



Истории НАДЕЖДЫ

Продолжение...



СОДЕРЖАНИЕ

Истории надежды

Продолжение...

- 4** История № 13
«Большие достижения – маленькой Алисы»
мама Анна
-

- 6** История № 14
«Не нужно растворяться в проблеме»
мама Галина
-

- 7** История № 15
«Нельзя останавливаться на достигнутом, ведь
человеческим возможностям нет предела»
мама Екатерина
-

- 9** История № 16
«Господь, посылая испытание, посылает и
поддержку»
мама Алёна
-

- 11** История № 17
«...любовь к детям дает много сил, просто нужно
верить в себя и своих детей»
мама Ирина
-

13 История № 18
«Я верю, мои дети смогут найти понимание и поддержку от окружающих их людей»
мама Екатерина

16 История № 19
«Главное – не останавливаться»
мама Наталья

18 История № 20
«...это просто другой путь, требующий большей внимательности и терпения»
мама Ольга

20 История № 21
«Мой сын ничем не отличается от других детей, просто ему нужно немного больше внимания или чуть больше времени»
мама Наталья

22 История № 22
«На все Воля Божья, и Господь все дает по силам»
мама Юлия

24 История № 23
«Ведь если любишь по-настоящему, то можно
свернуть горы»

мама Татьяна

26 История № 24
«Помогая другим, поможешь себе»

мама Наталья

История № 13

«Большие достижения – маленькой Алисы»

мама Анна

Алиса была желанным и запланированным ребенком. На тот момент у нас с мужем уже была дочь – Алина. Беременность протекала хорошо до 30 недели. На 30 неделе мне пришлось испытать сильный стресс и переживания в связи со смертью мамы. На 31 неделе пришлось лечь на госпитализацию из-за угрозы преждевременных родов. Несмотря ни на что Алиса родилась в срок.

Роды были тяжелыми, Алиса сразу не закричала и была очень вялой. Началась суэта врачей, подписи бумаг, перевод в реанимацию. Очень было страшно за своего ребёнка. Так прошло 3 недели, каждый день телефонные переговоры с врачами, обсуждение состояния, рост, вес. К ней не пускали, показывали только фотографии. В тот момент наша семья сплотилась еще больше, мы поддерживали и подбадривали друг друга.

Через месяц Алису выписали, и мы забрали ее домой. Тогда на выписке я услышала самые страшные слова: «У вашего ребёнка был инсульт». Мы её так сильно ждали и уже так сильно любим, что не могли поверить в эти слова, но взяли себя в руки и начали заниматься с ней.

Прошел год - Алиса ничего не умела. Плохо держала голову, правая рука слабо была задействована в работе, ничем не интересовалась. Тогда в годик мы услышали страшный диагноз – детский церебральный паралич!

Слезы, боль, неприятие и страх взяли верх. Я видела, что Алису ничего не интересует и очень испугалась, что она будет всю жизнь лежать в кровати, глядя в потолок. В тот момент я сказала себе, что нет, я этого не позволю. И мы начали действовать – заниматься ее реабилитацией. Сначала это были государственные больницы, занятия лечебной



физкультурой, массажи, медикаментозное лечение, спустя полгода я вижу, что прогресса нет и ничего не меняется.

В интернете начала активно искать хороших специалистов и реабилитационные центры. Ездили к специалистам, занимались новыми методиками и вот пошел первый наш прогресс. Алиса начала сидя лучше держать спину, активно переворачиваться, крутилась в кровати туда-сюда. В этот момент мы поняли, что идем правильным путём. Далее уже мы посетили детский реабилитационный центр в г. Томске, где с Алисой занимались по различным методикам. Мы узнали, что такое войта-терапия, Бобат и медек. После пройденного курса ребенок изменился. Появилась двигательная активность, она стала проявлять активный интерес к людям и игрушкам, правая ручка начала подключаться в работу. По приезду домой из г. Томска мы не остановились и продолжили курсы реабилитации в других центрах.

Сейчас Алисе уже два годика и люди, которые первый раз её видят даже не замечают ее особенностей. За год из ребенка, который просто

лежал и смотрел на нас, я с помощью реабилитаций запустила её, теперь это жизнерадостный ребёнок. Сейчас Алиса умеет слазить с диванов, сидеть на полу, самостоятельно играть, издавать звуки, немного самостоятельно кушать.

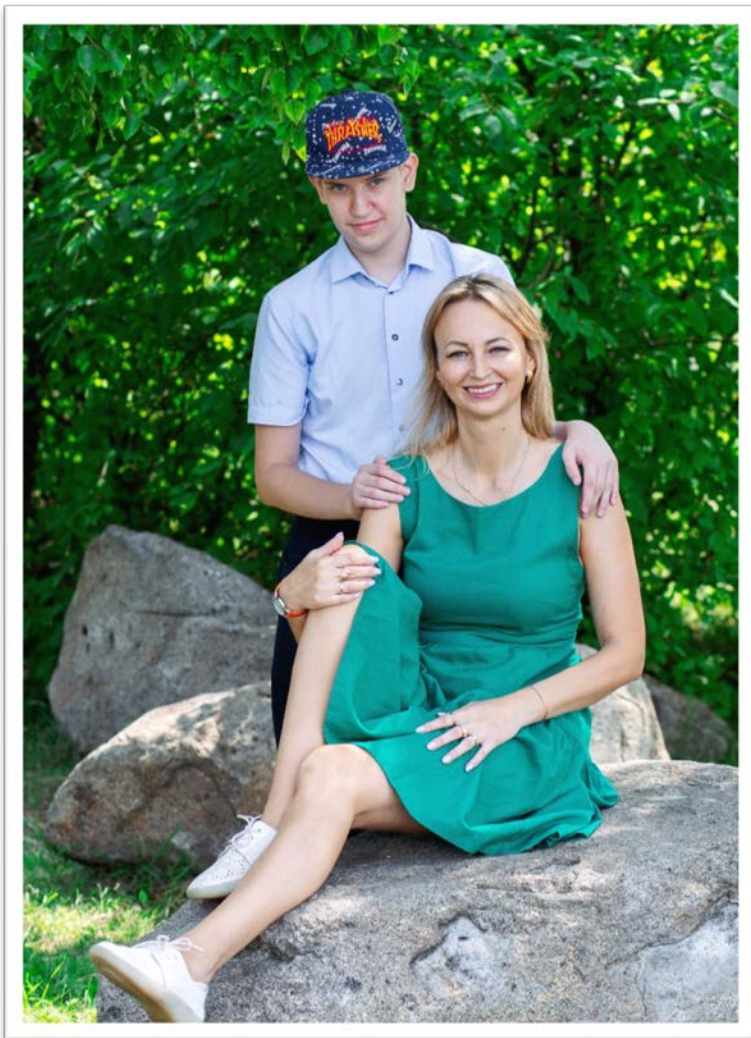
С Алисой у нас впереди ещё много работы, пока она не умеет самостоятельно ходить, но я верю она обязательно научится. Мы занимались, трудились и добивались результатов. Наша история доказывает, что даже в самые тяжелые моменты жизни нельзя опускать руки, нужно двигаться вперед к намеченной цели!



История № 14

«Не нужно растворяться в проблеме»

мама Галина



Я решилась написать эту историю таким же мамам, как и я. Может быть еще и тем, для кого инвалиды и их семьи – это помеха или явление природы, но не более того.

Я сама жила так же, пока в мою жизнь не вошла боль, потому что началась длительная операция на моем сердце.

Моему сыну Дмитрию 16 лет, учится в 10 классе коррекционной школы. Диагноз детский церебральный паралич поставлен в 1 год. Дима очень доброжелательный парень, с удовольствием ходит в школу, любит общество, не стесняется чужих людей. Мы всей семьей участвуем в различных мероприятиях.

Мамам детей с особенностями важно научиться возвращать себя в ресурсное состояние, необходимо понять, что успокаивает Вас и помогает Вам. Не нужно растворяться в проблеме. В современном обществе мамы детей-инвалидов вынужденно сталкиваются с нетактичностью и презрением. Дети с детским церебральным параличом, ментальными нарушениями, это не те какие-то люди, которых надо прятать, они среди нас, они нормальные, просто надо научиться с ними общаться, понимать их, быть добрее и милосерднее!!!



История № 15

*«Нельзя останавливаться на достигнутом,
ведь человеческим возможностям нет предела»*

мама Екатерина

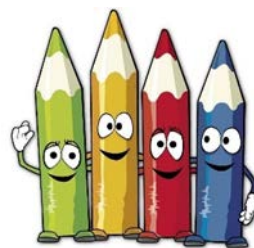


Что для женщины означает счастье? Безусловно, это здоровый малыш. Я мама особенного ребенка - Вадима. На данный момент ему 10 лет. Он появился на свет на 27-й неделе, и ничто не предвещало осложнений, но судьба решила иначе. Диагноз — детский церебральный паралич — остановил наш мир.

Человеческая природа такова, что в критический момент кто-то впадает в ступор, а кто-то начинает работать умом так, будто способен запустить ракету в космос из песка. Так случилось и со мной. Погрузившись в бесконечные реабилитации, больницы, массажи, мы

слышали разные предсказания: «умрет до года», «будет овощем», «никого не узнает». Но вместе мы смогли преодолеть многое. Теперь Вадим учится в третьем классе. Да, он не может многое, но может жить полной жизнью: путешествовать, отдыхать, посещать театры и отмечать праздники.

Все зависит от отношения матери к болезни. Я решила не чахнуть, и знаете, у меня это получается. Нельзя останавливаться на достигнутом, ведь человеческим возможностям нет предела. Живите и любите себя, и тогда мир откроется вам с самой доброй стороны.



История № 16

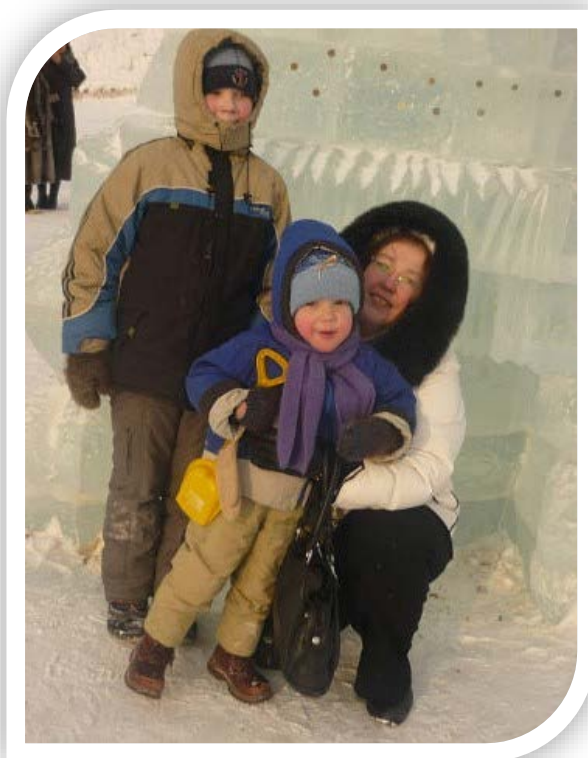
*«Господь, посылая испытание, посылает и поддержку»
мама Алёна*

Я самый счастливый на свете человек - я мама двух особенных детей. У меня два солнышка, два сыночка.

Я очень долго ждала своего первенца, он вымоленный у Бога, выплаканный. Ведь дети - это самое дорогое, что есть у матери. Когда на свет появился Никита - я не сразу поняла, что мой ребёнок не такой как все. Было очень сложно понять и осознать, что мой сын не пойдёт на линейку 1 сентября, и что я не буду плакать от радости на вручении аттестата, как все мамы. Но судьба решила, что это не все мои испытания, и через 4 года после рождения Никиты у меня появился второй особенный ребёнок - Даниил.

Оглядываясь назад, я осознаю, как легче было бы растить и развивать детей, если бы рядом была рука помощи. Я много узнавала сама, методом проб и ошибок и была одна со своей бедой. Очень мало было информационной поддержки и от специалистов социальной защиты, и от врачей детской поликлиники. В этой сложной ситуации я осталась одна. Главное, что со мной была ВЕРА. После визита к батюшке пришло осознание, что нужно просто жить и радоваться каждому дню. Мы лечились. Больница сменяла реабилитационный центр, потом снова больница. За окном сменялись времена года, и мы старались выполнять все назначения врача, потихоньку развивались и росли.

Не зря говорят, что Господь, посылая испытание, посылает и поддержку. В Реабилитационном центре я познакомилась с Мариной - мамой особенного ребёнка. Вот уже 15 лет мы вместе, наши дети уже стали друг другу родными, они растут вместе, мы помогаем друг другу и словом и делом.



А ещё в нашей жизни появилась общественная организация ВОРДИ (прим. Всероссийская организация родителей детей-инвалидов и инвалидов старше 18 лет с ментальными и иными нарушениями, нуждающихся в представительстве своих интересов).



ВОРДИ даже не рука помощи - это уверенность, что всё будет хорошо и радость от того, что ты кому-то нужен. Два года назад мы открыли отделение ВОРДИ в городе Саянске. Я являюсь руководителем отделения. Вместе с активом смогли организовать занятия адаптивным спортом для наших детей, получили помещение от городской администрации где проводим мастер-классы и мероприятия. Важно, что мы одна большая семья - наши дети счастливы и нам всем очень интересно друг с другом.

Конечно, ещё есть о чём мечтать и чего добиваться. Мы мечтаем организовать рабочие места для инвалидов старше 18 лет и улучшить доступность медицинской помощи для детей. В больницах не хватает специалистов и квот для обследований. Также у многих детей возникают трудности с лечением зубов. Вместе с председателем регионального отделения ВОРДИ мы работаем над решением этих проблем, обращаясь в различные инстанции, и надеемся на успех, ведь вместе мы сила!



История № 17

*«...любовь к детям дает много сил,
просто нужно верить в себя и своих детей»
мама Ирина*

Моя беременность до 33-34 недели протекала хорошо. На третьем скрининге по УЗИ выявили недостаток кислорода у плода, врачи приняли решение стимулировать роды. Стимуляция, роды, экстренная операция, реанимация... Так началась история рождения моей младшей дочери Алины.

Чудом обе остались живы. Алиночка родилась недоношенной. В ходе экстренной операции она получила травму головы и шеи, перелом ключицы. Врач говорил, чтобы я подумала об отказе от ребенка, но я даже ни на минутку не сомневалась, что она будет жить, и мы будем вместе.

Боль, обида, слезы, шок. «Почему так, за что?» - было в моей голове. Приехав домой, мы начали лечение. Дочь постоянно замерзала, ручки и ножки леденели, белел даже носик. Заворачивали в зимнее одеяло, хотя за окном было лето – жара. Я очень боялась спать, боялась, что, когда я усну ребенок умрет. К трем месяцам резкое увеличение объема головы. УЗИ выявило скопление жидкости. Внутренняя гидроцефалия, которая явилась последствием родовой травмы головы. В один год Алине поставили диагноз детский церебральный паралич IV уровня. В свой годик она выглядела на 5 месяцев, задержка физического, психического и речевого развития. Умела только держать голову, ручки были совсем слабыми.



От нас отвернулись многие родственники, друзья. «Больные дети рождаются у алкоголиков и наркоманов. Если ребенок больной, значит и сама больная» - так говорили люди вслед. Развод с мужем, осталась одна с двумя детьми без работы и денег. Благодаря только детям я не позволила себе сдаться, опустить руки. Я поняла, что, если меня не будет, они никому не нужны.

После долгого лечения в 1 год 2 месяца Алина научилась подниматься за ручки и сидеть. Мы начали посещать Службу ранней помощи, а затем группу дневного пребывания в комплексном центре (прим. ОГБУСО «Комплексный центр социального обслуживания населения г. Саянска»).

И вот, «Ура!», после долгих стараний дочь сделала свои первые 2 шажочка в 2 года. Счастье, которое мы испытали, непередаваемо. Примерно в это же время мы поняли, что несмотря на различные нарушения, интеллект у доченьки сохранен.

В 2 года Алина пошла в ясельную группу детского сада. Вместе с детьми училась одеваться, кушать самостоятельно, говорить.

Я очень благодарна всем специалистам и воспитателям за помощь в адаптации и социализации ребенка. Я боялась отторжения со стороны детей, родителей, педагогов, но к нам относились с пониманием.

К 4 годам дочь научилась говорить и даже начала петь песенки. Мы являемся участниками творческих конкурсов, мероприятий, проектов для детей с инвалидностью.

На сегодняшний день дочь является ученицей 1 класса обычной общеобразовательной школы, учится читать и писать. В школе для неё организовали специальные условия: тьютор, ассистент, занятия с логопедом, психологом, дефектологом. Сейчас я являюсь не только мамой, но и ассистентом у своего ребенка в школе. На данный момент поставлена новая цель – окончить школу, получить образование.

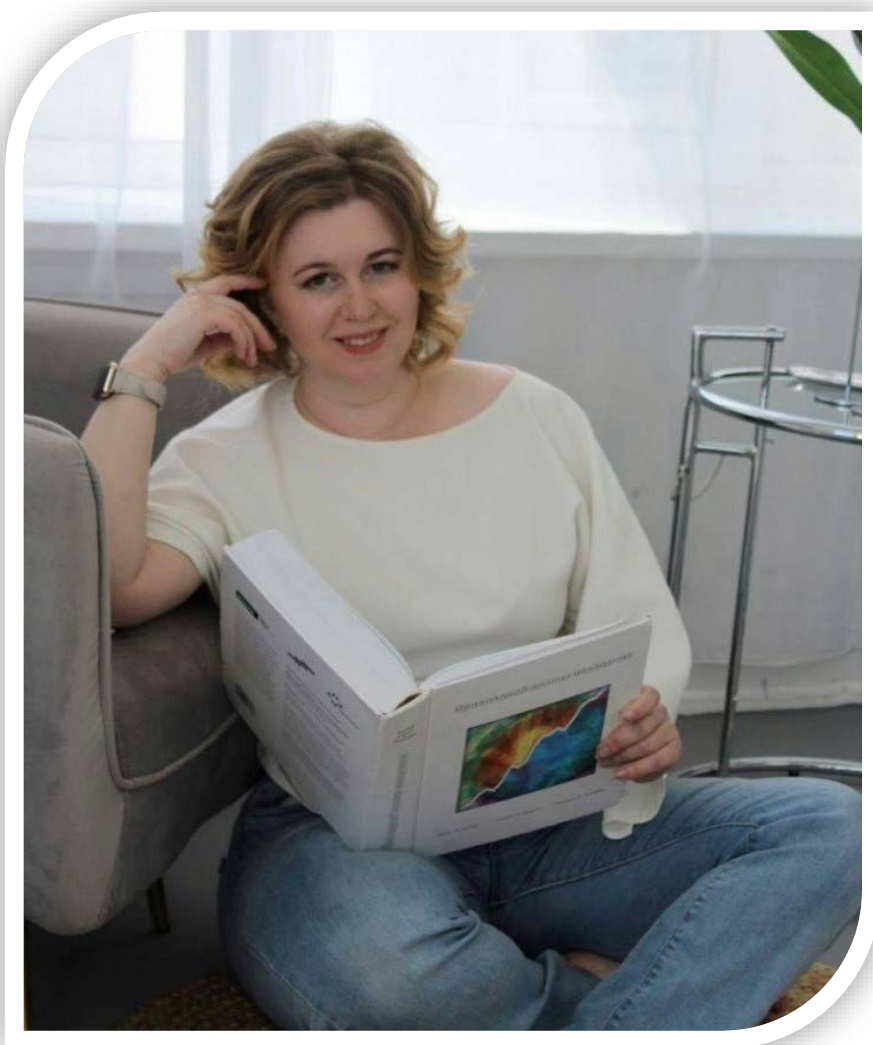
Я счастливая мама двух девочек и несмотря на все жизненные трудности, не сдалась и не опустила руки, любовь к детям дает много сил, просто нужно верить в себя и своих детей, не терять надежду. Я очень благодарна всем специалистам, кто помогает нам, кто не отказался от нас, и кто верит в нас.



История № 18

*«Я верю, мои дети смогут найти понимание
и поддержку от окружающих их людей»*

мама Екатерина



Игорь, мой долгожданный первенец, родился, и мир перевернулся. Маленький комочек с огромными голубыми глазами озарил светом мою жизнь с первых своих дней. Я была счастлива, полна надежд и планов. Но уже с самого начала что-то было не так.

Игорь не улыбался, не гулил, не реагировал на звуки. Диагноз - аутизм. Мир рухнул. Я бросилась изучать все, что только могла найти, чтобы помочь своему сыну.

С Игорем было сложно. Время шло, а ребенок не говорил, не пытался играть со мной и получить мое внимание, как другие дети. Помимо этого, с раннего детства у него были проблемы с координацией и вниманием,

которые остались с ним до сих пор. Несмотря на свою замкнутость и непонимание социальных норм, он нуждается во мне, в моей любви, терпении и понимании, как и все дети.

С рождением Вадима, моего второго сына, я начала понимать, что «особенные» дети - это не исключение. У Вадима тоже есть свои особенности в развитии и его не легко было обучить элементарным вещам.

С двумя сложными детьми жизнь превратилась в бесконечный марафон, но несмотря на все сложности, я не сдаюсь. Я не могу смириться с мыслью, что мои дети будут лишены возможности жить в инклюзивном мире.

Я была вынуждена оставить свою профессию врача, чтобы посвятить себя абилитации своих детей. Я выучилась на поведенческого аналитика, чтобы понять Игоря и Вадима и научиться помогать им развиваться. Я изучала методы коррекции поведения, использовала различные подходы, пока не нашла то, что действительно помогает моим сыновьям.

На этом непростом пути я видела, как многие родители детей с аутизмом сталкиваются с теми же проблемами, с какими сталкивалась я. Их дети нуждаются в поддержке, в специальных программах и методах обучения, а часто и просто в сочувствии и понимании.

6 лет назад я решила создать АНО «Адаптационно-педагогический центр «Рассвет», чтобы помочь таким детям и их семьям. Я хотела, чтобы они не чувствовали себя одинокими, чтобы они знали, что они не одни в этом мире.

«Рассвет» борется за право детей с расстройством аутистического спектра на образование, за возможность посещения поликлиники без осуждения со стороны медицинского персонала за поведение детей, а наоборот, чтобы приемы были адаптированными под особенности ребятишек.



Для подростков мы создали инклюзивную мастерскую «Дом Синего Слона», где они могут приобретать ремесленные навыки, которые пригодятся им во взрослой жизни.

«Рассвет» реализует доступные социальные программы по обучению детей с проблемным поведением навыкам самообслуживания, адаптивным занятиям, подготовке к школе и доступной адаптивной физической культуре, чтобы через занятия дети учились коммуницировать и развиваться физически.

Каждый день я и моя большая команда видим огромный прогресс в развитии социальных навыков детей и раскрытии их талантов и сильных

сторон, что делает меня еще более уверенной в том, что я делаю важное и нужное дело.

В следующем году Вадим пойдет в первый класс, а Игорь в пятый. Я сделала все, что могла, чтобы мои дети были готовы к школе и чтобы по отношению к ним применялись самые прогрессивные и научно доказательные методики обучения, которые используются во всем мире. Я сделала все, чтобы их сверстники и учителя принимали их такими, какие они есть. Я знаю, путь будет нелегким, но я верю, что мои дети смогут найти понимание и поддержку от окружающих их людей.

И я буду идти вперед, помогая всем детям с аутизмом найти свой «Рассвет».



История № 19

«Главное – не останавливаться»

мама Наталья

Мне 35 лет, у меня любящий муж и старший сын. Я многое умею, многое знаю и мне не страшно с новорожденным. Наперегонки с мужем соскакиваем ночью к сыночку. Какое счастье – прижать к себе малыша, тихонько целовать в макушку, кормить. Вот уже Сашенька стал держать голову, прибавлять вес. Всё хорошо. Но в городе нет невролога, поэтому мы едем в Иркутск. Солнышко светит, на улице август.

Детская клиническая больница – старинное, красивое здание на берегу Ангары. У врача я понимаю, что плохо его слышу. Из кабинета исчез воздух, мне нечем дышать... Осознаю, что пригоршнями хлебаю ледяную воду, стоя по колено в реке. Прихожу в себя.

Я понимаю, что ничего не знаю, ничего не умею и мне страшно. Нам всем очень страшно. Меняется мировоззрение, ценности. Начинается интенсив, длиною в жизнь.

Как хорошо, что есть интернет. Можно «погуглить» непонятное слово – микроцефалия.

Мозг человека плохо изучен. Мозг Саши не растёт, голова маленькая. Может, будет говорить, а может и нет. Может, будет сидеть, а может и нет. Может, будет ходить, а может и нет. Нейрохирург прямо, грубо и жестоко сказал: «Мозги ему никто не пришьёт, ни на что не надейтесь, хорошего не ждите. Деньги не тратьте, кто бы вам что ни обещал. Любите, учите чему сможете».

Снова интернет, поиск родителей с детьми с таким же диагнозом. Знакомлюсь, общаюсь, становится понятнее, легче. Начинаем оживать, действовать. Ездим к мануальному терапевту на краниосакральную



терапию. Голова у Саши становится ровная, пусть маленькая, но уже нет скошенного лба.

Первым шагам своих детей радуются все мамы и папы, а особенные – особенно радуются. Ну и что, что не ходит, а прыгает, но двигается же вперёд! Может врачи ошиблись, и он ещё заговорит, будет читать, писать, рисовать, петь....

Главное – не останавливаться.

Институт педиатрии, иглоукалывание, реабилитационные центры, иппотерапия, дельфинотерапия. И снова отчаяние – развития нет, психозы, Саша кричит везде, голова не растёт. Что делать? Что делать?



Отправляют на психолого-медико-педагогическую комиссию, медико-социальную экспертизу. Дают инвалидность. Это деньги и помощь, но от этого какая-то паника и безысходность.

Мы не искали виноватых, не обвиняли друг друга, не тратили на это силы и время. Спасибо старшему сыну, он как-то выжил сам, понимая, как нам трудно. Не требовал к себе внимания, учился.

Буквы папа клеил на стены, на потолок, в подъезде. Потом клеили слоги, слова. И в 6 лет Саша умеет читать. Ура! Нас ждет коррекционная школа, нам верится, что специалисты там – волшебники.

К сожалению, волшебников в нашей школе не оказалось.

Сейчас Саша в 9 классе. Взрослый красивый парень. В 15 лет нам года 4. Мы просто смирились. Решили, что главное – не унывать и во всём принимать участие. Зовут на боулинг, значит, на боулинг. Не получилось? Да и ладно, ищем ещё. Позвали на снегоступы? Значит, будем пробовать снегоступы.

Как-то на соревнованиях мы услышали клятву Special Olympics: «Дайте мне победить, но если я не смогу, позвольте мне быть смелым в этой попытке».

Пробуй, побеждай в бытовых делах. Не поддаются пуговицы? Пробуем кнопки и побеждаем, пусть не сразу. Надо жить, жить и верить.



История № 20

*«...это просто другой путь, требующий большей
внимательности и терпения»*

мама Ольга



Каждая семья имеет свои радости и трудности, которые вместе образуют уникальную историю жизни. В нашей семье произошло событие, которое навсегда изменило наш путь. У нас родился второй ребенок - долгожданный и искренне любимый. Мы ожидали его появления с нетерпением, и на первых порах все выглядело идеально. До 1,5 лет он развивался без видимых отклонений. Но потом настала тишина: наш малыш перестал общаться с нами, и этот момент стал отправной точкой нашей новой жизни.

Поначалу была растерянность. Наша радость превратилась в поиск ответов и понимания. Встречи с врачами, реабилитационные мероприятия, занятия со специалистами. Этот путь оказался нелегким, но с каждым шагом мы понимали, что это не трудно - это просто другой

путь, требующий большей внимательности и терпения. Мы начали заниматься, искать новые методы и подходы, и за 5,5 лет этого пути наша жизнь наполнилась новыми красками и встречами с удивительными людьми, которые поддерживали и вдохновляли нас. Их доброта и понимание стали для нас опорой в непростые времена.

Сейчас нашему ребенку 7 лет. Мы увлеченно плаваем в бассейне, ходим в спортзал и продолжаем посещать развивающие занятия. Каждый день мы собираем по крупице его развития и радуемся каждому новому достижению, даже если оно кажется малым. Несмотря на то, что наш малыш еще не говорит, для нас каждое новое достижение - это шаг вперед.

Но на этом пути мы сталкиваемся с определенными трудностями - одно из них заключается в отсутствии должного понимания и поддержки со стороны дошкольных образовательных учреждений. Иногда кажется, что к детям с особыми потребностями не относятся так, как бы нам хотелось. Это создает дополнительные барьеры, и мы мечтаем о том, чтобы педагоги, работающие в детских садах, школах, были более открытыми и понимающими. Взаимопонимание и поддержка являются залогом успеха в развитии таких детей.



История № 21

«Мой сын ничем не отличается от других детей, просто ему нужно немного больше внимания или чуть больше времени»

мама Наталья



Артём родился обычным ребёнком. «Посмотрите, какой хорошенький!» - сказала мне врач в родильном зале. Мы с мужем были счастливы!

Первые подозрения в том, что что-то не так и надо действовать, у меня появились, когда в шесть месяцев Артём не улыбался, а врачи говорили, что у меня просто серьёзный сын. Позже при отсутствии речи в два года, те же врачи говорили: «Это не страшно, некоторые начинают говорить и в пять лет, вы просто его слишком балуете, и поэтому у ребёнка нет потребности говорить», но я видела и понимала, что это не так. Тогда на помощь пришёл интернет и чаты мам. Во многом приходилось разбираться самостоятельно, потому что это был первый

ребёнок, и он был особенным. Общение с родителями с проблемами, похожими на твои, и поддержка близких людей сделали своё дело.

Потом начались поездки в реабилитационные центры, поиски денег. Было некогда разбираться в квотах, льготах и законодательстве, я понимала, что нужно действовать быстро, нельзя терять драгоценное для сына время.

Диагноз Артёма - умственная отсталость. Принять ситуацию оказалось непросто, мы прошли все стадии от отрицания до принятия. Сейчас Артём учится в 9 классе на домашнем обучении, занимается арт-терапией, театром, танцевально-двигательной терапией, адаптивным плаванием.

Мы вместе путешествуем, ходим в походы, участвуем в сплавах. У Артёма есть свой экспериментальный огород на даче, есть любимый домашний питомец - хомяк Дуня и балконные голуби, за птенцами которых мы наблюдаем в течение всего лета. Да, бывало, что и руки опускались. В какой-то момент я даже не верила, что Артём научится читать, не говоря уже о том, что он может научиться решать математические задачи. На первом занятии театра я плакала от того, что осознала отсутствие своей веры в Артёма как актёра, особенного актёра, я увидела его как-то по-новому.

Я многому научилась у своего сына, например, тому, что счастье может быть от простых вещей и мелочей - рассматривать звёзды и месяц на небе, угадывать знакомые силуэты в проплывающих мимо облаках, наблюдать за муравьями и пауками, получить от Деда Мороза самый ценный и долгожданный подарок - большое «Киндер яйцо» и радоваться этому так искренне и заряжать этим окружающих.

Моя жизнь и жизнь нашей семьи изменилась с появлением Артёма, я стала мудрее, устойчивее, уравновешеннее. Я поменяла род своей деятельности. Я поддерживаю инклюзивные инициативы - рассказами, участием в инклюзивных проектах в качестве родителя вместе с сыном, в качестве тьютора и в качестве куратора. Вот уже второй год я председатель местного отделения ВОРДИ в городе Братске и Братском районе.

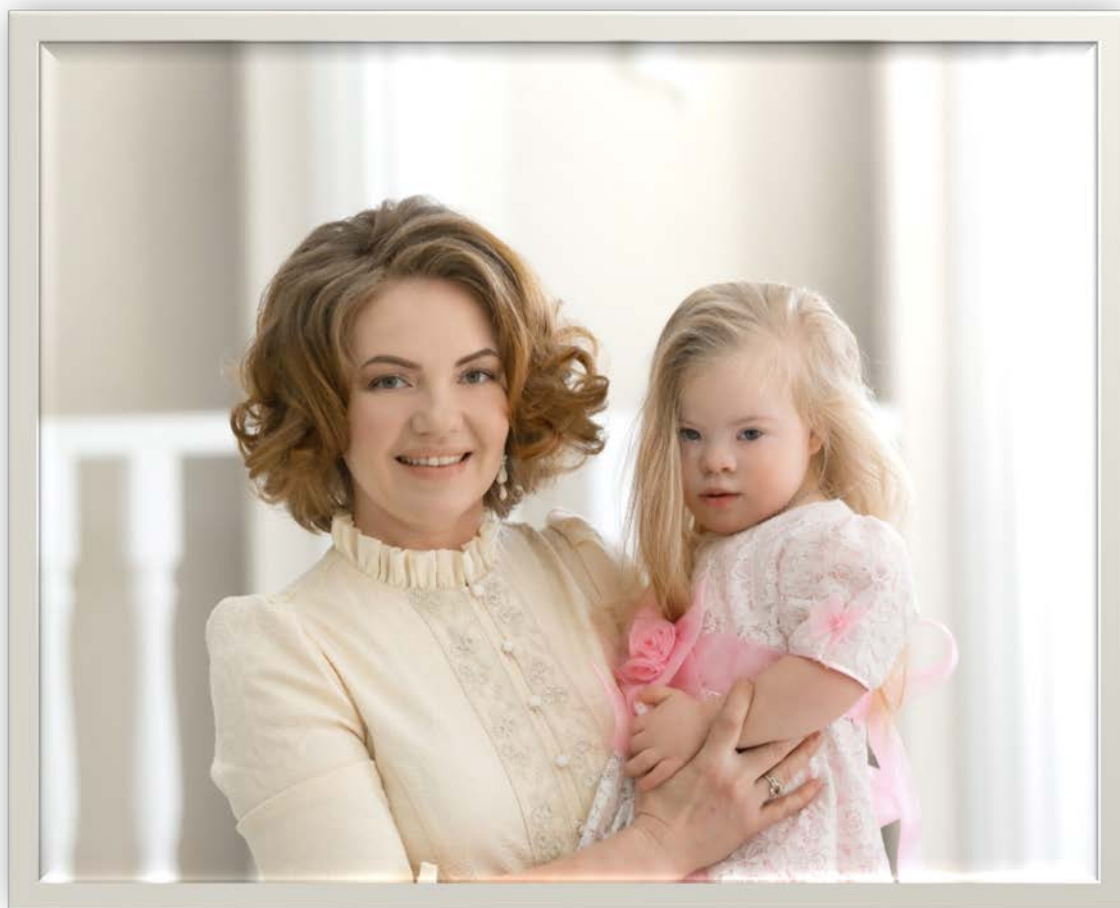
Я считаю, что мой сын ничем не отличается от других детей, просто ему нужно немного больше внимания или чуть больше времени. Я его очень люблю!



История № 22

«На все Воля Божья, и Господь все дает по силам»

мама Юлия



На сегодняшний день мы многодетная семья, трое детей. Две девочки и мальчик: Марина, 11 лет, Василина, 8 лет, Павел, 7 лет.

О диагнозе Василины мы узнали на первом обследовании УЗИ-скрининге. Нам сказали, что может родиться ребенок с патологией, а именно с синдромом Дауна. После этого врачи начали предлагать мне прервать беременность. Но наша семья православная, и, конечно же, убить своего ребенка мы не могли и не хотели, и приняли ситуацию, не раздумывая – рожать! Вся семья поддержала наше решение, а дедушка еще до рождения нашей девочки дал ей имя.

Беременность прошла легко. Василина родилась абсолютно здоровой девочкой, никаких сопутствующих заболеваний к такому диагнозу не было, только лишняя хромосома.

Росла как обычный ребенок, посещала обычный детский сад с 2 лет. С первых дней жизни занималась грудничковым плаванием. Когда стала постарше, начала заниматься скалолазанием, каратэ, танцами, посещает

школу особенных моделей. И, конечно, на протяжении всех лет мы занимаемся у специальных педагогов для разностороннего развития, посещаем воскресную школу при Михайло-Архангельском Харлампиевском храме.



В 2024 году пошла в первый класс коррекционной школы, и вот как раз в этот момент у меня было принятие особого родительства. Но благодаря колоссальной поддержке в семье мы справляемся и живем дальше.

Василина очень позитивная девочка, она веселая и подвижная. Ведь не зря людей с синдромом Дауна называют «Солнечными», они дают очень много тепла, заботы и любви. Совершенно не злопамятны и всегда готовы прийти на помощь. Она научила нас жить, жить каждый день, радоваться, благодарить Бога, видеть в

мелочах счастье, не унывать.

Страх за будущее Василины, конечно же, у нас есть, но мы живем под таким девизом: «На все воля Божья, и Господь всё дает по силам», а мы, в свою очередь, её воспитываем и развиваем.

Так как у нас трое детей в семье, то Василине совсем не скучно, и она участвует в повседневных делах и заботах наравне со старшей сестрой и младшим братом.



История № 23

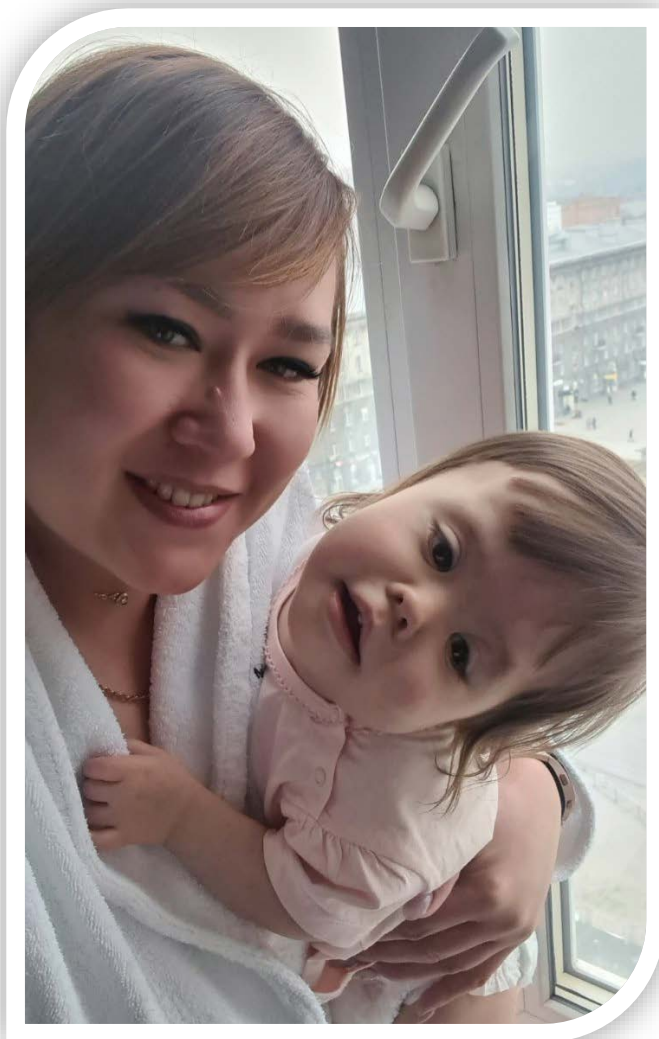
*«Ведь если любишь по-настоящему,
то можно свернуть горы»
мама Татьяна*

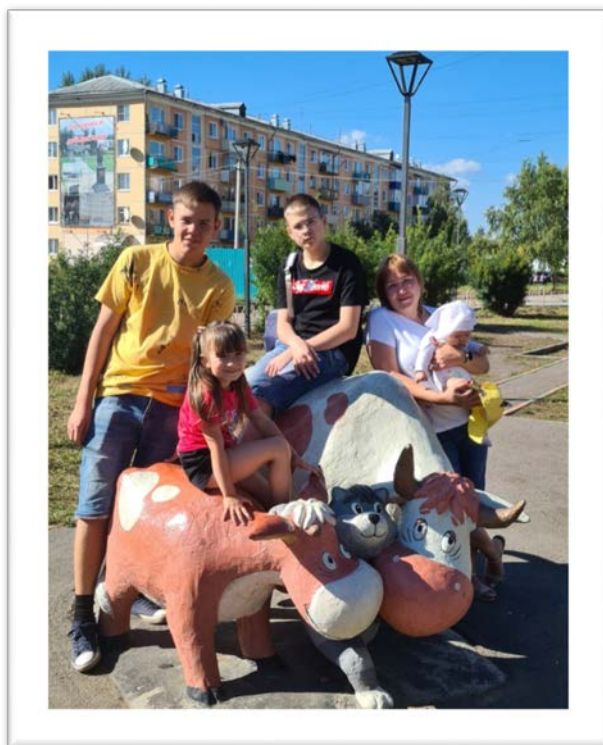
Мария родилась в 2021 году четвертым ребенком. Беременность протекала хорошо. Однако всё изменилось сразу после родов.

Первый раз я увидела Марию только на следующий день. Врачи заверяли, что с ней всё в порядке, но вскоре пришла врач и сообщила, что ребенок не совсем здоров и, скорее всего, могут быть признаки детского церебрального паралича. Анализы, диагноз не подтвердили, но, когда мне принесли малышку, я её распеленала и заметила, что головка несимметричная. Врач объяснил ситуацию, и мы начали долгий путь обследований и консультаций с различными специалистами.

Папе я фото не отправляла и о Марии ничего не говорила. Внутри меня бушевали эмоции: слёзы, обида на себя, на мужа, на мир. Задавала себе вопросы: почему это произошло с нами? Как так могло случиться, если всё было хорошо? Я замкнулась в себе и долго думала, как сообщить родным о ситуации.

Муж почувствовал, что что-то не так. Он поддержал меня, но было видно, что он тоже огорчен и стесняется того, что у нас родилась особенная дочь, не такая, как все. Он старался оградить Машу от посторонних взглядов. Я же решила взять себя в руки и сделать всё возможное, чтобы Мария в будущем не стеснялась своей внешности.





Время бежало незаметно, мы подали документы на операцию, и в мае 2022 года в одной из клиник г. Новосибирска Марии сделали операцию. Затем начался долгий путь восстановления, и к полугоду – восьми месяцам стало понятно, что Марусенька не совсем достигла тех навыков, которые обычно имеют другие дети. Обследования, рекомендации, и вот нам дали инвалидность. Муж был категорически против этого статуса, полагая, что он может сломать её жизнь.

Другие дети восприняли ситуацию нормально. Мы любим Марию такой, какая она есть, стараемся не выделять её среди остальных. Воспитываем и любим каждого из них одинаково, а Масю – может быть, чуть больше. У нас большая дружная семья, где все поддерживают друг друга. Самое главное - не опускать руки и продолжать пытаться что-то сделать. А любовь – это то, что действительно имеет значение. Ведь если любишь по-настоящему, то можно свернуть горы.



История № 24

*«Помогая другим, поможешь себе»
мама Наталья*



О том, что детей с детским церебральным параличом и с ментальными нарушениями можно успешно социализировать, что есть зарубежный опыт по их обучению и жизнеустройству, я узнала в 1990 году, когда Маше было 10 лет. Но в России тогда для детей с умственной неполноценностью в перспективе были только дома престарелых. Мы с мужем решили, что будем делать нормальную жизнь для дочери и для таких как она, сами, и создали родительскую общественную организацию «Семейная усадьба».

Сейчас Маша уже 25 лет живет и трудится с сопровождением наставников в социальной деревне «Семейная усадьба».

