном вашем состоянии. Они смогут дать вам ценный совет, который вы пока не хотите слышать. Так было с нами – наши близкие давали нам мудрые советы и открывали нам перспективу, в которой мы отчаянно нуждались.

В первые дни жизни Ника мой отец был для нас надежной опорой. В то время как я превратился в тряпку – подавленную и паникующую, – мой отец был совершенно спокоен и не терял здравомыслия. Моя эмоциональная буря вызывала у него недоумение, и он дал ясно понять, что нет никаких причин даже задумываться о передаче Ника на усыновление.

Вот его слова: «Как ты можешь говорить об усыновлении? Это твой ребенок. Твой долг и ответственность – воспитать его. Ты с этим справишься. Если не сможешь – это сделаем мы. Если у тебя нет сил, Бог даст тебе их».

Я хорошо помню выражение его лица в то мучительное время. Его челюсти были плотно сжаты, глаза смотрели строго. Он обладал непоколебимой верой и твердыми нравственными устоями. Он ожидал от меня только правильных поступков – без вариантов. В его представлении жизнь и не должна была быть легкой. Прими это и живи дальше.

Те, кто любит вас, готовы вас принять даже в самом ужасном вашем состоянии.

Он напомнил мне слова Петра из Библии: «Возлюбленные! огненного искушения, для испытания вам посылаемого, не чуждайтесь, как приключения для вас странного» (1-е Петра, 4:12). Мой отец, который сам в детстве лишился отца и вырос в бедности, обладал стойкостью и силой, выкованными в горниле трудностей, превосходивших мой опыт и понимание.

Его звали Владимир Вуйчич – сильное имя для сильного мужчины. Он был воином, но не таким солдатом, какого вы можете себе представить. Наш мужественный и суровый папа часто напоминал нам, что его имя по-сербски означает «мир правит». Эти слова могли служить его жизненным девизом. Во Вторую мировую войну он был призван в югославскую армию и служил санитаром, поскольку исповедовал христианскую веру и объявил себя убежденным пацифистом. Он отказывался брать в руки оружие и стрелять из него. Его упорство вызывало у многих его начальников и однополчан возмущение. Его мучили и не раз пытались заставить убивать.

На фронте его задачей было выносить с поля боя раненых и оказывать им первую помощь. Он находился под огнем противника, пули свистели вокруг, но он не стрелял в ответ. Всякий раз как его прикомандировывали к новому соединению, там находились люди, которые презирали его. Один офицер сказал папе: «Если никто не смог заставить тебя сражаться, то я это сделаю. Иначе я прикажу тебе выкопать собственную могилу и застрелю на месте».

«Что ж, стреляйте», – ответил отец. Он не отступил от своих убеждений.

В другой раз старшие офицеры оставили отца одного в лагере, дав задание охранять его и намеренно положив на видном месте заряженное оружие. По возвращении они устроили инсценировку, стреляя по собственному лагерю, как будто это напали враги. Они пытались заставить отца взять в руки оружие, чтобы защитить себя, но он стоял на своем даже под угрозой смерти. Его называли трусом, но на самом деле требовалось невероятное мужество, чтобы оставаться верным своим убеждениям.

## Взгляд в будущее

В тяжелые времена легко убедить себя, что обстоятельства непреодолимы. Сделав шаг назад, можно увидеть перспективу и тем самым облегчить свою участь. Мой отец никогда не читал мне лекций на эту тему. Я осознал это, когда он и другие люди, испытавшие трудности, давали мне советы по воспитанию нашего сына-инвалида. Военные переживания отца были лишь частью его трудной жизни. Он подвергался преследованию как христианин во время коммунистической диктатуры. Они с матерью посещали тайные церковные службы. Их могли бы бросить в тюрьму, если бы поймали. Мои родители бежали в Австралию, когда отцу было 48 лет, и начали новую жизнь в незнакомой стране, не зная ее языка.

Моя мать – еще один пример человека, который вынес гораздо больше того, что когда-либо выпадет на мою долю. Ее звали Нада, что по-сербски означает «надежда». Она была отзывчивым резонатором в человеческом облике. Я мог поговорить с ней обо всем.

Это не означает, что она всегда со мной соглашалась. Так же как мой отец – и родители Душки – она с первого дня полагала, что нам следует взглянуть в лицо своей ответственности и забрать Ника домой. Отец и мама не понимали, почему мы так мучаемся. Для них было очевидно, что мы примем своего сына и станем его воспитывать,

Родители Душки разделяли эти чувства. Их жизнь в сельской местности истерзанной войной Югославии тоже была тяжелой. Коммунистический режим установил неподъемные налоги. Доступ к медицинским и социальным услугам был ограничен, санитария находилась на примитивном уровне. Двое детей, родившихся в семье до Душки, умерли в младенчестве. Еще один ребенок, родившийся после нее, тоже умер.

Родителям Душки пришлось бежать через Альпы, а потом эмигрировать в Австралию, где все тоже складывалось непросто. Они никогда не ждали, что будет легко, и рассчитывали, что мы с Душкой так же стойко понесем свое бремя. Ведь Иисус сказал Своим ученикам: «Если кто хочет идти за Мною, отвергни себя, и возьми крест свой, и следуй за Мною».

Наши родители говорили, что мы должны полностью посвятить себя Нику и сделать его центром своей жизни. Они заставили нас взглянуть на наши проблемы с Ником в перспективе, и мы устыдились. Им на долю выпадали куда более тяжелые испытания, так почему же мы не можем взглянуть в лицо своим собственным? Если наши родители сумели найти в себе силу и мужество преодолеть все, с чем им пришлось столкнуться, значит, мы сможем вырастить нашего ребенка-инвалида.

## Узы любви

Перспектива – важный момент в любом испытании. За прожитые годы нас не раз впечатлял позитивный настрой родителей детей с гораздо более серьезной инвалидностью, чем у нашего сына. Большинство этих людей находили в себе необходимые силы и ресурсы.

Многие из них часто чувствовали себя растерянными, изнуренными, полными страха и придавленными безжалостным грузом своих обязанностей. Но друзья и родственники описывают их как героев. Большинству удастся не ударить лицом в грязь. У них бывают моменты слабости и сомнений, но любовь к детям помогает им находить путь даже тогда, когда кажется, что никакого пути нет.

В тяжелые времена легко убедить себя, что обстоятельства непреодолимы. Сделав шаг назад, можно увидеть перспективу и тем самым облегчить свою участь.

Во время личного кризиса нам кажется, будто никто на свете не может понять, что мы переживаем. Однако почти каждая стадия нашей реакции на инвалидность Ника была типичной для родителей, имеющих дело с неожиданным испытанием – ребенком-инвалидом или ребенком с особыми потребностями. Они проходят через скорбь и неверие, пока не начинают складываться истинные узы. А когда появляется любовь, стресс уходит.

Как только мы с Душкой отказались от ребенка, которого ждали, и приняли того ребенка, которого дал нам Бог, мы обрели более позитивный взгляд. Каждый день, когда мы брали Ника на руки и видели, как он нам улыбается, служил ступенькой к построению нашей семьи.

На самом деле мы вынырнули из тьмы на свет, как только приняли решение взять Ника домой. Мы сразу же почувствовали себя в силах управлять своей жизнью. Мы примирились с инвалидностью Ника, и теперь наша задача заключалась в том, чтобы поддерживать его и по максимуму развивать его способности.

Когда мы это сделали, нам стало легче не фокусироваться на «проблемах» Ника, а искать решения, которые позволили бы ему – и нам – вести максимально нормальную жизнь. Все наладилось, когда мы перестали беспокоиться о неизвестном будущем, и вместо этого начали разбираться с повседневными вопросами, которые мы были в силах решать.

## Почти такой же, как все

Хотя Ник уникален в физическом плане, во многих отношениях он был обычным малышом. Нам приходилось приспосабливаться к новой жизни так же, как всем родителям первенца, но немного больше. Об уходе за младенцами Душка знала больше, чем я. Я был профаном даже в простейших задачах вроде кормления из бутылочки и смены подгузников. Ей пришлось обучать меня элементарным навыкам заботы о Нике, и мы оба учились заботиться об его особых потребностях – потребностях ребенка без конечностей.

Почти сразу же мы провели корректировку одежды. Душка и обе наши матери устраивали сеансы коллективного шитья, зашивая отверстия для рук и ног во всей детской одежде, купленной для Ника до его рождения. Но отверстия для более крупной ступни пришлось оставить. Теперь ползунки Ника напоминали маленькие смирительные рубашки – наряд, о котором, наверное, временами мечтают многие родители.

Малыш Ник воспринимал эту ограничивающую одежду как вызов. Когда он начал ползать, это был какой-то маленький Гудини<sup>2</sup>. Не знаю, как он это делал – ведь он только извивался, терся и выкручивался, – но нам стоило немалого труда не дать ему раздеться.

Страсть маленького Ника сбрасывать одежду стала привычным поведением, которое характерно для него и по сей день. Нам понадобилось время, чтобы понять, что это была естественная реакция. У его тела площадь поверхности, выводящей тепло, гораздо меньше, чем у других людей, поэтому он легко перегревается. Даже сегодня, стоит Нику оказаться одному, он скидывает рубашку, чтобы охладиться. Мы с Душкой часто шутили, что могли бы сберечь кучу денег и времени, которое тратили на его переодевание, если бы просто позволили ему оставаться голышом.

Только когда у нас появились еще двое детей, мы с Душкой поняли, что о маленьком Нике было в некотором смысле легче заботиться, чем о его брате и сестре. Мы не волновались, что он расцарапает себя ногтями, сбросит одеяльце или разбудит себя, дергая ручками и ножками во время ночного сна. Мы также сэкономили сотни долларов на детской обуви, носках и перчатках. Другие наши дети, Аарон и Мишель, обходились нам гораздо дороже в плане обеспечения одеждой – факт, который Ник обожал упоминать, чтобы поддразнить их, когда они стали постарше.

---

<sup>2</sup> Гарри Гудини, настоящее имя Эрик Вайс (1874–1926) – американский иллюзионист, филантроп и актер; прославился своими трюками с освобождениями и побегами.

## Без сна

Была еще одна распространенная проблема, о которой нам не приходилось беспокоиться с Ником. Часто родители просыпаются среди ночи и идут проверять своих малышей, опасаясь, что те не спят. Нам не приходилось этого делать, потому что Ник, казалось, не спал вообще – как и мы.

Когда Ник не спал, он плакал. У него была самая распространенная детская болезнь: колики. Это состояние, с постоянным плачем, беспокойством и раздражительностью, не создает особых проблем, если, конечно, вы не любите спать и не считаете сон условием сохранения здравого рассудка.

Как хорошо знают многие родители, младенцы, страдающие коликами, могут завывать часами. Похоже, никто не знает, чем они вызваны. Обычно колики возникают в возрасте между двумя неделями и четырьмя месяцами и чаще всего длятся не более пары недель. Мне кажется, у Ника они продолжались несколько лет... хорошо, около месяца. Трудно ориентироваться во времени, когда не спишь.

Ник просыпался и принимался устраивать кошачьи концерты, пока не засыпал от изнеможения. Мы с Душкой брали его на руки и пытались успокоить. Иногда он на минуту-две переставал плакать, а потом, точно безжалостная автомобильная сигнализация, снова принимался вопить.

Я так и не узнал верного средства от колик, но некоторые родители утверждают, что если ребенок находится на искусственном вскармливании, помогает переход на соевое молоко. Некоторые укладывают детей в автомобильные креслица, установленные на работающие сушильные машины для белья. Очевидно, вибрация помогает усыпить их. Другие родители сажают детей в машину и возят их, пока те не засыпают. Мы с Душкой проделывали это не раз.

Как упомянул Ник в одной из своих книг, один наш друг надевал наушники, приглушающие звуки, и возил своего малыша в коляске вокруг стола в столовой, пока тот не утомлялся и не засыпал. Этот отец утверждал, что в иные ночи нарезал больше кругов, чем пилот автогонок «500 миль Индианаполиса».

Мы с Душкой выполняли родительские обязанности посменно. Я брал себе ночную смену, поскольку днем работал. Душке доставалась дневная. Мы были как корабли, расходящиеся в ночи, – два очень медленно двигавшихся корабля с обвисшими парусами.

В своем бессонном, слегка спутанном сознании в эти ночи я поймал себя на мысли, уж не влияет ли отсутствие у Ника конечностей на остроту его колик. Очевидно, я соображал не слишком ясно. Я также опасался, что он плачет потому, что голоден. Мне казалось, что он мало ест. Я давал ему поесть и держал на руках, но это создало еще одну проблему.

Другие родители предупреждали нас, что не следует брать ребенка на руки всякий раз, как он заплачет, потому что он приучается к этому. Брать ребенка на руки и обнимать – это нормально, говорили они, но лучше позволять ему плакать, пока он не уснет. Для родителей-новичков ребенка-инвалида это не самая легкая задача. Мое воображение рисовало самые жуткие картины, когда я слышал, как мой ребенок плачет, даже если я знал, что причина всему – колики.

Через пару недель этой пытки Душка, наконец, повезла Ника к педиатру и объяснила, что никто в доме не спит. Врач счел это острым случаем колик и выдал нам капли, которые следовало добавлять в молочную смесь. Не знаю, что это был за препарат, но я считал его волшебным эликсиром, поскольку он успокаивал Ника и все мы могли пережить ночь.

Кстати, я не испытывал недостойных чувств удовлетворения или отмщения, когда у первенца Ника начались колики и уже ему приходилось не спать. Может быть, я пару раз

напомнил своему сыну о тех бессонных ночах, которые он нам устраивал, но сделал это с улыбкой.

Признаюсь, был один момент, который нравился мне в тех днях, когда Ника терзали колики. Впервые с момента его рождения у меня появилась нормальная причина пожаловаться в разговорах с другими родителями. Это просто фантастика!

Наши «детные» друзья и члены семьи могли только сочувствовать нам по поводу инвалидности Ника, но зато всегда были готовы поделиться собственными горестями, связанными с коликами.

– Не спите по ночам? Добро пожаловать в клуб родителей! – говорили они.

## Обаяние нормальности

Все мы стремимся к нормальности. Нам хочется обычных, всем понятных переживаний. Это часть нашей потребности быть частью чего-то большего, чем мы сами – и это одна из причин, по которой рождение ребенка-инвалида так выбивает нас из колеи. Рождение ребенка без конечностей выбросило нас за пределы общего опыта.

Большинство из нас боится серьезных переживаний. Когда нас вынужденно ставят в ситуации, выходящие за пределы нашей зоны комфорта, мы, как правило, чувствуем себя загнанными в угол. Нас инстинктивно тянет заново обрести ощущение нормальности.

Все мы стремимся к нормальности. Нам хочется обычных, всем понятных переживаний. Это часть нашей потребности быть частью чего-то большего, чем мы сами

Для родителей новорожденных-инвалидов это часто означает обозначение новых границ того, что нормально для их семьи, установление новых зон комфорта. Мы с Душкой это и имели в виду, когда говорили: «мы хотим вернуть себе свою жизнь» или «мы хотим снова быть нормальной семьей».

Поначалу мы гадали, вернемся ли мы когда-нибудь к комфортному существованию. Но чем больше времени мы проводили с нашим сыном, тем больше принимали свою новую жизнь. Нам очень помогло, что нас окружали другие члены нашей семьи, с радостью принявшие Ника в наш большой клан.

В семье Душки было девять детей. У меня – пятеро братьев и сестер. А еще были кузены и другие дальние родственники, плюс члены нашей церкви, многие из которых были нам как родные. Нас поддерживало множество людей, но они проявляли заботу и такт и не навязывали свою помощь, пока мы сами не просили о ней.

Это звучит странно, но наша жизнь так перевернулась, что мы даже удивились, обнаружив свой семейный и дружеский круг неизменным. Они все так же находились рядом. Они стремились подбодрить нас. У нас с Душкой было ощущение, будто мы вошли в теплый гостеприимный дом после нескольких недель блуждания по холодным и неприветливым дорогам.

Вначале я настороженно отнесся к возобновлению общения, не веря, что кто-то сможет понять, через что мы проходим. Вдруг мы не будем знать, что сказать друг другу, или необычное тело Ника отобьет у них желание брать его на руки. Я очень приободрился, когда большинство родственников и друзей от души приветствовали Ника. Нам было очень важно, что близкие нам люди возьмется с ним и балуют его.

Когда Ник оправился от колик и начал показывать свой истинный характер, все были очарованы его добрым, радостным и деятельным отношением к жизни. Он на самом деле был очень симпатичным ребенком. Уже тогда я замечал, как наш маленький сын завоевывает сердца совершенно незнакомых людей своим беспредельным обаянием, которое заставляло забыть об отсутствии конечностей. Он любил находиться на руках, любил, когда с ним играли, и выражал свои чувства очень бурно и эмоционально.

У Ника оказалось около тридцати кузенов, большинство из них – мальчишки-сорванцы, которые росли с ним вместе. Для него это стало настоящим благословением. С самого младенчества неугомонные кузены Ника дружили с ним и любили его, и при этом безжалостно дразнили, пихали, толкали (часто к моему ужасу) и вообще обращались с ним как с полноправным членом своей банды.

## **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.