

ОГЛАВЛЕНИЕ

Введение.....	4
ДНЕВНИК.....	9
I. Темная ночь души. Я вытянула этот билет	11
II. Первые лучи надежды. Свет во тьме.....	37
III. Просто любить	71
IV. В погоне за чудом. Поражения и победы.....	88
V. Неужели я снова могу быть счастливой как прежде?..	114
VI. Спасибо за то, что ты есть...	153
VII. Гребни вперед изо всех сил!	185
VIII. Видеть возможности, а не ограничения — что может быть проще?	207
Что такое успех?	234
Благодарность и любовь	252



ВВЕДЕНИЕ

В палате был яркий белый свет, но я лежала на дне вязкой черной ямы, паялилась в потолок. Иногда я выкрикивала Богу претензии и обиды. Иногда глухо стонала или скулила, заискивала перед Ним.

Бога не было видно. Зато рядом гримасничал кто-то, похожий на меня, и тыкал в меня пальцем, зло припоминая мне мои грехи, шуточки и даже все опрометчивые или тщеславные слова. Ты же всю жизнь стремилась быть не такой, как все? Думала, что особенная? Радуйся! Получай!

Сходила ли я с ума? Умирала от горя? Хоронила надежды на нормальную жизнь? О какой нормальной жизни может идти речь, если только что ты вылетел из общества за неясно какую провинность?! Нет, конечно, я не без греха, но ничего такого не припоминаю, чтоб вот так кинуть меня в пропасть.

«Ты же меня так любил! Ты же всегда был рядом!» — выла я в потолок, взывая к Богу.

Был ли тогда вдалеке луч надежды? Скорее всего, да, но мой взор его не различал, света не было видно. Только темнота.

Я стала человеком с темнотой вокруг. Есть люди с темным прошлым, а я понимала, что стала

человеком с темным будущим. Ведь я родила человека без будущего.

Да, такого ребенка, о котором даже не принято говорить. Такого, какому врачи не дают шанса на нормальную жизнь уже до рождения, когда он еще только во чреве матери. Про которого говорят: его место на помойке, а вы молодая, родите еще.

А если уж он «проскочил» и все же родился — вопреки этой безжалостной машине, стройной системе слежения, обнаружения и уничтожения таких, как он, то тебе говорят: оставляйте его государству, он все равно не сможет, он все равно не узнает мать родную, он все равно без шансов.

Нет, дорогой читатель, это не история падения. Книга начинается как раз с момента, когда падать некуда. Я уже на самом дне.

Это история о том, как оттолкнуться от самого дна, чтоб взлететь, преодолевая давление, к свету, к полноценной жизни, полной радости и успеха. Эта история о том, что если получается у тех, кому даже права на рождение и жизнь не давали, то у тебя-то уж точно получится! Ты точно сможешь! Эта книга не только для родителей особенных детей. Она для каждого, кто оказался в темноте. Кто оступился, а может, даже скатился на дно, пошел по наклонной.

Она для тебя, если ты не веришь в себя.

Она для родителей, которые не верят в будущее своих детей или сомневаются в нем.

Она для всех, кому просто необходима вера в то, что все возможно, даже невозможное.

Основа этой книги — мои дневниковые записи начиная с того времени, когда я считала, что моя жизнь кончена. Я веду блог с момента рождения своей необычной дочки. Пишу на семейные и социальные темы. Оказалось, что это важно многим людям. За все годы у меня появилась миллионная аудитория, которая постоянно обновляется. Многие и не читали начала, не помнят и не знают меня такой разбитой, потерянной, без почвы под ногами, потерявшей веру. Я постоянно получаю вопросы о том, как оно было тогда.

Эти заметки точно многим не понравятся. А именно — тем, кто ожидает историю о жертвенности, о великом материнстве, подвиге и принятии на грани святости. А она на самом деле — об эгоизме, амбициях, свободе, неправильности, подрыве устоев и некоторых классических взглядов. Где герои (впрочем, совсем не герои) мечутся от одной крайности к другой: от пафоса, почти пьяной радости и восторженности — до безжалостной трезвой правды, сумасшествия на фоне травмы, беспомощности или грусти, где они живут то в радости, то в затяжном стрессе. Но они постоянно ищут рецепт — как от стресса прийти к стрессотерапии.

Порой записи тяжелые, потому что на этом пути были ошибки. По моей вине. Кто-то ужаснется моим

поступкам, а кто-то узнает себя. Но мне важно сказать эту несладкую правду. Ведь будут и те, я надеюсь, кого мои ошибки предостерегут от глупостей. Вот почему я оставила свой дневник без редактуры, максимально откровенным. Ведь если и стоит делиться чем-то сокровенным, то только искренне, пусть даже где-то будешь выглядеть не слишком привлекательно.

Большая часть моих знакомых и читателей думают, что та стадия принятия ситуации, к которой я пришла сейчас, была у меня всегда. Будто я родила ребенка с синдромом Дауна, вышла из роддома и пошла по жизни, весело танцуя, и на меня сразу же посыпались известность, признание и деньги. Но — нет, это далеко не так. Я прошла все стадии: сначала отрицание, злость, смирение и только потом принятие, любовь и уверенность, а также ясный, спокойный, немного наглый взгляд в будущее.

Сейчас мы пишем свою историю успеха. Идем вперед, хоть путь и ухабист, как одна из двух вечных бед России. Но мы научились не только мечтать, но и получать удовольствие от самого пути.

Я решила опубликовать ту часть дневника, где отражены самые тяжелые чувства, которые сейчас даже я сама забываю. И все же в моей душе осталась огромная благодарность судьбе именно за то время, когда все, что я могла делать, — это искать во тьме свет и надежду, ловить падающие на меня

кирпичи и не ломать их о голову, а строить из них фундамент новой жизни.

Я знаю, что есть семьи, в которых так и не научились принимать особенности кого-то из родных, в том числе детей. Но в любой семье обязательно должна сохраняться надежда. Ведь все дети очень чувствительны, они не только слышат наши слова и наблюдают поступки, пусть даже порой самоотверженные, — они еще и «считывают» наши чувства, ощущают все нюансы нашего состояния. И для них есть разница: мама спокойна или все время тревожится, уверена или ни на что не надеется, постоянно страдает или умеет радоваться вопреки всему. И развитие, и здоровье наших детей напрямую зависят от того, в каком состоянии находятся близкие члены семьи, особенно родители, и в первую очередь мама.

Конечно, не нужно себя казнить и биться головой о стену, если что-то не получается. Но если бы вы знали, какой же он сладкий — этот вкус победы над собой, когда, наконец, выбираешься из страданий и неверия, принимаешь ситуацию, вскарабкиваешься на этот Эверест и видишь прекрасный мир огромных возможностей для всех. Да, именно для всех. И не только где-то там, где нас нет. В России тоже. Но об этом позже.

А сейчас я вместе с вами ныряю в прошлое. Когда в моей голове были мысли совсем о другом.

ДНЕВНИК



«Поверьте мне, на каждую вашу сложность и проблему приходится гораздо больше благодарности, чем вы можете себе представить».

Ник Вуйчич



I

ТЕМНАЯ НОЧЬ ДУШИ.
Я ВЫТЯНУЛА
ЭТОТ БИЛЕТ

Июль 14, 2012

Беременность

Беременность протекала просто волшебно! Абсолютно ничего не беспокоило! Ребеночек очень желанный, вымоленный, мы все были счастливы в ожидании чуда.

До середины срока кормила грудью свою старшую дочку. В это время мы много путешествовали. Бывало, что за месяц совершали до восьми перелетов со сменой климата и часовых поясов.

На третьем месяце попала в гребень волны Индийского океана, который меня поднял вверх и приложил об дно.

Иногда читаю в разных источниках, что плод с генетическими патологиями обычно не задерживается — если не сохранять, просто выкидывается организмом. Ну и где тут логика? Сейчас я знаю одно: если Господь считает нужным — такой человек придет на эту землю!

Все УЗИ были идеальны, анализы тоже. Специальных тестов на синдром Дауна я не делала, так как считаю их малоинформативными. Кроме того, в случае положительного результата все равно не стала бы делать аборт.

Я решила не делать УЗИ в женской консультации, мне хотелось обследоваться у специалистов, про которых говорят «глаз-алмаз».

И мы с мужем стояли в пробках, добираясь через всю Москву в лучшие клиники, чтобы узнать, что наша малышка, хоть и довольно маленькая (как, кстати, и ее старшая сестра), но все же крепкая и здоровая красotka.

Однако в конце беременности врачу на УЗИ не понравилась плацента, и уже перед родами я лежала немного в отделении патологии, где следили за сердечком крошки. Но ни УЗИ, ни доплерография, ни даже компьютерная томография по-прежнему никакого «криминала» не показывали. Немного

переживая, мы готовились к встрече с самой лучшей и долгожданной малышкой в мире, такой же, как ее старшая сестренка!

Июль 15, 2012

Роды

За неделю до родов я сбежала из отделения патологии под свою ответственность.

Пятнадцатого июля встала часа в четыре утра и поняла, что меня трясет от страха за малышку. Поехала в храм, причастилась и пришла с вещами в роддом. Врач осмотрела меня не слишком нежно, глянула томограмму и сказала, что сегодня надо родить. Рожать не хотелось. В смысле — хотелось, конечно, но не рожалось. Поэтому я с грустью и смирением подумала, что придется кесариться, раз уж надо.

И вот лежу в родовом блоке, жду своей участи. Вдруг чувствую: какие-то странности происходят, похоже на схватки немного, но не больно совсем, даже приятно. Врач посмотрела, сказала, схватки есть. Прокололи пузырь и стали ждать. Разрешили гулять по блоку, дабы ускорить процесс. Время летело незаметно, ощущения усиливались, но это опять была не боль, а просто какой-то внутренний подъем! Несколько раз заходила врач с предложением

эпидуральной анестезии. А я все танцую! Дивятся на меня!

Я и сама удивлялась, помня, как меня корчило в первые роды. Правда, там были усилены ощущения окситоцином.

Беспокоило только одно — данные компьютерной томографии. Датчики постоянно висят на мне. Следим за сердечком, чтоб в случае чего сразу кесарить. Я молюсь, чтоб сердечко дочери позволило мне родить самой.

Через пару часов в блок врывается муж. Вместе веселее! Уговаривает родить 15-го числа, ровно в середине лета, и не тянуть до 16-го. Шутим и уже вместе удивляемся, как же легко в этот раз все.

Незаметно пролетели 11 часов родов.

Когда акушерка берет в руки ребенка, ощущаю нереальный взрыв нежности и любви! Перехватывает дыхание! Прошу положить на живот и не резать пуповину. Но говорят, что пуповина очень короткая, режут ее и забирают ребенка. «На папу похожа», — говорят. Я смотрю на нее и не могу насмотреться! Крошечка моя! Умоляю дать приложить к груди. Наконец дают. И вот забирают, заворачивают в одеяло и отдают надолго, оставляя нас с мужем и дочкой одних.

Муж берет на руки доченьку, и я навсегда запоминаю его взгляд, полный любви. Эта невозможно нежная картина новоиспеченного папы с ребенком

на руках могла бы поспорить со многими изображениями Мадонны!

Беру в руки в надежде покормить. Вдруг смотрю на малышку, и сердце екает... Что у нее с глазками? Нет-нет — наверное, просто показалось...

Потом врач задала вопрос, делала ли я скрининг. Беззаботно отвечаю ей. Даже не придаю значения вопросу.

Приходит медсестра, берет кровь у малышки. Понижен сахар. Ведем переговоры насчет капельницы. В результате долгих споров я подписываю согласие.

Уже ночью ребенка везут в детское, а меня в послеродовое отделение. Проваливаюсь в сон с тревогой за ребенка.

Муж по дороге домой звонит родственникам и сообщает, что у нас теперь есть еще одна чудесная дочка.

Июль 16, 2012

Весть

Утром звонит муж. Счастливо воркуем, но в то же время переживаем, что там с сахаром. Топчусь рядом с детским отделением в ожидании окончания пересменки. Наконец решаюсь сказать любимому: