



# Истории НАДЕЖДЫ



Дорогие читатели!

В мире, где горести и испытания кажутся непреодолимыми, истории матерей, стоящих на передовой борьбы за своих детей, становятся символом невероятной силы духа и безусловной любви. Эти женщины, сталкиваясь с тяжелыми диагнозами и инвалидностью своих чад, не опускают руки. Каждое утро они просыпаются с новой решимостью, полные надежд о будущем, которое, несмотря на все трудности, они готовы построить вместе со своими детьми.

Сложности воспитания в такой обстановке требуют не только физической, но и эмоциональной выносливости. Они учат своих детей преодолевать барьеры, вдохновляют на маленькие победы, которые становятся большими шагами к независимости. Любовь этих матерей проявляется в каждом их действии - от заботливых объятий до вдохновляющих слов.

Наш проект «Истории надежды» призван показать, что мамы «особенных» детей не просто растворились в них, но и сами ведут активную успешную общественную жизнь и оказывают помощь другим семьям с детьми.

Каждая история - это уникальный путь, полный подъемов и падений, но в каждой из них пульсирует надежда. Невероятная стойкость матери становится жизненной опорой для своего ребенка, мечтая о будущем, где ограничения не определяют их жизнь.

Их история - это не только путь преодоления, но и уникальный опыт, который они передают другим. Эти истории любви и настойчивости напоминают нам о красоте человеческой души, о том, что, несмотря на трудности, мы всегда можем выбрать надежду и любовь.



*Уполномоченный по правам  
ребенка в Иркутской области  
Татьяна Витальевна Афанасьева*

## СОДЕРЖАНИЕ

# Истории надежды

---

- 5** История № 1  
«История солнечного счастья»  
мама Анастасия
- 
- 7** История № 2  
«Каждый день учит нас ценить малые радости  
и не останавливать свои мечты»  
мама Екатерина
- 
- 9** История № 3  
«Верь, люби и иди вперед несмотря не на  
что!»  
мама Надежда
- 
- 11** История № 4  
«Наш долгожданный ребенок!»  
мама Анастасия
- 
- 13** История № 5  
«Я хоть и взрослая, но верю в чудо!»  
мама Екатерина
-

---

**15** История № 6  
«Я верю, что особенные дети не приходят так просто  
в семьи, они нас учат по-другому любить, жить и  
радоваться!»

мама Юлия

---

**17** История № 7  
«нужно принять ситуацию такой, какая она есть»  
мама Татьяна

---

**18** История № 8  
«Держитесь веры, и она будет поддерживать вас»  
мама Светлана

---

**19** История № 9  
«Аутизм не болезнь! Это не приговор!»  
мама Анастасия

---

**21** История № 10  
«Мои дети - продолжение моё, мои дети - то, что  
Богом мне дано!!!»  
мама Вера

---

---

**23**

История № 11

«со всеми трудностями всегда можно справиться!!!»

мама Анастасия

---

**25**

История № 12

«не надо ни от кого ждать помощи вне зависимости  
от жизненной ситуации»

мама Екатерина

# История № 1

*«История солнечного счастья»*

*мама Анастасия*



Наша солнечная доченька Любаша появилась на свет 3 июля 2009 года. Она наш первенец и у нас с супругом было все впервые. Мы были совсем юными родителями, которые недавно поженились и мечтали о большой и дружной семье.

О диагнозе врожденного генетического заболевания «Синдром Дауна» мы никогда не слышали. Когда врач озвучил этот диагноз, вскоре после рождения, это прозвучало шокирующе, и мы на какое-то время подумали, что все наши мечты и планы рухнули в одночасье.

Врач-генетик был очень удивлен рождением у нас 20-ти летних родителей такого ребенка. А мы со временем поняли, что выигрыш в лотерею с вероятностью рождения ребенка с такими особенностями 1 на 1500 младенцев дан нам Богом. Вот с этого момента осознания того, что

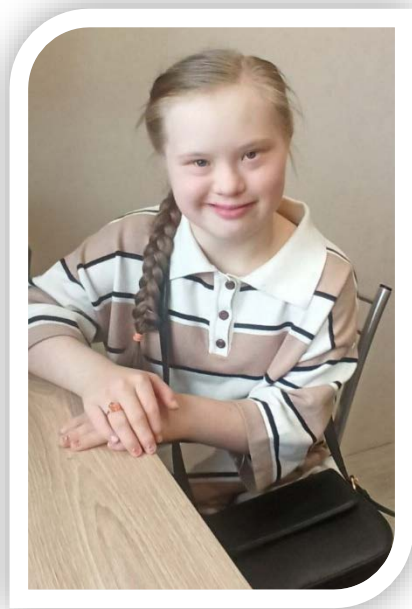
в наши руки было доверено такое удивительное творение, началась наша счастливая семейная история.

Наша Любашка, на удивление и вопреки предположениям врачей, развивалась хотя и в замедленном темпе, но стабильно осваивала все навыки и умения.

Я активно изучала последние наработки ученых в области воспитания и развития детей с таким диагнозом. Заказывала литературу со специальными методиками, и успехи не заставили себя долго ждать. Дочурка заговорила в возрасте полутора лет, а сама пошла в 1 год 8 мес. Она всегда была очень любознательным ребенком, благодарным за то огромное количество усилий и времени, которые мы затрачивали на занятия. Поддержка врачей и специалистов тоже была необходима. Вся наша жизнь вращалась вокруг нашей любимой солнечной доченьки.

Когда Любе исполнилось 3 года, у нее появилась сестренок Маша – обычный здоровый ребенок. Сейчас она самая близкая подружка, которая всегда рядом, всегда поможет и поддержит. Девочки росли вместе, это очень помогало. Они вместе пошли учиться в музыкальную школу, учились плавать и многое другое. Чтобы перечислить все, что происходило в нашей жизни, не хватит и книги.

Сегодня нашему солнышку Любе 15 лет, она ученица 8-го класса, ударница. В этом году она заканчивает музыкальную школу по классу фортепиано и вокал. Любе очень нравится много читать, она плавает в бассейне и лепит из глины. Как и все подростки, освоила смартфон без труда, мечтает о настоящей профессии и самостоятельной жизни.



А я – самая счастливая мама и жена! У нас супругом четверо детей: две дочки и два сыночка! Благодаря Любашке, я поменяла профессию. Теперь я учитель и учу как обычных ребятшек, так и таких же особенных, как моя дочь. Я могу сказать Богу спасибо за то, что научил меня терпению, состраданию и любви благодаря нашей старшей дочке.

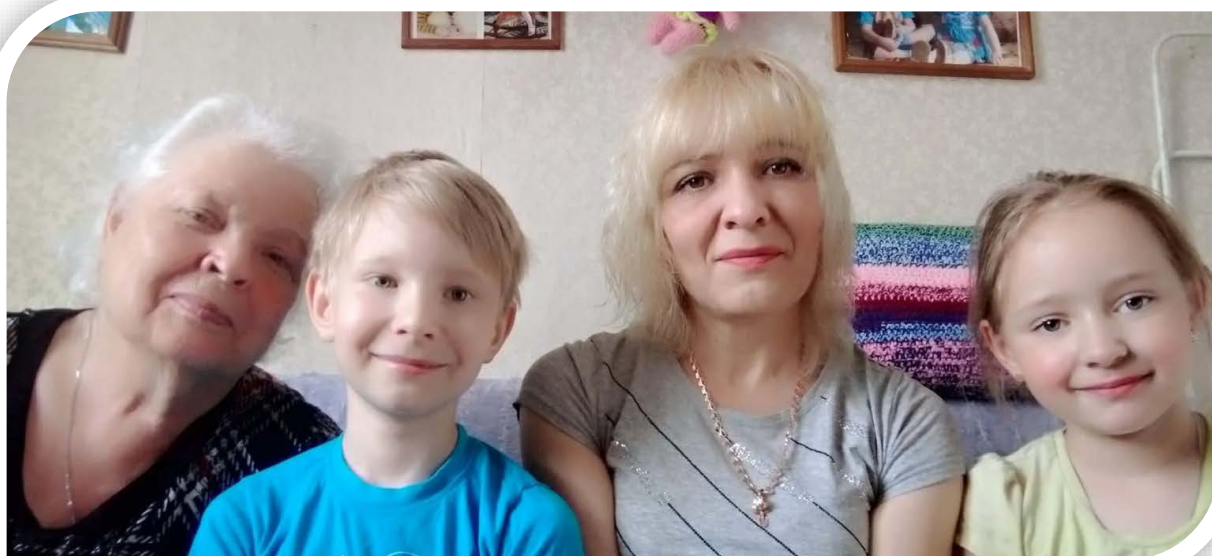
Я счастлива и не представляю, как бы сложилась моя жизнь не будь в ней нашего солнышка!



## История № 2

*«Каждый день учит нас ценить малые радости  
и не останавливать свои мечты»*

*мама Екатерина*



26 ноября 2011 года в моей жизни произошло невероятное событие - родился мой сын Илларион. Я помню тот момент, когда, распеленав малыша, впервые увидела его лицо. Его маленькие ручки и беспомощные глазки стали для меня символом любви и надежды. Однако радость быстро окружила тревога. У Иллариона были проблемы с опорно-двигательным аппаратом, а врачи не давали прогнозов.

Страхи о том, как я смогу помочь своему ребенку, наполняли дни печалью и беспокойством. Год спустя диагноз и инвалидность стали для нашей семьи холодным душем. Я испытывала ярость и безысходность, когда увидела, как мой малыш мучается в неудобной ортопедической обуви. Но внутри меня закипела решимость - я понимала, что не могу смириться с этой жестокой реальностью. Мы начали проходить курсы реабилитации, массажи и занятия лечебной физкультурой. Каждый день был наполнен надеждой, и я верила, что мой сын еще сможет научиться ходить самостоятельно.

Когда Иллариону исполнилось два года, он перенес операцию по исправлению косолапости. Этот этап был невероятно тяжелым, полным слез и тревог. Однако каждый с трудом сделанный шаг укреплял мою веру. Я старалась поддерживать его, ободрять и вдохновлять. И вот,

наступил момент, когда Илларион смог встать на ножки и сделать первый самостоятельный шаг. Это было наше маленькое чудо.

Сейчас, когда моему сыну почти 12 лет, он учится в обычной школе. Илларион увлечен гитарой и эстрадным вокалом, а каждый его концерт наполняет наш дом радостью и светом. С неподдельной гордостью я наблюдаю, как он растет и раскрывает свои таланты.

Наиболее ярким моментом в нашей жизни стал его первый велосипед. Когда Илларион, сдерживая волнение, сел на него и начал кататься, моя гордость не знала границ! Этот миг был настоящим триумфом не только для него, но и для нас обоих. Видеть его улыбку и уверенность в своих силах было потрясающе. Этот момент стал символом нашей совместной борьбы и целеустремленности.

Я знаю, что впереди нас ждут новые испытания, и порой они будут жестокими, но с нашей силой и верой в успех мы вместе преодолеем все преграды. Илларион - маленький герой. Каждый его шаг, каждое достижение вдохновляют меня. Мы идем по жизни, поддерживаем друг друга, а наша семья - дочка Евангелина и моя мама - помогают справляться с любыми трудностями.

Жизнь с особенным ребенком - это постоянная школа мудрости и любви. Каждый день учит нас ценить малые радости и не останавливать свои мечты. Мой девиз - «Невозможное возможно». Илларион вдохновляет меня ежедневно, и я горжусь тем, что я его мама. Каждый день с ним - это еще одна страница нашей удивительной истории.



## История № 3

*«Верь, люби и иди вперед несмотря не на что!»*

*мама Надежда*



10 октября 2010 год.

Красивая дата. Самый счастливый и радостный день в нашей семье. Появился на свет всеми любимый и желанный наш мальчик Матвей.

Спустя месяц мы заметили изменения в глазике, обратились в больницу. И тут нас ошарашили очень страшным диагнозом – ретинобластом (рак). Все происходило так быстро, как будто не со мной. И вот мы в онкогематологии. Откровенно говоря, жить не хотелось, многочисленные вопросы: почему? За что?

Сдав определенные анализы, пройдя обследование, выставленный нам диагноз не подтвердился. Нашей радости не было предела. Но впереди нас еще ждали многочисленные обследования. В 5 месяцев мы уже были в детской клинической больнице г. Москвы. Пройдя там обследования и лечение, нас немного успокоили. Но не долго мы радовались, и в полтора года мы снова в онкогематологии – Тромбоцитопения.

В больнице, можно сказать, прописались. Опять обследования, лечение, ребенка просто вывернули на изнанку. На протяжении

нескольких лет куча всяких лекарств. И снова Москва. Там нам и сказали, что жить ребенку с этим теперь всю жизнь, если не наступит чудо. Вот мы уже 13 лет с этим и живем. Все это время с нами наш папа, он ни на секунду нас не оставляет одних.

Но мы не сдаемся и идем вперед, ведь жизнь продолжается, а медицина не стоит на месте, и мы делаем все возможное, что позволяет нашему ребенку расти полноценным.

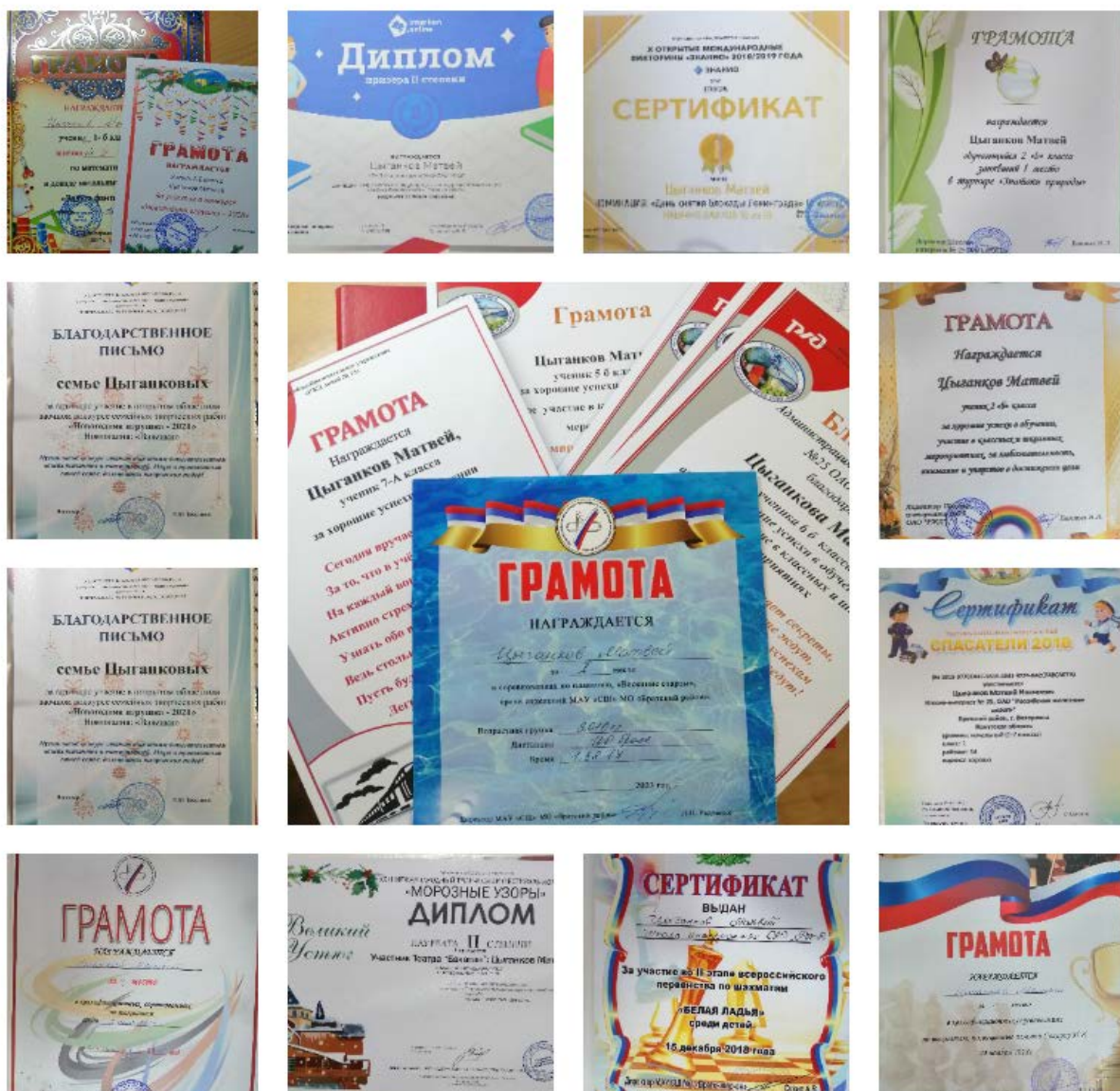
С 5 лет ребенок занимался шахматами. В 6 лет мы сделали операцию на глаза. В 7 лет пошел в школу, где начал посещать театральный кружок. Ходит на плавание.

Матвею уже 14 лет. У нас замечательный сын, учится в лицей № 13 ОАО «РЖД» на 4 и 5.

Я очень благодарна своей семье за поддержку и любовь.

В нашей семье мы живем со словами:

«ВЕРЬ, ЛЮБИ И ИДИ ВПЕРЕД НЕСМОТЯ НЕ НА ЧТО!»



## История № 4

*«Наш долгожданный ребенок!»*

*мама Анастасия*



Сашенька наш с супругом очень долгожданный ребенок. Мы очень хотели доченьку, и Бог нам её дал. Но когда Саше исполнилось полтора года, мы начали подозревать, что с ее развитием что-то не то – она перестала откликаться на свое имя, не реагировала на наш просьбы, у нее так и не появилась речь. Диагноз – аутизм, прозвучал, как гром среди ясного неба. Доктора и специалисты говорили нам о том, что Саша очень тяжелый ребенок, необучаемый. Как и все родители, мы с супругом прошли все стадии принятия диагноза своего «особого» ребенка –

отрицание, гнев, торг, депрессия... Но в определенный момент все же взяли себя в руки и начали сами заниматься со своим ребенком.

Я – специальный психолог, специалист по работе с детьми с отклоняющимся от нормы развитием. Прошла много курсов и обучений, начала заниматься с Сашенькой. Наши с ней занятия, наши успехи я показывала в социальных сетях и ко мне стали обращаться за помощью другие мамы. Постепенно мы с супругом открыли свой центр помощи особым детям.

Систематические занятия в центре, прохождение курсов реабилитации дали свои плоды – несмотря на неутешительные прогнозы врачей, Саша уже в 3 года начала читать, а в 6 лет мы услышали от нее первые слова. Сейчас Сашеньке 7 лет, она много понимает, говорит, читает, учиться писать, а в следующем году пойдет учиться в школу!



## История № 5

*«Я хоть и взрослая, но верю в чудо!»*

*мама Екатерина*



В 2007 году в нашей семье родился второй долгожданный сыночек, которого назвали Андрюша. Так как я мама с опытом.

В три месяца заподозрила, что с Андреем что-то не так... Обратились к врачам, в десять месяцев нам поставили диагноз детский церебральный паралич.

Среди знакомых и родственников не было детей с таким диагнозом, я растерялась: не знала, что ждет впереди, как это принять? Знала одно – надо действовать! Времени на переживания и страдания не было! Началась череда – больниц, реабилитационных центров, курсы массажа, посещение бассейна.

В одной из больниц познакомилась с мамой, у которой был сын с таким же диагнозом. Начали общаться, после курса лечения по приезду в

родной город, решили создать организацию родителей воспитывающих особенных детей. Организацию называли «Дети – ангелы Ангарск», целью которой была поддержка и обмен опытом родителей. Мы необходимы были друг другу! Некоторые мамы, придя первый раз навстречу нашей организации, не могли сдержать слез, так как по несколько лет были наедине со своей бедой. Работа в организации закипела и кипит уже 14 лет. За это время мы помогли многим родителям: кому советом, кому делом, а кому просто оказали поддержку.

Свои переживания ушли на второй план. Сын всегда со мной, на всех мероприятиях, праздниках организации. Поэтому он вырос общительным, любознательным, добрым. С начала врачи говорили, что Андрей будет только лежать. Благодаря спонсорам дети нашей организации посещали занятия иппотерапии в конном клубе. Для моего Андрюши – это был колоссальный толчок в развитии, он научился ползать.

Через 8 лет после рождения Андрея в нашей семье появилась красавица доченька, мы стали многодетными родителями. Мой старший сын Данил и младшая дочь Женя рядом с Андреем растут более внимательными, терпеливыми, заботливыми и очень любят своего особенного брата.

В семье с особенным ребенком у меня много мотивации: я получила права и уже 15 лет вожу машину, чтобы вместе с сыном везде успевать. Стала заниматься спортом – это силовые тренировки в спортивном клубе, чтобы в прямом смысле носить на руках уже не маленького Андрюшу, которому сейчас уже 17 лет.

В моей жизни нет времени для грусти, печали и жалости на свою тяжелую ношу. Счастье мы строим своими руками. Я всегда готова помочь мамочкам своей организации, много забот и в семье. Веду активный образ жизни, мое хобби – танцы, посещаю студию «Грация», которая также была создана при нашей организации для мамочек особенных деток.

На протяжении всего этого времени со мною рядом мой супруг, который поддерживает меня во всех моих начинаниях морально, физически, материально. Я бесконечно благодарна ему за это.

А мой девиз по жизни прост: «Я хоть и взрослая, но верю в чудо!» Именно потому, что они случаются: это моя семья, мамочки детей нашей организации и просто не равнодушные люди, которые встретились нам на нашем не легком, но интересном жизненном пути.



## История № 6

*«Я верю, что особенные дети не приходят  
так просто в семьи, они нас учат  
по-другому любить, жить и радоваться!»*

*мама Юлия*

Я мама ребёнка, который с рождения не видит.

Димочка родился в 2017 году - это наш третий самый младшенький сынок. Я не могла и представить, что Дима появится на свет незрячим.

Первые годы жизни малыша мы с мужем много ездили, искали помощи, надеялись, что что-то можно исправить и восстановить зрение. Но каждый раз слышали примерно один и тот же ответ: «Шансов нет!»

Было много слёз, не понимания и отчаяния, а что же дальше!? Как воспитывать такого ребёнка!? Мы даже примерно не представляли, что делать и как с этим жить!

Всё пробуешь методом проб и ошибок, читая различные форумы ты понимаешь, что подходит одному ребёнку, совершенно не подходит твоему ребенку!

В садик Дима не ходит, к сожалению, нет таких групп!

Тут я понимала, что социализация и развитие ребёнка полностью на мне, сказать, что страхов было много - это ничего ни сказать!

Самое сложное в воспитании незрячего ребёнка - это обучение. Если обычные дети учатся многому, просто наблюдая за родителями, то в нашем случае этот вариант не подходил. Диме не нужно было учиться



ходить, но всему остальному нам пришлось учить его самим. Я много разговаривала с ним, комментировала буквально всё. Важно было проявлять эмоции и быть действительно заинтересованной в том, что говоришь и делаешь. Дима оказался очень чувствителен к этому. В нашей квартире мы стараемся класть вещи на одни и те же места, но не придерживаемся этого принципа жестко, пусть понемногу привыкает, что не все в этом мире стабильно.



Димочка очень рано начал говорить и очень любит петь, в три года мы с мужем подарили ему синтезатор. С того времени музыка эта его любовь! Сейчас он на слух играет и подбирает мелодии у него феноменальная память и слух. Обожает различные музыкальные инструменты, учится в музыкальной школе на скрипке и духовом инструменте! Участвует в различных вокальных конкурсах занимая первые места!

Конечно жизнь нашей семьи изменилась, я постоянно рядом с сыном, можно сказать образно, что сейчас я его глаза!

У Димочки есть старший брат Владик, они погодки, очень большая связь между ними, они самые лучшие друзья! Владик старается помогать брату во всем!

Вообще для своей семьи мы приняли решение что будем воспитывать особенного ребёнка, как и обычного, чтобы он не чувствовал себя каким-то не таким. Он, как и все дети, любит бегать, прыгать, кататься на велосипеде и самокате, всё любит делать самостоятельно!

Впереди у нас школа, и как будет дальше трудно сказать. Диме придётся привыкать к чему-то новому, научиться жить ещё более самостоятельной!

Я верю, что такие особенные дети не приходят так просто в семьи, они нас учат по-другому любить, жить и радоваться!



## История № 7

**«нужно принять ситуацию такой, какая она есть»**

*мама Татьяна*



Я мама особенного ребенка, ее зовут Катя, ей 16 лет. Когда она родилась, мы еще не знали о том, что она особенная, потому что она вовремя стала ползать, она пошла вовремя. Единственное, что беспокоило – это то, что она не лепетала. В дальнейшем она не разговаривала. Ей было примерно 5 лет, когда мы «выбили» ей квоту в Санкт-Петербург. И после Санкт-Петербурга нам уже сказали, что ничего нам не поможет и нужно принять ситуацию такой, какая она есть.

Наверное, после этого я и приняла ситуацию, приняла особенности своего ребенка. До этого я никак не хотела признавать, что она особенная. Проблемы..? - какие-то остались, какие-то ушли в силу возраста, в силу помощи центра (прим. ОГБУСО «Иркутский центр социальной реабилитации «Багратион»). Сейчас уже стало полегче, очень хорошо помогает мне с Катей младшая дочь.

## История № 8

**«Держитесь веры, и она будет поддерживать вас»**  
мама Светлана

Когда диабетом болеют дети, вместе с ними «болеют» и их родители. Родителям приходится брать на себя огромную нагрузку по компенсации углеводного обмена, по обеспечению нормального состояния ребёнка. Эта работа не останавливается ни днём, ни ночью.

Ксения родилась здоровым ребёнком в 2017 году, а 2019 году нашей младшей дочери был поставлен диагноз сахарный диабет 1 типа.

Конечно, в голове было как жить дальше, как создать самые лучшие условия полезные для нашей Ксюшечки. У нас началась новая жизнь. Не такая, как была раньше, другая. Год, целый год я не могла прийти в себя. Я благодарна супругу, который, узнав о болезни ребёнка, всегда поддерживал, вникал, был рядом.

Сейчас нашей сладкой Ксении 9 лет. Ксения любит изучать английский и математику, заниматься театром, танцами, читает стихи и очень любит ухаживать за своей собачкой Ньюшей. Ксения учится в 3 классе, участвует в разных конкурсах. Наша Ксения мало чем отличается от других детей, если только тем, что, когда ей надо позавтракать, или обедать, или съесть мороженое, ей нужно измерить сахар и поставить укол.

Всем мамам особенных деток хочется пожелать:

**«Держитесь веры, и она будет поддерживать вас»**



## История № 9

**«Аутизм не болезнь! Это не приговор!»**

*мама Анастасия*



Дом, муж, рождение долгожданной дочери. Ура, через два года снова беременность. С нетерпением ждала рождение своего мальчика. И вот он родился, чудесный сын, который развивался как все дети. До года всё было прекрасно. Началось все после года, сын перенес ротавирус. Я даже подумать не могла, что это инфекция даст большой сбой, откат в развитие сына. Ни мне, ни врачам было непонятно, что происходит с сыном. Начались долгие обследование, даже слов не подобрать сколько всего перенес мой мальчик. Долго не могли поставить точный диагноз. Не было определения.

В 2015 году, когда Ивану было 3 года, только тогда поставили диагноз: умственно отсталость с элементами аутизма. Это звучало для меня страшно, потому что я не знала, что это за диагноз и как с этим можно справиться. Все, что у меня было на душе, не описать словами, я не могла принять долго диагноз сына. Думала, что не смогу, не справлюсь. Внутренний голос кричал от боли: за что? за чем? почему я? почему именно мой сын?

Но в одно прекрасное утро я поняла, что смогу, вынесу и выдержу такое испытание. Значит, так надо, так суждено, так распорядилась судьба. Взяла себя в руки и начала действовать! Сквозь слёзы, стиснув зубы, мы с Иваном начали идти вперед и двигаться, несмотря ни на что!

Поддержки со стороны близких не было. Отец Ивана не смог принять особенного сына, ему было стыдно, что его сын инвалид.

В 3 года Иван попал в развивающий центр «Лекотека», где проводились занятия с дефектологом, психологом, логопедом и занятия с воспитателем. Я принимала активное участие в этих занятиях, специалисты меня научили, как заниматься с сыном, как общаться.

В этот же период мы с сыном начали активно вести блог в интернете. Начали рассказывать про аутизм, показывали наши занятия, успехи Ивана и то, что у Ивана не получалось. Начала общаться с родителями из других городов, которые воспитывают детей с аутизмом, что являлось невероятной поддержкой для нас всех. Блог мы до сих пор ведем!

Сейчас Ивану 13 лет, он посещает индивидуальные уроки в коррекционной школе, читает и пишет. Я прекрасно понимаю, что Ваня всегда будет большим ребенком. К сожалению, люди в большинстве случаев относятся к таким детям с агрессией и непониманием. Мне очень хочется, что бы окружающие нас люди не боялись аутизма, что это просто такие же дети, только со своим сладом ума, со своими особенностями.

С рождением Ивана моя жизнь кардинально изменилась. Мы путешествуем, заводим новых друзей, общаемся с разными людьми и родителями особенных детей. И у каждого своя история. Иногда я думаю, что, если бы не мой «особенный» сын, то у меня была бы обычная скучная жизнь: дом, работа. Конечно, это огромный труд воспитывать и быть мамой «особенного» ребенка.

У меня есть мечта подарить свою материнскую любовь другим детям, стать еще для кого-то Мамой. Я нашла себя в профессии Мама!

Аутизм не болезнь! Это не приговор! Да, нет волшебной таблетки и волшебной палочки всё исправить. Но корректировать развитие нужно и надо.

Родителям, которые воспитывают детей с аутизмом, хочется сказать, чтобы они не паниковали, не опускали рук, двигались вперед, хоть и медленно, но зато правильно. Терпения и удачи!



## История № 10

*«Мои дети - продолжение моё,  
мои дети - то, что Богом мне дано!!!»*

*мама Вера*



Я самая счастливая женщина на свете, ведь я обладательница большой и дружной семьи, я многодетная мама! Наша семья живёт в одном из старейших городов Иркутской области – Киренске. Его еще называют Северной Венецией, потому что расположен он на острове, посреди почти нетронутой тайги, в окружении двух рек - Лены и Киренги.

У меня два сыночка и две лапочки дочки. Старшей дочери Юле 13 лет, среднему Денису 11, младшему Грише 9 лет. Когда я узнала о диагнозе Юли, Дениса и Григория, я не отпустила руки (у детей умственная отсталость). Наоборот, я подумала: «Мы справимся, ведь главное, что ребятки живы! Да, есть диагноз, но это не приговор». И, несмотря ни на что, я решилась родить четвёртого - Софье 4 года, она здорова.

С детства мои дети приучены к труду, каждый имеет свои обязанности. Старшие детки заботятся о младших, уступают им свои любимые игрушки и вещи, учат тому, что умеют сами. Муж много работает, благодаря ему мы живём в достатке. Я поддерживаю

положительный психологический микроклимат в семье, всё своё свободное время посвящая семье.



Кто-то из знакомых сказал: «Таким детям не место в обществе, чему они научатся, кто из них вырастет в будущем». Такие высказывания я не принимала близко к сердцу, наоборот, это мотивировало меня быть сильнее и мудрее и послужило стимулом для того, чтобы вырастить моих любимчиков, дать им всё возможное и от меня зависящее.

Не буду скрывать, в какой-то момент хотелось плакать, думала, почему так произошло, но в нужный момент появлялись «нужные» люди. Всё это время меня поддерживали близкие, а также специалисты ОГБУ «УСЗСОН Киренского района и Катангского района». Эти люди интересуются жизнью нашей семьи, помогают решать различные жизненные ситуации, дают необходимые советы и рекомендации по воспитанию наших «особенных» детей. Благодаря сотрудникам данного центра ребята участвуют в различных мероприятиях. Мы являемся постоянными участниками различных экскурсий, выставок, семейных встреч, фотосессий, мастер-классов, организованных на базе ОГБУ «УСЗСОН Киренского района и Катангского района».

Заболевание моих детей не является для нас преградой. Мои ребятишки в чём-то не похожи на других, но вполне могут преодолеть свой недуг и ведут активный образ жизни. Каждый из моих домочадцев уникален, индивидуален, а главное любим!



## История № 11

**«со всеми трудностями всегда можно справиться!!!»**

*мама Анастасия*



С появлением ребенка в семье, жизнь каждой женщины сильно меняется. Появляется ответственность за свою кровиночку, дополнительные хлопоты, изменяется режим и ритм жизни. Но вы когда-нибудь задумывались, что происходит с судьбой каждого члена семьи с рождением ребенка-инвалида?

Хочу рассказать вам свою историю семейной жизни с детьми, имеющими инвалидность. Наша семья является многодетной, мы с мужем воспитываем семерых детей, из которых два сына к сожалению, с инвалидностью. Проживаем мы в небольшом городе, под названием Свирск, пусть он хоть и малочисленный, но очень уютный, современный и родной для нашей семьи.

Старший сын в нашей семье Даниил ему 18 лет, здоровый, сильный парень. Анатолий наш особенный мальчик, родился в 2007 году, беременность протекала без всяких осложнений, ничего не предвещало беды. Подошёл срок третьего скрининга, где нам с мужем объявили диагноз врожденный порок развития: расщелина верхней губы и

альвеолярного нёба. Невозможно передать словами, что мы почувствовали, услышав о прогнозах нашего долгожданного ребенка. Сказать, что был страх – это ничего не сказать. Перед глазами все поплыло, но мы тогда взяли себя в руки и сказали, мы сильные - мы справимся. Как и все родители, столкнувшиеся с таким нелегким испытанием жизни, мы начали суетиться, искать врачей, старались ухватиться даже за малейший шанс помочь своему ребенку, пробовали одно, другое, третье. Невероятную силу и веру дарила поддержка родных и близких нам людей.

Сын на данный момент окончил уже 9 классов, проведено 5 операций, расщелины наши убрали. Спасибо огромное хочу выразить Белых Ольге Николаевне врачу- хирургу Ивано-Матренинской больницы г. Иркутска.

В нашей семье есть ещё один особенный ребёнок это - Дмитрий, ему сейчас 14 лет. Инвалидность ему поставили из-за диагноза умеренная умственная отсталость. На данный момент сын обучается в седьмом коррекционном классе, продвижение в учёбе заметны, учителя им очень довольны. Наши дети общительные, любящие, имеют много друзей и готовы прийти на помощь.

Проживая в частном доме, мы стараемся воспитывать детей трудолюбивыми и заботливыми. Имея приусадебный участок, в свободное время всей семьей занимаемся огородом, где наши дети помогают нам выращивать домашние фрукты, овощи и ягоды. А после сбора богатого урожая вместе варим компот, варенье и делаем заготовки на зиму. Мы не опускаем руки, и имея двух особенных детей, остаёмся активными и спортивными: зимой ходим на каток и весело катаемся с горок. Все это позволяет нашей семье быть более сплоченными и дружными.

Хочу сказать, не бойтесь страшных диагнозов, со всеми трудностями всегда можно справиться. Ведь жизнь не останавливается ни на минуту, научитесь радоваться и наслаждаться каждым днём!



## История № 12

*«не надо ни от кого ждать помощи  
вне зависимости от жизненной ситуации»  
мама Екатерина*



Амили родилась красивой, спокойной, улыбчивой. До полутора лет она развивалась с опережением. А потом случилось странное: она всё забыла. Перестала говорить свои первые слова, откликаться на имя и смотреть в глаза. Она как будто уснула, и я забила тревогу.

Врачи говорили, что ребёнок развивается нормально и не фиксировали никаких нарушений, а я чувствовала и видела - что-то не

так. Но врачи твердили ждать. Я не послушала. Нашла профессора-невролога в другом городе. Провели обследования, которые он назначил. Всё подтвердилось: родовая травма, сосуды, питающие головной мозг кровью и кислородом, практически не работают. Следствие - память как сито, гиперактивность, признаки расстройства аутистического спектра (РАС).

Но не так страшен был диагноз, как жизненная ситуация в целом. В свои 23 я была одинокой мамой из бедной семьи без образования и профессии с ребёнком-инвалидом.

Признаюсь, что в тот момент, без денег, перспектив, вымотанная и разбитая, я пребывала в состоянии, когда смерть кажется избавлением, потому что жизнь пугала больше.

Тогда и случился первый переломный момент. Я решила бороться ради ребёнка, потому что понимала: отныне от моей жизни целиком и полностью зависит жизнь человека, которого я привела в этот мир.

Передо мной стояли три задачи. Первая - здоровье и развитие Амили, вторая - обеспечение нашей жизни, третья - сделать счастливой себя, чтобы иметь ресурсы на выполнение первых двух.

После получения инвалидности у меня ушло полгода на изучение всех возможных вариантов оказания помощи дочери. Я нашла ответы на вопросы: как развивать, можно ли вылечить и какие перспективы.

Откинув вспомогательные виды терапии с результатами без гарантий, я обратилась в сторону АВА-терапии. Специалистов в этой области ещё не было, но появилась возможность обучиться навыкам АВА-терапевта дистанционно в израильской школе. Я помню, что продала какой-то гаджет и оплатила обучение.

Амили ходила в специальный детский сад в Ангарске. Я работала на двух работах. Купила первую машину, на которой мы объездили всю область. Занималась спортом, выучилась на нутрициолога. Пыталась совместить всё и для себя, и для Амили.

Потом мы переехали в Иркутск, и жизнь наша перевернулась. Самый большой подарок судьбы - отделение дневного пребывания для таких деток. Я смогла работать и развиваться. Выучила новую профессию, в которой развиваюсь по сей день. Постепенно изменилось всё в лучшую сторону.

Я вышла замуж. Теперь у нас полноценная семья: мама, папа, собака и кот. Кроме семьи и работы, у меня появилось любимое хобби - флористика.

По мере того, как в моей душе воцарялся мир, доча словно просыпалась. Сейчас Амили начала заметно лучше говорить и выражать

свои мысли на двух языках. А ещё петь! Мы также много времени посвятили, чтобы научить её рисовать. Это позволяет ей выразить то, что она не может донести до меня словами. Сейчас она любит готовить по видеоурокам и сама учит меня рецептам из интернета.

Сказать ещё можно очень много о прошлом и настоящем, не хватит ни пера, ни бумаги, но главная мысль такова: не надо ни от кого ждать помощи вне зависимости от жизненной ситуации. Каждая одинокая мама особенного или любого другого ребёнка должна сама быть рыцарем в доспехах. Тогда всё получится, и доспехи можно будет сменить на платье.

