

Открывая сегодня в нашей газете рубрику, посвященную людям, которые не дали себя сломать болезням, беде, обстоятельствам, мы очень надеемся на то, что в какой-то мере поможем тем, кто сомневается в своих силах, успехе, победе, и сможем лишний раз поддержать тех, кто нисколько в этом не сомневается.

Я не раз стояла на краю —

Начало

Мой ребенок желанный. Мне было 29, а мужу 35 лет. Я очень ждала своего малыша, и ничто не предвещало того, что с нами произошло потом. С мужем мечтали о дочке-красавице, вишенке и солнышке. Особенно имен не выбирали: папа хотел назвать Настей, но, когда увидел юлу, дочка стала Юлькой. А мне больше всего хотелось, чтобы она была здорова.

После всего случившегося долго не могли прийти в себя. 14 сентября 1992 г., 15 часов, дочка с бабушкой на улице пекут пирожки кукле Алиске. Вдруг Юлька застыла, стала падать навзничь, задрожала, посинела — все. Бабушка так закричала, что соседи выскочили из квартиры. А как я ползла к соседям, чтобы позвонить, вызвать «скорую», до сегодняшнего дня не помню.

Приехали быстро, мы в больнице. Это оттуда начнется новый этап нашей с дочкой жизни. В приемном покое больницы нас встретила замечательная женщина, врач с большой буквы. Это её слова живут со мной постоянно: «Не спасешь дочь — плохая мать, уважать не буду».

В глухом отчаянии проходили дни, часы. Приступы Юльки нарастали в геометрической прогрессии: 10 утром, вечером 40, а там сбивались со счета — было их и 100, и 200 в сутки. Мое солнышко, моя радость страдала. А я, что могла сделать я? Держать её слабые рученьки, смотреть в большие глаза-вишенки и чем помочь? Течение болезни изначально было очень тяжелым, надежды на скорое улучшение не было. Единственный вопрос: за что? Почему мы?

Все это время искала врачей, какие-то методы, потому что не видела улучшения состояния.

Моя мама, не спавшая ночами, молясь у иконы Николая Чудотворца, как и я, надеялась на чудо.

Кто-то смеётся за глаза и в глаза, крутят у виска, а были и такие, которые предлагали отдать дочь в интернат, чтобы не мучиться, и родить другого ребенка.

Было всё. И мои слезы, хотя плакала она редко, любую боль терпела до последнего, Юлька и сейчас такая — лишь бы маму не беспокоить. Мы уже были на инвалидности, а все казалось, что это сон, мол, скоро открою глаза, и все исчезнет, пройдет, успокаивала себя: «Это злая шутка, ошибка». В душе начинал ворочаться червяк сомнений и еще больших тревог: как садик, школа, как все то, о чем так мечталось, и за что?

У меня не было доверия к врачам: назначая различные лекарства, они не меняют их годами, к тому же эта их агрессия к родителям, а ведь именно родители находятся сутками с больным ребенком, и как может врач судить о его состоянии, если видит ребенка от силы две минуты на приеме. Да, как медик знаю, это трудно, когда все распределено по минутам, но ведь перед тобой больной ребенок, который сам борется за свою жизнь, прося поддержки и немножко снисхождения, он тоже хочет быть таким, как все. Но он такой и с пеленок знает, как трудно будет в дальнейшем, при этом не черствеет душой...

В нашем обществе законы лишь на бумаге. Никто не знает, что будет с ребенком, когда его снимут с инвалидности. Что ждет его в садике, если посчастливится посещать, в школе? Если там, конечно, поймут, не дети, а учителя, и не будут унижать. Родители при этом посещают школу с такой постоянной регуляр-



мама руку подать успевала

ностью, что, порой, кажется, что сам повторно учишься. А какому родителю хочется отдавать свое чадо в спецшколу?

Как можно прожить на пенсию ребенка, если не работать, а если работать, как быть с ребенком? Эти вопросы нарастают, как ком.

Бед

Не за горами был праздник — новый 1993 год. Хотелось чуда, но началась эпидемия гриппа, и сначала заболел папа, которому ничто не помогало, и он ушел и переболел у родителей несколько дней. А беда стояла у двери, звоня длинными, страшными звонками. Был обычный зимний вечер, Юлька играла на ковре. Вдруг крик, упала, посинела и не дышит. Звоню в «скорую», потому что вся моя помощь не приводит к улучшению. Ждем долго, дочь в сознание так и не приходит. Часы стучат гулко и страшно, приехали, сделать ничего не могут, едем в стационар, отказ: стационар переполнен. Юлька дышит редко, вздрагивает, силится открыть глаза, руки стали совсем слабые, холодные. Прошу водителя отвезти на Бор. Отказ. Понимаю, прошу довезти до Московского вокзала, в душе молю, чтобы не отказал, чувствую, что и ему страшно. Беру такси и едем на Бор, нет, мчим, потому что объяснила, что к чему. По дороге останавливает милиция, проверка документов из-за превышения скорости. А жизнь уже отсчитывает минуты. Добрый страж порядка сел в машину, сказав: «За мной!», и мы короткем мчим с мигалками, с рупором — по сторонам. В приемном покое нас не ждали. Юлька без сознания уже пятый час. Софья Дмитриевна дома, вызвали по рации, прибежала в домашнем халате, с чалмой на голове. Юлька в реанимации, готовят искусственное подключение, меня уже не утешают: «Мужайся, ей осталось жить минут 5-10».

Сажу на корточках, не плачу, слез нет, молю Господа Бога: «Помоги». Все бегает. Боже, помоги, услышь меня. Выходит медсестра: «Юля дышит, глаза открыты».

Есть, есть Всевышний, моя доченька жива, а больше мне в тот день ничего не надо было.

Позднее утро, дочка спит с кислородной подушкой в обнимку, держу ее за руку. Солнышко мое, все у нас будет хорошо.

Вызвали профессора, ведущих невропатологов, эпилептолога. Приговор встречаю молча, плакать нет сил: «Эпилепсия... снижение интеллекта, изменение личности, аутизм».

После этого приступа дочка перестала разговаривать, при чужих

и даже при тех, кого знала, стала прятаться. На меня смотрели глаза не моего солнышка, а умудренной женщины. После этого приступа в больнице пролежали почти семь месяцев, и я уже не понимала, где день, где ночь — жила, как робот.

За ночь вязала кофты и костюмы

войти в комнату, сразу замолкала.

В марте дочка сделала своими руками первый подарок на праздник мам, тогда-то я сама поняла, что все не зря и надо продолжать.

О любви и жалости

Все время думала, как и на что лечить дочку? Спонсоры? Продать квартиру? А где жить? Но и сейчас, и тогда, смотря на мам с детьми, которые сидят на улице, спрашивая себя: «Смогла бы?» Скорее, да! Именно для того, чтобы вылечить дочь.

Разве не материнская любовь помогает выжить, верить, надеяться? И если твой ребенок счастлив, то и мать рядом сверкает от счастья, становится краше и лучше, отсюда и мир, и понимание, а если вдвоем нести беду, она становится легче. Но где он, второй?..

Я верю, пройдут годы, все вернется сторицей, а иначе не может быть. Не может!

Время шло, дочка училась, я работала, что-то было лучше, что-то хуже, но мы боролись вместе, она мне давала силы, а я помогала ей.

Ни разу ни тогда, ни сейчас ей не ставилось в послабление то, что она болеет, наоборот — ты такая, как все, ты сможешь. Конечно, нужно было иметь силу воли. Вот это нас держит

на плаву. Если поставлена задача, то мы добьемся. Может, даже есть в этом перегибы, но иначе нельзя.

Жалость для таких детей — бич, чем больше жалеешь, тем больше они уходят в свои болячки, тогда труднее открыть створки раковины, в которую они закрываются. «Жалость — это сапоги всмятку», то есть, она никому не нужна. А больной, особенно ребенок, чувствует свою ущербность острее и готов в порыве сделать непоправимое, вот здесь и должна быть «слепая материнская любовь», вера, что все получится.

Мы победили: хоть шепотом, но говорит, а когда рядом никого нет, может спеть, станцевать. Играть в куклы, считает, считает, но так, чтобы никто не видел.

Потихоньку разговаривает с бабушкой и с теми, кого знает: вопрос — ответ, и все по делу, серьезно.

До школы выучили все маршруты автобусов: в городе 8 районов, и ни в одном заблудиться по тому времени она не могла. Проверяли, ехали в другой район, делали вид, что заблудились, нужный транспорт искала дочь и ни разу не ошиблась.

Сейчас контролирую себя и больше стараюсь дать ей свободы в разговоре, делах, поступках.

Дорогу осилит идущий...

Сейчас, читая дочкины стихи, сердцем понимаешь, это все пережитое. Это все то, что не смогла сказать тогда, в немые свои годы:

**Не раз стояла я на краю.
Мама руки подать успевала.
В жизни бывает час,
Когда надо начать с начала,
Все с начала, все с нуля...**

Сколько было и есть перечеркнутых страниц, сколько раз начинали с начала.

Вот дочке уже пять, разговаривает, как будто ей 1,5-2 года, и хочется плакать, но нельзя: все видит и очень болезненно чувствует. Продолжаем заниматься по своим методикам, по книгам, которые сумела раздобыть. Нелегко: кажется, что ничего не понимает или не интересно, устает.

Комиссию проходим, как умственно отсталые, и не докажешь, что знаем больше.

Занятия с логопедом влетели в копейчку, про работу можно забыть, зарплаты нет. Все в долг: квартира, лекарство, от которого нет прока; бабушки, муж, который устал и устраивает скандалы ближе к ночи, частная школа.

Приступы стали больше ночными, страшно, а вдруг усну и не увижу, не смогу помочь. Утром на работу ходила сомнамбулой. Юльку приходилось брать с собой, прятала

в пустом кабинете, начальник, скорее всего, догадывался, но молчал. Спасибо.

Пришлось придумывать, как совместить работу, дочку, школу не во вред всему: воскресенье по четверг — у бабушки в Киселихе, с четверга по воскресенье — в Нижнем. Нужно было посещать школу, студию, театр — вот где нас не жаловали, но терпели: все же мы платили. Ролей нам никаких не давали, ни молчащих, ни говорящих. Дома куклам спектакли ставила.

Часто срываясь с работы, не заежая домой, мчалась к Юльке. Извечный вопрос мамы: «Ты что?» Что я могла ответить? Что я боюсь за них? Утром в пять часов на первой электричке ехала на работу, не зная, что могу предпринять в конце рабочего дня: ехать опять или остаться в городе...

Мы ходили в театр «Вера», кино, театр оперы и балета, музеи, у бабушки гуляли на природе. Стараюсь больше говорить, вовлекаю её в разговор. Вот говорят, язык без костей, не устаёт, а я выматывалась так, что хотелось молчать.

В какой-то момент музыка и рисунки превращались из черных в серые. Это была победа. Так мы и жили, борясь и страдая молча.

Мы занимались в школе искусств: любил рисовать. Сначала были любительские рисунки, в дальнейшем — почти профессиональные, и уже не раз у нас проходили выставки. Кроме того, дочь окончила курсы городецкой росписи по дереву — пригодится, вышивает, вяжет, делает друзьям оригинальные подарки. Научилась шить, делать выкройки, сама сшила фартук и халат, а как готовит! На мой день рождения такой стол накрыла, такие салаты, такое оформление, что мои друзья завидовали, а я горжусь!

У нас появился наставник — батюшка Александр. После посещения церкви у Юли чувство парения, она летает, живет. Батюшка Анатолий из Владимирской области научил жить, верить, любить живое и неживое тоже. По возможности бывали на озере Светлояр, в святых местах. Я видела: ей это нужно.

В это же время мы знакомимся с Людмилой Ким, ученицей великой Ванги, сначала заочно, потом при встрече в Москве. Ее слова повторяю часто: «Не жалко потерянных денег, жалко упущенное время».

Дочка стала писать стихи. Из души, из маленького сердца стало вырываться то, что так долго молчало, страдало, прощало и ненавидело, а больше любило. Стихи для себя, для души. Был еще сюрприз — за учебный год подготовила концерт на аккордеоне и фортепьяно, читала свои стихи. Сама вела свой концерт, а я только помогала, была поддержкой.

Все, кто знал нас, помнил по прошлому году, встали, и были такие овации! Значит, все не напрасно!

Музыка, поделки, рисунки. Благодарности и поздравления дочь принимает сдержанно, с видом победителя: «Я смогла, доказала».

Конечно, материнское сердце всегда не будет знать покоя: как медик знаю последствия приступов, как мать очень хочу видеть свое чадо совсем взрослым, чтобы все, что она задумала, сбывалось, не сгущались черные тучи, а слезы были от радости. Много нужно сделать. Жизнь такая длинная и такая короткая, чтобы все успеть.

Если когда-нибудь у меня появится заклятый враг, я не пожелаю ему хворей, бед и других напастей. Я попрошу его прожить те годы отчаяния и безнадежности, которые час за часом, день за днем прожила я, пытаюсь одолеть тяжкий недуг единственной дочери.

И прав был Маленький принц из родникового чистой сказки Экзюпери: «Самого главного глазами не увидишь». Глубину этих слов может понять лишь тот, кто испытал горе потерь и радости новых приобретений. Так и с нами: мы теряли и приобретали, страдали и смеялись, мы боролись, учились побеждать...

**Надежда
МАРТЫНОВА**