Артур Китаев

50 правил для особенных семей



Артур Китаев

50 правил для особенных семей

https://litres.ru/74705222
SelfPub; 2026

Аннотация

Вы узнали диагноз ребёнка, и мир разделился на "до" и "после". Эта книга для отцов, которые не знают, что говорить, как держаться и где брать силы, — и для всех, кто рядом с особенной семьёй. Артур Китаев — клинический психолог, предприниматель и отец дочери Миланы, которая растёт с последствиями родовой травмы, — собрал 50 коротких правил, которые хотел бы знать в первый день. В каждом: личная история, взгляд психолога и опыт других отцов. О горе и принятии, о браке и работе, о сёстрах и братьях, о вере и будущем ребёнка, когда вас не станет. Без розовых очков и громких обещаний. Только честный разговор от человека, который уже прошёл этот путь и идёт по нему дальше.

Содержание

Первые читатели о книге 5
От автора 10
Раздел I. Фундамент и принятие 13
Правило 1. Диагноз — это не приговор, а система координат 14
Правило 2. Особенный ребёнок приходит к сильному родителю 21
Правило 3. Проживи горечь, чтобы освободить место для любви 26
Правило 4. Не сравнивай свой путь с «обычными» семьями 33
Правило 5. Маленький шаг каждый день лучше, чем рывок раз в год 38
Правило 6. Семья — это команда 41
Правило 7. Перестань ждать быстрого результата 44
Правило 8. Особенный ребёнок — это человек, а не только диагноз 48
Правило 9. Твоя уверенность — это безопасность ребёнка 53
Конец ознакомительного фрагмента. 55

Артур Китаев
50 правил для особенных семей

50 правил для особенных семей

Правила, которые я хотел бы знать раньше

Артур Китаев

Первые читатели о книге

Динара Шабаева. Психолог, сексолог, игропрактик

Дорогой читатель!

Я знаю Артура ещё с тех времён, когда мы, будучи подростками, переступили порог школы и стали студентами. Тогда никто из нас не задумывался, какие жизненные сценарии нас ждут и с какими испытаниями однажды предстоит столкнуться.

Уже тогда Артур выделялся своей творческой натурой, силой характера и стремлением к самовыражению. Сегодня, по воле Всевышнего, у вас есть возможность познакомиться с его историей и увидеть, как личный опыт, даже самый непростой, может стать источником поддержки для других людей.

Книга 50 правил для особенных семей — это не просто советы о родительстве. За ними стоят пережитое, прочувствованное и осмысленное. Артур не рассуждает о жизни со стороны, а делится собственным опытом и выводами, к которым приходит на своём пути.

Как психолог, я вижу особую ценность этой книги в том, что она выходит далеко за рамки темы особенного родительства. Ведь каждой семье знакомы свои испытания и кризисы, когда особенно важно не потерять друг друга. В такие моменты важно помнить, что мы не просто родители, решаю-

щие повседневные задачи, но и близкие люди, которым необходимы понимание, принятие и взаимная поддержка.

Дорогой читатель, возможно, среди этих рекомендаций вы найдёте ответы на вопросы, которые давно носите в себе, или посмотрите на собственные отношения под другим углом. Иногда именно чужой, честно прожитый опыт помогает нам лучше понять себя и тех, кто рядом.

Артур, я рада видеть, как твой личный опыт становится источником осмысления и поддержки для других людей. Мы познакомились ещё в юности, когда каждый только начинал свой путь. И сегодня особенно ценно видеть, как пережитое тобой превращается в нечто большее, чем личная история, — в возможность помочь другим семьям лучше понять себя, услышать друг друга и найти собственные точки опоры.

Пусть Всевышний дарует баракат твоему труду и сделает твои книги причиной блага для многих семей!

Александр Шебаршин Клинический психолог

Я убеждён, что в каждом из нас гораздо больше сил, любви и мудрости, чем мы привыкли о себе думать. Вопрос лишь в том, при каких обстоятельствах нам приходится всё это обнаруживать.

Я верю, что этот ресурс дан нам свыше. Бог даёт нам именно те обстоятельства, в которых мы можем открыть в себе то, о чём раньше даже не подозревали.

Ещё в отзыве на первую книгу Артура «Особенный отец» я отмечал одну важную деталь: многое из того, что он пишет

об особенном ребёнке, на самом деле применимо к воспитанию абсолютно любого ребёнка. Прочитав «50 правил для особенных семей», я снова в этом убедился.

Любовь, принятие, терпение и умение видеть в ребёнке прежде всего человека нужны каждой семье. Но есть один нюанс: принципы могут быть одинаковыми для всех, а вот сил, веры и терпения семье, в которой растёт особенный ребёнок, зачастую требуется гораздо больше.

Эта книга не просто сборник правил, а искренняя поддержка для тех, кому предстоит обнаружить в себе этот невероятный источник сил.

Ирина Винокурова руководитель АНО «Дорога добрых дел»

Я читала и понимала, что мои дети тоже, в своем роде, особенные.

Через нашу «гостевую семью», так или иначе, на данный момент прошли 23 ребенка. Все они сироты и воспитывались в разных детских домах. Есть дети «с коррекцией», есть с ограниченными возможностями, но, если разобраться, каждый ребенок с тяжелой судьбой, переживший предательство, одиночество, жестокость и страх неизвестности, становится особенным.

Читая страницы данной книги, я машинально пропускала каждую рекомендацию , через прожитые мною ситуации и очень радовалась , когда находила свои решения верными и огорчалась , когда понимала , что должна была поступить

иначе .

С уверенностью говорю, что другие читатели, проживающие сложные моменты своей жизни прямо сейчас, гораздо удачливее меня в этом смысле, так как они имеют такое сильное практическое руководство от человека, испытавшего на себе каждое слово, написанное здесь.

Эту книгу нужно читать и перечитывать не только «особенным родителям», но и вообще абсолютно всем родителям, кто хочет понять своего ребенка, защитить его, выстроить здоровые отношения и создать благоприятный климат в своей семье.

Сергей Маркиянов, юрист, общественник и ….добрый волшебник.

Дорогой читатель, взял ли ты эту книгу осознанно или открыл ее случайно из любопытства, знай, тебе крепко повезло. Если ещё вчера ты задавался вопросом: «В чем сила брат?», — прочти ее и найдешь ответ…Поймёшь и сила в чём, и мудрость, и ещё ответы получишь на многие жизненные вопросы. Каждая мысль, каждое слово глубоко прочувствованы автором. Особенная книга особенного автора, она полезна не только для семей, воспитывающих детей с ОВЗ. Эту книгу стоит прочитать вдумчиво всем, кто стремится лучше понять жизнь и построить крепкие отношения в семье и в обществе.

Артур! Однажды, ты остался один с Миланой на несколько дней. Ты описываешь этот эпизод в своей книге, тогда в

беседе с Миланой я представился ей добрым волшебником. … Быть добру и счастью! Артур, я люблю твою семью и крепко обнимаю!

От автора

Сегодня любой человек может открыть любую нейросеть, написать: «Как пережить диагноз ребёнка?» — и за минуту получить тридцать советов. Грамотных, аккуратных, разумных. Информации сегодня хватает на всех. Поэтому я не хочу писать книгу об информации.

Нейросеть может проанализировать сотни интервью и исследований, знает системную семейную терапию и порой пишет стройнее среднего автора. Но она не была отцом моей особенной дочери Миланы. Она не слышала диагноз, не проживала годы рядом с ней, не боялась за неё, не ошибалась и не училась на этих ошибках. Вот здесь проходит граница. Эта книга — по ту её сторону, где начинается пережитое.

В этой книге три слоя, наложенные друг на друга. Первый — **отец**. Это то, что произошло со мной: диагноз Миланы, мои ошибки, мой страх, моя вера. Второй — **клинический психолог**. Спустя время я смотрю на себя тогдашнего профессионально и начинаю понимать, что со мной происходило и почему я делал то, что делал. Третий — **опыт других отцов и матерей**. Я работал с более чем пятьюдесятью особенными семьями на сессиях и консультациях, а ещё посмотрел на десятки других отцов по всему миру — американских и российских. И увидел: в наших историях повторяется одно и то же.

Поэтому в каждом правиле вы услышите три голоса. Сначала: «*вот что было со мной*». Потом: «*вот что я теперь понимаю*». И наконец: «*вот что происходило у других отцов — и почему это повторяется*». Если вам нужен список советов, он есть у любой нейросети. Если вам нужно знать, что другой отец тоже когда-то стоял там, где стоите вы, эта книга для вас.

Первая книга, «Особенный отец», была моим рассказом и моей психотерапией. Эта — попытка превратить пережитое в ориентиры: короткие, честные ответы для того момента, когда сил читать целую книгу нет, а нужна опора.

Имена участников сессий я не называю, поэтому в тексте часто звучит «один отец» или «одна мама», но за каждой такой фразой стоит живой человек и реальная история. Истории тех, кто говорил публично, — с именами. В этой книге рядом стоят американские и российские отцы: Пол Джанни, Дик Хойт, Пол Коза и наши, Дмитрий Чирков, Александр Семин, Евгений Анисимов, отец Леонид Царевский. Пусть вас не смущает, что часть из них американцы: там отцы говорят о своём опыте гораздо открытее, а инклюзия развита намного сильнее, и нам до неё ещё далеко. Но страх, усталость, вина и любовь у отцов особенных детей одни и те же в любой стране.

Я разделил правила на пять частей: **фундамент и принятие, мужская позиция отца, воспитание и отношения между детьми, окружение и общество, духовность**

и будущее. Читай не залпом. Возвращайся к правилам, когда тяжело. Перечитывай, когда кажется, что забыл дорогу.

Эта книга написана в первую очередь для отцов — потому что именно нас, мужчин, чаще всего некому научить, как оставаться рядом, когда хочется исчезнуть. Но я надеюсь, что она пригодится и матерям, и бабушкам, и всем, кто каждый день рядом с особенным ребёнком.

Ты не один. Я прошёл это раньше тебя, и я всё ещё прохожу это вместе с тобой.

Раздел I. Фундамент и принятие

Правила 1–10

Правило 1. Диагноз — это не приговор, а система координат

Начни работать с реальностью, а не с иллюзиями.

Помню тот день, когда врач произнёс диагноз моей дочери Миланы. Земля ушла из-под ног. Показалось — всё, конец, дальше жить незачем. Мне тогда было 26 лет, и я не осознавал через что придется пройти. Прошли годы, и я понял: диагноз — это не приговор. Приговор нельзя обжаловать, а *диагноз можно изучать, обходить, лечить, работать с ним каждый день*. Это просто система координат — теперь ты знаешь, с чем имеешь дело, и можешь строить маршрут. Хватит воспринимать слова врача как точку. Это запятая, и дальше пишешь ты сам. Начни собирать информацию не для того, чтобы утонуть в страхе, а чтобы понять, куда двигаться. Я видел и вижу каждый день десятки родителей, которые застряли в отрицании годами, и они не продвинулись ни на шаг. Я тоже начал действовать не сразу, потому что долго не понимал: *реальность — мой единственный союзник*. Это сложно назвать движением по прямой системной дороге, это движение по грунтовке — ты не знаешь, что ожидает тебя через 10 метров — будет ли яма или поваленное дерево. Не иллюзия «само пройдёт» и не ужас «всё кончено». Ни то, ни другое не правда.

Когда родителю впервые называют серьёзный диагноз ребёнка, мозг делает странную вещь — мгновенно отправляет тебя в будущее. Что будет через год? Через пять? Сможет ли ходить, учиться, насколько будет самостоятельной, сколько вообще проживёт, что будет, когда нас не станет? Ты ещё не успел выйти из кабинета врача, а мысленно уже прожил следующие двадцать лет. Это естественная реакция: **мужчине хочется увидеть всю задачу целиком, понять масштаб, составить план, найти решение**. Но особенное отцовство устроено иначе — тебе не выдадут карту всей дороги, и, наверное, хорошо, что не выдадут. Один отец, дочери которого поставили тяжёлый диагноз в полтора года, услышал очень правильные слова: «вы будете расти вместе с её особенностью».

Когда Альбина заплетает Милане две косички, она делает сзади ровный пробор, от макушки вниз по затылку, разделяя волосы на две части. И каждый раз я вижу небольшой шрам, на котором не растут волосы. Впервые я увидел его тринадцать лет назад. Милана лежала в реанимации. Я до сих пор помню тот реанимационный блок. Милану. Муллу, который читает над ней Коран и даёт ей имя. Казалось бы, прошло тринадцать лет. За это время произошло столько всего, что той жизни уже почти не существует. Милана выросла. Изменились мы. *Изменился я*.

Но этот маленький участок кожи на её затылке почему-то не знает, сколько времени прошло. Я вижу его и меня мгно-

венно отбрасывает назад. Не образно. Почти физически.

Будто между мной сегодняшним и тем молодым отцом в реанимационном блоке нет этих тринадцати лет. Я снова там. И, наверное, долгое время я думал, что *однажды привыкну к этому шраму*. Что воспоминание затрётся, станет обычным эпизодом биографии, который можно спокойно пересказывать. Не стало.

Сейчас, уже как психолог, я понимаю почему. У психики вообще странные отношения со временем. Мы можем давно продолжить жить, работать, смеяться, строить планы, растить детей и при этом внутри нас останутся точки, в которых время будто остановилось. У кого-то это запах больницы. У кого-то звук медицинского аппарата. Определённая песня. Коридор. Фраза врача. Фотография. А у меня — маленький шрам на затылке моей дочери. И, возможно, одна из первых вещей, которые я хотел бы сказать отцу, только начинающему этот путь:

не требуй от себя однажды окончательно забыть всё, что с тобой произошло.

Ты можешь принять диагноз ребёнка. Научиться с ним жить. Перестать каждый день задавать вопрос: «Почему именно мы?» Стать сильнее. Стать спокойнее. Снова почувствовать себя счастливым. Но это не означает, что прошлое перестанет иногда возвращаться. И если через десять или четырнадцать лет какая-то маленькая деталь вдруг снова перенесёт тебя в самый страшный день твоей жизни, это не зна-

чит, что все эти годы ты шёл куда-то не туда. Некоторые вещи мы не оставляем позади.

Мы просто учимся жить дальше, неся их с собой.

Сегодня я смотрю на этот шрам иначе. Да, он всё ещё возвращает меня в реанимацию. Но теперь передо мной не только тот ребёнок, над которым мулла читает Коран. А значит, этот шрам хранит не только память о том, как страшно всё начиналось. Он одновременно напоминает мне о том, сколько жизни произошло после.

Не всё произойдёт завтра. Каждая новая проблема придёт в своё время, и к тому моменту ты уже будешь другим отцом, будешь знать больше, познакомишься с другими родителями, научишься пользоваться оборудованием, название которого сегодня впервые услышал, разберёшься в лекарствах, начнёшь замечать то, чего раньше вообще не видел. Сегодняшнему тебе кажется, что ты не справишься с жизнью через десять лет. Но через десять лет эту жизнь будет проживать уже не сегодняшний ты. Ты тоже будешь расти. ***Не нужно сегодня быть готовым ко всему***. Нужно быть готовым к следующему шагу. Потом сделаешь ещё один.

Когда в одной из компаний начали трудоустраивать людей с инвалидностью, этим занимался Рэнди Льюис, отец сына с аутизмом, команда постепенно отказалась от вопроса «каких людей мы не можем взять» и пришла к другому подходу: нет диагноза, который автоматически означает «этот человек нам не подходит». Потому что внутри одного и того

же диагноза люди совершенно разные. Не каждый человек с аутизмом будет успешен на конкретной работе, но ведь и не каждый человек без инвалидности будет успешен на ней. Звучит очевидно, но мы постоянно забываем это применительно к особенным детям: узнаём диагноз и начинаем достраивать человека. Аутизм? Значит... Синдром Дауна? Значит... ДЦП? Значит... Нет. Диагноз многое объясняет, но он не является полной биографией человека. И мне хочется, чтобы в отношении Миланы вопрос звучал не только «что она не сможет?», а «в чём она может оказаться хороша?» Возможно, ответ удивит меня.

Есть странная мысль: *родителю становится легче, когда ребёнку наконец ставят диагноз*. Хотя, казалось бы, что здесь может быть хорошего? Диагноз не делает ребёнка здоровым, не отменяет его трудностей, иногда вообще ничего не меняет в лечении. Но он даёт ответ, название, точку, от которой можно двигаться дальше. А теперь представьте другое. С ребёнком явно что-то происходит: он не развивается так, как ожидалось, появляются проблемы сразу в нескольких системах организма. Вы идёте к одному врачу, потом ко второму, к третьему, делаете обследование, получаете предположение, сдаёте анализ — нет, не оно. Следующая версия. Снова нет. И однажды специалисты говорят: «мы не знаем».

И это «не знаем» иногда переносится тяжелее самого диагноза. Семья Бо Бигелоу прожила именно такую историю: у его дочери Тесс были нарушения развития, проблемы со зре-

нием, опорно-двигательным аппаратом, желудочно-кишечным трактом, МРТ показала изменения в мозге. Врачи искали заболевание, одно предположение не подтвердилось, второе, третье, генетики перебрали известные им варианты — ничего. В конце концов девочке секвенировали геном и обнаружили мутацию в гене USP7, которой не было у родителей. Казалось бы, вот он, ответ. Но врачи сказали примерно следующее: «*мы нашли мутацию, но пока даже не можем уверенно сказать, что именно она вызывает состояние вашей дочери*». И семья снова осталась в неизвестности.

Мне кажется, для особенного родителя существует отдельный вид горя — горе без названия. Когда ты понимаешь, что ребёнок отличается, видишь трудности, живёшь с последствиями, но не знаешь причины, а значит, не знаешь и прогноза. Что будет дальше? Будет ли состояние прогрессировать? Появятся ли новые симптомы? Как лечить? Чего ждать? Есть ли вообще в мире ещё такой ребёнок? *Человеческая психика плохо переносит неопределённость*, особенно мужская, привыкшая решать задачи. Если проблема называется, то я могу искать решение. А если никто даже не знает, что это за проблема? Здесь особенный отец сталкивается с очень неприятной границей собственного контроля: можно собрать лучших специалистов, сделать генетические исследования, прочитать сотни публикаций, потратить деньги и всё равно однажды получить ответ: «мы пока не знаем».

Как психологу мне кажется важным не превращать поиск

диагноза в ожидание начала жизни. Потому что иногда поиск занимает годы, а ребёнок всё это время растёт. Ему всё равно нужны родители, игры, общение, развитие, прогулки, радость. Да, продолжай искать, получай второе мнение, обращайся к генетикам, следи за исследованиями. Но одновременно учись жить с тем объёмом информации, который есть сегодня. Иногда отцовская устойчивость — это не способность найти ответ. Иногда это способность честно сказать: «я пока не знаю, что происходит с моим ребёнком. Но я всё равно знаю, что делать сегодня. Сегодня я буду его отцом».

Спроси себя сегодня:

Что из того, что меня сейчас пугает, — это факт, а что — картинка, которую нарисовал мой собственный страх? Выпиши отдельно то, что уже известно, и отдельно свои тревожные фантазии о будущем.

Правило 2. Особенный ребёнок приходит к сильному родителю

Ты справишься, потому что в тебе уже есть этот ресурс.

Знаешь, что я понял за эти годы? В тебе уже есть всё, что нужно, просто ты об этом не знаешь, пока жизнь не заставит достать это на свет. До того как в моей семье родилась Милана, я считал себя обычным человеком со средними возможностями — не героем, не бойцом. И до сих пор себя таким же и считаю. Я был обычным продавцом в ювелирном магазине. Испытание не выбирает слабых, оно проявляет силу, которая была спрятана внутри. После того как жизнь бросила мне вызов, я узнал, сколько на самом деле могу выдержать, сколько раз способен подняться после падения. Это не красивая фраза для обложки. Это то, что подтверждают тысячи семей вокруг меня. **Ресурс появляется не до испытания, а во время него**. Поверь в эту силу сейчас, не жди, пока жизнь снова тебе это докажет. Каждая бессонная ночь, каждая поездка на реабилитацию — доказательство того, что ты справляешься. Не потому, что легко. Потому что ты уже это делаешь.

Особенный родитель довольно долго живёт в ожидании облегчения: вот решим эту проблему, вот ребёнок станет

старше, вот закончится сложный этап, вот подберём программу, вот научится этому и тогда станет легче. Иногда действительно становится. А потом появляется новая проблема. У Рика Дэйнса сначала был один особенный ребёнок — сын Тайлер. Семья переживала тяжелейший период, брак трещал. Наконец у сына появились первые улучшения, и отец почувствовал: кажется, мы начинаем выбираться. И в этот момент диагноз получил второй сын. Он рассказывает об этом без красивой героики. Его первая мысль была: «*я не могу пройти через это ещё раз*». Он чувствовал себя запертым, хотел уйти, отношения с женой находились практически в худшей точке за всё время брака. А потом родился ещё один ребёнок — Илай, у которого синдром Дауна и аутизм. Три особенных ребёнка из пяти. И удивительно, что в конце своего рассказа этот человек говорит совсем не о том, насколько тяжела его жизнь. Он говорит примерно о другом: *иногда жизнь вообще не становится легче*. **Сильнее становишься ты.**

Мне кажется, это значительно честнее бесконечного «всё будет хорошо». Я не знаю, будет ли всё хорошо. Никто не знает. Следующая реабилитация может не дать результата, может появиться новый диагноз, семья может столкнуться с новым кризисом. Поэтому устойчивость нельзя строить только на надежде, что обстоятельства однажды станут удобными. Есть другая опора: посмотреть назад — не на ребёнка, а на себя. Каким я был в день, когда впервые услышал

диагноз? Чего я тогда боялся? Что казалось невозможным? А что сегодня стало обычной частью моей жизни? Сколько вещей я уже научился делать? Сколько решений принял? Сколько раз думал «я не справлюсь» и всё-таки справился? Это важно замечать. Потому что развитие происходит не только с особенным ребёнком. Вместе с ним развивается отец. И иногда, когда кажется, что последние годы не принесли никакого прогресса, стоит посмотреть не только на таблицу навыков ребёнка. Посмотри в зеркало. Да появилась седина и морщин стало больше. Возможно, жизнь действительно не стала проще. Просто человек, который сегодня стоит перед ней, уже совсем не тот мужчина, который когда-то впервые услышал диагноз своего ребёнка.

И здесь я хочу сказать ещё об одной вещи, которую мало кто проговаривает вслух. У родителей особенных детей со временем появляется **профессиональная деформация**. И я говорю не только о психологах. Я говорю о всех отцах и матерях, которые прошли через ад.

Наша планка боли и нашего восприятия проблем сдвигается настолько сильно, что мы перестаем понимать обычных людей.

Когда я слышу, как кто-то жалуется на то, что муж мало зарабатывает, не помыл посуду, не поздравил с годовщиной, или что жена его «не ценит» и «не вдохновляет», я ловлю себя на странной реакции. Я не сопереживаю. Я не даю советов. Я просто смотрю на этого человека и внутри меня

звучит: «Господи, да это же смешная проблема». И я честно признаю, что в работе психолога это мне очень мешает, но и в то же время помогает: я могу, как сторонний зритель, относиться ко многим бытовым человеческим проблемам.

Для меня это звучит как жалоба на то, что в ресторане подали не тот соус. Потому что я знаю, что такое реанимация. Знаю, что такое шприц с препаратом, который не помогает. Знаю, что такое смотреть в глаза дочери, понимая, что она никогда не скажет «папа», и при этом находить в себе силы улыбаться ей каждое утро.

С точки зрения психологии это абсолютно нормальная защитная реакция. Наш мозг прошел через такое количество настоящего горя, что все остальные «трагедии» просто отключаются. Он не тратит ресурс на то, что не угрожает жизни.

Но у этой деформации есть две стороны.

С одной стороны, это наша суперсила. Мы становимся невероятно устойчивыми. Нас уже не сломить бытовыми проблемами, скандалами на работе или сломанными аппаратами. Мы смотрим на мир как на поле боя, где есть вещи важные (жизнь, здоровье, дети) и вещи абсолютно неважные (чужие иллюзии и обиды).

Но, с другой стороны, эта деформация делает нас *черствыми и одинокими*. Потому что *мы теряем эмпатию к обычным людям*. Мы перестаем слышать их. Им кажется, что мы их не уважаем или не понимаем, а на самом деле мы просто

потеряли тот орган, который умеет болеть из-за немытой посуды.

Особенному отцу важно помнить: то, что для тебя «смешная проблема», для другого человека, живущего в своей реальности, — это тоже боль. И если ты хочешь сохранить отношения с людьми вне твоего «особенного» круга, тебе придется учиться возвращаться в их масштаб. Не обесценивать. Просто помнить, что у каждого свой порог боли. И если ты можешь выдержать много, это не значит, что все вокруг должны выдерживать столько же.

Правило 3. Проживи горечь, чтобы освободить место для любви

Дай себе право отболеть первые страхи.

Многие отцы пытаются проскочить горе и сразу перейти к «мы справимся», не дав себе ни одной слезы. У меня на сессии были и такие, которые и через 10 лет ходят с горящими глазами и чисто на адреналине ищут волшебную таблетку. Я тоже так пробовал. У меня не вышло. Непрожитая боль никуда не девается, она копится внутри и потом взрывается — в ссоре с женой, в срыве на ребёнке, в пустоте, которая накрывает через пару лет молчания. ***Дай себе право погоревать о том будущем, которое ты себе представлял и которого не будет***. Поплачь. Позлись. Задай Богу вопрос «почему я» — я задавал его не раз, стоя на трассе после очередной реабилитации, и орал так, что неделю не мог говорить. Это не слабость. Это работа, которую душа обязана проделать. Только пройдя через горечь, освобождаешь место для новой любви — не той, что представлял себе раньше, а той, что окажется сильнее. Горе — это плата за переход от иллюзии к правде. Заплати её честно.

До рождения ребёнка мы уже многое за него решили, даже не замечая этого, представили его характер, будущую школу, профессию, семью, написали сценарий человека, которо-

го ещё даже не знаем. А потом появляется диагноз, и рушится не только привычная картина будущего, ведь рушится написанный нами сценарий. Наверное, именно поэтому принятие бывает таким болезненным: мы горюем не по ребёнку, ребёнок рядом, мы горюем по будущему, которое успели придумать. И здесь очень легко совершить ошибку — начать всеми силами возвращать ребёнка в собственный сценарий: ещё специалист, ещё методика, ещё усилие, нужно догнать, нужно соответствовать. Развивать ребёнка необходимо. Но однажды отец должен честно спросить себя: я сейчас помогаю своему ребёнку или пытаюсь вернуть собственные ожидания? Мне тоже пришлось переписывать сценарий будущего Миланы, не один раз, и, возможно, придётся переписывать ещё. Но в этом есть неожиданная свобода: ты постепенно перестаёшь любить будущее своего ребёнка больше, чем самого ребёнка, и начинаешь смотреть на того, кто находится перед тобой сегодня. Это не значит отказаться от надежды. Это значит перестать делать любовь зависимой от результата. Мне самому понадобилось 4 года, чтобы все это осознать.

Я очень осторожно отношусь к мысли, что каждому человеку положено переживать горе по какому-то единому, «правильному» расписанию. Есть специалисты по реабилитации, психологи, неврологи, дефектологи, но нет специалиста, который прожил бы твою жизнь вместо тебя. *Каждый человек эксперт собственного переживания*. Это не отменяет ценно-

сти профессиональных знаний, я сам психолог и хорошо это понимаю. Но ни один психолог не имеет права сообщать отцу, что тот «неправильно чувствует». Один после диагноза плачет. Другой судорожно ищет информацию. Третий уходит в работу. Четвёртый долго вообще ничего не чувствует. Пятый злится. Шестой шутит. Люди по-разному выдерживают невозможное, и универсального календаря принятия не существует. Нельзя сказать «прошло два года, пора уже привыкнуть» — к некоторым вещам не привыкают, с ними просто учатся жить. Слушай специалистов, но не отдавай им право определять, что ты должен чувствовать, как отец.

Есть отрицание, которое рождается из надежды: «может быть, перерастёт», «все дети развиваются по-разному», «я в его возрасте тоже поздно начал говорить», «он просто характерный». И это совершенно понятные мысли. Но иногда за ними стоит кое-что ещё: нам самим страшно признать, что наш ребёнок особенный. Рик Дэйнс рассказывает об этом предельно честно. Его сын Тайлер с раннего возраста заметно отличался от других детей: были сенсорные проблемы, сильные вспышки поведения, его было практически невозможно взять с собой в магазин.

Специалисты называли разные диагнозы, среди которых неоднократно звучал аутизм. Жена значительно раньше поняла, что сыну нужна специальная помощь, а он сопротивлялся. Он вспоминает собственные мысли: у нас хорошая наследственность, мы с женой здоровые, спортивные, сильные

— откуда у нас вообще может появиться ребёнок с аутизмом? И каждый раз, когда сын вёл себя необычно, отец находил объяснение: «я в детстве тоже мог так сделать, он ребёнок, перерастёт». Не перерастал. В систему специального образования мальчик попал примерно в пять лет. И спустя годы отец говорит очень неприятную для себя вещь: это произошло позднее, чем могло бы произойти, из-за него. Потому что ему понадобилось время, чтобы *проглотить собственную гордость*.

Мне кажется, это нужно проговорить именно отцам. Потому что отрицание не всегда выглядит как «врачи идиоты». Оно бывает гораздо интеллигентнее. Мы ищем второго специалиста, потом третьего, читаем статьи, находим истории детей, которые «тоже не говорили до пяти, а потом всё наверстали», убеждаем жену не накручивать себя, и даже можем считать себя в этот момент самым спокойным и рациональным человеком в семье. Но иногда это не рациональность. Это страх. Потому что пока диагноз не произнесён окончательно, где-то внутри остаётся возможность вернуться в прежнюю жизнь, в ту, которую мы себе придумали, где сын будет таким, как я, где дочь пойдёт обычным маршрутом, где всё происходит «как у людей». Пишу эти строки и испытываю дежавю, и сколько бы я сам ни был психологом, они, поверьте, даются нелегко. К этому нельзя привыкнуть.

Признать проблему означает начать прощаться с частью этих представлений, и поэтому психика сопротивляется. Я

не считаю, что родитель должен слепо принимать любой диагноз: *врачи тоже ошибаются*, второе мнение бывает необходимо, обследование необходимо, сомневаться нормально. Но существует граница, после которой мы уже не проверяем диагноз — мы защищаем себя от него. И вот здесь отец должен задать себе очень неприятный вопрос: я сейчас действительно защищаю ребёнка от ошибочного решения или защищаю себя от реальности, которую не хочу принимать? Потому что за наше отрицание иногда платит ребёнок. Временем. А в детском развитии время бывает очень дорогим.

Мы любим представлять переживание утраты как дорогу: сначала шок, потом отрицание, гнев, торг, депрессия, принятие — а дальше, как будто должен появиться финал: «я пережил». Мне как психологу такая логика кажется слишком удобной. Потому что некоторые потери человек не «закрывает», он учится жить дальше вместе с ними. Мэтт Муни говорит о смерти сына Элиота очень спокойно. Прошли годы, у него появились другие дети, работа, организация, проекты, тысячи семей вокруг, жизнь продолжилась. Но когда его спрашивают о сыне, он не говорит «мы это пережили». Он говорит: «я скучаю по Элиоту каждый день». Мне кажется, эта фраза очень важна. Потому что после смерти ребёнка общество постепенно начинает ждать от родителей возвращения: прошёл месяц, полгода, год, нужно жить дальше, у вас есть другие дети, вы ещё молодые, нужно отпустить. Но куда отпустить собственного ребёнка? Он был, у него было

имя, его держали на руках, его фотографировали, его любили, у него было место в семье. Почему после смерти это место должно исчезнуть?

Так появилась организация «99 воздушных шаров», Элиот прожил всего 99 дней и родители создали в честь него эту организацию. Её первая программа была удивительно простой: дать родителям особенного ребёнка несколько часов, когда они могут снова побыть мужем и женой, сходить поужинать или даже просто спокойно купить продукты, зная, что в это время их ребёнок находится с подготовленным взрослым и просто хорошо проводит время.

Мэтт прямо говорит: им не нужно ничего, чтобы помнить сына, они и так помнят его каждый день. И мне кажется, это очень здоровая мысль. Продолжать жить — не означает забыть. Снова смеяться — не предательство. Родить другого ребёнка — не замена умершему. Любить других детей — не означает любить умершего меньше. И даже быть счастливым спустя годы после смерти ребёнка — не означает, что горе закончилось. **Просто человек становится способен нести одновременно две вещи: боль и жизнь**. Наверное, это и есть зрелое горевание: не удалить человека из собственной истории, а найти для него новое место внутри неё. Поэтому я бы никогда не сказал отцу «тебе пора отпустить». Я бы спросил иначе: как ты хочешь нести память о своём ребёнке дальше? Потому что некоторые люди остаются нашими детьми даже после того, как перестают быть рядом. И

отец не перестаёт быть отцом только потому, что его ребёнок умер.

Правило 4. Не сравнивай свой путь с «обычными» семьями

У вашей семьи своя уникальная траектория и свои победы.

Лучший способ познания — сравнение. Так говорил мне региональный директор Евгений Чуйко, когда я работал супервайзером в Магните. Это хорошо работает в обычной жизни. Но в жизни особенной семьи, *сравнение — верный способ сгрызть себя изнутри*. Листаешь ленту, видишь ровесника своего ребёнка, который уже бегает, говорит, читает и внутри что-то обрывается. Знакомо? Мне знакомо. Останови эту привычку прямо сейчас. У твоей семьи не худший путь — он просто другой. Свои победы, свои праздники, свои маленькие чудеса, которые никто, кроме тебя, не оценит по-настоящему, потому что не знает их цены. Первый шаг в три года для одной семьи — рядовое дело, для другой — праздник на всю жизнь. Измеряй прогресс не по чужим детям, а по-своему же ребёнку месяц назад, полгода назад, год назад. Это единственная честная система отсчёта. Как только перестаёшь сравнивать, уходит хроническое чувство недостаточности, и появляется место для гордости за то, что реально происходит в твоей семье.

Есть, правда, другой вид сравнения, не тот, что разруша-

ет, а тот, что отрезвляет. Когда Милане было несколько лет, и я уже свыкся с её диагнозом, мы поехали в Зубово-Полянский интернат для детей с тяжёлыми нарушениями. Там была девочка Юля, четырнадцати лет, лежачая, слепая, глухая и немая — единственное, что она могла чувствовать, это прикосновение. От неё, как и от многих детей там, отказались родители. Я не могу описать, что я почувствовал тогда, но одно понял ясно: у Миланы есть мы, родители, которые её любят и дают всё необходимое. В сравнении с Юлей моя дочь живёт хорошей жизнью. Не сравнивай себя с «обычными» семьями — это разрушает. Но иногда полезно посмотреть на тех, кому тяжелее, чем тебе, — не чтобы обесценить свою боль, а чтобы вспомнить: в твоей жизни не всё так плохо, как иногда кажется. Лучший способ познать себя — это сравнение, только направленное правильно: не вверх с завистью, а по сторонам с благодарностью.

Каждый человек зацикливается на своей проблеме и через неё сравнивает всю свою жизнь с чужой. Ко мне как-то на консультацию пришла женщина: муж не работает уже пять лет, сидит дома, не обеспечивает семью, а у них двое маленьких здоровых детей. Она мне говорит: как хорошо, что у вас — и работа есть, и деньги, всё хорошо. Она видит только то, что я работаю и зарабатываю, — и завидует. Она не видит и не понимает, сколько сил уходит на то, чтобы поставить на ноги особенного ребёнка. Она зациклена на своей проблеме и сравнивает только по одному параметру, вырывая его

из контекста. С точки зрения психологии это классический пример «туннельного сознания». Ее мозг сузил поле зрения до одной картинки, чужого достатка и внешнего благополучия, и отключил всё остальное. Она не видит фона: ни нашей бессонницы, ни реабилитаций, ни ежедневного преодоления. Любую семью нельзя сравнивать со своей, *каждая семья — это отдельная ячейка со своим набором трудностей, которых со стороны не видно*. Именно из-за такого однобокого сравнения в инстаграме, в интернете, где гуляют цифры вроде «мужчина должен зарабатывать миллион», распадаются семьи. Сравнение по одному параметру, вырванному из контекста чужой жизни, — не сравнение, а самообман.

Каждый возраст превращается в линейку, которой ты меряешь собственного ребёнка. Но паспортный возраст и реальные возможности человека — не одно и то же: особенный ребёнок может быть очень взрослым в одном и совершенно ребёнком в другом. Очень часто мы сердимся не на ребёнка, а на несоответствие между тем, что он может, и тем, что, по нашему мнению, он уже должен уметь — «ты уже большой», «сколько можно повторять», «в твоём возрасте...».

Для обычного ребёнка это просто неприятные слова, для особенного они порой становятся требованием сделать то, на что его нервная система сейчас объективно не способна. Это не значит ничего не требовать, ребёнку нужны развитие, границы и движение вперёд. Но требование должно стоять на один шаг выше его сегодняшних возможностей, а не

на десять. Когда отец это понимает, раздражения становится меньше, а места для гордости больше, потому что он перестаёт видеть только то, насколько ребёнок отстаёт от остальных, и начинает видеть, насколько далеко ребёнок прошёл от своей вчерашней точки. У особенного ребёнка должна быть своя линейка.

Обычно мы говорим: *не сравнивайте особенного ребёнка с обычными детьми*. Правильно. Но семья Шейна Ли показывает ещё одну ловушку: не сравнивай его даже с человеком с таким же диагнозом. У Шейна в одной семье оказалось трое детей со спинальной мышечной атрофией. Одна генетическая болезнь. Казалось бы, после первого ребёнка родители уже знают всё: оборудование, уход, питание, дыхательную поддержку, приспособления в доме, медицинские риски. Но сам Шейн говорит очень важную вещь: даже при одинаковом заболевании нужно заново изучать конкретного ребёнка. Болезнь может проявляться по-разному. И насколько легко мы забываем об этом, особенно сегодня: родитель получает диагноз, первым делом идёт в интернет, находит сообщество, читает истории и начинается сравнение. «Ему уже семь, и он говорит», «у неё тот же диагноз, но она ходит», «этот ребёнок научился читать», «у них получилось». Сначала чужая история даёт надежду. А потом может стать инструментом самоистязания: почему у нас не так, что мы делаем неправильно, мало занимаемся, не того специалиста выбрали, недостаточно стараемся? И самое страшное — этот во-

прос постепенно переносится на ребёнка: почему ты не можешь, если другой ребёнок с таким же диагнозом смог?

Но диагноз — это категория, а ребёнок — человек. Даже родные братья и сёстры с одной генетической патологией могут иметь разное течение заболевания, разные возможности, разный темперамент, разную мотивацию, разную реакцию на помощь, разный организм. И, как показывает история семьи Ли, они могут родиться ещё и в разную медицинскую эпоху. Поэтому чужой ребёнок может быть ориентиром, источником опыта, надеждой, подсказкой, но никогда — нормативом для моего ребёнка. Мне важно смотреть не на то, где сегодня другой ребёнок, а на то, где вчера была Милана и где она сегодня. Если появился новый навык — это её движение. Если она стала самостоятельнее в какой-то мелочи — это её результат. Если ничего нового не появилось, но удалось сохранить существующее — при некоторых состояниях и это может быть результатом. А если навык утрачен — это не обязательно означает, что родители сделали что-то неправильно. Мне кажется, особенный отец должен научиться очень трудной вещи: использовать чужой опыт, не превращая чужого ребёнка в линейку для своего. Потому что одинаковый диагноз не создаёт одинаковых детей. И уж точно не создаёт одинаковых судеб.

Правило 5. Маленький шаг каждый день лучше, чем рывок раз в год

Системность побеждает суету.

Реабилитация не спринт и не одна большая победа, а тысяча маленьких повторений. Пять минут упражнений каждый день дают больше, чем один ударный курс раз в полгода. Мы с женой проездили больше двадцати курсов реабилитации. Большой рывок происходит на первых курсах, тогда Милана начала ходить в 2 года! Помогла системность между курсами, каждый день, без выходных. Родители выгорают именно потому, что пытаются наверстать месяцы бездействия одним марш-броском, где неделя тотальной вовлечённости, а потом откат в бессилие. Выработай ритм, который выдержишь годами. Мозг и тело ребёнка учатся через повторение, а не через интенсивность одного дня. И, кстати, то же самое работает и с тобой: *маленькая ежедневная забота о себе надёжнее одного отпуска раз в год*. Дисциплина побеждает мотивацию, потому что мотивация исчезает, а привычка остаётся.

Особенный отец быстро становится специалистом по будущим катастрофам, особенно если состояние ребёнка связано с реальными медицинскими рисками: обычная просту-

да может закончиться больницей, небольшое ухудшение заставляет прислушиваться к дыханию, телефон врача всегда рядом. В голове постоянно существует несколько сценариев того, что может пойти не так, и это состояние постепенно становится привычным: ты физически находишься сегодня, а психологически всё время живёшь в завтра — «а если...», «а вдруг...». Проблема в том, что будущее невозможно проконтролировать полностью, зато можно незаметно пропустить настоящее. Один из навыков особенного отца — научиться иногда сокращать горизонт планирования: не на год, не на месяц, иногда даже не на неделю. Что нам нужно сделать сегодня? Какой вопрос сейчас действительно самый важный — врач, лекарство, занятие, отдых или просто хороший вечер вместе? Сделай это. Остальное может подождать, потому что невозможно одновременно решить все проблемы, которые ещё даже не произошли. Иногда вся стратегия особенного отцовства помещается в одну фразу: сегодня проживём сегодня.

Иногда бывают периоды, когда большие цели раздражают. Не хочется слышать «всё наладится», не хочется искать смысл, не хочется строить планы на пять лет, потому что ты не знаешь, как прожить сегодняшний вечер. И тогда, возможно, не нужно решать всю жизнь. Мне очень понравился образ одного отца: представь, что твоя жизнь — книга, а ты её главный герой. Ты дошёл до главы, в которой всё разваливается, кажется, выхода нет, ты не понимаешь, что автор

собирается делать дальше. Но книга ещё не закончилась. Не закрывай её. Переверни страницу. Возможно, следующая будет такой же тяжёлой, а возможно, там появится человек, которого ты ещё не знаешь, новое решение, хороший день, маленькая победа — что-то, ради чего стоило узнать продолжение. Мне нравится эта мысль именно своей простотой. Особенному отцу не всегда нужна мотивационная речь. Иногда ему достаточно одной задачи: дожить до завтра. А завтра решить, что делать с завтра. Не обязательно сегодня понимать смысл всей истории. Главное — не закрывать книгу посреди главы.

Правило 6. Семья — это команда

Отец и мать должны смотреть в одну сторону, а не искать виноватых.

Как только в паре начинается поиск виноватого — кто «дал не те гены», кто «не доглядел», и семья начинает рушиться изнутри. Отец и мать должны стоять по одну сторону баррикады. Враг — не супруг, враг — обстоятельства. Садитесь и открыто делите: кто возит на терапии, кто занимается бумагами, кто зарабатывает, кто отвечает за старших детей. Я знаю пары, которые развалились не из-за диагноза ребёнка, а из-за того, что каждый тянул одеяло на себя и никто не признавал усталость другого. Обсуждайте трудности вслух, а не копите молча. Семья, которая смотрит в одну сторону, на ребёнка и на общее будущее, выдерживает то, что разрывает разрозненных людей. Это не про романтику. Это про выживание команды.

Кстати, развенчаю миф прямо здесь. Милана учится в пятом классе, в коррекционной школе для слабослышащих детей, и знаешь, что я вижу? В нашем классе все семьи полные. В школе полно пап, которые сами возят и забирают детей. Статистика про то, что от особенных детей чаще уходят отцы, не про диагноз ребёнка, это заблуждение. *Отцы точно так же уходят и от здоровых детей*. Просто особенный ребёнок обнажает всё, что копилось в паре годами, то, что

раньше можно было прятать друг от друга и от себя, здесь прятать уже негде. И тут два сценария: либо пара разбегается быстро, потому что трещины были слишком глубокими, либо люди наконец слышат друг друга и живут счастливее, чем раньше.

В материале фонда Тимченко о папе-одиночке особенного ребёнка прямо написано, что из семей с особыми детьми папы нередко уходят. Возможно, мне повезло больше и в моем окружении это не так, но мои наблюдения — это не статистика. История, которая там рассказана, показывает и обратную сторону. Евгений Анисимов, инженер-энергетик, вместе с женой готовился к рождению первенца и переехал ради карьеры из Волгограда в Москву. Когда родился сын Миша с синдромом Дауна, жена решила, что не готова к такому материнству, и вернулась в Волгоград, а Евгений остался растить сына. Он не обвиняет её. Задним числом он задаёт себе вопрос, можно ли было спасти семью, и отвечает: наверное, да, если бы с ними вовремя поговорил психолог. И добавляет ещё одну важную мысль: у отца ответственности, да и возможностей, не меньше. Мне кажется, эта история напоминает главное: уходят не только отцы, и чаще всего уходят те, кому вовремя не помогли услышать друг друга.

Я знаю семьи, где муж ушёл, потому что не выдержал. Знаю и те, где жена ушла, потому что муж эмоционально исчез. Но я знаю и другие примеры. Когда Альбина была в больнице, я остался один с Миланой. И в те дни я особенно

остро понял: мы — команда. Не потому, что всё гладко. А потому, что, когда один падает — второй держится. Когда я выгорал — Альбина брала на себя больше. Когда ей было тяжело — я старался быть рядом. Это не романтика. Это выживание. И если вы смотрите в одну сторону, вы выдержите то, что разрывает других.

А бывает и обратное. Екатерина Трусова с Кубани много лет растила двух сыновей с аутизмом, Сашу и Илью, одна: муж, как это нередко случается, ушёл, когда диагнозы стали очевидны. Когда мальчикам было восемнадцать и четырнадцать, в её жизни появился Иван. Диагнозы его не испугали. Он, человек верующий, говорит, что увидел в этой женщине и её сыновьях ответ на собственную просьбу: о семье и о заботе о тех, кому она действительно нужна. Он усыновил Илью и теперь официально его отец. Когда у младшего случаются тяжёлые приступы, Иван крепко обнимает его, держит и молится, пока всё не пройдёт, а со старшим общается на равных, по-дружески. Когда Екатерина лежала в больнице, Иван придумал для Ильи «день тишины»: они с Сашей общались только жестами, и мальчик заметно успокоился. Мне кажется, эта история напоминает, что отцовство не только про кровь и не только про то, кто остался в момент диагноза. Иногда отцом становится тот, кто пришёл позже и выбрал остаться.

Правило 7. Перестань ждать быстрого результата

Научись смаковать сам процесс и динамику.

Особенное родительство переучивает тебя жить по-другому со временем. В обычной жизни: вложил усилие и получил результат. Здесь так не работает. Полгода занятий и ничего заметного. Потом вдруг скачок. У нас было так не раз: молчим-молчим, а потом одно слово, один шаг и ты плачешь от счастья прямо в коридоре клиники. Далее снова Милана не говорит. И так постоянно. Сейчас даже слово мама не произносит. При этом, мы не теряем надежды, хотя шансов все меньше. Если мерить успех скоростью, обречён на разочарование каждый день. Научись получать удовольствие от процесса, от того, что ты рядом, что стараешься, что сегодня чуть лучше, чем вчера, даже если это «чуть» почти не видно постороннему глазу. Смакуй динамику, а не только финиш, потому что финиша может не быть вовсе, есть только путь, как у самурая. Кто научился ценить процесс, выгорает намного медленнее того, кто гонится за результатом.

Мне очень близка фраза одного особенного отца: «*Хотел бы я сделать больше? Да. Вернуться назад я не могу. Но я никогда не сдавался*». В ней нет героизма, именно поэтому она мне нравится. Особенное родительство постепенно от-

учает от красивого представления о победе. Мы привыкли: если очень стараться, должен быть результат — тренируешься, становишься сильнее; строишь бизнес, растёт компания. А здесь эта формула работает не всегда. Можно найти лучших специалистов, потратить огромные деньги, возить ребёнка на реабилитации, заниматься дома, и всё равно не получить тот результат, которого ждал. Для мужчины это одна из самых тяжёлых вещей, потому что мы привыкли решать задачи, а здесь иногда задача не решается.

И тогда приходится переосмыслить само понятие «не сдаваться». Не сдаваться — это не обязательно победить диагноз, не обязательно научить ребёнка всему, не обязательно добиться «нормы». **Иногда не сдаваться — это просто продолжать быть отцом**: сегодня, завтра, через десять лет, после очередного разочарования, после плохого прогноза, после собственной ошибки, после момента, когда кажется, что всё это бессмысленно. Встал утром и снова рядом. Может быть, именно это и есть самая честная победа особенного отца.

Особенные родители привыкают измерять жизнь ребёнка достижениями: научился, сказал, сделал самостоятельно, стал лучше ходить, дольше удерживает внимание, освоил новый навык. Мы живём маленькими победами, и во многом именно они дают силы продолжать. Но существуют семьи, для которых особенное родительство устроено совершенно иначе: ребёнок не приобретает навыки, он их теряет. И об

этих семьях тоже обязательно нужно говорить. У дочери Кима Росситера, Эйнсли, было редкое прогрессирующее нейродегенеративное заболевание — детская нейроаксональная дистрофия, и он наблюдал, как болезнь постепенно забирала то, что дочь раньше могла делать. Она могла самостоятельно брать еду, потом перестала. Она любила спагетти, потом уже не могла есть их самостоятельно. Со временем появилось зондовое питание.

Ким говорит об этом очень просто: тяжелее всего было наблюдать, как ребёнок теряет способности, которые раньше у него были. Это совершенно другая психологическая реальность, потому что почти вся система помощи особенным детям построена вокруг слова «развитие»: развиваем речь, моторику, интеллект, самостоятельность. А что делать отцу, когда заболевание сильнее реабилитации? Когда цель физиотерапии уже не научить ребёнка чему-то новому, а как можно дольше сохранить то, что болезнь постепенно забирает? Здесь приходится переосмыслить само понятие результата. Иногда победа — новый навык. А иногда навык, который удалось сохранить ещё полгода. Иногда победа — ребёнок, который сегодня смог сделать то, что вчера давалось ему легче. А иногда результат вообще невозможно измерить функциональными достижениями: ребёнок улыбнулся, ему было спокойно, он был рядом с семьёй, ему не было больно, он прожил хороший день.

Особенному отцу очень важно не превратить прогресс ре-

бёнка в единственную единицу измерения собственного отцовства. Потому что существуют диагнозы, которые отец не способен победить, и тогда особенно легко почувствовать: «я проигрываю». Нет. Если болезнь забирает возможности ребёнка — это не означает, что отец недостаточно старался. Иногда задача отца меняется: не обязательно победить болезнь. Иногда — не позволить болезни забрать у ребёнка всю жизнь раньше, чем она заберёт его возможности.

Правило 8. Особенный ребёнок — это человек, а не только диагноз

Не превращай жизнь семьи в бесконечную больницу.

Легко скатиться в ситуацию, когда жизнь семьи превращается в бесконечный график больниц и терапий, а ребёнок в этом графике перестаёт быть просто ребёнком, становится «случаем», «диагнозом на обсуждении». У нас в семье было так не один год: чемоданы, дорога, курс, снова дорога. Не дай этому съесть всё. У твоего сына или дочери есть характер, любимый мультфильм, чувство юмора, всё то же, что у любого человека. Спроси себя честно: *когда ты в последний раз был с ребёнком просто так*, не потому что «так надо для развития», а потому что тебе с ним хорошо? Верни в дом обычную радость. Диагноз — часть жизни ребёнка, а не вся его жизнь. И семья не филиал больницы.

Это одна из самых тяжёлых вещей для отца — отказаться от образа ребёнка, которого ты когда-то придумал. Мы придумываем своих детей задолго до того, как узнаём, какими они будут: как будем гулять, как научу кататься на велосипеде, как поведу в школу, как однажды мы сможем разговаривать уже как два взрослых человека. А потом жизнь пишет другой сценарий, и какое-то время ты продолжаешь ждать — вот сейчас догонит, ещё немного занятий, ещё один специа-

лист, ещё год. Надежда необходима, без неё не пройти этот путь. *Но есть тонкая грань между надеждой и непринятием собственного ребёнка*. Мне тоже понадобилось время, чтобы понять: Милана не обязана становиться той девочкой, которую я когда-то представлял. Настоящее принятие начинается не в день диагноза и даже не тогда, когда ты научился спокойно произносить его вслух. Оно начинается, когда вопрос «почему мой ребёнок не такой, как остальные» постепенно заменяется другим — «а какой мой ребёнок».

Что ей нравится? Что её раздражает? Чего она боится? Что заставляет её улыбаться? Что для неё огромная победа, хотя другой родитель этого достижения даже не заметил бы? В какой-то момент отец должен перестать постоянно вытаскивать ребёнка в свой мир и попробовать зайти в его. Это не значит отказаться от развития, врачей и надежды — это значит однажды встретиться со своим ребёнком там, где он находится сегодня, а не только там, где мы мечтаем увидеть его завтра. Путь особенного отца можно выразить одной переменой: сначала — «я должен тебя изменить», а потом — «я хочу тебя понять». И второе иногда значительно сложнее первого, потому что изменить хочется ребёнка, а чтобы понять его — меняться приходится самому.

Есть слова, которые родитель особенного ребёнка произносит раньше, чем успевает их обдумать: «что с ним не так?» В этих словах не всегда жестокость, чаще — страх. Мы привыкли делить мир на понятные категории: здоров — болен,

норма — отклонение, может — не может. А потом в семье появляется ребёнок, который не помещается в эту простую систему координат. Сидишь напротив специалиста, слушаешь незнакомые термины и прогнозы — и где-то внутри уже пытаешься представить всю его дальнейшую жизнь: что он сможет, чего не сможет, будут ли у него друзья, что будет, когда меня не станет. Иногда проходит несколько минут между диагнозом ребёнка и тем моментом, когда отец мысленно проживает следующие пятьдесят лет его жизни. Но диагноз ещё не рассказал тебе, каким человеком будет твой ребёнок — он рассказал лишь о некоторых его особенностях.

Да, Милана не такая, как большинство детей, и я не вижу смысла делать вид, будто различий нет. Но однажды мне пришлось разделить две совершенно разные мысли: «моему ребёнку нужна особая помощь» и «с моим ребёнком что-то не так». Это не одно и то же. Первое заставляет действовать. Второе заставляет смотреть на собственного ребёнка как на ошибку, которую нужно исправить. А ребёнок — не ошибка. У него может быть диагноз, ограничения, особенности развития, ему может понадобиться гораздо больше нашей помощи, чем другому ребёнку, — но всё это не уменьшает его человеческую ценность. Наверное, первое, что должен сделать особенный отец после диагноза, — *вернуть ребёнку право оставаться прежде всего ребёнком*, а не диагнозом, не медицинской картой, не набором дефицитов и не причиной наших страхов.

Есть момент, который хорошо знаком многим особенным родителям: тебе называют диагноз — и вдруг он становится больше самого ребёнка. Ты ещё вчера смотрел на свою дочь и видел дочь, а сегодня смотришь — и в голове уже звучат медицинские термины, начинаешь замечать признаки, искать симптомы, сравнивать, будто между тобой и ребёнком положили медицинскую карту. Вернусь к Полу Джанни и его дочери Джиджи: когда она родилась, родители сначала считали её полностью здоровой, а диагноз, синдром Дауна, пришёл позже — и почти одновременно выяснилось, что у девочки есть серьёзные проблемы с сердцем, потребовавшие операции в четыре месяца. И в этот момент сам диагноз вдруг перестал быть главным — нужно было просто, чтобы дочь была жива и здорова. Именно это неожиданно помогло родителям увидеть в дочери прежде всего ребёнка, а не диагноз.

Мы не можем игнорировать диагноз — было бы глупо, от него зависят лечение, развитие, реабилитация, образование. Но диагноз должен помогать понимать ребёнка, а не заслонять его. Я знаю, как легко разговор о Милане превратить в перечисление того, что она может и чего пока не может. Но Милана существовала раньше любого заключения врача и существует за пределами этих заключений. У неё есть характер, настроение, то, что она любит, то, что её раздражает, свои реакции, своя улыбка, своя жизнь. Поэтому иногда особому отцу полезно мысленно закрыть медицинскую карту, посмотреть на ребёнка и напомнить себе: сначала это моя

дочь. А уже потом — всё остальное.

Небольшие подсказки о самооценке, и они совсем простые. Не говорить о ребёнке в третьем лице при нём, как часто случается на приёме у врачей. Быть щедрым на комплименты. Не отмахиваться, если он стесняется какой-то части своего тела, а помогать подобрать одежду, которая ему подходит. Позволять принимать собственные решения настолько, насколько он может. И запомнить фразу, которая меня задела: люди с инвалидностью часто чувствуют, что их видят сначала как «инвалида» и только потом как мужчину или женщину. Для меня это вопрос: кого я вижу первым, когда смотрю на свою дочь?

Правило 9. Твоя уверенность — это безопасность ребёнка

Дети считывают состояние родителей без слов.

Дети считывают состояние родителей без слов. Особенные дети — тем более, они часто компенсируют нехватку речи повышенной чувствительностью к тому, что происходит вокруг. Если внутри тебя паника — ребёнок это чувствует, даже если не может объяснить. Я не говорю притворяться, что всё идеально. Я говорю — **разбирайся со своими страхами отдельно**, не при ребёнке, чтобы к нему выходить с ресурсом, а не с истощением. Работай над собой — через разговор с женой, с другом, через молитву, через спорт — неважно как, важно зачем. Спокойный родитель даёт ребёнку ощущение, что мир, несмотря ни на что, безопасен. Это ощущение — фундамент, на котором держится вся дальнейшая работа с диагнозом.

Я помню, как однажды Милана устроила истерику в школе. Сильную. Она плакала, дралась, кричала. Я приехал, забрал её, и мы поехали в лес. Просто гуляли. Молча. Я не читал нотаций, не объяснял, что она не права. Я просто был рядом. И через час она успокоилась. Я понял тогда: ей не нужны были слова. Ей нужно было почувствовать, что мир не рухнул. Что папа рядом. Что бы ни случилось. Это и есть

уверенность, которую ты транслируешь. Не словами, а состоянием.

Рэнди рассказывает очень неприятную вещь о себе: иногда он, как любой отец, терял терпение, срывался, злился на сына. Для него самого вспышка проходила — через некоторое время эмоции уже не было. Но сын мог вернуться к этому эпизоду через день, через несколько дней, даже через месяц — и снова пережить его эмоционально. Ему становилось стыдно, а потом он понял ещё более важную вещь: его дочери, вероятно, переживали отцовские вспышки точно так же, просто у них были навыки справляться с ними и не показывать этого. Для меня как психолога здесь огромная тема. Взрослый часто оценивает свой гнев по собственной шкале: «ну накричал», «уже всё прошло», «я же не со зла». Для ребёнка событие может выглядеть совершенно иначе, особенно если его нервная система устроена иначе. То, что для отца было тридцатисекундной вспышкой, для ребёнка может стать переживанием, которое он носит внутри неделями. Особенный ребёнок иногда просто делает видимым то, что обычный ребёнок научился скрывать, и тогда неожиданно становится зеркалом: ты начинаешь видеть не только его особенности, ты начинаешь видеть себя. *Поэтому иногда лучший способ помочь своему ребёнку регулировать эмоции — сначала научиться регулировать собственные.*

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.