

«Для нас обеих я мечтаю об общении»

Оксана Николихина с пятилетней дочкой Надей выбирают из дома по делам: на занятия в реабилитационный центр для детей с ДЦП, чтобы съездить в санаторий, пройти операцию — а потом возвращаются домой и продолжают делать упражнения. В квартире Оксана снова остается один на один со своим страхом сделать слишком мало — и пропустить возможный шанс для реабилитации дочери

— Как живет ваша семья?

— Наша жизнь — это постоянные поиски: куда пойти, какие занятия выбрать, на что у нас денег хватит, какая методика будет эффективна именно для моей дочки. Все это выбирает мама. Какой бы специалист ни был, у него общий опыт по всем детям. А родители изучают каждую проблему своего ребенка очень глубоко и сами становятся экспертами по нему.

Закрепленного врача, который курирует лечение, у нас нет. Мы консультировались у многих специалистов. Иногда их мнения по лечению расходятся. Или доктора не знают о каких-то методиках. Поэтому маме приходится самой во все вникать, разбираться и составлять план реабилитации. И это моя большая тревога.

— Как часто нужно проводить реабилитацию?

— В постоянном режиме. Если мы никуда не едем — делаем зарядку утром и во второй половине дня, дома много тренажеров. Стараемся очень много ходить на ходунках. Наде сделали операцию на спинном мозге буквально неделю назад, в начале сентября. Про нее я узнала на родительском форуме! Никто из докторов про эту операцию нам не говорил. Сама узнала, проконсультировалась с врачом — и приняли решение делать.

— Как Надя?

— Дочка перенесла операцию хорошо, восстанавливается. После операции, конечно, требуется очень много занятий, нужно дальше нарабатывать навыки ходьбы, стояния, разрабатывать, разрабатывать и разрабатывать. Потому что ДЦП — это такой диагноз, с которым заниматься нужно постоянно. И ребенка к этому приучать. Если день не заниматься — сразу нарастает спастика, то есть тело становится твердым и непослушным, исчезают наработанные двигательные навыки.

— Как устроена жизнь вашей семьи в бытовом плане?

— Папа у нас зарабатывает деньги, а я целый день с Надей, потому что, помимо ДЦП, у дочки много других сложностей со здоровьем. Она родилась недоношенная, и с самого рождения есть проблема с питанием. Ей назначили смеси, подходившие по возрасту, но не подходившие лично для нее. Оказалось, что молочные продукты ей вообще нельзя. Так что у Нади уже появились болезненные воспоминания, связанные с едой, закрепился рвотный рефлекс. Поэтому мы едим целый час, то есть у меня четыре часа в день уходит только на кормление. Мы постоянно занимаемся с логопедом и дефектологом, стараемся ходить на музыкальные уроки — Надя любит музыку. Стараемся никакие занятия не прерывать. Мы с Надей каждый день проводим много времени в машине: нужно сдать анализы, на консультацию к специалисту, пройти обследования. Тяжело передвигаться, поэтому стараемся получить какой-то курс лечения, а потом продолжать дома. Мне тяжело, но когда мы не занимаемся, мне еще хуже. Вообще чувствую большую усталость и выгорание.

— Какой была ваша жизнь до рождения Нади?

— У меня была успешная карьера. Я врач-офтальмолог высшей категории, подполковник медицинской службы, военный врач. В 2012 году я уволилась и работала медицинским представителем фармкомпаний: устала от дежурств, решила, что в жизни надо что-то менять. Я работала, у меня были и фитнес, и Эрмитаж, и театры. Сейчас этого, конечно, нет, все «заточено» на реабилитацию.



— Бывает ли у вас дни или часы, когда вы проводите их не вместе с Надей?

— Очень редко. Когда муж может взять дочку и поехать к своей маме, но это три раза за год. Редко бывает, что меня отпускают на полдня. Я уже три года хожу в психологическую группу для мам от проекта «12 объятий». В ней встречаются мамы особых и обычных детей. Там такая безопасная среда. Мы приходим высказаться, получить поддержку и совет. В похожую психологическую группу я ходила в фонде «Александра». Это было очень удобно, потому что были волонтеры, которые играли с Надей и другими детьми, я могла спокойно оставить ребенка с ними.

— Как вы узнали про этот фонд?

— Я подписана на многие группы в соцсетях про помощь детям с ДЦП, ищу любые возможности для себя и Нади, чтобы поддерживать наши ресурсы. Стараюсь находить бесплатные или за минимальную цену, потому что средства всегда очень ограничены. Увидела в одной из групп репост о наборе в психологический клуб «Александры» и сразу написала им. Я рада, что познакомилась там с другими мамами, с которыми мы можем обсудить насущные для нас вопросы и обменяться полезной информацией, которую иначе нигде не найдешь. Например, про устройство детей в инклюзивные садики. Мы в такой ситуации, когда старые связи теряются, а новые очень трудно образовывать, и получается, что находишься в вакууме. Мне бы хотелось предложить фонду «Александра» сделать еще психологическую группу для мам. Чтобы можно было приходиться с детьми, и для них в это время проводили занятия и веселые игры. Здорово, если б это было в один из выходных дней.

— О чем вы мечтаете для себя?

— Выйти на работу. Я мечтала стать косметологом, работать больше в красоте, в спокойствии. Это такое лечение для моей души. Я бы очень хотела ходить на танцы. Хочу ходить в театр, в кино, хочу путешествовать. То есть вести немножко ту жизнь, которая у меня была до.

У меня есть такое выражение: «Я живу в ракушке-психушке». Муж ушел на работу и вернулся вечером. Все говорят: «Хорошо, у тебя есть муж, он тебе помогает». Но муж приходит после работы — он хочет есть, хочет отдохнуть. Конечно, он устал, я понимаю. Но получается, что почти все время я один на один со своим страхом и болезнью ребенка. Мне очень не хватает живого общения. Поэтому я надеюсь, что, может быть, у фонда «Александра» будет еще один проект для родителей.

■ СТАРЫЕ СВЯЗИ
ТЕРЯЮТСЯ,
А НОВЫЕ ОЧЕНЬ
ТРУДНО
ОБРАЗОВЫВАТЬ.
И ПОЛУЧАЕТСЯ,
ЧТО НАХОДИШЬСЯ
В ВАКУУМЕ ■

— О чем вы мечтаете для Нади?

— Чтобы она научилась ходить, пошла в садик. Чтобы у нее было общение, чтобы у нее были друзья. Она очень любит общаться. Получается, для нас обеих я мечтаю об общении.

— Как думаете, что может уменьшить исключенность детей с ДЦП и их родителей?

— Вы знаете, я себя поймала на мысли, что пока я надену на Надю все ее обмундирование, устаю. Я стала избегать прогулок, потому что просто не хватает сил. Мне нужно будет прийти — и снимать все это, еще покормить, и на это нужны силы. Хотя у меня есть помощь — к нам два раза в неделю приходит социальный работник, и я очень благодарна за это, — мне не хватает поддержки.

Еще Наде будет полезна помощь психолога, чтобы она могла общаться в полном объеме. Сейчас дочка сама закрывается — она чувствует свою особенность, потому что сейчас у нее ослаблены ноги, и она не может сама передвигаться. И поэтому избегает общения даже с людьми, которые открыты к ней и принимают ее.

Мы ходим на занятия в реабилитационный центр. Там дети учатся взаимодействовать друг с другом под присмотром специалистов. Недавно их знакомили с выражением чувств, называли эмоции и показывали, как можно экологично выразить злость. Я думаю, занятие о том, как можно переживать негативные эмоции, как их выражать, как говорить с ребенком о чувствах, которые ты испытываешь, было бы очень полезно и для родителей. Даже простое чаепитие для мам и пап, которые ждут своих детей в реабилитационном центре, помогло бы нам хоть немного переключиться.

— Как вы чувствуете себя на улице, среди тех, кто мало знает про ДЦП?

— Я бы хотела, чтобы другие люди понимали, что мы такие же, как и они. Не стоит с нами разговаривать о болезни ребенка — мы в ней и так 24/7. Часто на площадке другие родители начинают расспрашивать: «А какие прогнозы? Массаж делали? Вот телефон бабки-костоправа — она на ноги поставит». Лучше поговорить на отвлеченные темы: о погоде, о природе и молодежной моде, как говорится. Я хочу, чтобы наши особенности люди воспринимали как другой цвет глаз, цвет волос или цвет кожи. Когда меня дети спрашивают: «Почему Надя не ходит?», я отвечаю: «Она такая родилась».

Влада Мисюрева

ФОТО АЛЕКСАНДРА КОРЯКОВА