

Я могу изменить не своё заболевание, но отношение к нему

Рассказывает Наталья Сетева, инвалид детства. Страдает болезнью, которая превращает мышцы в кости.

Я родилась в обычной семье, мама была поваром, папа работал трактористом. Когда началось строительство в селе Димитрова, маме так понравилось это село, что они вместе с папой и дочерью переехали туда жить. Вначале их поселили в общежитие, где и мы с сестрой родилась, там жили первое время, пока не получили квартиру.

Когда старшей дочери Валентине исполнилось двенадцать лет, родители решили родить ещё одного ребёнка. Раньше УЗИ не было, поэтому когда врачи сказали маме, что беременность многоплодная, она испугалась и уже не хотела рожать, но было поздно.

Мы родились в роддоме Кривого Рога. Женя, моя сестра, первая, а спустя пятнадцать минут и я. Родилась мёртвой, но меня спасли. Врачи сразу же обратили внимание, что у меня есть проблемы. Увидела это и мама: у второй дочери отсутствовала шея и на спине была маленькая шишка. Она начала возить меня по разным больницам, знахаркам, но никто не мог установить диагноз.

Однажды в поезде, когда мы ехали на очередное обследование, попутчица посоветовала обратиться в генетический центр, который находится в Кривом Роге. Мы чудом попали к врачу, она работала последний день и уезжала в Израиль. Осмотрев меня, она сразу же сказала, что это генетическое заболевание, мне нельзя делать операции, падать, ударяться, и что дальше будет только хуже. Мама спросила: «Как же она будет жить с таким заболеванием?». Врач ответила: «Она приспособится». И я

приспособилась.

Как проходили твои ранние годы? Ты училась как все дети?

Вместе с сестрой мы были в детском саду, но в общеобразовательную школу меня не взяли, так как боялись ответственности из-за моей болезни. Тогда мама устроила меня в интернат для детей-инвалидов в Днепропетровске. С таким заболеванием я там была единственной. Как обычный ребёнок я бегала и прыгала, но постепенно пошли осложнения: вначале на руку, потом на ногу. Когда окончила школу, я хотела учиться дальше, но понимала, что это сложно, так как мне безопаснее находиться всё время дома. Вначале и мама не хотела меня отпускать, боялась, но потом всё-таки согласилась. Я поступила в одно из училищ Днепра на художника-оформителя, но не окончила его, так как упала и сильно ударилась, пошло осложнение. Пришлось вернуться домой.

Насколько тяжело ты это перенесла?

В то время я не понимала, почему так происходит со мной, мне было тяжело это принять, ведь я представляла совсем другую жизнь. Я не выбирала всё то, что со мной происходило, не хотела этого, мне было тяжело смириться, я часто плакала.

Когда еще училась в училище, я часто просила Бога защитить меня и не дать погибнуть, не пойти по стопам моих школьных друзей, потому что некоторые из них живут на улице, кто-то уже умер. Я просила у Бога поместить меня туда, где Ему будет проще всего наблюдать за мной. И когда я вспомнила свою просьбу, я успокоилась. Я поняла, что Богу легче видеть меня дома, в тёплой постели, где за мной ухаживают мои родные. Почти пятнадцать лет я прожила с родителями. Они ухаживали за мною, но мне было тяжело жить в этой обстановке, ведь они были зависимы от алкоголя.

А как ты узнала о Боге?

Когда я училась в четвёртом классе интерната, к нам приехали

верующие, подарили детские Библии, она до сих пор у меня есть. Для меня это было настолько невероятно, ведь никто раньше об этом мне не рассказывал. Я испытывала такой восторг, дома рассказывала сёстрам, родителям, показывала иллюстрации. Эти верующие часто приезжали в школу, и однажды я села возле женщины, которая рассказала, что Бог – как Отец, что у Него ни попросишь с верой, всё даст. Я запомнила эти слова, а потом запомнила свою первую молитву и ответ на неё. Нас поставили в угол, и я решила проверить силу молитвы: попросила, чтобы в комнату вошла девочка, которая нас наказала, и распустила по постелям спать. Только я сказала «аминь», как зашла эта девочка и отменила наказание. Я даже не смогла сразу лечь спать, продолжала стоять и не могла поверить, что моя молитва так быстро услышана. Для меня это было первое чудо. Я стала возносить Богу маленькие просьбы: чтобы раньше забрали домой, купили шоколадку и прочее. И это всё исполнялось, для меня это были чудеса. Но я никогда не просила, чтобы Он меня исцелил, я привыкла, что болею и мне казалось, что это нормально.

В одиннадцать лет я впервые осознала, что меня отвергают: родная сестра стала меня стесняться, говорила, что я её позорю. Мне было так тяжело, не хотелось жить. Дома у нас были иконы. Тогда я не знала, что это идолы, мне было настолько плохо, что я упала перед ними, плакала и обращалась к Богу: «Господи, зачем я живу, если всех позорю? Мне так обидно и больно, лучше забери меня. А если не забираешь, то сделай, чтобы была как все, здоровой». Чудо не произошло, Бог меня не забрал и не исцелил, но я сразу успокоилась, появился мир в душе, любовь.

Есть ли у тебя друзья?

Когда окончила школу, я поняла, что буду сидеть дома и друзей, как в школе, не будет. Начала молиться, чтобы Бог дал мне друзей и дома. Мне хотелось, чтобы рядом были люди, которые принимают меня такой, какая я есть. Через несколько месяцев после окончания школы, меня пригласили на домашнее служение. Мне понравилось, я начала регулярно его посещать. Потом

пригласили в церковь, и я поехала. Стала больше узнавать, изучала уроки по Библии. После училища, когда начались осложнения, и я лежала дома, приняла крещение в ванной. Мне было двадцать лет.

Господь дал мне хорошую подругу. Первого ноября, на мой день рождения, пришла знакомая со своей сестрой Олей, одноклассницей моей сестры. Мы с ней пообщались, и она начала приходить ко мне каждое воскресенье, когда приезжала домой с учёбы. Мы дружим до сих пор, я её люблю и уважаю, мы никогда не ссоримся. Она всегда меня спасала, поддерживала и, несмотря на свои семейные трудности, всегда находила для меня время.

Наташа, сейчас у тебя есть муж Андрей. Но когда вы еще только думали об этом серьёзном шаге, твоя семья была против. О вас с Андреем даже вышла передача «Секс убивает мою сестру». Почему твоя сестра Валентина решила через телевидение «спасти» тебя от замужества?

Она сама не обращалась, нас просто очень обманули.

Когда мы познакомились с Андреем, я очень захотела обследоваться и вылечиться. В это время мне позвонили по телефону, представились, сказали, что ищут людей с таким заболеванием как у меня, чтобы сделать передачу под названием «Моя каменная болезнь». Мне обещали тщательное обследование, я поверила. В итоге передачу назвали совсем не по-христиански, нас всех обманули.

Я позвонила сёстрам, сказала, что с ними хотят связаться с телевидения. Они не хотели в этом участвовать, но я их упросила, ведь мне пообещали, что будет бесплатное полное обследование. Когда мы приехали в студию, мне не дали возможность увидеться перед передачей с сёстрами, сказали, что не положено. Вале дали слова, сказали, чтобы она говорила то, что записано у них в сценарии, будто мы сами к ним обратились, мы позвонили и сказали, что у нас вот такая сложилась ситуация. Когда сестра возмутилась, что это неправда, сказали,

что всё должно быть по сценарию. Она дала согласие ради обследования, которого в итоге не было. Они каждый раз обещали, откладывали, а после съёмок просто отправили домой со словами: «Когда соберёте деньги, тогда приедете и заплатите доктору за обследование».

С Андреем тоже поступили некрасиво, обманом повезли его на эксперимент. Сказали, что будут покупать вещи, а когда приехали, они подключили датчики и начали показывать непристойные картинки. Он перенервничал, а они сделали вывод, что он реагирует на инвалидов. Андрей тоже терпел всё ради меня. Этот фильм – большая ложь, построенная на моей болезни.

Андрей добрый, заботливый муж. Не чудо ли это в твоей жизни? Как вы нашли друг друга?

Аня, моя знакомая по школе, нашла меня в интернете, мы переписывались, созванивались. Андрей был лучшим другом Аниного мужа. Как-то у нее разрядился телефон, она попросила Андрея набрать мой номер с его телефона, чтобы пообщаться со мной. Андрей позвонил мне, и мы с ним проговорили два часа. Он начал звонить постоянно, мы подружались. Я пригласила его в гости, но опасалась, что он увидит меня с таким заболеванием и испугается. Андрей гостил у нас три дня, видел, как за мной ухаживают, какое это серьёзное заболевание. Через месяц приехал опять, помогал родителям ухаживать за мной. Я не понимала, как можно меня полюбить. А Андрей отвечал: «Почему ты думаешь, что тебя нельзя полюбить? Ты такой же человек, как и все, и даже лучше. Тебя Бог создал такой прекрасной, почему ты должна ставить на себе крест?».

Смотрю комментарии к фильму, там люди пишут, что таких любить нельзя. Но Андрей убедил меня, что любить можно. И каждый день, каждую секунду своей жизни я убеждаюсь в этом всё больше и больше. Если бы это было не так, я бы не была с ним. Каждый день я живу с мужем как в медовом месяце, он всегда веселит, утешает. Может отругать меня, потому что я вредная, капризная. Мы друг друга чему-то взаимно учим и учимся. Я могу его

поддержать морально, а он постоянно помогает физически, он – мои руки и ноги. Он меня переносит, кормит, делает для меня всё.

Мы расписались через два месяца после передачи. Конечно, я не хотела обременять его узами заботы о себе, но он научился ухаживать за мной, я увидела, что он сможет. Сёстры были против нашего брака, но мы с Андреем так решили. Нужно было уехать от родителей. Мы ещё не расписались, но пришлось уезжать. Для меня первое время это было пыткой: надо помыться, переодеться, сама я не могу этого делать, а он мне ещё не был мужем. И Андрей успокоил: «Относись ко мне как к медбрата, как к помощнику. Почему у людей извращённые мысли?».

Раньше я одевалась во все закрытые вещи, чтобы скрыть свои шишки, но Андрей сказал, чтобы я носила удобную одежду, что он любит все мои шишки. Я перестала стесняться. Сейчас мне всё равно, что на меня смотрят, я единственная такая, я уникальная, я одна такая в этом месте, где живу. У меня такое заболевание и этого я изменить не могу, но я изменила отношение к своей болезни. Я хочу быть здоровой, но это не мешает мне жить, радоваться жизни и ценить то, что имею. Меня муж в прямом смысле каждый день носит на руках.

А когда Андрей принял крещение?

Он верил в Бога, даже молился, что если есть Его воля, то чтобы мы были вместе, а если нет, – чтобы расстались. Он тогда сказал Богу: «Если и с этой девушкой, к которой я привязался, мы не будем вместе, я перестану в Тебя верить». Когда мы поженились, я рассказывала ему о Боге, но не заставляла читать или принимать крещение, это был его осознанный выбор.

Кто вам помог купить дом?

Мы хотели иметь своё жильё, нам было тяжело снимать квартиру, так как это дорого. Вначале мы рассматривали все возможные варианты покупки квартиры, но поняли, что это для нас дорого. А еще есть большая проблема в постройке многоэтажных домов,

потому что у них нет подъезда для инвалидной коляски. Тогда мы начали искать дом.

У нас, в Ниве Трудовой, дома дорогие. Но мы нашли наш дом. Мы поняли, что он наш, как только въехали в ворота, он нам сразу понравился. Недалеко Каховское водохранилище, что тоже было важно. Мы нашли человека, который согласился помочь и дал в долг деньги, а мы собрали документы и оформили договор купли-продажи.

Половина суммы – это помощь друзей. Например, тётя Ира из Америки увидела нас в интернете, познакомилась и начала помогать, присылала лекарства. Еще Наташа из Киева, у неё дочь почти с таким заболеванием, как у меня. Только у меня начинает опухать с кости, а у её дочери, Кирочки, – с кожи. Гарольд был их другом, благодаря ему в 2015 году мы были на конференции по моему заболеванию в Москве, а в 2018 году – на такой же конференции в Германии.

Ещё в 2018 году, когда мы ездили на открытие «Дома милосердия», познакомилась с дядей Витей, тоже из Америки. Он расспросил нас обо всём, а потом погасил остальную половину стоимости дома. Это Божия помощь нам.

Современная медицина может вылечить твою болезнь?

Сейчас в Амстердаме тестируются и выпускаются лекарства, которые не лечат болезнь, но будут блокировать воспалительные процессы, чтобы не было новых наростов. Это лекарство для будущего поколения. Если для нас это была мечта, то в скором времени для деток, рождающихся с таким диагнозом, это будет спасение, они смогут жить полноценной жизнью. Лекарство поможет им двигаться, они не будут обрастать костями, они будут подвижными.

Нас, лежащих, с наростами, лекарство не поднимет на ноги, но оно не даст болезни прогрессировать. Разрабатывается ещё одно лекарство, оно находится в процессе тестирования, помогает немного рассосать наросты. Это лекарство тестируется только на

фибродисплазии, то есть на таком заболевании, как у меня. Сейчас идут переговоры о том, чтобы лекарство было и в Украине, как только его пустят в продажу. Но оно будет очень дорогим, не знаю, смогу ли его получить.

Вопросы – Алла Шумило