

Олег Романчук

## «Дорога Любові»

### ВСТУП

*Ти знаєш, що ти людина,  
Ти знаєш про це, чи ні?  
Усмішка твоя — єдина,  
Мука твоя — єдина,  
Очі твої — одні.  
В.Симоненко*

Хочеться розпочати цю книжку віршем. Бо так нелегко знайти слова, щоб сказати про те диво, яким є життя, яким є людина...

Одного дня ми усі приходимо в цей світ маленькою дитиною — крихітною, беззахисною. Ми потребуємо батьків, щоб вони огорнули нас турботою і любов'ю, допомогли нам зростати. І тоді день за днем ота дитинка росте. Попереду в неї стільки, стільки всього — скільки болей та радостей, злетів та падінь, дум та молитов перейде крізь кожне людське серце між отим першим та останнім вдихом і видихом... І чи не усі ми, коли приходимо на хрестини до новонародженої дитини, бажаємо їй одного — щоб доля її була світлою, щасливою...

Кожного дня на землі чиєсь життя народжується і чиєсь згасає. І так вже є, що кожного дня на цей світ народжуються діти, яких ми називаємо дітьми з особливими потребами, особливими тому, що через свою ту чи іншу неповносправність вони потребують нашої особливої турботи. Їх також, як і кожную дитину, чекає своя неповторна доля. У ній також будуть свої болі та радості, свої злети та падіння. І їм, так само як і кожній дитині, хочеться побажати щасливої, світлої долі...

«Та чи можливо це? — виникає питання. — Чи може бути щасливою доля дитини, яка народилася і на все життя зостанеться інвалідом? Чи одне не заперечує друге?» На це питання дав гарну відповідь один уже старший лікар, який пропрацював усе своє життя з дітьми з особливими потребами: «Неповносправна людина може бути такою ж щасливою і такою ж нещасною, як і кожна людина...»

І це правда. Доводиться зустрічатись з людьми, які незважаючи на свою фізичну, інтелектуальну чи іншу неповносправність, випромінюють радість. Вони змогли прийняти себе такими, якими вони є зі своїми обмеженнями, і здобути справжню внутрішню свободу — свободу бути самим собою, простим та безпосереднім, любити людей, уміти бачити

красу, уміти справді радіти життю і жити чимось, що є в ньому найголовніше... Попри труднощі, які випали на їхню долю, вони глибоко люблять життя...

Але доводиться зустрічатись і зовсім з іншим. Діти-сироти у спеціалізованому інтернаті, в очах яких згасло життя. Сльози та біль самотності прикутої до візочка дівчинки, яка не має жодного друга. Крик паралізованого з дитинства двадцятисемирічного хлопця: «Кому я такий потрібний?! Я не приніс у цей світ нічого, крім страждання своїм рідним...» Опущені, зболені очі батьків...

Тому праця лікарем та особисте спілкування з дітьми з особливими потребами та їх сім'ями змушує задумуватись над тим, що взагалі робить людину щасливою... Коли стикаєшся з неповносправністю, яку сучасна медицина неспроможна повністю поборова, усвідомлюєш, що головне завдання — допомогти сім'ї та дитині навчитись з цим жити і більше того — попри наявні труднощі та обмеження, віднайти у житті те, що робить його справді щасливим і світлим...

Власне про це дана книжка. Вона народжена з досвіду спілкування з неповносправними людьми — дітьми та дорослими, їх сім'ями, друзями. У ній йтиметься про життя дитини з особливими потребами та її сім'ї у намаганні прослідкувати, що ж є тим найголовнішим, найважливішим, що допомагає дитині, долаючи перешкоди, розвиватись, реалізуватись, жити максимально повноцінним життям.

Ця книжка адресована насамперед батькам дітей з особливими потребами. Ніщо не є так важливе у житті дитини, як її сім'я. Без любові та підтримки батьків дитина не зможе долати життєві перешкоди. Цього не може замінити жодна реабілітаційна методика, жодні найсучасніші ліки. І те, чим найбільше хочеться поділитися з батьками — це не професійними знаннями, а досвідом спілкування з іншими сім'ями, які попри неповносправність дитини змогли віднайти у житті радість, світло, надію. Хочеться сподіватися, що наведені у книжці історії життя реальних людей, стануть для інших сімей орієнтирами в лабіринті проблем і труднощів, в якому так часто доводиться їм блукати.

Але ця книжка не адресована тільки батькам дітей з особливими потребами. Вона також звернена до усіх нас. Бо розвиток та щастя неповносправної дитини — це не лише турбота її батьків. Це справа усього суспільства. Відомий генетик, професор Жером Лежен писав: «Цивілізованість суспільства визначається його ставленням до людей неповносправних, стареньких, немічних.» Бо цивілізоване суспільство — це таке, для якого найбільшою цінністю є людина, а тому життя, щастя кожної людини, а особливо тих, хто не може сам про себе подбати, є турботою усіх. А тому, щоб долати життєві перешкоди, реалізуватись, неповносправна дитина і її сім'я потребують допомоги та підтримки інших людей, суспільства. Ми усі відповідаємо один за одного...

Ця книжка присвячується людям, які дуже багато значать для мене — тим особливим сім'ям, з якими я мав нагоду зустрітись — батькам, їх неповносправним дітям, близьким родичам та вірним друзям. Я не називаю Вас поіменно, але надіюсь, що Ви впізнаєте, що саме Вам ця посвята і вдячність за Ваш щоденний, нікому невідомий подвиг любові та вірності.

## БУДЕМО ЖИТИ

Народження неповносправної дитини є великим переворотом у житті сім'ї. Це не те, про що мріяли батьки, не те, до чого вони готувалися.

Зовсім інші сподівання має молоде подружжя, коли з нетерпінням очікує на народження своєї дитини, яка має утвердити їх у власних очах і в очах оточуючих у їхній батьківській ролі, скріпити їхню любов, стати її виявом, її плодом — безумовно найгарнішою, найкращою дитиною в світі. Та й чи батьки молоді чи старші, і дитина перша чи ні, очікуючи на народження дитини, вони уже наперед вимріюють її долю — найщасливішу, найдобрішу...

Батьки мріють про той день, коли ця дитина прийде на світ, про те, як з любов'ю і радістю вони її приймуть, яке ім'я їй дадуть, як вона буде рости і розвиватися їм на радість, як колись піде до школи, буде приносити додому гарні оцінки і батьки будуть пишатися нею... Мрії батьківські летять ще далі: як дитина закінчить школу, здобуде престижну освіту, роботу, одружиться, приведе в їх дім онуків, забезпечить їм спокійну, зігріту турботою і любов'ю старість... І разом з батьками на цю дитину чекають їх близькі родичі, друзі...

І ось цей довгожданий день настає, і дитина народжується — вимріяна, очікувана з таким нетерпінням і хвилюванням... Комуś уже відразу в пологовому будинку, а комуś згодом, за декілька місяців, коли з'являться відхилення у розвитку, або нещасний випадок чи хвороба дадуть серйозне ускладнення, лікарі проголосять: «Ваша дитина буде не така, як інші діти, ваша дитина буде інвалідом...»

Для батьків ці слова прозвучать як вирок смерті усім їхнім очікуванням та мріям. Їх дитина не буде найкращою, її розвиток відставатиме від розвитку ровесників: чи зможе вона ходити, бігати? чи буде говорити? чи зможе ходити до школи і вчитись, як інші діти? Їх дитина не буде найгарнішою: викривлене неконтрольованими рухами обличчя, скуте паралічем тіло... І доля її не та, про яку мріялось: неповносправність, з якою доведеться жити усе життя; чи будуть у неї друзі? своя сім'я? професія? чи знайде вона своє місце у світі, суспільстві? і що з нею буде потім, коли батьки постаріють і уже не зможуть турбуватися про неї, коли вони помруть?... І ця дитина не буде гордістю батьків в очах їх родичів, друзів — багато хто з них сприйме її як «нешасний випадок», про який намагатимуться не згадувати в розмові, а може ще і радити відмовитись від неї, здати в інтернат. Кардинально міняється і доля батьків: тепер вони уже на усе життя «прив'язані» до дитини необхідністю турботи про неї...

Тому проголошення діагнозу стає для батьків немов землетрусом, який руйнує усі вибудовані ними мрії та сподівання, з якими пов'язували вони своє і дитини щастя. Усвідомлення втрати усіх цих мрій призводить багатьох до справжнього емоційного шоку.

«Ні!!! Це неправда! Цього не може бути!» Бажання вхопити дитину і бігти до іншого лікаря, зробити повторне обстеження в надії почути: «Вашій дитині поставили помилковий діагноз, насправді усе добре». Жах і біль, який охоплює душу. Пекучий розпач, від якого хочеться кричати, трощити з люттю усе довкола. Панічний страх: «Що тепер буде? Як жити далі?» Бажання втекти кудись на край світу. Болюче питання: «Чо-

му? Чому з усіх людей саме я?» Жаль до себе та образа на цілий світ. Увесь цей вихор почуттів охоплює душу.

«Усе потемніло. Мені здавалось, що на цьому усе наше щастя закінчилось, — згадує батько неповносправного хлопчика. — Я не міг пережити цього. Слова лікаря, що мій син не буде ні сидіти, ні ходити не виходили мені з голови. Я не міг бути вдома. Я не міг дивитись на свою дитину. Я тижнями ходив по барах, напиваючись до самозабуття...»

«Я цілий рік дивилася на дитину і плакала. Мені усе падало з рук, я не могла нічого робити. Не раз хотілося взяти дитину і вискочити з вікна...»

«Мене мучив сором та почуття вини: лікарі сказали, що з нашої донечки нічого не буде. А мій чоловік так чекав на цю дитину — і кого я винесу йому із пологового будинку, як подивлюся йому в очі, що скажу рідним?..»

«Я не могла повірити. У мене в голові була тільки одна думка: «Це помилка, цього не може бути...» І коли мені хтось щось говорив про хворобу нашої дитини, я просто виключалася, я їх не чула...»

«У пологовому будинку я не могла дивитися, як матері годують своїх здорових дітей. Я ненавиділа їх усіх за те, що їм пощастило, а мені ні. А тоді, коли мені приносили мою доньку, на момент мене охоплювала страшна ненависть до неї — «чому вона така?!» В якусь мить мені хотілось навіть, щоб вона вмерла. А тоді мені ставало дуже соромно, що я маю такі жахливі думки, і я ненавиділа сама себе. Це було страшно. Мені здавалось, що я сходжу з розуму...»

Шок від землетрусу, який зруйнував очікування та мрії. Вихор суперечливих почуттів, які охопили душу зсередини. Неделікатність лікарів, з якою часом подається діагноз: «З цієї дитини нічого не буде. Здайте її. Забудьте. Народіть собі другу.» Конфлікти в сім'ї: взаємозвинувачення, розпач, що виливається злістю на цілий світ і один на одного; відчуження, коли кожен замикається сам у собі, ховаючи свій біль. Родичі, які приходять, щоб підтримати, і починають радити таке, що краще б не приходили. Злість на Бога, який допустив усе це, чи безсиле намагання зрозуміти, за що ця кара. Усе це раптово вривається в життя сім'ї, неначе стихійне лихо.

«Тоді, — згадує мама дівчинки з ДЦП, — наша сім'я була мов корабель, що попав у бурю. Хвили та вітер крутили і кидали ним на усі боки. Ми втратили усі орієнтири. Корабель і нас перекиляло то на один бік, то на другий. У шумі бурі ми не могли чути, зрозуміти один одного. Ми не знали, як діяти і чи це колись скінчиться. Ми були перелякані, в паніці...»

Справитися з цією бурею — завдання як сім'ї, так і тих, хто є поруч з нею у цей не легкий час. Причому справитись якнайшвидше та з найменшими втратами. Це важливо з огляду на багато причин.

По-перше тому, що поки «корабель сім'ї» крутиться на місці в тій бурі, а батьки повністю паралізовані розпачем, поруч чекає на батьківську любов, турботу їхня дитина. Атмосфера родинного затишку і тепла, відчуття, що батьки люблять тебе і радіють тобою, необхідні дитині для росту і розвитку, особливо на першому році життя, не менше, ніж їжа та повітря...

Буря почуттів може засліпити батьківський розум, перешкодити їм прийняти мудрі і вчасні рішення стосовно необхідної дитині медичної допомоги, програми реабілітації. Можна скільки завгодно ходити від одного професора до іншого в надії, що хтось з них скасує невтішний діагноз, але увесь той час губиться, бо необхідного лікування дитина не

отримує... Від питань: «Може це неправда? Хто винен? Чому це сталося саме з нами?» — треба переходити до: «Що треба робити, щоб допомогти дитині?..»

Справитися з бурею важливо ще й тому, що в цей період, коли батьки не завжди можуть контролювати свої почуття та ясно мислити, необдумані вчинки, злі слова можуть призвести до сумних наслідків — розпад сім'ї, розрив з близькими родичами, друзями, величезні фінансові витрати на «цілителя», що обіцяє чудесне зцілення; не кажучи уже про справді трагічні — самогубство, відкинення, скривдження дитини...

Це історія з телепередачі «Без табу». У жінки народилася дитина з вадами рук і ніг. І вона відмовилася від неї у пологовому будинку, а рідним сказала, що дитина померла. «Я боялася втратити чоловіка, я боялася, що він кине мене з такою дитиною, — зізнається у передачі жінка. — Але усі ці роки мене мучили докори сумління, я не могла спокійно жити, усе думала, де вона, як вона, як їй живеться...» На щастя, доля розпорядилася так, що по вісімнадцяти роках сім'я все ж змогла з'єднатися, батьки віднайшли свою дитину і разом — ще щось, що, здається, називається щастям... «Я люблю її — каже мама. — Я не уявляю свого життя без неї. Наша сім'я живе завдяки любові, ми розуміємо один одного через любов...» Донька продовжує: «Щастя — це те, що ми всі разом...»

Що ж може допомогти сім'ї справитися із цією бурею?

Насамперед, звісно, розуміння та підтримка один одного, а також підтримка близьких родичів та друзів.

«Коли я подзвонила з пологового будинку мамі свого чоловіка, — згадує матір хлопчика із синдромом Дауна, — я уся тряслась від хвилювання, я не знала, як їй це сказати. Вона ж, коли почула, що сталося, спокійно відповіла мені: «Не хвилюйся, це наша дитина і ми будемо любити його таким, як він є.» І мені від цих слів стало спокійно. Я повторювала собі: «Який він є, ми будемо любити його.» І життя уже не виглядало так страшно...»

У своїх спогадах батьки підкреслюють, наскільки зворушливо було зустрітись з добрим ставленням до їхньої дитини інших людей. Особливо, коли раніше їм доводилось чути від спеціалістів чи родичів лише негативні коментарі та поради на зразок: «З неї нічого не буде. Навіщо вона вам? Здайте.»

«Спочатку я дуже соромилася своєї дитини. Я боялась зізнатись на роботі, що вона інвалід. Але потім, коли познайомилась з іншими сім'ями з такими ж дітьми, як і моя, мене дуже здивувало, що деякі з них зовсім не соромляться своєї дитини, всюди її беруть з собою. Мене дивувало, як вони можуть бути веселі. А коли ми поїхали разом улітку в табір, до мого сина всі дуже гарно ставилися, спілкувались з ним, усюди нас запрошували: він танцював, брав участь у олімпіаді, ним усі раділи. І це дуже зворушило мене. Я не думала, що ще хтось інший може так гарно ставитись до моєї дитини, що ще комусь вона потрібна. Поступово і я перестала його соромитись. Раніше я думала тільки, що він не такий, як всі, що він інвалід. Але тепер я бачу, що він — особистість, що він має стільки талантів...»

«Я питаю свою маму: «Мамо, чи ти бачиш, що твоя внучка не така як інші діти?» — розповідає мама однорічної дівчинки із синдромом Дауна. А мама каже мені: «Ну то й що? Дивись, яка вона гарна, весела — ну як її можна не любити?..»

Безумовно, дуже важливу роль на цьому етапі проголошення діагнозу відіграють лікарі. Батьки на усе життя запам'ятовують, як представив їм діагноз дитини лікар. І часом на багато років залишається у серці болюча рана від слів, якими дозволив собі хтось поставити на дитині «хрест».

«Вона так і сказала «ой-ой-ой, з тої дитини нічого не буде...» Вона ранила мене тоді просто в серце. Як можна над дитиною ставити крапку? Як можна ставити крапку над життям?..»

«Нам сказали, що наша дитина буде дебілом, що з неї нічого не буде і порадили «здати» в інтернат. Після таких слів ми були у великому відчаї. Мені здавалося, у нас уже нема ніякого майбутнього. Але я ніколи навіть не уявляла собі, що можна її «здати». Як можна кинути дитину здорову, а тим більше хвору? Я собі навіть подумати про те не можу...»

І навпаки, багато років можуть зігрівати серце слова підтримки лікаря, його мудрі поради, його турбота про дитину і сім'ю...

«Ми ніколи не забудемо нашого педіатра. Він так подивився на нас уважно і каже : «Ця дитина буде не така, як усі. Але ви любіть її, бо вона особливо потребує вашої любові. І ви побачите, як багато любові отримаєте у відповідь.» Усе те збулося...», — розповідають батьки уже дорослого хлопця із синдромом Дауна.

Батьки потребують від лікаря об'єктивної інформації про стан дитини, поданої зрозумілою мовою, вказівок, що робити, щоб допомогти дитині розвиватись, емоційної підтримки. Не менш важливим завданням лікаря є допомогти батькам побачити всю багатогранність дитини, не зосередити увагу лише на її «дефективності». Адже кожна неповносправна дитина — це насамперед *дитина* з потребою любити і бути любленою, сміятись, бавитись, приносити радість батькам, жити...

Ось як пише про це лікар Станіслав Томкевич:

«Коли до мене приходять батьки з важко неповносправною дитиною, я завжди бавлюсь з нею, усміхаюсь їй і сам радію її усмішці. І батьки думають собі: «Якщо для цього лікаря дитина є гарною і він радіє їй, то і ми можемо не соромитися її і також радіти їй». І це часом ефективніше за будь-які слова допомагає покращити їхні стосунки...»

Ще один фактор, який може допомогти справитись з бурєю почуттів — можливість висловити свої почуття близькій людині, другу, кому довіряємо, хто уміє вислухати. Душити в собі почуття неможливо — рано чи пізно вони вибухнуть. Висловлені ж почуття, мов сльози — стікаючи по обличчю, забирають з собою і біль. Тоді ці почуття легше і зрозуміти, і опанувати...

Тому так важливо, щоб члени сім'ї: чоловік, жінка, старші діти могли відкрито говорити про свої почуття одне з одним, а не ховати їх у собі, топити в алкоголі чи в будь-який інший спосіб шукати від них втечі. Тоді розділений біль зближує сім'ю, робить її дружнішою, додає сили кожному... Тоді стихає буря і з'являється довіра, що разом, підтримуючи один одного, мудрістю та любов'ю можна долати усі перешкоди. Тоді з'являється бажання жити, бо життя є життя і треба прийняти усе, що воно несе...

«Важкі пологи, а згодом вирок лікарів: «Станеться велике чудо, якщо ваша дитина буде нормальною». Крах всіх мрій про здорову, повноцінну сім'ю з гарними дітьми. Світ за вікном пологового будинку здавався чужим. А батько дитини? Як я подивлюсь йому в очі, що скажу? Минула ще одна ніч, сповнена переживань. Тієї ночі наша донечка перенесла три клінічні смерті, але життя перемогло. Мабуть, була на те воля Божа. А зранку випав сніг, усе здавалось таким світлим, чистим, оновленим, як це життя, що подарував Господь нашій дитині. Життя продовжувалось... Я встала, щоб подивитись у вікно, і побачила, як на снігу наш татусь витоптує літери: «БУДЕМО ЖИТИ»...»

## НАЙВАЖЛИВІШІ ЛІКИ

І от буря стихла, емоційний шок минув, треба жити далі... А щоб жити далі, входити в нову реальність життя, треба відірвати свій погляд від втрачених мрій, «попрощатися» з вибудованим в уяві образом очікуваної дитини, з омріяною для себе і для неї долею. Це нелегке завдання. Усвідомлення втрати знову і знову вривається в серце болем. Деколи проходять уже не місяці — роки, як отой біль може знову протяти душу: коли бачиш, як інші матері ведуть своїх дітей у перший клас, а тобі, на жаль, не судилося цього; коли чужі діти закінчують школу, одружуються, а твоя дитина не знає нічого, крім чотирьох стін та прогулянки на базар і додому...

Як важко змиритися з неповносправністю, коли усвідомлюєш усі ті втрати та труднощі, які приходять у життя разом з нею, усе страждання, яке може чекати на дитину попереду.

«Я не бачу для себе майбутнього, — каже 16-річний прикутий до візка хлопець. — Я не знаю, навіщо мені жити. Кому я такий потрібний? Працювати я не можу. Нікуди сам не поїду — а хто мене буде возити? А як сам кудись пробую по вулиці їхати, то усюди бордюри, я вже не раз перевертався... Друзів нема в мене. Сусідські хлопці сміються з мене, прозивають. У сім'ї теж нема щастя: цілий час сваримось, тато п'є, ми чужі один одному... У Бога я не вірю. От і думаю деколи: краще б мені вмерти...»

Усвідомлюючи, як часто в нашому суспільстві доля неповносправної людини є виповнена стражданням, батьки не можуть ніяк змиритися з втратою і прийняти реальність неповносправності. І деколи батьківському серцю наївно, по-дитячому хочеться вірити в чудо...

Мама, у доньки якої встановили синдром Дауна, уже впродовж кількох місяців не може в це повірити. На одній з консультацій вона каже: «Знаєте, я не вірю, що у неї є та хвороба. То, мабуть, помилка. Може ж таке бути? А то що в неї очка косі — то подивіться: у мене такі самі. А пальчики короткі — та вже не такі вони й короткі. А з аналізом — то вони помилилися...» Тоді після короткої паузи сама собі зізнається: «А може я так того хочу, що й вірю, що воно так і є...» Під кінець розмови вертається до тієї ж теми: «Ну, навіть якщо і є в неї та хвороба, я надіюсь на чудо — може ж Бог зробити чудо, вилікувати її...»

І цю маму можна зрозуміти: зараз прийняти реальність неповносправності вона ще не готова, ще не має достатньо сили та розуміння, як можна з цим жити. Вона потребує часу і підтримки. Часу, щоб змогти побачити красу своєї дитини, приховану за її обмеженнями. Підтримки, щоб відчувати, що вона не одна перед лицем випробувань, щоб змогти поступово прийняти реальність, зосередити увагу не на втрачених, а на наявних можливостях до радості, щастя, повноцінного життя...

На наступній консультації мама розповідає: «Я спитала чоловіка, як він почувається, усвідомлюючи, що наша донька має синдром Дауна. А він: “Мені нема різниці, я люблю її, якою б вона не була...”»

Усвідомлюючи труднощі, які випадають на долю дитини, батькам так хочеться сподіватись, що може усе це можна відвернути, може усе це мине...

Мати 26-річного хлопця з ДЦП розповідає, що хоч її син з дитинства не ходить, вона довгі роки плекала надію, що він все ж піде, підбадьорювала цим сина, а лікарі бачили такі надії матері і якимось не сміли сказати правду. І лише коли хлопцю було 15 років, один лікар сказав, що «на жаль, ви мусите з цим змиритися, але ваш син ніколи не буде ходити» — «Для нього

це було наче кінцем всього у житті — він не хотів більше жити, пам'ятаю, як він плакав цілими ночами...»

Звичайно ж, людина живе сподіваннями на краще. Надія на краще майбутнє для своєї неповносправної дитини була і є величезною творчою силою, яка допомагає батькам у всіх куточках земної кулі добиватись змін у суспільстві — в системі освіти, медицини, соціального захисту, створювати педагогічні та реабілітаційні центри, впливати на політику уряду. Та безумовно, найбільшим плодом цієї надії та найбільшою радістю для батьків є розвиток їхньої дитини — понад усі прогнозовані спеціалістами межі. Віра батьків у свою дитину, в її можливість, їх наполегливість та відданість можуть творити справжні чудеса: допомагати дитині, долаючи накладені неповносправністю обмеження, розкривати свої здібності, розвиватись, реалізовувати себе у цьому світі... Тому йдеться зовсім не про те, щоб втрачати надію, а щоб скерувати її на те, що реальне для досягнення. Як каже давня молитва: «Боже, дай сили мені змінити те, що я можу змінити; дай терпеливості, щоб змогти прийняти те, чого не можна змінити; і мудрості, щоб відрізнити перше від другого...»

Коли ж батьки неспроможні змиритися з неповносправністю, вони часто починають покладати надмірні надії на лікарів, сподіваючись, що все можна вилікувати. І тоді починаються незліченні поїздки: «Десь там є лікар, який, кажуть, виліковує. А там чудоділитель, який, мов рукою, знімає з людини усі недуги. А там новий метод лікування, який робить революцію в медицині...» Тратиться час, тратяться гроші, на дитині випробовуються найрізноманітніші методики, і хоч безрезультатно, у серці живе надія: «Може наступний раз, може наступний метод, наступний лікар, цілитель, екстрасенс...»

Усе це можна зрозуміти. При багатьох формах неповносправності дитина потребує лікування, реабілітації. Коли їх неможливо забезпечити у власному місті, необхідно їхати в інше до більш компетентних спеціалістів. А в медицині дійсно розвиваються нові методики, які, природно, рекламують себе. І як знати, чи цей метод допомагає чи ні, коли він тільки-но відкритий, тільки випробовується? Народна, нетрадиційна медицина теж має свої досягнення. І коли батьки бачать, яке неухвалене наше суспільство до потреб неповносправних людей, їм хочеться зробити усе, усе можливе, щоб вилікувати дитину. А особливо, коли дитина ще зовсім маленька, і батьки не можуть і не хочуть навіть уявити собі, що може бути, коли вона виросте...

І усе це так. І усе це правда. Але лише за однієї умови — коли підхід до лікування є мудрий і воно здійснюється в інтересах дитини.

Що це означає? Насамперед — обережність. Дитина не повинна бути піддослідним кроликом для фанатиків свого методу чи засобом для «викачування» грошей з батьків різними шарлатанами. Тому перш ніж погодитись на певне лікування, варто з кимось порадитись: з компетентним лікарем, з іншими батьками, чия дитина лікувалась даним методом.

Важливо також бути чесними перед собою, що змушує нас застосувати до дитини даний метод лікування: потреби дитини, на які реально відповідає дана методика, чи щось інше.

Молоді батьки, у яких трирічна розумово неповносправна донечка. Жвава, цілий час усміхнена, під час консультації весело пострибує по кабінеті, «залицяється» очками. Батьки відповідають дитині усмішками, милуються її життєрадісністю. Під кінець консультації мама зізнається, що планує їхати у далеку подорож, щоб випробувати на дитині нову лікувальну методику, яка, «кажуть, щось може дати». Обережно питаю, чи мають вони надію цією методикою вилікувати дитину. «Ні, ні, ми розуміємо, що вона така і залишиться, і як для нас,



ми любимо її і такою. Але свекруха ніяк не може з тим змиритися, постійно винить нас, що ми нічого не робимо, що дитину треба рятувати, потім буде пізно — от через неї і їдем...»

Тому кожен раз, вдаючись до якогось методу лікування, важливо чесно запитати себе: «Чому ми це робимо? Чи тому, що цей метод реально допоможе дитині? Чи може тому, щоб позбутись докорів, що нічого не робимо? Чи тому, щоб спокутувати почуття вини, що це через нас дитина неповносправна? Чи тому, що не можемо змиритися з неповносправністю та власним безсиллям подолати її?»

Як часто трапляється ситуація, коли, почувавши вину за те, що дитина народилась неповносправною, батьки готові піти на усе, не відмовляються від жодного методу лікування, щоб спокутувати провину перед дитиною. І які тільки самозвинувачення не доводиться чути: «Мені треба було швидше поїхати у пологовий будинок — тоді б усе було інакше... То я винна: навіщо мені було в такі роки ще хотіти дитину? Це кара за мої давні гріхи... і т.д.»

Дуже важливо в усьому мати міру. У лікуванні й реабілітації також. Не треба жолудь силувати стати дубом — можна пошкодити пагін. Не треба надмірними зусиллями підштовхувати розвиток дитини — ефект може бути протилежний. Дитині треба дати час. Їй треба також дати можливість бути дитиною — пустувати, бавитись з іншими дітьми, радіти життю. Не можна перетворювати життя дитини у безперервне лікування та реабілітацію.

Іринці 9 років і у неї легка форма ДЦП, яку помітно ззовні тільки тоді, коли вона намагається швидко йти чи бігти. Утім мама увесь вільний від навчання час активно займається з нею «реабілітацією», намагаючись будь-що зробити її «нормальною». Заради цього жертвується прогулянками дитини, можливістю бавитись з товаришками надворі, вільним часом. У результаті Іра зненавиділа реабілітацію, втратила інтерес до навчання в школі, замкнулася в собі, втратила свою дитячу безпосередність, життєрадісність. До мами стала дратівливою, злою. Під час психотерапії постійною темою її фантазій була дівчинка, яка втекла від мами і бавиться щаслива з іншими дітьми десь у лісі чи на іншій планеті...

Коли дитина відчуває, що батьки не можуть змиритися з її неповносправністю і постановили до кінця боротися з нею, не шкодуючи ані сил, ані грошей, ані часу, то вона і сама не може змиритися з цим, плає надії на зцілення... Але коли проходить час і, незважаючи на усі зусилля, надії так і не здійснюються — настає трагедія...

Віті 16 років, у неї важка форма ДЦП, при якій здатність до активних рухів дуже обмежена. Утім підтримувана заохоченнями батьків, що якщо буде активно займатися реабілітацією, то стане на ноги, останніх два роки вона з завзяттям займалась фізичними вправами. Та коли, незважаючи на усі зусилля, дівчинка зрозуміла, що ніколи насправді на ноги не встане, у неї розвинулась депресія: вона замкнулась у собі, стала пасивною, втратила інтерес до занять, бажання спілкуватись з іншими. При розмові питає: «Навіщо я така живу? Краще б я вмерла, не народжувалась...»

Коли батьки надмірним лікуванням фокусують усю свою увагу на боротьбі з неповносправністю, то і дитина сприймає себе як «не таку, як усі, хвору». Це призводить до надмірно-трагічного сприйняття дитиною своєї неповносправності, втраті віри у себе.

Юлі 7 років, у неї ДЦП: вона не може ходити, але вільно сидить, володіє ручками, говорить. На консультації мама зізнається, що постановила будь-що «поставити дитину на ноги». У зв'язку з цим — різноманітні операції, методики лікування, але без результату... Трагічне сприйняття неповносправності матір'ю передалось і дитині, під час розмови вона кілька разів повторює: «Я хвора, я не можу ходити — нащо мені жити?» У спеціалізованій дошкільній групі реабілітаційного центру її ровесники зі схожою формою ДЦП, у сім'ях яких немає

такого акценту на лікуванні, — веселі, життєрадісні діти. Вони спокійно сприймають себе такими, як є, і попри те радіють життю, веселяться, бавляться...

Тому батькам дуже важливо реально оцінювати майбутнє дитини і розуміти: коли дитина усе життя буде неповносправною, то для неї дуже важливо навчитися спокійно це сприймати, не робити з цього трагедії, не поставити через це хрест на своєму житті. Душевне самопочуття дитини, а потім і дорослої людини, визначається не стільки неповносправністю, а тим, як вона її сприймає. А це у значній мірі визначається тим, як її сприймають батьки.

Ось що пише про це відомий дитячий психоаналітик Бруно Бетельгейм:

«Дитина може навчитися жити зі своєю неповносправністю. Але вона ніколи не зможе бути щасливою, якщо не відчуває, що є любленою та безцінною для своїх батьків... Якщо батьки, приймаючи неповносправність дитини, люблять її такою, як вона є, то дитина може вірити, що в майбутньому і вона зможе любити і бути любленою іншими. З цією вірою дитина може щасливо жити сьогоднішнім днем і без страху, але з надією дивитися у майбутнє...»

Тому мудрий підхід до лікування передбачає якраз розуміння того, що є найважливіше для дитини, для її розвитку, для її теперішнього і майбутнього щастя.

«Ми колись дуже багато лікували нашу доньку, їздили з нею по різних лікарнях, санаторіях. А потім якось зрозуміли, коли вона уже стала старшою, що вона не хоче так багато лікуватися, у неї інші бажання та інтереси. Ми побачили також, що вона спокійно сприймає свою неповносправність і не робить з неї трагедії, а тому і ми можемо спокійно сприймати її. І тоді ми зрозуміли, що для нашої дитини найважливіші ліки — наша любов і віра в неї...»

### 3

## ОПЛАКУВАННЯ ВТРАТИ

Таке вже є життя, що втрати становлять його нероздільну частину. Усім нам доводиться щось втрачати: мрії, друзів, молодість, здоров'я, роки, рідних та близьких, коли вони відходять від нас у інший світ, врешті-решт втрачати саме життя... Кажуть, що втрати вчать. Кажуть, що роблять нас сильнішими. Але втрати також болять, викликають у душі протест. Цей глибокий зболений крик: «Ні!!! Чому це має бути так?!» Хочеться, щоб рідні жили; хочеться, щоб не було болю, хворіб, страждання; щоб дружба була міцною і вірною; хочеться жити, а не вмирати...

І цей біль, цей протест переростає у злість — злість проти життя, Бога, світу, долі, — які відбирають у нас те, що було для нас таким дорогим. Злість — як сліпе бажання протистояти відчуттю власного безсилля щось змінити. Злість — як бажання віднайти винних за понесену втрату і помститися. Чи не звідси оте одвічне «око за око, зуб за зуб»? Немов тоді, як помстимося, біль відпустить і зможемо жити?..

Це історія з теленовин. У тата в лікарні помер маленький син. Прошло вже два роки. Та увесь цей час для батька в житті не існує нічого, крім бажання, щоб лікарі за це сіли в тюрму. Він ходить по судах. Він домагається нових і нових слідчих комісій. Він оголошує голодівку протесту. Він живе ненавистю до усіх лікарів: до своїх інших дітей він не допускає жодного лікаря. Він живе бажанням помсти. І невідомо, чи були лікарі винні у тій смерті чи ні, але по божевільних очах батька, у яких застиг невиплаканий біль втрати дорогої дитини, зрозуміло одне: бажання помсти — то не тільки домагання справедливості, але й втеча від пекучого болю...

Це ж стосується і батьків, коли вони втрачають мрію про здорову повносправну дитину.

«Я тоді зненавиділа цілий світ. У серці оселилась озлобленість на людей, протест — «це несправедливо, що це я; чому саме я, а не хтось інший?»»

І протестуючи проти цього відчуття несправедливості, людина починає зганяти свою злість на інших: чоловік на жінці, а жінка на чоловікові, на дітях, родичах, сусідах, людях на вулиці і в трамваї, на баняках, на відрі, що попаде під ноги... Заполоненій злістю людині ні в чому не можна догодити, їй усе не так, її усе дратує, вона до всього і до всіх прискіплива. Це неминуче призводить до конфліктів, відштовхує людей від неї — тоді людина починає ненавидіти саму себе і зганяє злість уже на собі...

Злість шукає на кого вилитись і тоді починається пошук винних: лікарів, «які зробили без дозволу пункцію, а дитина до того була нормальна»; медсестер — «вони, напевно, кинули дитину на підлогу, бо мусіла ж бути якась травма мозку»; швидкої допомоги, «яка запізно приїхала». Людина знову і знову перекручує плівку подій, неспроможна змиритися з тим, що сталося, знову і знову каже собі: «от, якби то і то... — усе б могло бути зовсім по-іншому...» Жінка звинувачує чоловіка — «то кара за твої гріхи»; чоловік жінку — «хотіла мати на старість дитину — бав тепер дауна...»

Чи за цим пошуком винних не стоїть також і потреба оправдати себе? Бо ж якщо нема кого звинуватити у неповносправності власної дитини — лишається винити в усьому тільки себе. Неспроможні звільнитися від скерованої на себе злості, багато батьків роками мучаться від цього нездорового почуття вини.

Мати 14-річного хлопчика з важкою формою ДЦП серйозно переконана, що це з її вини він став інвалідом, бо вона не хотіла, щоб він народився. Відчуття вини в матері настільки сильно виражене, що, з її слів, кожен раз, як вона дивиться на нього, мучиться, що так перед ним завинила. «Я відчуваю, що мушу тепер за це каратися, я не маю права на щастя, мушу тепер усю себе присвятити йому і так терпеливо мучитись». З цим почуттям вини ймовірно пов'язана і настанова надмірної опіки до сина (відкуплення за заподіяну кривду?) і відсутність медико-реабілітаційних заходів («до лікарів я не ходила, бо знала, що то моя вина, а не їхня — то що вони допоможуть?»).

Таке нездорове почуття вини може призводити до надмірної, шкідливої самопосвяти матері дитині з обділенням увагою чоловіка, інших дітей, хворобливого «мучеництва», коли жінка відмовляє собі у відпочинку, у задоволенні власних бажань, надмірно опікає дитину, ні у чому їй не відмовляючи — усе це, щоб спокутувати почуття вини...

Утім на кого б не була скерована злість — на лікарів, чоловіка, себе — правда є одна: коли злість глибоко входить у серце, оселяється в ньому постійною холодною ненавистю до життя, до людей, вона не дає жити, вона роз'їдає людину зсередини...

Зізнається мати 14-річної дівчинки з ДЦП: «Мене мучить злість. Я до сих пір ношу у серці ненависть на свого акушера-гінеколога, що моя дитина інвалід. Я не можу йому простити. І ця злість не дає мені жити. І я знаю, що то не добре, хочу позбутись її, але нічого з собою не вдію...»

Які ж є ліки від злості? — Сльози... Втрату треба виплакати, виболіти. Придушений у серці біль не дає жити. Спроби задусити його роблять серце кам'яним, душу — черствою, злою. Біль легше висловити, коли поруч є хтось, хто розуміє, хто співчуває. Тоді сльози можуть текти вільно, їх не треба ховати... І тоді сльоза, падаючи на серце, робить його м'яким, лагідним. Ми усвідомлюємо, що наші сльози — це лише краплинки в тій ріці

сліз, що витікає з очей страждаючого людства, з очей страждаючого Бога. І тоді ми хочемо бути добрішими і співчутливішими. І тоді раптом чуємо, що наша дитина плаче — вона кличе нас, вона потребує нашої любові... І тоді відпускаємо втрачені мрії. То нічого, що наша дитина не така, як ми мріяли. Але вона потребує нас. І ми будемо її любити, ми будемо жити для неї...

## 4

# ПОВЕРНЕННЯ ДО ЖИТТЯ

До того, щоб біль втрати відпустив серце, дорога довга... Привид втрачених мрій, того «як усе могло би бути», знову і знову постає перед очима, заступаючи собою реальне життя, реальну дитину.

Чи ж не тому деяким батькам легше відмовитися від дитини, аніж од своїх мрій? Здати дитину в інтернат чи залишити жінку з дитиною і бігти за тим привидом у надії, що все можна буде поправити — буде нова дитина чи нова жінка і нова дитина... Деколи в людському серці з дитинства придушено стільки болю, що воно стає геть кам'яне, нездатне відчувати страждання інших... Психологічні дослідження свідчать, що батьки, які відкидають своїх дітей, жорстоко з ними поводяться, — це дуже часто люди, яких у дитинстві відкинули власні батьки...

А часом людина — у нашому суспільстві частіше чоловік ніж жінка — запрограмовані з дитинства, що без соціального статусу ти — ніхто. А мати високий соціальний статус — означає в тому числі і мати дітей, які вчаться в престижній школі, потім здобувають престижну професію, місце праці — дітей, якими можна гордитися. Ну а мати неповносправну дитину — сором, ганьба. Чи ж і не такі соціальні упередження підштовхують батьків кидати своїх неповносправних дітей, соромитись їх — не виходити з ними на вулицю, приховувати факт їх існування від співпрацівників, концентрувати усю свою увагу на здоровій дитині, вимагаючи, щоб своїми успіхами вона компенсувала відчуття невдачі, поразки стосовно іншої...

Іноді впродовж багатьох, багатьох років батьківське серце відмовляється поховати оті втрачені мрії, вертатися назад до життя... І хоч уже зрозуміло, що мрій не повернути, але батьки стоять над їх могилою і ніяк не можуть попроситися з ними, не хочуть повертатися з цвинтаря додому... Здається, що життя скінчилося, що без тих втрачених мрій у житті уже нема ні сенсу, ні щастя, нічого...

«Я себе поховала, — згадує мати неповносправного хлопчика. — У житті не бачила ніякої радості, ніякого змісту. Для чого наше життя? Кому воно потрібне? Кому ми потрібні? Навіщо жити? Я думала навіть про самогубство...»

І деколи з таким станом душі батьки перебувають не місяці — роки; їх серце ніяк не може відійти від шоку того, що сталося. Усвідомлення втрати не покидає людину, а тому вона сприймає усе лише у негативному світлі: це не та дитина, про яку мріялось; не та доля, якої хотілось. У серці оселяється розчарування життям, воно сприймається виключно як трагедія, у ньому людина не бачить більше нічого світлого. Всеохоплюючий розпач, жаль «чому це сталося саме зі мною?» заповнює людину, витісняє усі інші почуття. І тоді знову хочеться плакати і плакати, але тепер це уже не сльози зцілення, разом з якими ви-

ходить біль, але сльози розпачу та жалю, які ще більше поглинають, затачують людину в море відчаю та зневіри.

«Перші шість років моє спілкування з сином полягало у тому, що я дивилась на нього і плакала. Тільки тепер я усвідомлюю, як скривдила цим його — він же потребував від мене не сліз та жалю, а усмішки, любові...»

І ця мама права. Депресія батьків, відчуття дитини, що для них вона трагедія, джерело розчарування, можуть паралізувати розвиток дитини значно сильніше, ніж будь-яка фізична неповносправність. Адже, щоб розвиватись, дитина прагнула хотіти жити. А як може дитина хотіти жити, коли бачить, що її життя не тішить батьків, а викликає в них тільки сльози? Дитина потребує вірити в себе — а звідки почерпне вона цієї віри, коли уся увага батьків зосереджена лише на тому, що їхня дитина не така, як усі, неповносправна...

Деколи до такого трагічного сприйняття життя батьків підштовхують ще й оточуючі.

«Батьки чоловіка, як приходили, то казали: «Боже, Боже, ви були такі щасливі, мали усе, що треба для щастя, а тепер...», — і плакали. Після таких візитів ми взагалі з чоловіком не знали, чи нам можна посміхатись, чимось радіти у житті, чи маємо теж тільки сидіти і плакати...»

І тоді життя може справді стати трагедією. Депресія батьків... Мертва атмосфера сім'ї, з життя якої зникли свята... Дитина, яка замикається в собі, яку також поглинає світ відчаю та небажання жити... Ізоляція від світу, глибоке відчуття зневіри... У житті, немов згасло світло... Немов заживо над тобою засунули плиту гробівця...

То що ж робити? Сидіти на цвинтарі над могилою втрачених мрій і плакати? Відмовитись жити без тих мрій? Кинутись і собі з ними у могилу, заживо поховати себе? Відмовитись прийняти, що і без них життя продовжується і що в ньому також може бути місце радості, щастю? І хто візьме батьків за руку, щоб повести їх назад до життя?

Дивно, але дуже часто це буде якраз їх неповносправна дитина. Вона ж, маленька, хоче жити, якою б вона не була, хоче усміхатись і бачити у відповідь усмішку на обличчі батьків. Хоче, щоб її брали на руки і підкидали, щоб до неї говорили і з нею бавились. Хоче розвиватися, учитися робити щось нове і бачити, як батьки радіють цьому — навіть якщо цей розвиток сповільнений, навіть якщо вона відстає в ньому від ровесників. Дитина хоче радіти життю — мамі, сонечку, пташці, снігу; переповнена життєлюбством вона живе у теперішній миті і хоче розділити радість життя з іншими. Як може і як уміє, вона намагається розвіяти смуток батьків...

«Коли народився мій син, перші роки я дуже багато плакала. Він був важко неповносправний, дуже відставав у розвитку. І ось у віці двох чи трьох років, коли я плакала, він починав видавати з себе дивні звуки. Вони нагадували мені дзвіночок. Вони не були плачем, а більше нагадували сміх. Я дивувалась, бо в цілому він майже не видавав з себе жодних звуків, ці ж з'являлись, коли я плакала. І тільки я переставала — змовкав і мій син. І усміхався. І я зрозуміла, що так він намагається сказати мені, що не хоче, щоб я плакала, але щоб усміхалась...»

І тоді, коли батьківське серце почує у той чи інший спосіб звернене до нього прохання дитини про любов, у ньому пробуджується тепло... І у вогні батьківської любові та не крижінка розчарування та зневіри...

«Я розуміла тільки одне: це моя дитина і якою б вона не була, я люблю її. Мій син не винен, що він такий народився, але він потребує мене. Я можу ціле життя жаліти себе, що в мене неповносправна дитина, але це нічого не дасть. Ми маємо таке життя, як маєм, і то вже від нас залежить, як ми його проживемо. У нашому житті попри труднощі було і є багато радос-

тей. У мене прекрасний син. Він — мій скарб. Він такий добрий і чуйний. Життя з ним мене дуже багато чому навчило. Не знаю, чи я би погодилась проміняти своє життя на якесь інше...», — каже, озираючись у минуле, мати важко неповносправного вісімнадцятирічного хлопця з ДЦП.

Власне усвідомлення, що життя це щось більше ніж обставини, в яких маємо жити, але й те, як ми їх сприйmemo, як відреагуємо на них, допомагає батькам від пасивності і зневіри вертатися до активного творення життя.

«Чорна завіса перед очима потрохи танула, — згадує батько неповносправної дівчинки. — На зміну амбіційності приходила мудрість. Так, цей світ справді зовсім інший. Його не можна зрозуміти, але його можна відчутти, з ним можна подружитись. Це як книжка-розмальовка в руках художника — з сірої перетворюється на райдужно-веселкову. Яким ти намалюєш цей світ — таким він і буде. Тож ми взяли в руки пензлики, фарби і почали працювати. Справа виявилась нелегкою, нас цьому не вчили. Але хто відчув смак творення — вже не зупиняється...»

Може в цьому власне і полягає життєва мудрість — в умінні спокійно приймати те, чого не можемо у житті змінити, приймати з вірою, що любов'ю та мудрістю можна зробити життя за будь-яких обставин повноцінним, змістовним? Може мудрість і є в тому, щоб не триматися мертво за свої життєві плани, а уміти співпрацювати з реальністю; зосередити увагу не на втрачених, а на наявних можливостях, не на тому, «як усе б могло бути», а на тому, як є, і як можна максимально повноцінно жити у тому, що є?..

І тоді втрати можуть навчити нас мудрості. І тоді можемо відпустити втрачені мрії і вертатися до життя — до дитини, до сім'ї, до світу, що довкола. Вертатися з любов'ю. Вертатися з вірою, що якими б не були життєві обставини, усе ж ми залишаємось ковалями власної долі, від нас залежить, чим ми її наповнимо — відчаєм чи надією, темрявою чи світлом, ненавистю чи любов'ю...

Вертатися, щоб творити життя...

## 5

### ЩАСТЯ БУТИ РАЗОМ

«Запам'яталося це з дитинства. Мені, може, років п'ять чи шість. Ранок. Тато запізнюється на роботу, а тому не має часу поспідати. Мама підсмажила йому яєшню і, заки він вдягається, на ходу годує його. Вони сміються. Вони щасливі. І я теж така щаслива-щаслива від того, що вони люблять одне одного...»

Подружнє щастя... Хто не мріяв про нього?.. І скільки радості з ним пов'язано, а, як нема його, — болю. Радості, яка передається дітям, родині, усьому світу довкола... І болю, який так само передається іншим... Недавно у моєму будинку п'яний чоловік бив уночі свою жінку. З-поміж крику доносилось тихе благання-плач їхнього шестирічного сина: «Тату, не треба, тату, не треба...»

Дитині так важливо, щоби батьки були щасливі один з одним. Коли між ними нема близькості та любові, сім'я перестає давати дитині відчуття затишку, безпеки, яких вона так потребує. А особливо коли дитина неповносправна, коли вона й без того почуває, що принесла в цей світ страждання своїм батькам і кожна сварка між ними здійсмає в її душі болочу підозру: «Це через мене вони сваряться, це через мене вони нещасливі...»

Утім дорога до сімейного щастя, до справжньої близькості між чоловіком і жінкою не є легкою. Вона передбачає працю — над собою, над розвитком уміння справді слухати та розуміти іншу людину, над звільненням від егоїзму, від усіх тих внутрішніх блоків та страхів, які перешкоджають вільно любити і приймати любов. Будь-які труднощі та перешкоди на цій спільній дорозі життя неодмінно стають випробуванням міцності подружніх стосунків. Таким випробуванням стає і народження неповносправної дитини — емоційна буря охоплює цілу сім'ю... Додаються і матеріальні та побутові труднощі: адже хтось з батьків, звичайно мати, мусить залишити роботу у зв'язку з необхідністю догляду за дитиною, а отже, зменшується і сумарний заробіток сім'ї, і це в умовах, коли витрати сім'ї суттєво зростають — на поїздки по лікарях, на медикаменти, на масажиста, на візок і т.д. Міняються умови щоденного життя, побуту: неповносправна дитина переважно потребує постійної присутності когось із батьків, її треба годувати, вдягати, носити, возити... Додається біль самотності, втома...

Мати хлопчика з вираженою фізичною неповносправністю згадує про перші роки життя з ним: «На першому році його треба було годувати п'ять разів на день. Кожне годування тривало близько 45 хвилин, він їв поволі, часто зригував. Мені здавалось, що усе моє життя перетворилось у суцільне годування. Я рахувала собі: п'ять годувань на день, сім днів на тиждень, чотири тижні на місяць, дванадцять місяців на рік — Боже мій, впродовж скількох років? А по ночах він цілий час будився і плакав, і доводилось багато разів на ніч вставати, щоб його присипляти. Я почувалася виснаженою, безсилою, мені здавалось, що ця потреба постійного догляду поїдає мене живцем, відбирає у мене все моє життя, усі мої сили...»

У таких умовах емоційного, фізичного, економічного стресу чоловік та жінка нічого не потребують так сильно, як взаємної підтримки, любові, розуміння. Ніщо так не допомагає долати труднощі, як відчуття, що ти не один, що поруч хтось, хто любить та розуміє, на кого завжди можна опертись, з ким можна розділити радість та біль...

Але так важко бути уважним, співчутливим один до одного, коли власна душа перебуває в полоні неконтрольованих почуттів. Біль «чому це сталося саме з нами?» та виливання злості один на одного, взаємозвинувачення... Важка мовчанка, яка западає, коли кожен дусить у собі свій біль, свою тугу, усе і усе більше закриваючись у собі... Конфлікти та суперечки стосовно того лікувати чи ні, коли батько, наприклад, уже зрозумів і змірився, що «чуда не буде», а мати за будь-яку ціну таки сподівається «поставити дитину на ноги»... І коли немає відвертого діалогу про свої почуття з намаганням зрозуміти та підтримати один одного, коли придушений у серці біль викликає в сім'ї обтяжливу мовчанку, між чоловіком та жінкою неминуче наростає відчуження...

Тут постає одвічна проблема — проблема порозуміння: чоловік потребує зрозуміти жінку, а жінка чоловіка. Що відрізняється у їх світосприйнятті? Чому на народження неповносправної дитини для жінок більш характерний один негативний тип реакції, а для чоловіків інший?

У жінок — це повна «посвята» дитині.

Чому ж це негативна реакція і слово «посвята» у лапках? А тому, що «посвячуючись» неповносправній дитині, мати жертвує усіма іншими стосунками, вона перестає бути жінкою для чоловіка, матір'ю для інших дітей. Повністю заклопотана турботою про дитину, часто керована нереальною надією будь-що її вилікувати, жінка втрачає і відчуття справжніх потреб дитини: її опіка стає надмірною і ще більше калічить дитину, жаль по-

роджує всездозволеність, безперервне «лікування» глибоко вкорінює у свідомість дитини тавро інваліда. І лише через роки приходиться болуче прозріння...

«Тепер, — згадує мати 16-річної дівчинки з доволі легкою формою ДЦП, — я усвідомлюю, наскільки травмувала психічно свою доньку. Я все за неї робила, не давала їй можливості самій долати труднощі — і от тепер вона сама без мене навіть у магазин не піде. Я виростила її у теплиці, і вона не може жити в реальному світі...»

«Я вся «кинулась» у свого сина, бо він був хворий, і зовсім забула, що в нього є ще старша сестра. Тепер, коли вона виросла, бачу, наскільки негативно то на ній відбилось...»

«Коли моя дочка захворіла, я пожертвувала задля неї усім на світі. Лише тепер зрозуміла, що, може, аж усім жертвувати було не можна...»

Для чоловіків більш характерний інший тип реакції — відчуження від сім'ї та дитини, втеча у професійну діяльність, у різні позасімейні справи, в алкоголь, концентрація уваги та очікувань на здоровій дитині.

Жінка згадує про свого колишнього чоловіка: «Коли народився Василько (хлопчик з важкою формою ДЦП), для чоловіка він наче б не існував. Для нього перестала існувати і сім'я: після роботи він постійно десь затримувався, додому приходив пізно. На вихідні його вдома теж не було: то до друзів пішов, то на полювання, то на рибалку...»

Що ж робить один негативний тип реакції більш характерним для чоловіків, а інший — для жінок? Причини цього криються у тому часі, коли закладаються основи особистості людини — чоловіка та жінки — а саме, у дитинстві.

Коли ми були дітьми, для нас було так важливо відчувати, що нас люблять просто так, такими, як ми є. Це таке щастя не відчувати примусу грати якусь роль, щоб сподобатись іншим, щоб тебе полюбили... Тоді ми вільні бути самі собою, ми не повинні підлаштовуватись вічно під очікування інших. Тоді вільно, без страху можемо виявляти себе — і у такий спосіб віднаходити, хто ми є, відкривати свої здібності й таланти. Так у нас формується віра в себе, почуття власної гідності. І лише за такого вільного розвитку ми можемо вповні виявити свою природу, сформуватися гармонійно. А чи не є головною ознакою гармонійності мудра збалансованість у людині тих рис, які лише дуже умовно можна назвати чоловічими чи жіночими: лагідності та сили, обережності та рішучості, доброти та твердості, вміння відчувати та думати, творити сім'ю та реалізовувати себе у професійній діяльності?

Але, на жаль, переважно є так, що ми змалку стикаємось зі світом, у якому ти чогось вартий тільки тоді, коли ти такий, яким тебе хочуть бачити інші, коли відповідаєш заданій тобі соціальній ролі. І тоді, щоб вижити у цьому світі, щоб не чутися в ньому самотнім, нам змалку доводиться грати очікувану від нас роль. Але трагедія в тому, що постійно граючи роль, ми поступово втрачаємо себе, внутрішню цілісність, безпосередність, у нас вмирає здатність відчувати, любити...

Соціальні ролі, які накладаються на чоловіка та жінку, є дещо різні. Для багатьох жінок, позбавлених справжнього почуття власної гідності, головний спосіб довести собі, що ти чогось варта, та позбутись почуття самотності — бути потрібною іншим. А тому треба постійно турбуватись про інших, жити для них. І чим менше жінка уміє любити саму себе таку, як вона є, чим менше відчуває, що варта любові, тим настирливішою стає її турбота про інших, тим більшою потреба визнання та вдячності у відповідь. І чи не з цієї хворобливої потреби доказати собі, що ти чогось варта, бо турбуєшся про ін-



ших, походить ота надмірна, що робить з дитини психічного інваліда, опіка, ота хвороблива, позбавлена чутливості до потреб дитини та близьких людей «самопожертва»? Чи не стоїть за усім цим іноді потреба, щоб дитина була залежною від тебе, потребувала тебе — і у такий спосіб отримати любов, якої тобі не вистарчає з дитинства, заповнити пустку самотності всередині?

Для чоловіків, які позбавлені справжнього почуття власної гідності, головний спосіб доказати собі, що ти чогось вартий — бути сильним, важливим, реалізувати себе у професійній діяльності, просунутись у кар'єрі, здобути високий соціальний статус. Чи не тому для них народження неповносправної дитини — ганьба, і часом вони настільки соромляться принизливого у їх уяві статусу батька неповносправної дитини, що приховують факт існування дитини від друзів та колег на роботі, соромляться вийти з нею на вулицю, наполягають на тому, щоб здати дитину в інтернат?

«Він так і сказав, — згадує мати неповносправного хлопчика. — Або ти здаєш дитину в інтернат, або я лишаю тебе, але на каліку я працювати не буду!»

«Мій тато соромиться мене. Він ніколи нікого не запрошує додому в гості. Він дуже рідко виходить кудись зі мною між люди — і я бачу, який він тоді напружений. Я не відчуваю тепла від нього. Раз, напившись, він крикнув мені: «Краще би ти народився мертвим, аніж таким...» Я не можу йому того простити...»

Інша проблема, притаманна чоловікам, — відкрито висловлювати свої почуття, свій біль. Тиск слів «хлопці не плачуть», «треба бути сильним» змушує їх ще з дитинства придушувати у серці смуток, біль, а разом з ними здатність відчувати, жити серцем. І чи не звідси хвороблива заінтелектуалізованість чоловіків, невідчуттєвість, закам'янілість їхнього серця? І чи не доводиться за цю «твердість серця» платити потім їх дружинам, дітям, які так потребують, та не отримують од них тепла та розуміння? Та чи не найбільше платять самі чоловіки — адже затиснути біль зовсім не означає позбутись його, він прориватиметься у свідомість знову і знову, і тоді доводиться втікати од нього — в роботу, в алкоголь... Скільки людей несуть по житті цей застиглий у серці біль на свого батька: «Він ніколи не мав часу порозмовляти зі мною, поцікавитись мною. Він приходив з роботи п'яний. Він приходив і закривався газетою...» Скільком батькам доводиться спокутувати це пожиттєвим відчуженням між ними та їх дітьми...

І чи не тому стільком матерям довелось зостатися самими зі своєю неповносправною дитиною і тоді бути для неї і батьком і матір'ю водночас, з усього серця намагаючись захистити її від заподіяного відкиненням болю?..

Юлі 7 років, вона на візку. Три роки тому їх залишив тато. Вона замкнена в собі, ляклива, сором'язлива. Під час сеансів психотерапії повторно перепитує мене, чи я буду завтра, чи ми ще зустрінемося. Якийсь час я не міг зрозуміти, чому вона так часто це мене перепитує. «Ти переживаєш, що я можу раптом зникнути, так як зник колись твій тато?..» — Вона дивиться мені в очі і нічого не відповідає. Але наступної зустрічі вже не перепитує мене, чи я завтра буду, а натомість просить намалювати дівчинку на візку і біля неї тата, який у неї є, але який не живе з нею. «Чому він покинув її?» — питає мене. «Ти думаєш тому, що дівчинка на візку, що дівчинка погана?» Підіймає голову й уважно дивиться мені в очі. «Дівчинка насправді хороша, то просто татові було важко і він пішов,» — продовжую. Вона потім багато разів проситиме показати їй той малюнок і повторюватиме усміхнена: «Дівчинка насправді хороша, дівчинка насправді хороша...»

Чи можемо ми змінитися? Чи можемо вийти з ув'язнення ролей, до яких приросли душею, вивільнити своє серце, щоб воно могло справді розуміти, відчувати іншу людину? Чи можемо навчитись любити, дарувати себе, не очікуючи нічого у відповідь; та приймати любов інших — з вдячністю, але без привласнення? І що може розбудити у нашому серці бажання бути вільним, любити? — Чи не є це найголовніші питання? Адже від здатності любити, розуміти інших залежить наше щастя в сім'ї і житті загалом. Коли людина любить, вона випромінює світло й тепло, якими зігріває, робить щасливими інших... І чи є більший біль, ніж відчуття власної неспроможності любити, робити інших щасливими?..

У кожного своя дорога до себе... У кожного своя мить пробудження...

Це історія однієї сім'ї. Вона почалась із пророчого сну. Після народження доньки сниться жінці святий старець у білому, що пасе вівці. Підходить він до неї і каже: «Що, уже народила? — То знай: ця дитина принесе тобі щастя...» Довгі роки цей сон був незрозумілим — дівчинка росла з ДЦП... І жінка звернулась на консультацію, коли дитині було уже вісім років. Звернулась у розпачі: «Я жахлива мама, я цілий час злюсь на неї, на чоловіка, мені здається, вони мене ледве терплять». Коли більше розпитую про стосунки з донькою, виявляється, що мама більше всього злиться у ситуаціях, коли поведінка дитини є цілком зрозумілою, природною — коли вона хоче мати якісь свої секрети; коли не хоче, щоб, гуляючи надворі (а дівчинка може самостійно ходити), мама що п'ять хвилин виглядала за нею; коли не бажає, щоб мама по три(!) години на день займалася з нею масажем, вправами, а прагне більше погуляти чи побавитися. «Я — мама, — говорить про себе з гордістю жінка. — я вся в дітях (у неї ще старший син), я живу тільки для них, я без них навіть у гості не можу піти, бо буду весь час лише про них думати...»

Може цій жінці десь дуже бракує тепла й любові і вона прагне отримати їх від дітей? І чи не боїться вона так сильно, що діти її відкинуть, бо колись її саму відкинули інші?

Розпитую про її дитинство — і тут прориваються сльози: «Росла у багатодітній сім'ї, мама ніколи не приділяла мені увагу, їй було байдуже, що зі мною робиться, я ніколи не могла з нею поділитись своїми почуттями; коли мене у 18 років згвалтували і я сказала їй — вона тільки кричала... Батько пив. Я ніколи не мала любові...»

І лише поступово, коли жінка могла висловити увесь свій біль, свою злість та навчитися любити себе, розуміти себе, її серце почало зцілюватися, а у душу приходив спокій. На одній з останніх зустрічей вона розповідала, як була з донькою на іподромі: «Я дивилась, як вона скаче на коні: її волосся розвівав вітер, вона була така горда, усміхалась мені. І я зрозуміла, яке це щастя, що у мене є вона...»

У батька інша історія. Він ріс у сім'ї, де, навпаки, отримував надмірну, нездорову увагу, а тому чувся особливим: «Я носив корону на голові...» Одружився більше з жалю, аніж з любові, бо дівчину, з якою зустрічався, згвалтували. Коли народилась неповносправна донька, поїхав за кордон. «Для мене це була ганьба: як у мене може бути така дитина? Я сказав, що їду на заробітки, насправді я просто утік...» Його не було майже рік. Зраджував жінку. Не писав, не дзвонив. Пив. Хотів забути... Якийсь час жив на квартирі у старшої жінки, яка була віруючою і мала багато духовних книжок. Одного разу взяв навгад одну, відкрив — там було якраз про те, як проводити іспит сумління. Прочитав слова: «Вартість нашого життя оцінюється тільки тим, як багато добра ми зробили іншим». І щось у душі заболіло... Приїхав, упав на коліна, просив прощення. «Він став іншою людиною, — розповідає жінка. — До того він і кричав на мене, і бив, тепер він дуже добрий, дуже уважний і чоловік, і батько. Тепер ми щасливі разом...»

Може в тому і збулося пророцтво святого старця?..

Дивно це чи ні, але для багатьох батьків неповносправних дітей саме з такого несподіваного повороту долі почалось їх повернення до чогось, що є у житті найголовнішим — до любові, до стосунків, до єдності...

Розповідає мама семирічного хлопчика з синдромом Дауна: «Він наповнює дім життям. Вечорами напускає ванну, а тоді кличе всіх, щоб зібрались над ним та дивились, як він пірнає, рахуючи при цьому «один, два, три...» Він — акумулятор тепла в нашій сім'ї. Як я розізлиюсь, сварюсь з кимось, кидається на мене: «Мамо, не треба, не треба!» Я кажу: «Що не треба?» — «Сваритись». І зразу те зле слово в горлі застрягає, не йде до вуст, і в серце приходить якась теплота... І ми як сім'я стали ближчі. У цьому короткому проміжку часу, яким є життя, хочеться більше бути разом, бути один з одним, бути сім'єю. Тепер більше хочеться тиші, а не гучних компаній. Він повернув нас до традицій, які мають бути в сім'ї. Тієї гулянини, тієї порожнечі не повинно бути... І я, і мій чоловік, і діти — ми всі подобішали... Ми пізнали щастя бути разом...»

## 6

### БУТИ БРАТОМ, БУТИ СЕСТРОЮ

Наскільки важливими є для нас стосунки з нашими братами та сестрами, нема потреби доводити. Ми розділяємо з ними спільне дитинство, батьків; ми знаємо один одного з найменшого віку, і разом у більшості випадків проходимо усю нашу життєву дорогу: від народження аж до смерті. Разом з братами та сестрами ми можемо відкрити для себе красу дружби, радість справжньої братерської солідарності, любові — і це буде великим подарунком для нас на все життя. Але, на жаль, сам факт біологічної рідності не гарантує рідності душевної, справжньої турботи і почуття відповідальності один за одного. Як каже народна мудрість, братами і сестрами не народжуються — ними стають. Знаємо, якого різного розвитку можуть набрати ці стосунки, як часом на ціле життя їх може визначати ворожнеча, нерозуміння один одного, заздрість чи, навпаки, надмірна залежність, бажання маніпулювати життям іншого, тримати його під своїм контролем. І тоді ті стосунки стають, навпаки, не даром, а тягарем, який доводиться нести ціле життя.

Сім'я, де є неповносправна дитина, не є винятком. У багатьох родинах разом з батьками неповносправну дитину приймають у своє життя старші братик чи сестричка. Як складуться стосунки між ними? Чи зможуть вони справді полюбити один одного, стати братом, сестрою один для одного на ціле життя? Як відіб'ється присутність неповносправного братика, сестрички на старшій дитині? Як у свою чергу вона сприйме його чи її? Як допомогти їм зблизитись? — Багато питань постають у батьківському серці...

У частини сімей інша ситуація: перша дитина народжується неповносправна. І часом батьки, що мріяли про багато дітей, відмовляються від бажання мати другу дитину чи то з безпідставного у більшості випадків страху, що вона також може народитись неповносправною, чи то з почуття вини, що «як, мовляв, ми можемо народжувати іншу дитину, коли необхідно повністю присвятити себе цій, хворій». Зрозуміло, що ситуація кожної сім'ї інша: у когось справді високий ризик передачі спадкового захворювання, у когось матеріально-побутові умови не дозволяють мати більше дітей. Не є здоровою підставою до народження другої дитини і бажання компенсації за «невдачу» з першою. Але незаперечною правдою є те, що один з найбільших подарунків, які можуть зробити бать-

ки своїм дітям — це дати можливість їм мати братика чи сестричку, рости разом у щасливій, дружній сім'ї...

«Наша старша донька Леся народилася неповносправною. І те, що ми пережили з нею, дуже змінило нас, усе наше сприйняття світу. Ми навчилися цінувати те, що є в ньому найважливіше, навчилися справді радіти життю. І тоді ми захотіли розділити цю радість ще з однією — так народилася наша друга донька. А тоді ще з однією — і народилася третя донька, а тоді ще син...»

Але тоді з народженням другої, третьої дитини перед батьками постає те саме питання: «Як складуться стосунки між дітьми?..»

І так, як і у сім'ї зі здоровими дітьми, стосунки ці можуть скластися дуже по-різному. І щоб допомогти своїм дітям зблизитись, бути щасливими разом, кардинальною є настанова батьків...

Чим же є присутність неповносправної дитини для її братів та сестер? Які почуття викликає вона в них?

Найперше почуття, як і у батьків, — це почуття розчарування та втрати. І це зрозуміло, адже кожна дитина має також власні надії щодо свого брата чи сестри, і з усвідомленням обмежень, накладених його неповносправністю, доводиться ці очікування втрачати — «це не такий брат, сестра, якого б я хотів мати; я мріяв, що зможу з ним усюди ходити, бавитись, грати у футбол, але з ним я нічого цього не можу робити; я б хотів гордитися ним, а на вулиці з нього сміються...» А тому братам і сестрам також необхідно пройти через процес «оплакування втрачених мрій»... Це нелегко дається маленькій дитині, адже часом доводиться втрачати не тільки свої очікування щодо братика чи сестрички, але й батьківську увагу й тепло, коли мама й тато самі у депресії... Нелегко тим більше, коли ці почуття розчарування та втрати приходять знову і знову по мірі того, як неповносправний братик чи сестричка ростуть, а надії та мрії не сповнюються...

Мама шестирічної дівчинки з розумовою відсталістю, яка не розмовляє, розповідає про страждання старшої дев'ятирічної доньки, яка дуже любить свою сестру, турбується про неї, але часом зі слізьми в очах ставить матері болючі запитання: «Мамо, ну чому вона не говорить? Мені так хочеться, щоб ми могли з нею розмовляти. Чи вона буде говорити? Ну, коли ж?»

Тут, як ніколи, дитина потребує підтримки батьків — щоб висловити свої почуття, щоб оплакати біль, щоб знайти розуміння та співчуття. І коли дитина бачить, що батьки сприймають її братика, сестричку такими, як вони є, радіють його життям, допомагають йому реалізувати свої здібності й таланти, то й дитина собі починає будувати з ним теплі стосунки, сприймає його не як джерело розчарування, не як трагедію, але як дар, як людину, як брата чи сестру...

Утім цей процес прийняття не є легким та безболісним. Він аж ніяк не полегшується від того, що дитина бачить негативну реакцію оточуючих на свого неповносправного брата, сестру, коли стає свідком насмішок дітей, «дивних» поглядів, «показування пальцем». У такій ситуації, а ще особливо тоді, коли батьки намагаються не виходити зі своєю неповносправною дитиною на вулицю, не беруть її з собою в гості, здорові діти можуть також почати соромитися свого брата чи сестри.

«До народження своєї сестри з ДЦП мій син був веселою дитиною, мав багато друзів, часто приводив їх додому в гості. Після її народження він став мовчазний, замкнений у собі, більше ніколи не приводив друзів додому».

А ось з іншої сім'ї аналогічне свідчення мами про свого сина: «Він ніколи не приводив друзів додому. Я питала його, чи він комусь зі своїх друзів, однокласників розповідав про те, що у нього сестра-інвалід. Він сказав, що ні».

Причиною страждання можуть бути не тільки втрата очікувань стосовно брата, сестри, але й ті зміни в житті сім'ї, які наступають з народженням неповносправної дитини — депресія матері, конфлікти між батьками, напружена атмосфера мовчанки, в якій дитина відчуває, що сталось щось лихе, але їй нічого не пояснюють, «її хочуть охоронити від лихого звістки», але насправді цим мовчанням лише підсилюють її тривогу. І найбільшій шкодою може стати ситуація, коли здорова дитина відсувається на задній план, коли батьки, заклопотані турботою про хвору дитину, забувають, що в них є ще інші діти, не знаходять для них ні часу, ні душевного тепла. У такій ситуації страждання здорової дитини є набагато більше, ніж хворої, — вона почувається забутою, самотньою...

Матір двох синів, менший з яких має ДЦП, зізнається: «Мені здається, що коли народився менший син, я перестала існувати для старшого як мама. Я просто не мала для нього ні сил, ні часу з тими усіма проблемами, які існували тоді у моєму житті. Я віддала його на виховання своїй мамі, я не мала часу навіть відвідати його, поцікавитись його життям. Тепер я відчуваю, що дуже обділила його у житті, дуже...»

Не дивно, що в такій ситуації стосовно неповносправних брата чи сестри здорова дитина відчуватиме заздрість: «Чому їй стільки уваги? Чому їй дозволяють те, що мені забороняють? Чому їй нічого за провину, а мене карають? Чому їй фрукти, вітаміни, «бо вона хвора», а мені тільки «зробити те; не заважай; ти ж зрозумій, ти здорова»?..

Можлива й інша ситуація, коли здорова дитина і не відсувається на задній план, але її становище у сім'ї суттєво міняється: батьки, переключачи в значній мірі турботу про хвору дитину на здорового брата, сестру (власне частіше сестру), відводять їй роль «опікуна». У нормальних пропорціях це, безумовно, важливо і потрібно, адже як брат і сестра ми відповідаємо один за одного, але коли цих обов'язків є занадто багато, коли вони непропорційно великі як на вік дитини, коли вони відбирають у неї можливість жити повноцінним дитинством, встигати виконувати шкільну програму, мати друзів, мати особисті інтереси та захоплення, то ці обов'язки стають для дитини ненависним тягарем і відповідно породжують у ній відчуття несправедливості, скривдженості, протест, злість.

Такою є ситуація в сім'ї, де двоє батьків, працюючи в другу зміну, упродовж декількох років після обіду цілком перекладали турботу про свого важко неповносправного меншого сина на його старшу сестру. Згадуючи ті роки, матір констатує, що її донька ніколи не мала часу навіть погуляти, не мала товаришок поза школою. Крім того, через ці сімейні обставини вона мусіла залишити школу після 8-го класу, рано піти працювати. Хоча сестра з покірністю сприймала вимоги сім'ї, її стосунки з братом холодні, з його ж слів, «вона живе так, ніби мене нема...»

Не можна назвати позитивною і протилежну ситуацію, коли батьки, намагаючись зберегти нормальне дитинство здорової дитини, повністю ізолюють її від турбот про своїх неповносправних брата чи сестру.

На запитання «як ставиться ваш син до своєї хворої сестри» мати відповідає: «Ніяк, між ними якось немає жодних стосунків. Він живе своїм життям ізолювано від неї. Може я в цьому винна, це я ізолювала його, нічого не роблю, щоб допомогти їм зблизитися. Ми ніколи з ним не говорили ні про його сестру, ні про її хворобу, ні про те, як він почуває себе в цій ситуації».

Живучи в атмосфері ізоляції, дитина аж ніяк не може чутишя щасливою. Вона відчуває тривогу батьків, їх страждання, але вони нічого їй не говорять, на цю тему накладено табу. Тому дитині тільки залишається будувати здогадки про реальний стан речей (і ці здогадки часом можуть бути набагато страшніші, ніж реальність — наприклад, «вона скоро має померти»; «це спадкова хвороба, і я маю теж на неї захворіти»; «коли я виросту, мені не можна одружуватись і мати дітей, бо вони будуть так само хворі») і носити в собі ці тривоги і свої тисячу запитань, які мучать її, але які вона не наважується поставити батькам: «Чому це сталося? Чия це вина? Як Бог міг допустити це? Що буде далі? Що буде з усіма нами в майбутньому?»

А як є дитині, коли вона відчуває на собі непомірно великі очікування стосовно її успішності в школі, її майбутнього, вимогу батьків стати для них компенсацією за те, що одна дитина їм «не вдалася»? Це породжує в ній почуття вини — за те, що вона здорова, що добре вчиться, що може ходити, бігати, що її успіхами захоплюються батьки, що вона закінчує школу і поступає в університет, що в неї закохуються і вона одружується — за все те, що вона має і може, на відміну від свого хворого брата, сестри; за те, що вона є для нього болючим контрастом його неповносправності; за те, що вона здорова, а він хворий, що їй пощастило, а — йому ні... Це відчуття вини може стати ще однією перешкодою для повноцінного розвитку.

«Я не буду одружуватись, — заявляє дівчинка, яка має брата з ДЦП. — Я не хочу, щоб моему братові було боляче, що я одружусь, а він не може цього зробити...»

Усі ці негативні почуття приносять душевне страждання як самій дитині, так і переносяться на стосунки з неповносправним братом чи сестрою, породжують конфлікти та відчуження.

Мати з сумом констатує негативне ставлення старшого сина до його меншого неповносправного брата: «Він не любить його. Коли треба чимось допомогти, старшого це дратує, він кричить, може і вдарити. Такого ніколи немає, щоб йому хотілося просто сісти з ним, позайматися чимось разом».

Такі постійні конфліктні стосунки негативно впливають і на неповносправну дитину та формування її особистості і стають додатковим фактором стресу для батьків та усієї сім'ї.

Та ж мама зізнається: «Я звикла вже до інвалідності меншого сина. Я змирилась і навчилась жити з нею; це мене більше не мучить. А що мене справді турбує — це ті постійні конфлікти, які ми маємо зі старшим сином. Я втомилась. Мені деколи здається, що від цього можна справді зійти з розуму. І я не знаю, як бути. Ми не розуміємо один одного, ми постійно ведемо війну...»

Присутність у сім'ї неповносправної дитини, безумовно, є великим випробуванням для її братів і сестер. Але, як і всяке випробування у людському житті, воно може або стати перешкодою для щастя та розвитку, або, навпаки, бути сходиною до нових можливостей розвитку, виявляючи в братах та сестрах нові, нерозкриті здібності й таланти, відкриваючи в них внутрішні джерела любові, співчуття, розуміння.

«Я дивуюся своєму меншому синові (старший — розумово неповносправний). Він такий добрий і співчутливий. Йому ж лише 8 років, а він так усе розуміє; коли мені важко, він завжди вміє підтримати мене, поспівчувати».

«Я рада, що маю такого брата. Не знаю, ким би я була без нього і яким би було моє життя без нього. Завдяки йому я відкрила красу життя. Завдяки йому я дізналась також, що таке страждання. Це змінило моє життя — я хочу жити так, щоб не змарнувати його, я хочу жити для того, щоб допомагати іншим, тим, хто страждає».

Тоді теплом і приязню виповнюються стосунки між дітьми і в цілому атмосфера дому.

«Юля дуже любить свою сестричку, — розповідає мама розумово неповносправної дівчинки Наталі, — Охоче бавиться з нею, розповідає їй завжди щось; як приводить у гості своїх товаришок, то вони завжди бавляться разом, увечері завжди бере свою сестру і вони разом перед іконою моляться».

Зрозуміло, що у створенні такої атмосфери вирішальна роль належить батькам.

Та ж мати продовжує: «Деколи увечері я беру Наталю на руки, обіймаю і питаю: «Хто у нас з Наталочкою найдорожчий?» — «Юля». Тоді ми вдвох обіймаєм Юлю, а тоді вже втрех ідемо на кухню сказати татові, що він у нас найдорожчий...»

Тільки тоді, коли батьки по-справжньому люблять один одного та своїх дітей і хочуть допомогти їм відкрити цю радість любові, радість спільного життя, в сім'ї може створитись така атмосфера, в якій діти зможуть за прикладом батьків вчитися любити один одного...

«Ми завжди намагались однаково любити своїх трьох доньок, щоб вони знали, що кожна з них є однаково важливою і дорогою для нас. Але, без сумніву, присутність Лесі (дівчинка з ДЦП) значить для нас особливо багато. Завдяки їй усе наше життя змінилось. Ми навчилися того, чого не вміли раніше, — любити. Тепер ми відчуваємо цю спільну радість любові. Я думаю, що завдяки Лесі її сестри ростуть щасливими й гарними людьми»...

Розповідає мати двох дітей, молодший син якої, Валера, неповносправний розумово: «Коли його сестри два тижні не було вдома — він так чекав на неї. А як вона приїхала — кинувся до неї, обнялися в коридорі обоє і плачуть. Я питаю: «Чого ви плачете?» А Валера відповідає: «Ти що, мамо, не розумієш, як ми один за одним заскучили — ми ж брат і сестра...»

## 7

# ОДНА ВЕЛИКА РОДИНА

«Мій дідо — це людина, з якої я постійно беру приклад. Він ніколи ні на кого поганого слова не сказав. Мене завжди дивувало, як він так може. А дідусь завжди щирий, безмежно до всіх добрий і дуже працьовитий. Я також дивуюсь його великій мудрості. Він знає дуже багато, але ніколи і нікому про це не хвалиться. Мені навіть важко передати словами, яка він людина...»

«З бабцею мені завжди було легко розмовляти на будь-які теми. Бувало, говоримо з нею увечері по дві-три години і не помічаємо, як минає час. Я ніколи не бачила, щоб бабця сердилась. Бувало, я малою щось розіб'ю або розлию, а вона тільки подивиться, посміхнеться і скаже, що нічого страшного не сталося...»

У моїй душі назавжди залишиться її образ. Ось сидить моя бабця з молитовником у руках у кухні біля вікна, з якого проміння сонця лагідно падає на її обличчя. Її карі очі, вицвілі з літими, випромінюють доброту і любов. З-під хустини виглядає ще не цілком посивіле волосся. А на устах ледь помітна посмішка...

Важко мені писати про бабцю, бо лише рік, як вона померла»...

Деколи лише, як наші бабця, дідо помирають, відчуваємо, якими важливими вони були для нас... Їм ніколи не бракувало часу для того, щоб бути зі своїми внуками. Їх казки,

їх спогади з дитинства, історії з власного життя відкривали нам віконечко у світ минулого, дозволяли відчувати живий дотик історії нашого роду, нашого народу, усвідомити себе ланкою, колечком у довгому-довгому ланцюзі поколінь... Дивлячись, як живуть наші бабця, дідо, ми вперше усвідомлювали, що означає любов, мудрість... Нас зворушувала їх лагідність та смиренність, їх працелюбність та простота...

Дивно, що інколи лише на схилі літ з усвідомленням догорання життя до людини приходить і усвідомлення, розуміння найважливіших речей у житті — і тоді треба встигнути передати іншим, тим, що залишаються, свій досвід, свою мудрість... Передати ті дари, які вони колись отримали від своїх батьків, своїх дідусів та бабусь. Передати, щоб колись і ми мали що передати іншим — тим, що залишаться після нас...

Чи не тому для бабусь, дідусів такими важливими є внуки. Кому як не їм віддати усю свою любов? Коли власні діти уже дорослі, заклопотані роботою, справами, онуки раді бути з бабцею, дідом, слухати їх казки, історії, грітись, мов при багатті, од тепла їх сердець. У внуках бабця, дідо бачать продовження свого життя. Внуки — їх гордість, їх надія...

А що коли внук, внучка — неповносправні?.. Біль бабці, діда особливо великий. Адже болить душа їм не лише за маленьку дитину, яка народилась не такою, як вони мріяли, але й за власних дітей, доля яких тепер теж не буде такою, про яку мріяли. Тому бабці, дідові доводиться оплакувати подвійну втрату: втрату очікуваного образу внука, внучки та втрату вимріяної долі для власного сина чи доньки. Дорога до прийняття неповносправної дитини такою, як вона є, для бабці й діда також не є легкою. Їх серце також по-різному пробує захиститись від болю втрати.

Як і батьки дитини, дідусі й бабусі також можуть заперечувати реальність неповносправності. «Що ви слухаєте лікарів, у нас у селі був хлопчик, що теж до двох років не ходив, а потім пішов. Те, що він нічого не говорить, — не переживайте, хлопці завжди починають пізніше говорити, і т. д.» Як і батьки, бабця й дідо можуть плекати нереальні надії на вилікування, підштовхувати батьків знову і знову їздити по лікарях, цілителях, випробовувати нові й нові методи лікування. Зрозуміло, що для батьків, які деколи більш реально оцінюють шанси дитини на вилікування, це стає ще одним джерелом стресу та конфліктів.

Інший спосіб захиститись від болю втрати — шукати винних. Можна лише уявити собі те пекло, в якому опиняється тоді сім'я: свекруха, яка винить невістку, що та не вміє народжувати дітей; чоловік, який розривається між своєю мамою та жінкою, бо кожна хоче мати його на своєму боці; старші брат, сестричка, які дивляться на усе те збоку з відчуттям абсолютної розгубленості та самотності; і маленька неповносправна дитина, яка лежить у ліжечку і ще нічого не розуміє, але уже все відчуває — чи її люблять, чи ні; чи нею радіють, чи нею розчаровані...

Часом бабці, дідові занадто важко справитись з обома цими втратами — очікуваного образу внука чи внучки та вимріяної долі власної дитини — і їх серце схиляється до того, щоб пожертвувати чимось одним задля іншого — відмовитись від неповносправної дитини задля того, щоб «врятувати» щастя сім'ї. Шукаючи виправдання своїм почуттям, вони вдаються до різних доказів: «Здайте цю дитину. Це буде краще і для вас, і для неї. Подумайте, що буде тепер з вашою кар'єрою, з вашою сім'єю. А як це відіб'ється на інших дітях? А ця дитина буде лише мучитись у цьому світі, то хай собі тихо в інтернаті вмере. Ви ще молоді, народите собі іншу...»



Як боляче чути це батькам, які вже усім серцем полюбили свою дитину. Адже їм би так хотілося, щоб ця дитина була радістю для бабусь і дідусів, їм би хотілося знайти в них розуміння та підтримку, а не відкинення та неприйняття... І тоді неминуче наростає відчуження, сім'я з неповносправною дитиною опиняється в ізоляції від своїх найближчих родичів, від своєї родини.

«Ми зовсім не відчуваємо підтримки родини. Свекруха не любить Ігорка (хлопчик з ДЦП), у гості до нас ніколи не приходять, як дзвонить, то ніколи навіть про нього не питає — так, наче б його не існувало...»

Тоді бабуся й дідो, неспроможні справитись з відчуттям сорому, втрати, живуть мовби у них немає неповносправної внучки чи внука за принципом «очі не бачать — серце не болить». І хіба тільки Бог, що вислуховує їх молитви та зітхання у довгі ночі без сну, знає, який насправді великий біль несуть вони у своєму серці...

Цією історією ділиться мама трьох дітей, з яких найменша донька — Софі — має синдром Дауна:

«У шість місяців Софі була прекрасною дитиною, завжди усміхненою, веселою. Її дідо, присилаючи листи та поштові картки своїм онукам, завжди закінчував їх словами «обіймаю міцно Стефані та Ніколаса», але ніколи не згадував Софі. І коли я читала їх дітям, завжди давала «та Софі». Так тривало, аж доки моя старша донька Стефані не навчилася читати і сама не побачила, що дідо ніколи не згадує її сестри! Я мусіла вигадувати їй якісь пояснення цьому: дідо писав листа, поспішаючи, він забув і т.д. Але одного дня вона вигукнула: «Це неправда, дідо не любить Софі. Він ніколи на неї не дивиться, не бере її на руки, він знає, що вона не така, як усі. Він її соромиться, мамо!..» Моє серце краялось з болю та наступного дня, коли приїхав свекор, я розридалась і сказала йому, що відчувало моє серце — про весь той біль, який він усім нам заподіяв. Як може він, лікар, викладач медичного університету, соромитись однієї зі своїх внучок?! Я була глибоко зранена. Він же взяв свій плащ та одразу поїхав, не сказавши ні слова. Ми більше не бачились.

Через три місяці я подзвонила до нього, щоб запросити на день народження його сина. Він був здивований запрошенням, але приїхав — і то з букетом квітів півтора метра заввишки! Він кинувся мені в обійми, з усього серця просячи прощення. Я усе пробачила. З того дня його ставлення до Софі цілком змінилось: він бере її на руки, він навчив її малювати, складати мозаїку. Тримаючись за руки, вони гуляють разом навіть у тих районах міста, де його всі добре знають. Він запрошує нас разом із Софі у ресторани, навіть у відомі ресторани — без найменшого сорому. І Софі дуже гарно поводить, навіть, можливо, краще за інших дітей — она ніколи не плаче, все їсть, слухається.

Зараз дідусеві уже дев'яносто два роки. Він дзвонить нам час від часу, щоб довідатись, як справи в Софі. Вона пише йому листи і дуже його любить...»

Дорога до прийняття, примирення, відкриття краси, цінності життя неповносправної дитини є різною для кожного — для батьків, братів та сестер, бабусь і дідусів, хресних, тіток, дядьків, племінників. Та чи не всі потребують одного — взаємного розуміння та підтримки, взаємної поваги й терпимості, готовності не осуджувати один одного, а шукати розуміння, не тримати в серці зла, прощати... І чи не тоді, коли в родині існує щире, відкрите спілкування, коли немає приховування правди, обману, обмовлянь один одного, а лише відчуття спільної відповідальності один за одного та бажання в усьому ділитись один з одним радощами та труднощами життя, чи не тоді сім'я, в якій є неповносправна дитина, в особі її бабусь, дідусів, хресних батьків, близьких родичів знаходить могутнє джерело мудрості, підтримки... Бабуся, дідо зі своїм великим життєвим досвідом можуть

так багато дати як своїм дітям, так і внукам — від практичної допомоги у тисячі щоденних аспектах життя до глибокої віри у святість життя, у силу любові... Для батьків це стає справді неоціненним даром. Перед навалюю випробувань і труднощів сім'я уже не є сама — вона може спертись на могутні плечі своєї родини...

«При народженні дитини часто цілком благополучні сім'ї не можуть дати собі раду і потребують сторонньої допомоги, — пише батько неповносправного хлопчика Андрійка, мама якого померла при пологах. — Навіть з огляду на те, що кожна пара рук рахується. А тут треба було гарувати й за тата, й за маму. Пеленки, кашки, черга за молоком, і звичайно, догляд, консультації, масажі.

І саме тут Андрійчик, мабуть, не знаючи цього сам, зробив одну дуже велику справу. Він об'єднав і зібрав навколо себе усю свою близьку й далеку родину, змусив усіх виявити максимум терпеливості, взаємодопомоги, доброти. Своєю, без перебільшення, ангельською, якоюсь дуже ніжною посмішкою він полонив серця бабусь, діда, тіток, дядьків та багатьох інших — просто друзів і приятелів. Усі надзвичайно намагалися допомогти — то побути з дитиною, то щось купити, то попрали, то просто дати корисну пораду. Без цього кола родичів і друзів ми б не встояли, ми б не витримали усього того тягару випробувань. І крім того, ця єдність родини, ця взаємна підтримка є джерелом особливої радості...»

## 8

# СІМ'Я І СВІТ

Жодна сім'я не існує сама по собі. Невидимими вузами ми пов'язані зі світом, що довкола нас — сусідами, колегами по роботі, друзями, жителями нашого села, міста, людьми, що поділяють з нами одну національність, віру, систему поглядів. Хочемо того чи ні, усі ми є частинкою суспільства, воно впливає на нас, ми — на нього. Усе, що відбувається всередині сім'ї, відбивається на її стосунках з навколишнім світом. Усе, що відбувається у суспільстві, відображається і на тому, що діється всередині сім'ї.

Сім'я, де є неповносправна дитина, не є цьому винятком. Присутність неповносправної дитини не може лишатися довго сімейною таємницею, а тому рано чи пізно батькам доведеться зіткнутись зі ставленням до цього сусідів, колег, друзів, просто людей на вулиці. Хтось радитиме здати дитину та рятувати своє життя; хтось перестане приходити в гості, а хтось, навпаки, приходитиме частіше, щоб підтримати, щоб допомогти. Одні друзі стануть ще ближчими, інші, навпаки, — відійдуть. І може нема в тому нічого дивного, адже здавна відомо, що справжня дружба пізнається у випробуваннях...

А буде тих випробувань чимало. Одним з них, пов'язаним зі світом оточуючих є «вулиця» — усі ті громадські місця, де неповносправна дитина попадає під «обстріл» поглядів, насмішок, жалісливих зауважень, коментарів і т. д. Чого тільки не доводиться побачити і почути дитині та її сім'ї.

— Навіщо з такою дитиною виходити на люди, її треба вдома тримати, нема чого людей лякати...

— Мамо, чого вони так всі на мене дивляться?..

— Шофер в автобусі сказав нам: «Що ви лізете з ним в автобус — таких треба при народженні вбивати, яка з них користь?»

— У санаторії нам сказали, щоб ми не ходили їсти в їдальню з усіма — «бо іншим буде неприємно на вас дивитись» — і що нам будуть приносити їсти в номер.

— Професор-психіатр сказав нам: «Це ж звір, а не дитина, навіщо він вам?»

— Вони підходять і дають нам гроші, ніби ми вийшли на вулицю жебрати...

Зрозуміло, наскільки нелегко за таких умов наважитись виходити на люди...

«Я виїхав з товаришем погуляти, — розповідає прикутий до візка хлопець з ДЦП. — Був гарний весняний день, цвіли сади і я чувся надзвичайно щасливий. І тут підходить до мене в слюзах жінка: «Боже, дитино, яка ти нещасна...» І я вже не знаю, чи радіти мені тим садам, чи сидіти плакати. Я не знаю, чому люди не можуть зрозуміти, що ми, інваліди, не хочемо, щоб нас жаліли. Я знаю, що я не ходжу і не буду ходити, але я змирився з тим і попри те хочу бути у житті щасливим... І не треба мене жаліти, може у чомусь іншому я знайшов щастя...»

атикаючись на ворожість, насмішки, нерозуміння, дитина врешті-решт може повністю замкнутись у собі, відгородитись від інших стіною відчуження...

«Коли мій син був ще маленький, його неповносправність мало хто помічав, — розповідає мама хлопця з незначною інтелектуальною недостатністю. — Він ходив на дитячий хор, гарно співав, він любив співати. Але коли він пішов у школу і почав значно відставати з математики, хтось із дітей довідався про те і сказав на хорі: «Дивись так співає, а не може дурень таблички множення вивчити!» І після того я не могла його більше завести на хор, він перестав співати...»

І не дивно, що тоді сім'я опиняється немов у гетто — ізольована, відкинена, позбавлена стосунків з навколишнім світом. Батьки відчувають, що у цьому світі для їх дитини немає місця, суспільство не потребує її, не бачить у ній людини, не бачить цінності у її житті...

«Я не бачу для свого сина майбутнього в цьому світі. Він же такий добрий, співчутливий, усім хоче допомогти — виходить надвір, іде до дітей, а вони сміються з нього: «Гей, debil, псих», — він приходив додому і плаче. Я роблю їх батькам зауваження, а вони мені: «А ви тримайте його вдома, нема йому чого з нашими дітьми бавитися...» Я не знаю, як він житиме в цьому світі...»

«Мені здавалось, що зі своїм сином і зі своїми проблемами я сама, одна. Кому ми потрібні? Хто хоче нам допомогти? Кому є справа до того, як важко нам жити? Ми відчували тоді таку безмежну самотність...»

Чому в нашому суспільстві існує це гетто для неповносправних людей? Чому так часто їх сприймають як меншовартісних, як людей нижчого гатунку, як суспільний тягар? Чому існує стільки бар'єрів, які перешкоджають людям з особливими потребами бути повноцінними членами суспільства, включеними в усі аспекти його життя — починаючи від бар'єрів архітектурних, що роблять неможливим доступ людей у візку в різні громадські місця, до бар'єрів психологічних, які перешкоджають нам спілкуватись на рівних, ставати друзями один для одного? Чи не є усе це відображенням того, наскільки душевно хворим є наше суспільство?..

Наш світ стає все більше і більше індивідуалістично орієнтований. Головною цінністю для людини в ньому є власна кар'єра, власне збагачення — чи то славою, чи то матеріальними цінностями, чи то більшою владою, вищим соціальним статусом. Наше суспільство цінує в людях інтелект, силу, високий соціальний статус, незалежність, владу. А тому і не дивно, що люди слабші, люди, які не можуть самі про себе подбати і потребують допомоги інших, є в ньому людьми меншовартісними. Ми втратили усвідомлення: найголовніше, що є в людині, що робить її людиною, — це не інтелектуальні здібності, не здат-

ність працювати, але здатність любити, співчувати, відчувати нашу спільну відповідальність один за одного. Часто саме ця здатність особливо виражена у людях неповносправних. А тому суспільство, яке їх відкидає, не усвідомлюючи цього, відкидає тих, кого може найбільше потребує, щоб зцілитися, щоб стати більш людяним...

Ізоляція неповносправних людей лише підтримує негативні про них стереотипи, адже як свідчать психологічні дослідження, негативних уявлень про неповносправних людей переважно притримуються люди, які самі з ними ніколи не контактували, а тому й попадають під владу існуючих стереотипів. І може в цьому одна з місій батьків дітей з особливими потребами — відкриватись до світу, щоб усе більше й більше людей могли зустрітись з неповносправними людьми, ближче запізнати їх, щоб зможти врешті-решт для себе відкрити, що за тими відмінностями, які насамперед кидаються у вічі, прихована така сама людина, як і кожен з нас, з таким самим серцем, що прагне любити і бути любленим, дарувати себе іншим, реалізувати себе у цьому світі, яка так само як і ми знає радість і смуток, біль і надію, віру і страх. Тоді, можливо, людина по людині наше суспільство поступово перетворюватиметься...

«У санаторії до мене підійшов чоловік і каже із здивуванням: «Ви так любите свою дитину?..» — розповідає мати прикутого до візочка хлопчика з ДЦП. — А я його люблю так, бо він у мене просто незвичайний, з ним так приємно, цікаво спілкуватися, він дуже люблячий син. Недавно три дні мене не було вдома, а він не знав, коли я мала повернутися. І от я заходжую, а він каже: «Мамо, я знав, що ти сьогодні прийдеш!» Я кажу: «Звідки ж, сину?» — «Серце мені говорило...» І я думаю, наше суспільство повинно побачити, що спілкування з такою дитиною може бути дуже радісним, і може тоді вони перестануть їх жаліти... Я не маю на увазі, що не треба співчувати неповносправним дітям, коли їм важко, але що не треба їх жаліти, бо жалість принижує...»

А поки що треба навчитися жити у світі, який не завжди розуміє. Навчитися жити самим і допомогти навчитися дитині, її братам, сестрам. І справді вражає та батьківська мудрість, мужність і терпеливість, з якою деякі батьки допомагають дитині спокійно приймати ті «погляди» без того, щоб злитись на людей і водночас без того, щоб соромитись себе, а власне виробити ту внутрішню свободу бути самим собою і емоційно не залежати від того, як тебе сприймають оточуючі.

«Раніше, коли ми виходили на люди, а вони всі на нас дивились, це страшно злило нас — чого вони витріщились, чого вони від нас хочуть, чому не залишать нас у спокою? Але пройшов час, і мене це вже зовсім не нервує, я розумію, що їм просто незвично бачити таку дитину, і я не маю на них зла. І син мій спокійно це сприймає.»

«На людей не треба злитись, сину, їм нелегко нас зрозуміти, треба прощати...»

«Я зрозуміла, що не можна тримати нашу неповносправну доньку завжди в хаті. Коли вона буде бачити, що ми не соромимось її, то і вона не буде сама себе соромитись.»

«Мене злили колись люди у трамваї: до чотирьох років я носила свою доньку на руках, бо вона не ходила. А люди казали: «О, вона хоче, щоб їй місце уступили...» Або те саме у гастрономі — думали, що я хочу, щоб мене без черги пустили. А потім я зрозуміла, що вони не розуміють отого всього. Раніше я, мабуть, теж би так думала. І якось вони перестали мене злити, я вже не виню їх, що вони такі...»

Ніхто з нас не може розраховувати на те, щоб жити у світі, в якому тебе завжди розуміють, поважають, бажають добра. Не може на це надіятися і неповносправна дитина. А тому одне із завдань батьків — підготувати її до життя в реальному світі. Це значить на-

вчитись поважати себе навіть тоді, коли інші тебе не поважають; уміти твердо стояти на ногах, не втрачати дух, коли стикаєшся з байдужістю, несправедливістю, коли тебе осуджують, відкидають; уміти відстоювати себе, не носити в серці зла, прощати... Утім батьки можуть навчити цього свою дитину тільки тоді, коли уміють це робити самі...

Можливо, найважча з тих наук — наука прощення. Йдеться зовсім не про те, щоб усе усім дозволяти, не уміючи відстоювати себе, протистояти неправді, злим вчинкам. І не про те, щоб наївно довіряти тим, хто зловживає нашою довірою. Прощення це насамперед відмова від помсти у пошуку примирення, це бажання не осудити, а зрозуміти іншу людину, щоб допомогти їй звільнитися від зла. Насамперед простити потребуємо ми самі, щоб наше серце змогло зцілитися, звільнитися від ненависті...

«Я любила хлопця. Ми разом мріяли про одруження. І от однієї неділі випадково зустрічаю його, як він іде до шлюбу з іншою... Тоді у мені наче щось усередині трісло. Довгий час мене просто розривала ненависть до нього — як він міг зі мною так підло вчинити? Але в одну мить я відчула, кожною клітиночкою свого тіла відчула, що мушу йому простити. Інакше я просто не зможу жити, мене роз'їсть ненависть зсередини...»

Що може допомогти нам простити? — Співчуття, розуміння та смиренність. Співчуття, бо людина, яка заподіяла кривду нам, інколи сама є дуже скривдженою, нещасливою. Розуміння, бо людина переважно «не відає, що робить» — згадаймо того дідуся, що соромився своєї внучки з синдромом Дауна... Смиренність, бо ми також так часто кривдимо інших, хоч зовсім того не бажаємо — тож хто ми є, щоб судити інших, щоб виносити їм вирок?..

Прощення робить серце відкритим до інших, відкриває двері примиренню. Воно дозволяє нам долати стіни непорозуміння, ворожнечі та будувати інший світ — єдності та любові...

І тоді, коли є відкритість до світу, батьки й дитина отримують можливість пізнати, як багато в ньому є добрих людей, людей, які розуміють, які прагнуть допомогти, в яких можна віднайти справжніх друзів. Вони є всюди — по сусідству і на роботі, в лікарні та школі, в церкві і просто в трамваї. Вони стають тими місточками, через які здійснюється прорив з гетто неповносправності у більший, ширший, вільніший світ...

«Колись я соромилась свого сина, ховала його від людей. Я думала: «Кому він потрібний?» Я боялась, що з нього будуть сміятись, що його не зрозуміють і цим лише зранять. І от коли йому було чотири роки і ми з ним вперше поїхали в санаторій, я була дуже вражена: його там всі дуже полюбили, вони не зважали, що він на візку, усюди брали його з собою, запрошували на дні народження, і до мене дуже добре ставились. Це були звичайні люди, звичайні діти, не інваліди. Тоді я зрозуміла, що у світі є також багато добрих людей і нам не треба ховатись від світу. І справді, завдяки тому, що у мене така дитина, я зустріла в житті стільки добрих людей. У нас із сином зараз багато друзів. Я зрозуміла, що це залежить від нас: якщо ти йдеш до людей не зі злістю, образою, але з добром, то й вони відкриваються до тебе...»

Цей прорив, цей вихід з ізоляції не завжди є легким, не завжди легко віднайти ті місточки порозуміння зі світом. І тут батькам можуть особливо допомогти інші батьки, які також мають неповносправну дитину, і які уже «прорвалися», вивільнилися. Саме одні в одних батьки можуть знайти джерело розуміння, підтримки. Ідучи тими самими дорогами, вони можуть поділитися один з одним здобутим досвідом, попередити про можливі глухі кути та пастки на дорозі життя... Часто між ними зав'язується глибока дружба на багато років життя...

«Вїзд з донькою на літній табір, організований для сімей, де є неповносправна дитина, став великим переворотом у моєму житті. Я зустріла людей, які мене розуміють — це було таке полегшення висловити усе, що наболіло, назбиралось у серці за усі ці роки... Ми дуже по-дружилися між собою, тепер я уже не є сама. І я теж багато чому навчилася від інших батьків, я дивилася, як вони ставляться до своїх дітей, і зрозуміла деякі свої помилки... Мені дуже сподобалася програма табору: ми мали танці, карнавал, олімпіаду — було дуже весело. Я стільки не сміялася ще, мабуть, з дитинства, і мені якось після того полегшало на душі, я звільнилася від якогось внутрішнього тягару...»

«Наші сім'ї дуже здружилися між собою, у нас тепер якби одна сім'я: ми в усьому допомагаємо один одному, разом святкуємо свята, їздимо відпочивати. Ми любимо дітей одні одних, як своїх рідних...»

Батьки дітей з особливими потребами можуть дати один одному щось, що не може дати їм ніхто інший — відчуття солідарності, відчуття, що ти не є один. Розуміння, яке вони віднаходять одні в одних, творить між ними особливу єдність. І ця єдність дає їм незвичайну силу — силу міняти цей світ. Міняти не з ненависті, почуття образи чи бажання помститися, але з любові — любові до своєї дитини та з бажання допомогти їй віднайти своє місце у цьому світі, бути щасливою в ньому...

## 9

# УСЕ ПЕРЕМАГАЄ ЛЮБОВ

Коли дитина маленька, важко сказати, вгадати, що чекає її у майбутньому. Та щоб її не чекало — правдою є одне: які б труднощі не випали на її долю, з чим би у житті не довелось їй зіткнутись, вона зможе долати то все тільки тоді, коли матиме віру в себе. А дитинство це якраз і є той час, коли закладається увесь фундамент нашого життя, коли здобуваємо віру в себе, вчимося любити чи, навпаки, зневірюємося, закриваємося у собі...

І тут неоціненний подарунок дитині можуть зробити її батьки. Адже від них у такій значній мірі залежить, як сформується особистість дитини, як у майбутньому вона сприйматиме себе, людей, як житиме... Ні від кого, так як від батьків, не залежить, чи той сад у душі дитини розцвіте...

Чого ж потребує дитина від батьків, щоби розцвісти?

Найперше — бути безумовно любленою своїми батьками, відчувати, що ти є для них джерелом радості. Тоді дитині хочеться жити, вона відкривається до любові і вчиться любити...

Уявімо ж собі біль дитини, коли цієї любові вона не знаходить, а натомість відчуває, що вона є зайва, небажана в цьому світі: її з мамою покинув тато, дідо з бабою соромляться її, брат та сестра злі на неї, бо почувають себе обділеними через неї любов'ю батьків. Уявімо собі біль дитини, яка відчуває, що не принесла в цей світ нічого, крім страждання своїм близьким: батьки мучаться з нею, стільки часу, стільки енергії віддають їй — це через неї їх життя пішло отак шкереберть, це через неї вони такі втомлені, виснажені; це через неї у мами депресія, вона цілий час плаче... Біль, коли доводиться стикатися з байдужістю світу, чути в ньому самотнім, зайвим...

Тоді у серці поселяється відчай. Дитина відчуває вину за те, що існує...

Ось вірш, який присвятив хлопець з ДЦП своїй мамі:

*Мамо! Твої ці рушники  
Вишиті твоїми материнськими словами.  
Мамо! Твої ці роки  
Вишиті твоїми материнськими сльозами.  
Мамо! На твоєму цьому вишиттю  
Я зробив велику пляму.  
Зробив пляму на твоєму життю,  
Пробач мені, моя мамо!*

Тоді дитина чується меншовартісною, вона соромиться себе, своєї неповносправності, відчуває себе невартою любові. І це може паралізувати життя дитини набагато сильніше, ніж будь-який фізичний параліч: їй не хочеться жити, вона не вірить у себе, не наважується відкритися до стосунків з іншими людьми...

Коли Миронові було 32 роки, він не говорив, не відповідав, коли з ним віталися, щось його питали. Він не хотів нічого робити, до чого б його не запрошували — ні танцювати, ні малювати, ні щось робити разом. На його обличчі не було жодних почуттів. Було важко зрозуміти, чи це тому, що він розумово неповносправний, чи тому, що тридцять два роки свого життя він прожив майже у цілковитій самотності. Поза сім'єю Мирон не мав з ким спілкуватися, не мав жодного друга. Він днями блукав собі самотно вулицями свого мікрорайону міста. З ним не хотіли бавитись діти, крім того, хлопчачки часом любили організовувати на нього «полювання», кидати в нього камінцями. Був час, коли він ще намагався підходити до дітей, а потім — повністю закритися у собі...

І в 33 роки Мирон уперше в житті поїхав влітку відпочивати в табір. Йому пощастило — він знайшов друзів. Друзів, які вірили в нього, в красу приховану в його серці. І коли в таборі одного вечора були танці, він уперше в житті наважився запросити дівчину до танцю... Він танцював цілий вечір. І вже тоді, коли усі пішли спати і на небі засіяли зорі, Мирон тихо промовив: «Але життя є супер фест файне...»

Тепер, по семи роках, Мирон зовсім інша людина: його обличчя сяє усмішкою, він любить спілкуватися з людьми, має друзів, працює в майстерні, він дуже життєрадісний...

Інша велика потреба дитини — потреба свободи, простору для виявлення власної ініціативи, для творчості та самовираження. Для неї так багато значить, коли вона сама може зробити щось гарне, добре, коли відчуває, що може бути корисною для інших.

«Я чуюсь особливо гордим тоді, коли мені довіряють вдома якусь роботу, і я добре виконаю її. Хоч я неповносправний, у майбутньому я б хотів мати таку роботу, щоб допомагати іншим людям — неповносправним чи ні.»

Реалізація неповносправною дитиною цієї потреби у самовираженні, самостійності наштовхується на певні перешкоди. По-перше — на зумовлені їй неповносправністю: дитина усвідомлює, що багато речей не може робити; інші, хоч і робить, але не так добре, як її однолітки... Уже це може створювати в дитини відчуття неповноцінності, придушувати бажання щось робити, якимось проявляти себе... Часом перешкодою стає нерозуміння батьків: коли вони постійно зосереджують увагу дитини на тому, що вона хвора, інвалід, не така, як всі, коли вони надмірно опікають дитину, усе роблять за неї — то з часом і вона починає сприймати себе ні до чого не здібною, стає пасивною, очікує, що інші мають усе робити за неї. Дитина може стати настільки невпевненою в собі, що починає уникати

будь-якої самостійної діяльності і стає цілковито залежною як фізично, так і емоційно від своїх батьків, не переносить навіть короткочасного розлучення з ними.

Ось типова ситуація:

Мати розповідає про свою доньку (фізична неповносправність якої є лише незначно виражена): «Вона цілий час заглядає мені в рот, що має робити. У магазин сама не піде. Даю їй гроші — «іди заплати продавцю» — «Ні, сама заплати». І я знаю, що це частково моя вина, я раніше все робила за неї...»

Зрозуміло, до чого це призводить: ініціативи дитини є придавлені, можливості не розкриті... Щастя робити інших щасливими залишається незвіданим...

А тому від батьків потребується стільки мудрості, щоб побачити здібності дитини, допомогти їй їх розкрити, підтримувати її, коли стикатиметься з невдачами, радіти її успіхам, передати їй свою віру в неї...

Інша велика потреба дитини, без якої вона не може формуватись гармонійно — потреба розумного батьківського авторитету. Дитина потребує цього, щоб учитися поважати потреби інших людей, розуміти і приймати обмеження, які накладає життя на її бажання.

Батькам неповносправної дитини не завжди легко задовільнити цю потребу, не впадаючи в крайнощі між надмірним контролем та повною відсутністю вимог. Тоді дитина робить, що хоче, ніхто їй не сміє ні в чому перечити, усі її бажання задовільнюються — адже «вона бідна, нещасна, хвора, як можна з неї щось вимагати, як можна їй у чомусь відмовити». У такій атмосфері дитина починає сприймати себе як обділену долею істоту, якій, на відміну від інших, не пощастило, а отже, інші їй винні, і вона має право вимагати здійснення усіх своїх бажань...

«Коли вона чогось хоче, а ми не можемо їй уступити, то вона зробить істерику (дівчині вже 15 років), у неї починаються тоді дуже виражені гіперкінези (надмірні, неконтрольовані рухи), і не зупиниться, поки не доб'ється свого».

«То він переслідував, щоб купити йому комп'ютер; ледве назбирала гроші — купила. Потім — відеомагнітофон, і не розуміє, що грошей нема — «купи і купи»...»

«Як я хотіла дисциплінувати сина, баба все казала: «Не рухай, бо він хворий», — все йому дозволяла, а тепер ради собі не може з ним дати: він робить, що забажає, її навіть слухати не хоче, як щось його просить».

Зрозуміло, що таке царювання в сім'ї аж ніяк не робить дитину щасливою. Вередлива, залежна від того, щоб все було тільки так, як вона хоче, дитина не готова до життя у реальному світі. Заполонена своїми бажаннями, дитина стає нечутлива до потреб інших людей, і тому їй важко будувати стосунки дружби з іншими, що робить її ще більш самотньою та нещасливою...

І тут знову, щоб віднайти необхідний баланс, від батьків вимагається стільки мудрості...

«Я завжди намагалась бути однаково справедливою до обох своїх доньок (менша з яких, Іра, — неповносправна). Я розуміла, що Ірі важливо відчувати, що до неї такі ж вимоги, як і до всіх, незважаючи на те, що вона хвора. Я не хотіла, щоб вона зробила з того комплекс, виросла егоїстичною. І я, як мама, можу сказати, що дуже щаслива — бо у мене дві дуже гарні донечки. Вони ростуть добрі, співчутливі, уважні до інших людей. Я думаю в цьому запорука їх майбутнього щастя...»

Ця книжка починалася з мрії про щасливу, світлу долю для кожної неповносправної дитини. Кажуть, що характер людини — це її доля. Характер же дитині у значній мірі



дарують батьки — тим, як ставляться до неї, як розуміють її, які цінності хочуть допомогти їй відкрити, якими цінностями живуть самі...

І чи не найбільший дарунок, який можуть зробити батьки своїм дітям — передати їм свою здатність любити життя, жити любов'ю. І які б випробування не випали на долю неповносправної дитини, любов може перемогти все, любов принесе щастя...

Вадику 18 років. У нього важка форма ДЦП. Він повністю прикутий до візочка, говорить нечітко. Це його слова:

«Я люблю життя. Я люблю бути з людьми, люблю море, літо, бути в таборі увечері біля багаття і співати пісні. Я щасливий. Я думаю, що любов робить людей щасливими. А справжня любов — це тоді, коли любиш людей такими, як вони є, шукаєш у них добро. Я бажаю всім людям, щоб вони ніколи не сумували, були здорові, мали багато друзів і щоб жили любов'ю...»

## 10

### зцілення серця

*Дорога мамо,*

*я хочу подякувати тобі за те, що ти є моєю мамою. За те, що ти завжди поруч, коли я потребую допомоги, за те, що ти даєш відчутти мені, як сильно ти мене любиш і як турбуєшся про мене. Я знаю, що деколи ти почувася втомленою, але не показуєш цього. Ти допомагаєш мені вчитися жити з моєю неповносправністю, відкрито про усе зі мною розмовляєш, щоб я могла розуміти свої проблеми. Коли я хвора, погано себе почуваю, ти піклуєшся про мене як тільки можеш. Скільки житиму, я завжди пам'ятатиму тебе. Ти так турбуєшся про мене — і тому я ніколи не зможу забути тебе. Ти ніколи не забувала святкувати мій день народження, і за усе це ти заслуговуєш найбільший у світі букет троянд...*

*Цілую тебе.*

*З любов'ю,*

*Христина.*

Ні від кого ми не отримали такого великого дарунка, як од своїх батьків. Вони подарували нам життя... Крім того, своєю любов'ю, своєю вірою в нас вони допомогли нам полюбити це життя, віднайти себе в ньому, розкритись йому назустріч, так як квітка розкривається назустріч ранковому сонцю...

І чи не в цьому є чудо батьківської любові — любити життя настільки сильно, щоб бажати дати життя дитині, щоб розділити з нею цю любов, щоб прийняти її такою, як вона є, і дати їй можливість вільно зростати, розцвітати...

Цей вірш склав Юра — 27-річний хлопець із синдромом Дауна. Він не уміє читати й писати, але попри те, він напрочуд життєрадісна людина. Простий і безпосередній. Як дитина, він повністю живе у теперішній миті, глибоко відчуваючи та насолоджуючись красою життя. Він любить людей, а тому має друзів, які також дуже люблять його. Та, мабуть, понад усе любить свою маму. Вона ж каже, що Юра — найбільша радість її життя...

Ось його вірш:

*Весна*

*Дерева цвітуть*

*Квіти цвітуть*

*Грушка цвіте  
Вишня цвіте  
Сливка цвіте  
Кужурудза цвіте  
Помідори цвітуть  
Картопля цвіте  
І Юра стоїть у картоплі  
І теж цвіте!!!*

Чому Юра міг розцвісти? У чому таємниця його щастя, його цвітіння? Чи не у тому, що над його серцем з дитинства, мов над весняним садом, світило тепле, лагідне сонце материнської любові?.. А тому він знає, що є бажаний у цьому світі, вірить у себе і так любить життя...

Український письменник-дисидент Євген Сверстюк так каже про той найбільший дарунок, який зробила йому матір: «Моя мама подарувала мені віру в те, що над моїм життям світять зорі, і що мої зорі високі...»

Цієї віри потребуємо усі ми. А особливо потребує її неповносправна дитина. Адже колись вона виросте. Їй доведеться зіткнутись з багатьма труднощами — фізичне страждання, самотність, біль від усвідомлення тих обмежень, які накладає на її життя неповносправність. Хтось зможе піти вчитися, працювати, але багато хто — ні. Хтось одружиться, хтось — ні. Хтось матиме друзів, а у когось будуть близькі стосунки лише з членами сім'ї. На жаль, наше суспільство усе ще так мало дбає про те, щоб створити можливості неповносправним людям жити повноцінним життям, мати своє місце в ньому, відчувати себе потрібним.

Йдеться не лише про закони, які приймає влада. Справа також у відкритості кожного з нас до того, щоб бачити у неповносправній особі *людину*, у готовності простягнути їй руку дружби, у бажанні розділити з нею своє життя. Адже усі добре знаємо: коли ми самотні, часом маленький жест уваги може так зігріти серце...

Зізнається двадцятип'ятирічний прикутий до візка хлопець: «Я сам, моє життя нікому не потрібне. Я відчуваю, що в серці маю стільки всього, що хотів би дати іншим, але я не маю кому то дати. Я би хотів зігріти когось своїм теплом, але воно нікому не потрібне. Я хочу когось любити, але самотній... Як хтось подзвонить мені, щоб просто запитатись, як у мене справи — то я на сьомому небі! Але то буває так рідко...»

І чи не найбільшою потребою неповносправної людини, як і кожної людини взагалі, є потреба у спілкуванні, у дружбі, у тому, щоб відчувати, що ти для когось є важливий, що хтось радіє твоїм життям... А цього не може гарантувати жоден закон, жодна постанова уряду. Це особиста відповідальність кожного з нас...

Будемо сподіватись, що наше суспільство мінятиметься, а разом з ним мінятиметься і доля неповносправних людей. І хочеться, щоб доля та була світлою, щасливою...

На одному із занять групової психотерапії з хлопцями та дівчатами з ДЦП (їм по 14-18 років і усі вони на візках) питання до обговорення було: «Чи можна бути щасливим, якщо ти не ходиш?» І вони усі погодились, що так. «Бо щастя, — казали вони, — це мати дружну сім'ю, мир у серці, друзів, робити щось гарне, добре для інших, жити з Богом... А ходити — ходити зовсім не обов'язково для щастя... Багато людей ходять, але мало хто з них є по-справжньому щасливий...» І це не кимось підказані, а їхні власні слова...

І ці їх слова так співзвучні формулі щастя, написаній на будинку реабілітаційного центру для дітей з особливими потребами у Мюнхені: «Ти можеш бути щасливим тільки тоді, коли своїм життям робиш щасливими інших...» А щоб робити інших людей щасливими, зовсім не обов'язково заробляти для них гроші чи купувати дорогі подарунки. Чи не найбільший дарунок, який можемо отримати від іншої людини — це дар її любові, любові, яка дарується нам просто так... А жодна неповносправність не може перешкодити серцю любити...

Це розповідь дівчини із Закарпаття, яка мала маленького друга Гобіко — шестирічного хлопчика із синдромом Дауна. Дівчина посварилася з друзями і тому плакала. І Гобіко підійшов до неї і, поклавши їй голову на коліна, сказав: «Я люблю тебе...» Здивована, перепиталася: «За що, Гобіко?» — «Просто так...»

І чи не є це свого роду парадоксом, дивом, коли в людях з фізичною чи інтелектуальною неповносправністю розкриваються незвичайні здібності серця — любові, співчуття, безпосередності — і тоді нам, «нормальним», доводиться відчувати свою неповносправність перед ними... Ось що свідчать про це люди, яким у той чи інший спосіб доля подарувала можливість заприятелювати з неповносправними людьми і відкрити для себе красу їх серця.

Це розповідь жінки, яка зайшла із своїм розумово неповносправним другом у кафе. За сусіднім столиком маленька дівчинка нехотючи перевернула тарілку і тато жорстоко вдарив її та почав на неї кричати. Жінка не витерпіла і втрутилась, щоб захистити дівчинку — в результаті порція грубості дісталась і їй. Вона вийшла з кафе, сіла в машину і розплакалась. І її друг, який не говорить, який дуже мало розуміє, почав витирати їй долонею сльози та лагідно гладити її рукою по голові... «Хто є більше неповносправний — питає та жінка. — Мій друг, який нічого не говорить, але якому сумно, коли я плачу, чи той чоловік, що хоч говорить, але в якому стільки злості?..»

«Ми йшли разом під дощем, я віз товариша на візку, а Мирон ніс над нами парасоль. Було багато калюж, і він часом заходив сам у воду, тільки щоб парасоль була над нами. Коли ж нам треба було уже прощатись, Мирон сказав: «Знаєш, я би хотів ціле життя, коли буде падати дощ, носити над тобою парасоль...»»

«На літньому таборі ми пішли з Мироном до річки на пасовище, щоб назбирати гусячого пір'я — ми хотіли перебратися на карнавал індіанцями. Там була кладка через болото і я попередив Мирона, щоб він обережно йшов, щоб не впасти — та де: у чистій білій майці, кремезної статури, він завалився у чорне баговиння. І ось встає, увесь чорний і... з добродушною усмішкою каже тільки одне слово: «зараза»... І стоїть, усміхається... Чи це би не було прекрасно, якби усі ми навчилися кожен раз, коли «ляпаємось в болото», вставати і з усмішкою казати «зараза»?..»

«Ми йшли зі Славцею містом. Я поспішала, бо ми запізнювалися на зустріч, а тому цілий час просила Славцю іти хутчіше, але вона, і без того повільна, ішла черепашими кроками, намагаючись розгледіти усе, що діється довкола. «О, діти!» — вигукнула вона усміхнена і зупинилась, бо побачила дітлахів. «Славцю, ходи ми запізнюємось!» — та де там: не пройшли ми й сто метрів, як вона побачила клумбу квітів і застигла зачарована: «Дивись, квіти!..» І тоді я усвідомила, що зовсім не помічаю світу, який довкола, не умію бачити красу в ньому, я все кудись поспішаю, усе в якихось клопотах, думках, ніколи не маю часу, щоб просто зупинитися і милуватися життям...»

«Я приходжу на зустріч, і Юра (той, що «цвіте в картоплі») дарує мені квіти. Запитую: «Чому? Ти може щось переплутав, у мене ані день народження, ані іменини.» А він: «Я дарую тобі ці квіти просто так!» Його мама додає: «Збудився сьогодні вранці і наполягає, що хоче

подарити тобі квіти — мусіла піти на город нарвати букет...» Чи не є це виявом його незвичайної лагідності. Адже Юра, який в цілому такий тихий і малослівний, цим букетом захотів сказати тобі щось дуже важливе... І чи не було би прекрасно, якби ми усі будилися щоранку з бажанням комусь просто так подарувати квіти?..»

І коли стикаєшся з таким багатством душі неповносправних людей, з такою красою їх серця, мимоволі усвідомлюєш обмеженість та недоречність цієї етикетки «неповносправний». Чи ж не кожен з нас є у чомусь неповносправний, і хтозна яка неповносправність є важчою: серця чи ніг, здатності мислити чи здатності любити?

«Я не вважаю себе неповносправною людиною, я — така, як усі. Це правда, у мене хворі ноги і я не можу вільно ходити. Але я можу багато інших речей. І хоч мені і нелегко, що я не ходжу, але я не думаю, що через це я не можу бути щасливою. Головне — що в мене в душі... І я дуже вдячна батькам за те, що вони подарували мені життя...»

І чм не усі ми, люди, маємо свої обмеження і свої дари — а тому потребуємо один одного?.. Миті, в які приходиш до усвідомлення цього, осяюють життя якимось новим світлом, новою мудрістю...

І чи не тоді приходить справжнє зцілення тієї глибокої рани, яка є у батьківському серці. Адже мрія кожної мами і кожного тата, увесь зміст їхнього батьківства у тому, щоб народити дитину для того, щоб вона пізнала щастя, радість життя... Який це глибокий, глибокий біль — бачити страждання своєї дитини... А тому може лише в отакі миті, коли бачиш, що твоя дитина змогла віднайти, попри неповносправність, щось найважливіше, щось, що робить життя дійсно змістовним, справжнім; коли чуєш її глибоку вдячність за подаровану радість жити — може тільки тоді батьківське серце зможе зцілитися і засяяти радістю любові...

## 11

### ДОРОГА ЛЮБОВІ

Є така проста і давня молитва: «Боже, дай ступати мені кожен крок з любов'ю»... Велика мудрість стоїть за нею: можна скільки завгодно побиватись над тим, що було в минулому, а чи журитись про те, що буде в майбутньому, втім єдина реальна мить, яку маємо для того, щоб жити, — теперішня. І якщо не помітимо її, якщо не зробимо того кроку любові, який можемо зробити зараз, та мить пропадає навіки... Як часто в житті ми розминаємося із життям, розминаємося із людьми, з небом, з деревами, з весною, з осінню — летимо кудись повз то все в метушні... Життя вимагає уміння бути повністю присутнім у тому кроці, який робимо зараз... Багатьох батьків вчить цього життя з неповносправною дитиною.

Розповідає мама дівчинки з епілептичними приступами та прогресуючою хворобою мозку: «Я відчула, що просто не зможу жити, якщо постійно буду тільки думати про те, а що може статись завтра. Я розумію: щоби не сталось, сьогодні є сьогодні, і я хочу насолоджуватись кожною радісною миттю, яку дарує мені життя, яку дарує мені моя дитина. Людське життя насправді таке коротке і ми зовсім не вміємо цінувати його, не вміємо ловити щасливі моменти життя...»

А це розповідь іншої мами хлопчика з ДЦП: «Я можу скільки завгодно переживати, що буде завтра, що буде, якщо у нас не буде грошей, якщо я захворію, якщо помру. Я можу вигадувати тисячу «якщо», але вкінці ніхто не знає, як буде, і усі ті переживання марні, бо завтра бу-

де завтра, поживем — побачим, як воно буде. А сьогодні треба жити, треба радіти життям, у ньому є стільки гарного, а ми деколи зовсім того не помічаємо...»

Деколи, дійсно, якщо уявити собі всю дорогу, усе, що нас може чекати попереду стає страшно, думаєш «я не витримаю, не здолаю усього того», але, на щастя, від нас вимагається не одним стрибком здолати усю ту дорогу, але лише крок за кроком... І все, що можемо зробити для того зараз — один крок... То ж «дай нам, Боже, ступати кожен крок з любов'ю»...

Диво, велике диво людське життя... Кожен з нас колись приходить на цей світ і колись відходить з нього... І між тим першим та останнім вдихом та видихом стільки, стільки всього перейде крізь наше серце... Така неповторна кожна людська доля... Кожному інша суджена, у кожного свої радості і свої болі... Комуś судилося родитися неповносправним, комуś стати батьками неповносправної дитини, щоб отак разом прокладати по цій землі крок за кроком свою дорогу... І та дорога може бути дуже різною... І тільки любов може зробити її світлою, щасливою...

Ота дорога до любові є довгою і непростою для кожного з нас. Наше серце так часто перебуває в полоні страху, гордості, егоїзму. Щоб любити, воно потребує звільнення, очищення. Воно потребує немов народитися наново... А кожне народження супроводжується болем потуг. І деколи сім'ї, де є неповносправна дитина, доводиться пройти крізь стільки болю, щоб вирватись з полону відчаю, зневіри та народитись у світ любові. Але дорога вартує цілі...

«Колись я злилась на Бога — як Він міг таке допустити? Але з часом по-новому все зрозуміла. Мене очистило страждання, мене очистив мій син — від гордості, заздрості, озлобленості, від жадоби якихось матеріальних речей, до яких прагне світ. Я зрозуміла, що це нічого не варте. Я навчилася розуміти людей, хочу робити їм добро. Це дуже дивно, що воно все так сталося... Це — щастя...»

«Життя не змінилося, проблеми лишилися ті самі. Але змінилася я, навчилася по-новому бачити цей світ, глибше розуміти життя. Я люблю свого сина, я бачу, який він гарний. Мені здається, я тепер трохи краще розумію, що таке щастя...»

І тоді просвітленими любов'ю очима починаєш бачити інший світ. Починаєш бачити по-новому світ. Бачити красу своєї дитини...

«Раніше, коли я дивилась на свою доньку, то бачила тільки, що вона хвора, інвалід, не така, як всі. Але з часом я почала бачити свою дитину з різних боків. Вона — особистість! І для нас всіх вдома вона, як ангел... Я тепер бачу, яка у мене незвичайна дитина. І ми щасливі з нею...»

«Я деколи дивлюсь на своїх товаришок, їх сім'ї і думаю, що у порівнянні з ними мені пощастило. В однієї син десь у рекет пішов, вона не має спокою. В іншої — п'є, гуляє, жінка його не витримала, пішла від нього з малою дитиною. А мій син у житті ніколи нікого не скривдив. Він — сама доброта. І що з того, що він не говорить — мова любові не потребує слів...»

Про свого сина, що помер від прогресуючого захворювання м'язів, говорить його мама: «Миколка — це найсвітліше, що було в моєму житті. Ні від кого я не отримала стільки любові, він єдиний любив мене просто так...»

Про свого важко неповносправного сина з ДЦП говорить його мама: «У мене такий прекрасний син, найкращий у світі. Вранці, коли вже треба вставати, щоб встигнути на автобус до школи, а я ще сплю, він так лагідно будить мене: «Такий прекрасний день надворі. Дороженька моя, чи не пора тобі вже вставати?...» Чи кожній мамі випаде щастя чути зранку такі

слова? Раз на Восьме березня він сказав: «Мамо, якби я міг ходити, я б назбирав тобі усі квіти на землі...» Я не можу уявити собі більш ніжного, більш доброго сина. У нього надзвичайне серце. Він уміє по-справжньому любити. І мене він так багато навчив. Коли я була молода, хотіла вчитись на психолога, щоб розуміти людей. Але моє життя навчило мене чогось, чого не навчить жоден університет. Я навчилась любити серцем...»

Тоді приходиться і нове усвідомлення своєї ролі, свого покликання.

«Колись я питала себе, для чого я живу. Я нічого в житті не зробила. От є люди талановиті художники, поети — вони щось лишають по собі, а я нічого... Але тепер розумію, що моє призначення в тому, щоб просто бути мамою Наталі, бути людиною — і воно теж дуже велике і важливе. І я щаслива з нею. Я дивлюсь, скільки стареньких людей самотні. А я маю Наталю. Вона прийде з міста, пригорнеться так ніжно до мене. І в магазин завжди піде, допоможе купити, що треба. Усе переживає за мене: як я почуваюсь? як здоров'я? Скільки раз чую її турботливе: «Мамо, ляж, ти змучилась»... І я щаслива, що маю таку дитину. Я колись нарікала на Бога, думала: «Чому я?» Тепер уже не нарікаю, я вдячна за свою долю...»

Таке дивне часом наше життя... Ми вибудовуємо плани, а потім їх втрачаємо. І тоді думаємо, що втратили все, що вже ніколи не будемо щасливі, але проходять роки, сили життя перемагають у нас сили відчаю та зневіри, і аж тоді приходимо до розуміння, що може, завдяки тому, що втратили щось одне, ми змогли здобути, віднайти щось інше — деколи набагато цінніше...

«Спочатку, коли в тебе народжується неповносправна дитина — це шок. Таке враження, якби ти сів увечері в поїзд, що їде в одне місто, а на ранок прокидаєшся і виявляється, що поїзд поїхав у зовсім іншому напрямку, і ти маєш висісти на якійсь зовсім невідомій тобі станції. Ти виходиш і думаєш: «Боже мій, як я буду тут жити?!» Ти думаєш, що це трагедія. Але тоді поволі, поволі починаєш озиратися довкола, віднаходиш якусь стежечку, ідеш по ній. І поступово відкриваєш для себе, що хоч це інший світ, але у ньому теж можна жити змістовним життям, з часом віднаходиш у ньому багато несподіваних скарбів...»

І чи не в такі миті в людині пробуджується містичне відчуття, що життя має сенс, що через усі ті труднощі ми є запрошені підійти ближче до Правди, глибше пізнати Тайну Життя. І тоді людина смиренно може визнати, що ми як люди усі є такі обмежені у пізнанні, розумінні того, що є справжнє щастя, що у житті є Правда, чого усі ми найбільше потребуємо... Наші уявлення про щастя можуть виявитись такими маленькими у порівнянні з тим, що ми запрошені отримати...

«Хтозна, що би було з нами, якщо б у нас не народилась наша неповносправна донька і ми не пережили б усього того, через що перейшли разом з нею. Може б ми залишились такі горді, егоїстичні, сконцентровані тільки на собі і на власному щасті, як були колись, і, крім якихось матеріальних цінностей, для нас не було б нічого важливого. Життя з нашою донечкою навчило нас справді розуміти людей, зробило нас співчутливими. Завдяки їй ми знайшли свій шлях до Бога. За ті роки ми навчились чогось найважливішого — любити. І ми відкрили, що є велика радість у любові...»

І може ота радість — це і є те найважливіше і найбезцінніше, що потребуємо усі ми відкрити за це наше таке коротке і водночас таке дивне життя?..

## ДОДАТОК

*Наша віра — це щось дуже особисте. Її не можна нав'язувати, як і про неї не можна сперечатися. З огляду на це, розділ про християнський погляд на життя неповносправної дитини та її сім'ї поміщено в даній книжці як додаток. Автор пропонує його лише тим, кого цікавить дана тема.*

## Християнство та цінність життя неповносправної людини

«Чому це сталося саме з нами? Чому з-поміж тисяч людей ця доля випала саме нам? Чому? За що? Для чого?» — як нелегко є оте все зрозуміти... Жила собі звичайна сім'я, жила звичайним життям, мала звичайні мрії, і от у сім'ю приходять неповносправна дитина, і життя уже ніколи не буде таким, про яке мріялось... Руйнуються вибудовані на майбутнє плани, у життя приходять страждання, починає хитатися під ногами та земля, на якій стоїш твоє розуміння того, яким має бути життя, яким ти бачиш щастя... До того життя звучало як симфонія — у ньому були цінності, орієнтири, сенс. Тепер симфонія зникла, орієнтири зруйновані... «Як жити далі? Для чого жити? Який сенс у всіх тих випробуваннях? Який взагалі є сенс у житті? Чи є він? І чи життя — це не абсурд, не лотерея, не гра долі, у якій одним щастить, а іншим — ні? Чи є Бог? А як є, то чому він мовчить? Чому він допускає це страждання?» — скільки тих питань тривожать душу у безсонні ночі...

Мати дівчинки з прогресуючим захворюванням головного мозку зізнається: «Я стала усе більше задумуватись над загальними запитаннями: Для чого я живу? Для чого живе моя донька? Який сенс нашого життя і життя взагалі? Що є після смерті? Для чого це все? Чи є якась логіка в нашому житті та у всесвіті?»

А ще в ті безсонні ночі здійснюються в душі до неба незліченні молитви-благання: «За що ти нас караєш? Прости... Зціли нашу дитину. Зроби так, щоб вона ходила/бачила/чула... Молю тебе, благаю!...»

Двадцятисемирічний хлопець з ДЦП поїхав на відоме місце паломництва помолитися в надії на чудесне зцілення. Він палко молився, але чуда не сталося... Він так ридав...

А ось зізнання іншого хлопця: «Коли мені було сім років, у мене народився братик, а потім він важко захворів. Я так молився, щоб він лишився живий, я так хотів, щоб він жив, але він помер. Відтоді я не можу вірити в Бога...»

Страждання, втрати, смерть змушують людину зіткнутися лице в лице з крихкістю нашого людського життя. Тоді, упокорені, неминуче зводимо очі до неба в надії зрозуміти того, хто створив увесь цей всесвіт, хто дав нам життя... Зрозуміти, чому це життя є саме таке, як є, чому в ньому є страждання і смерть, і як наше маленьке життя пов'язане з ціллю та призначенням усього Життя, усього всесвіту...

Зрозуміло, що у кожного своя дорога до Бога і наша віра — це не те, у чому ми можемо один одного переконувати чи про що сперечатись. Віра — це те, до чого приходимо усім своїм життям, це плід нашого вслуховування у реальність у намаганні відкрити у ній найвищу Правду, абсолютний зміст. І в цьому ми не можемо один одного повчати — ми можемо тільки поділитися тим, що самі відчуваємо, у що віримо...

У цьому пошуку Правди може найважливіша річ — уміння слухати: світ, історію, події життя, природу, тишу серця; уміння відриватись від метушні та дивитись на світ, як на диво, виходити поза рамки встановлених стереотипів та норм, глибоко-глибоко вслуховуватись у життя... Бо справжня віра — це особисте відкриття Правди, а не сліпа прив'язаність до того, у що нас привчили вірити. Може тоді, слухаючи, зможемо почути Бога...



Що ж хоче сказати Він нам у відповідь на наші молитви, наш біль, сльози, на присутність у житті страждання, неповносправності? Яку відповідь віднаходимо у Святому Письмі, у житті Христа?

Ісус, Син Божий, стає людиною, одним з нас. В убогості Він народжується від Марії. Як і неповносправну дитину, Його не приймає цей світ: ще немовлям Його переслідують, прагнуть вбити. А тому Його теж мусять переховувати батьки. Їм теж доводиться зіткнутись з ворожим світом, зазнати самотності... І коли Ісус виростає, Його чекає чаша страждання: Він, що хотів принести у цей світ мир та любов, обпльований, принижений, прибитий до хреста, зазнає сповна болю усіх, хто неповносправний, паралізований — Його руки, що хотіли б зцілювати, дарувати тепло, не можуть поворухнутися... І в ту останню хвилину поруч з ним під хрестом Його мати, серце якої протяє мечем болю за свою відкинену, розіп'яту дитину...

Ісус сповна випив ту чашу страждання. Передчуваючи муки, через які має перейти, у Гетсиманському саду Він молить Бога: «Отче, якщо можеш, пронеси повз мене цю чашу...» О, як добре знають цю молитву батьки неповносправних дітей. Скільки з них готові би були життя своє віддати, тільки щоб їх дитина була здоровою, мала друзів, сім'ю, роботу, ніколи б не знала приниження та самотності, страху, що буде з нею, коли батьки помруть і не зможуть більше турбуватися про неї. Зі скількох батьківських сердець здійсмається цей зболений крик: «Боже, пронеси цю чашу страждання повз мою дитину!..»

Ісус знає цей біль. І Він так прагне, щоб його не було. У книзі Одкровення устами пророка говориться про Царство Небесне, яке має прийти: «І сам Бог втре кожну сльозу з очей ваших. І не буде більше ні сліз, ні страждання...» І ми не знаємо таємниці Бога, чому те Царство не може бути вже зараз, але чи не найбільший знак співчуття Бога — це те, що Він є розіп'ятий разом з усіма розіп'ятими, Він поруч з усіма, хто страждає...

«Ми тримаємося у всіх наших труднощах тільки тому, що відчуваємо присутність Бога, Він є з нами, Він дає нам сили на кожен день. Я не була раніше особливо віруючою, але коли в мене народився неповносправний син і ми залишились з ним самі, без жодної підтримки, і я зовсім не знала, як жити далі — мені почалися снитись церкви. А коли ми йшли містом, мій син не давав мені пройти повз церкву, він вимагав, щоб ми зайшли. Це він привів мене до віри. І так поступово я почала розуміти Бога, відчувати, що Він — Любов. І мене це дуже змінило, я по-новому зрозуміла життя. Раніше я бачила щастя в тому, щоб мати гроші, гарну квартиру, тепер я розумію, що то такі дурниці. Найбільше багатство — мати мир в серці, любов, жити з Богом...»

Своєю присутністю Бог хоче перетворити наше страждання. Бажаючи, щоб чаша болю оминула його, Ісус усе ж додає: «Але нехай не моя, а твоя воля буде...» Він розуміє, що Отець просить його перейти через розіп'яття заради того, щоб об'явити людям обличчя Бога абсолютної любові, Бога, який хоче бути поруч з нами у нашому стражданні, щоби своєю присутністю додати нам сили, любові, віри. Віри у те, що любов сильніша від смерті, що любов перемагає усе... І тому Ісус приймає страждання, цілковито ввіряючись Богу: «У руки твої, Отче, віддаю духа свого...»

Скільки разів доводиться у житті зустрічатися із цим парадоксом, цією тайною: приймаючи страждання та цілковито довіряючись у ньому Богові, людина переходить разом з Ним від смерті до воскресіння: з глибини болю у її серці воскресає неземної сили Любов...

«Наш тато дуже пив. Увечері ми так боялись його приходу: він часто бив маму... Він ніколи не приділяв мені уваги, не робив подарунків. Мені до сих пір боляче бачити, як якийсь тато іде, тримаючи свою донечку за руку... А коли в школі я бачила, як тати приходять за своїми дітьми, чи як на свята роблять їм подарунки — мені так боліло серце: я знала, що мені ніколи не судилось зазнати цього щастя... І одного разу, коли тато зчинив уночі чергову бійку, я не витерпіла і втекла з хати. Я бігла, бігла полем, мені хотілось утекти кудись на край світу, подалі од цього пекла. І коли уже зовсім знесилена від бігу, упала на землю, не знаю звідки, з мене вирвалася ця молитва: «Боже, я хочу жити для того, щоб у цьому світі було менше страждань!...» ені було тоді десять років. Відтоді я знаю, для чого живу...»

Для цього жив Ісус. Його найбільшою турботою були люди зболені, відкинені, самотні. Скільки разів, коли в Євангелії описується зустріч Ісуса з людиною страждаючою, читаємо ці слова: «Серце його змилося»... Змилося, відчуло біль іншої людини, глибоко-глибоко відчуло біль іншої людини...

Одне з перших місць, куди веде Ісус своїх учнів, — Бетсаїдська купальня, де була «сила недужих, сліпих, кривих і сухих»... Ісус хоче, щоб Його учні побачили, відчули біль розп'ятого людства... Так не може бути, вчив Він їх, що хтось бенкетує, живе у розкоші, а під стіною дому лежить убогий, хворий чоловік, що не має що їсти. Світ мусить бути побудований на любові. І Богові милі не жертвоприношення, урочисті літургії та багаті храми, але співчутливе серце, яке допомагає іншим, а особливо тим, що терплять. «Те, що ви зробили одному з найменших братів моїх, ви мені зробили», — заповідає Ісус Своїм учням.

Але Він вчить їх не просто давати милостиню убогим, їжу голодним, опіку недужим, але, насамперед, бачити в кожному людину... Бо ж деколи більше, ніж їжі та грошей, людське серце потребує поваги, співчуття, потребує, щоб хтось побачив у тобі красу, щоб хтось радів бути твоїм другом...

Одного разу до Ісуса підійшов чоловік, що мав проказу. У ті часи проказа вважалася Божою карою, а тому доторкнутись до прокаженого — означало осквернитись. Тому прокажені мали жити окремо, а як ішли, мусіли мати дзвіночок, щоб інші чули і розходилися. Можна уявити собі біль того чоловіка, відкиненого усіма, приреченого на самотність, нікому не потрібного... І що зробив Ісус, зустрівши його? — «Змилося та торкнувся його рукою». Торкнувся рукою, як людина людини, як брат брата. Торкнувся, подивився в очі...

Це схожа історія, історія хлопця, що, прикутий до візка, двадцять п'ять років свого життя просидів вдома. І ось по стількох роках самотності він опиняється перед великою аудиторією, щоб розповісти про своє життя, щоб прочитати свої вірші. Після того в перерві до нього підходить молода дівчина, бере його за руку та зі сльозами в очах каже «дякую» і тоді біжить, не в силах стримати сльози... «Та дівчина подарувала мені життя...», — згадує хлопець. Вона ж достеменно повторила те, що зробив Ісус — взяла за руку, подивилася в очі...

Ісус також запрошує до цього Своїх учнів. Він кличе їх не просто служити убогим, але бачити в них людину; стати їх другом, розділити з ними своє життя, прийняти їх дар... «Коли справляєш обід, вечерю, бенкет, — каже учням Ісус, — заклич убогих, калік, кривих, сліпих і будеш щасливий...» Будеш щасливий, бо на тому бенкеті зможеш стати їх другом, а ставши ним, пізнати красу, багатство їхнього серця...

Їм теж Бог дав своє призначення у житті. Коли до Ісуса одного разу підійшли батьки сліпого від народження хлопчика і спитали його, чому той сліпий, кару за чий гріх він несе, Ісус відповідає: «Ні він не згрішив, ні батьки його, але щоб діла Божі виявились на ньому». А які є діла Божі? Діла Божі — ширити єднання та любов, випромінювати світло

правди, робити людей добрішими, співчутливішими, усе більше і більше схожими на свого люблячого Отця, який, мов сонце, що світить для усіх...

Скільки батьків неповносправних дітей можуть засвідчити це перетворення, зцілення свого серця завдяки своїй неповносправній дитині.

«Завдяки Софійці я знайшла Бога. Я вважаю, що я тепер набагато щасливіша, ніж раніше. Через неї я зустріла стільки гарних людей. Я віднайшла спокій, не заздрю іншим, не злюся більше на цілий світ. Софійка мені відкрила, який прекрасний світ, без неї я б нічого того не бачила. Вона навчила мене також іншого ставлення до людей. І в мене в серці є особливе ставлення до інвалідів. Мені хочеться щось робити для них, жити для них...»

Чи не є усе це діла Божі? Побачити красу світу, віднайти внутрішній мир, жити задля служіння іншим... Чи не вибирає інколи Бог знярядям своєї праці у особливий спосіб людей неповносправних? І чи не стається так парадоксально, що тим, кого відкидає суспільство, у Божому задумі відведено особливе місце і «відкинений будівничими камінь стає нарижним каменем», на якому зводиться храм?..

Чому це так? Чому людям убогим, неповносправним часом набагато легше, ніж нам — «нормальним», пізнати правду любові, жити світлом, жити близько Бога? Чи не тому частково, що через свою неповносправність вони менше підвладні спокусам нашого душевно хворого світу — прагненню бути першим, сильнішим, будувати кар'єру, збагачуватись матеріально, шукати слави? Чи не тому, що у стражданні вони самі, як ніхто інший, знають, наскільки важлива любов, а тому є настільки відкриті до того, хто є абсолютною Любов'ю? І, може, це і є та єдина професія, єдине покликання, яке дав їм Бог, особливо, коли неповносправність їх дуже виражена, — бути любов'ю, свідчити любов?..

І чи не тому апостол Павло може ствердити, що «Бог вибрав немудрих світу, щоб засоромити мудрих, і слабких світу Бог вибрав, щоб засоромити сильних, незначне та погорджене світу Бог вибрав»?.. Чи не тому апостол Павло писав про нове бачення людства, не як місця, де сильніші перемагають, підкорюють собі слабших, а як місця єднання — тіла, у якому кожен член є важливий, потрібний, але члени найслабші перебувають у найбільшій пошані?..

«Багато років я дивилася на свого сина і думала, для чого його життя — адже він нічого не може робити, він не ходить, не користується руками, не говорить. Я не могла зрозуміти, для чого він Богові у цьому світі, адже він нічого, зовсім нічого не може робити... Але прийшов час, і мій син почав усміхатися. Він усміхається всім, кого бачить. Його усмішка така щира, добра. Скількох людей доторкнув він до серця своєю усмішкою! І я зрозуміла, що його покликання у житті усміхатись, бути професором усмішки — і це таке серйозне, таке велике покликання!»

З усвідомленням, відкриттям цього вищого сенсу в житті приходять справжнє переосмислення життя: воно не є абсурдом. Їх життя, життя їхньої дитини має зміст, Бог довірив їм певну місію...

«Найбільше в житті мені допомагає віра. Завдяки їй я відкрила, що моє життя має сенс. І я не шкодую, що все так сталося. Якби не то все, то ми б і не були ніколи такі, як ми є. Ми — щасливі. Ми навчились любити, вірити...»

«Ми довго молились Богу, щоб Він виликував нашу дитину. Бог відповів на наші молитви. Але не так, як ми сподівались. Він зцілив наше серце. Він дав нам сили справлятися з труднощами. Він очистив нас від злості, почуття образи. Він навчив нас любити. Чи це не найважливіше в житті?..»

Чи не є справді безцінним даром отой дар просвітлення — нового розуміння життя?.. Дар Божого Духа, який наповнює серце любов'ю і миром, дарує нову силу жити...

І чи це не є також та мудрість, яку ми усі, люди, так потребуємо відкрити, щоб жити в мирі один з одним і творити світ єдності та любові?..

У природі Бог створив різні квіти — великі і малі, яскраві і ледь помітні. Але кожна квітка має свою неповторну красу і для кожної є місце під сонцем. Так і люди — слабкі та сильні, з різними здібностями та обмеженнями — ми усі потребуємо один одного. І життя кожного — безцінне, і дар кожного — неповторний. І відкривши серця один до одного, ми разом можемо творити інший світ — не воєн та ворожнечі, але миру та любові. Світ, у якому є місце для кожного, світ, у якому життя кожної людини є чимось сокровенним, важливим. І тоді усі разом ми зможемо усвідомити, що людство — це як одна велика, прекрасна мозаїка, краса якої ніколи не буде об'явлена вповні, якщо кожен з нас не займе оте єдине, неповторне, відведене нам місце..