

Правілы жыцця ЛІЛЬКІНАГА ТАТА

ПРА КОСКУ, ЦЁПЛЫ ДУШ І АСАБЛІВЫ СВЕТ

Тры гады таму я апынуўся ў вельмі дзіўным месцы пасярод свайго жыцця. Было яно пустым — і цемра над прорвай. Адно маё дзіця ўжо пайшло ў школу, на другім тым часам медыкі паставілі «крыж». З кожным днём Лільцы рабілася ўсё горш, у жонкі пасля п'яці гадоў змагання — глыбокая дэпрэсія... Крама, якая карміла сям'ю, адной красавіцкай раніцай згарэла дашчэнту. І вось сяджу я ў велізарнай кватэры, за якую ўжо няма чым плаціць, пад акном стаіць машына, у якой няма паліва, дачку не пакінуць, не выйсці. Ды і куды? Самы час узяць у рукі вярочку, мыла і паставіць кропку. Але Нешта стрымала... І я ў адчай паставіў коску. Пачаў вывучаць розныя метадыкі і сур'ёзна займацца Ліляй.

Людзі, якія не сутыкаліся з ДЦП, думаюць, што калі дзіця не можа хадзіць і гаварыць, то ў яго няма ні думак, ні інтэлекту, ні душы. І што з ім можна абыходзіцца, як з «бервяном», гаварыць пра яго ў трэцяй асобе ў яго прысутнасці, адзьяваць у абы-што, карміць з абы-якога посуду... Хоць насамрэч калі паглыбляешся ў гэтую тэму, то разумееш, што інтэлект ёсць, проста ён іншы, не такі, як у звычайных людзей.

Нашы перамогі для іншых не заўважны. Лілька як не хадзіла, так і не ходзіць. Як не размаўляла, так і не размаўляе. Але для мяне прагрэс відавочны. Раней ночы на праплет даводзілася сядзець з дачкой на руках, бо яна працяналася кожны паўгадзіны і крычала. На харчаванне ў дзень ішло больш як тры гадзіны. Запіхвалі ежу — працёрту — за язык лыжкай сілай. Але яна практычна не засвойвалася. Ужо само па сабе такое карменне можа выклікаць псіхічнае расстройство ў таго, хто корміць. І вось прайшло тры гады. Мы спім па начах. Сутаргі, з-за якіх нам было адмоўлена ў рэабілітацыі, зьяліся да мінімуму і не перашкаджаюць жыць. Я навучыўся здымаць іх пальцамі, а не таблеткамі. Нам ужо не патрэбна ніякая асаблівае ежа. Больш за тое, дзякуючы Лільцы і наша харчаванне стала больш простым і здаровым.

Узімку мы акупаем у палонцы, летам купаем у возеры, катаем на веласіпедзе, бегаем з калыскай. Усё гэта магчыма таму, што

(Пачатак на 1-й стар. «СГ».)

ў Лількі цяпер выключнае здароўе. Многія лічаць, што чалавек з інваліднасцю не можа быць здаровым. Гэта не так. У той жа Амерыцы такія людзі жывуць да глыбокай старасці, а ў нас сярэдняя працягласць жыцця інвалідаў дзяцінства — 23 гады. Менавіта з-за дрэннага здароўя, а не інваліднасці.

Ліля змяніла мяне кардынальна. Яшчэ год таму не мог нават уявіць, каб выліць на сябе вядро халоднай вады. Як і большасць, любіў цёплы душ, камфорт... Цяпер мне ў сто разоў цяжэй жыць, чым было раней, але настолькі ж і цікавей. Гэта як нырнуць пад ваду: яна цісне і можа раздушыць, але ты ніколі не ўбачыш усёй глыбіні, калі застанешся на паверхні.

Я раптам зразумеў, што знаходжуся ў асаблівым свеце, і ў звычайным. Адначасова. Прычым у звычайным свеце я жыву пераважна ўшырыню. М'яне ніхто не вучыў музыцы, але я магу навучаць ёй свайго сына. Сядзячы побач на канапе. Мучыць яго гама і сальфеджыя. І ганарыцца яго поспехамі не менш, чым ганарыўся б сваімі. Хочацца дасканаласці. Каб яна крочыла побач. Цешыла б мае амбіцыі.

У асаблівым свеце ўсё не так. Я ніколі не ўмеў спяваць, але, калі было патрэбна, гадзінамі мог «прысвячаць» Лільцы песні, бо гук і вібрацыі яе супакойвалі. Я ніколі не мог прымусяць сябе працягнуць ніводнай кнігі пра тое, як абыходзіцца з дзецьмі. Цяпер жа ўсю мастацкую літаратуру выціснулі артыкулы па псіхалогіі і неўралогіі. Яшчэ крыху, і я змагу зарабляць фізіятэрапіяй (усміхаецца). Бо ніхто не ўзяўся яе лячыць, і таму я лячу сам. Вучуся, і ў мяне атрымліваецца. Сам зрабіў сайт, пачаў вестці блог... У маім асаблівым свеце я расту не ўшырыню, а ўглыбіню. Хочацца спасціжэння, дасканаласці. Не побач. Унутры.

ПРА ВЕЛАПРЫЧЭП, ЧАТЫРЫ СЦЯНЫ І КАТЭГАРЫЧНАЕ «НЕ»

Усе мы нешта робім разам з нашымі блізкімі — дзелімся думкамі, чытаем кніжкі, наразаем салаты, ходзім у кіно. Менавіта агульныя справы нас збліжаюць. Самае ж складанае ў зносінах з такім дзіцем, як Лілька, — адсутнасць сумесных заняткаў, здольная разбурыць нават

самыя блізкія адносіны. І я пачаў шукаць шляхі збліжэння...

Калі ўпершыню пайшлі ў філармонію, паводзіны ў яе былі асацыяльнымі. Лілька магла ў любы момант закрычаць. Таму я сядзеў напачатку ля выхада. Некалькі разоў падчас канцэрта даводзілася выбягаць з залы. З часам я заўважыў, што публічныя месцы становяцца ўплываюць на дзіця. Калі мы знаходзімся ў соцыуме, Лілька пачынае падпарадкоўвацца яго правілам.

Сёння мы з дачкой ходзім у оперны тэатр, у цырк, на хакей, у басейн. Праўда, з цяжкасцю ўдалося знайсці інструктара, які пагадзіўся прымаць нас у той жа час, што і звычайных дзяцей. Да гэтага ў паліклініцы пайшлі нам насустрач — дазволілі хадзіць плаваць. Прыходзім: пусты басейн і інструктар, які не зусім уяўляе, што з такім дзіцем рабіць. «А дзе іншыя дзеці?» — цікаўлюся. «Ведаеце, яны шмат чаго ўмеюць, а вы нічога. Будзеце замінаць адно аднаму». Я зразумеў, працягваюць туды хадзіць — значыць далей заганяць Лільку ў «гета». Цяпер мы ходзім у прыватны басейн. Там зусім іншая абстаноўка, зусім іншы настрой. Мноства мамак са звычайнымі дзеткамі. Малыя пачынаюць хваліцца, хто на што здольны, ныраць. Гляджу — і Лілька мая нешта спрабуе (усміхаецца).

Дзякуючы Лільцы, дарэчы, я пачаў верыць у чуды. У нас не было бегавой калыскай для дзяцей з інваліднасцю. Паглядзеў на сайце — яна каштуе паўтары тысячы долараў. Дзе я вазьму такія грошы? Без задніх думак напісаў пра нашу мару ў блог. І неўзабаве калыска дасталася нам у дар ад іншай сям'і! Пару месяцаў таму я прымацаваў яе да свайго ровара. З таго дня мы з Лількай накаталі больш як 500 кіламетраў. На самой справе бег з калыскай, язда на ровары — гэта тая ж рэабілітацыя. Вібрацыя, сустрэчны вецер, паскарэнне-тармажэнне. Да таго ж катацца — гэта процьма становачых эмоцый.

Калі ў мяне пытаюцца, «а чаму вы думаеце, што гэта дзіцяці падабаецца?», адказваю: «А чаму вы думаеце, што гэта ў прыныце можа не падабацца?» Я аднойчы зняў нашу прабежку на камеру. Тое, што мы бачым: бераг возера, сонца, аблогі, дарогу, якая праносіцца перад вачыма. А пасля прыйшоў, лёг на канапу, на яе месца, і зняў карціну, якую Лілька бачыць, знаходзячыся ў чатырох сценах. Вельмі ўражальныя ролік, я вам скажу.

Неяк мы адрправіліся ў гандлёвы цэнтр «Замак». Ці шмат мы там



На мінскім паўмарафоне Дзімтрый з Лількай пераадолеў 21 кіламетр «з хвосцікам».

Фота Уладзіслава БАРЫСЕВІЧА, online.by

сустрэлі інвалідаў? Па пальцу пералічыць. Вось гэтым пальцам мы і былі. І гэта пры бясплатнай стаянцы, ліфтах, эскалатары, адсутнасці бар'ераў. На вошта здзіўляцца, што на нас коса глядзяць, дзе б мы ні з'явіліся? Калі мы там з'яўляемся не часцей месі... Я падышоў да касірк і спытаў, ці можна мне прыйсці на каток з Лількай і спецыяльнымі канькамі для інвалідаў. «У нас такіх канькоў няма», — здзівілася тая. «А калі я прыйду са сваімі?» Жанчына паклікала адміністратара. «Не, — кажа той, — нельга». Іншага я і не чакаў. Адкуль узяцца «так», калі ніхто нават не ведае пра такую магчымасць і неабходнасць. Дзіця з ДЦП ва ўяўленнях большасці — гэта істота, якая ляжыць у памперсах у ложку. Праз пяць хвілін тлумачэння катэгарычнае «не» перамянілася на «так». З невялікай умовай, каб толькі раніцай, гадзін у 10, калі народу паменш. А не спытаў бы, так і лунала б вечнае «не», як мерзлата за палярным кругам.

ПРА ДАЛЁКІХ БЛІЗКІХ, ЛЮБОЎ НА СПРАВЕ І 12 ХВІЛІН

З тых часоў, як медыцына спісала нас у безнадзейныя, я шмат чаго даведаўся. Пра людзей — далёкіх блізкіх і блізкіх далёкіх. Пра розніцу паміж любоўю і жалем. Пра любоў на справе і любоў у вельмі прыгожых словах. Пра мінакоў, якія зазіраюць у нашу калыску — хто з нездаровай цікавасцю, хто са страхам, хто са старанна прыхаванай агідай. Ці не зазіраюць зусім — нам справа да вас, ці што... Пра самога сябе, урэшце, я таксама сёе-тое даведаўся. Пра тое, што я магу не бегаць ад праблем, якія здаюцца невырашальнымі. Нават калі збоку гэта выглядае неразумным «забойствам» сябе.

Першае, што губляеш са з'яўленнем хворага дзіця, дык гэта сэнс жыцця. Ты адрываешся ад звыклых заняткаў, ад планаў і перспектыв. У сям'і пануе атмосфера безвыходнасці, страху перад будучыняй. Таму не дзіўна, што яна распадаецца, і з дзецьмі няма прагрэсу. Ды і пра даходы ў нас неяк не прынята казаць. Дзіцяці, пакуль яно маленькае,

у прыныце, нейкія грошы паступаюць. Але вось яму спаўняецца 18 — усё, больш ніякай дзіцячай дапамогі. Нібы яно вырасла. А маці да гэтага часу губляе свае сацыяльныя кантакты, працу... Гэта трагедыя. У нас атрымліваецца, што дарослы, самастойны і здаровы чалавек не можа сябе рэалізаваць больш, чым у доглядзе свайго дзіцяці. Мы атрымліваем двух інвалідаў замест аднаго.

Калі мы былі з Лількай у Амерыцы, заўважыў, што там такога, як у нас, шоку ў сувязі з нараджэннем дзіцяці з інваліднасцю няма. А ўсё таму, што ў людзей не з'яўляецца адчуванне пакінутасці, аддаленасці ад усяго свету. Соцыум іх прымае. Там вельмі папулярныя марафоны, у якіх прафесійныя спартсмены штурхаюць перад сабой калыскі з асаблівымі дзеткамі. У прыватнасці бацька і сын, Дзік і Рык Хойт (у Рыка ў восем месяцаў выявілі ДЦП), на працягу 37 гадоў удзельнічалі ў падобных забеггах. Мне б хацелася, каб і ў нас сем'і, дзе ёсць дзеці-інваліды, таксама пачалі аб'ядноўвацца, займацца нейкімі цікавымі рэчамі, радавацца жыццю разам з усімі. Менавіта таму я і ініцыяваў стварэнне клуба аматараў бегу з калыскай, клуба бацькоўскай ініцыятывы «Садзея». Дарэчы, наступны мінскі паўмарафон хачу бегчы камандай.

Ёсць перакананне, што асаблівыя дзеці нічога не змогуць зрабіць карыснага для грамадства. Але гэта не так. Я на паўмарафоне прабег 21 кіламетр, штурхаючы перад сабой калыску з дачкой, на 12 хвілін хутчэй, чым мог прабегчы адзін. Як гэта можна патлумачыць? А чаму людзі так радаваліся, калі мы дабеглі? Гэта ўсё нейкая невытлумачальная энергія, якой не было б, каб не было такога дзіцяці. І яшчэ адно назіранне. Падчас марафону адзін спартсмен некалькі разоў прапаўнуваў мне дапамагчы зацягнуць калыску пад горку. Быў гатовы ахвяраваць часам, сіламі і вынікам дзеля тых, каму бегчы было складаней. Вось бачыце, зусім бездапаможнае з выгляду дзіця можа дапамагчы людзям пераадолець свой звыклы пануры выгляд, усмінуцца, выйсці за свае межы, зрабіць свет дабрэйшым.

Надзея ДРЫЛА.
dryla@vviavzda.by



Упершыню ў сваім жыцці Ліля ўсміхнулася, калі слухала, як брат грае на акардзеоне.

Фота Надзеі БУЖАН.