

Oral testimony



# НЕВЫДУМАННЫЕ ИСТОРИИ



Судьбы особенных семей

# HealthProm

Ensuring vulnerable children have the best start in life

**HealthProm** – общественная организация, находящаяся в Лондоне, которая более 30 лет работает с местными партнерами в странах, ранее входивших в состав Советского Союза, а также в Афганистане. Основной целью деятельности организации является то, чтобы у уязвимых детей был наилучший старт в жизни.



Благотворительный фонд «Институт раннего вмешательства» (Харьков) играет ведущую роль во внедрении раннего вмешательства в Украине. Более 14 лет предоставляет услуги по раннему вмешательству в соответствии с международными стандартами. Фонд поддерживает исследования, производит публикации, работает с медиа, а также всеми возможными способами вовлекает родителей в обсуждение политики внедрения раннего вмешательства, с целью распространения философии раннего вмешательства и изменения отношения к детям с инвалидностью.



Національна Асамблея  
людей з інвалідністю України  
[www.naiu.org.ua](http://www.naiu.org.ua)

Национальная Ассамблея людей с инвалидностью Украины (НАИУ) – наиболее влиятельная коалиция организаций людей с инвалидностью, объединяющая 118 организаций (включая 20 «родительских» НГО). В 2007 году ей была предоставлена формальная роль «монитора» по вопросам соблюдения прав людей с инвалидностью в государственной политике.



БАТЬКИ ЗА  
РАННЄ ВТРУЧАННЯ

Более детальную информацию можно найти:

[www.rvua.com.ua](http://www.rvua.com.ua)

[www.ei.kharkov.ua](http://www.ei.kharkov.ua)

[www.naiu.org.ua](http://www.naiu.org.ua) – раздел ПРОЕКТЫ,

Программа «Родители за раннее вмешательство в Украине»



для кожної дитини

Истории семей, воспитывающих детей с нарушениями развития были собраны и записаны при поддержке **Детского фонда ООН (ЮНИСЕФ)**. Мысли, высказанные в публикации, не обязательно отражают политику и взгляды **ЮНИСЕФ**.

# ПРЕДИСЛОВИЕ

*Ожидая рождения ребенка, большинство пап и мам уже представляют себе, каким замечательным будет их малыш. Как он будет успешно учиться, заниматься спортом, помогать родителям... Великолепно, если эти ожидания оправдываются. А если вас ставят перед фактом, что с ребенком не все в порядке, у него есть проблемы, нужно еще бороться за него и даже после этого он все равно уже не будет таким, каким вы его представляли?*

*Что делать? Куда бежать? Зачастую ответы на эти вопросы так и остаются открытыми, ставя под удар дальнейшую судьбу не только ребенка, но и его семьи.*

*Мир вокруг меняется, надежды и мечты рушатся, а в голове вопросы: почему я? Почему это произошло со мной? Что я сделал не так? Шок, обида, боль, пустота... В итоге, к большому сожалению, не у всех хватает сил бороться за малыша, за себя, за свою семью. А те, кто все же не сдается, вынуждены проходить тяжелый путь, фактически сжигая себя ради ребенка, порой так и не получив необходимой поддержки и помощи с самого начала, с момента рождения малыша и появления у него трудностей. Чем раньше семья с ребенком с нарушениями развития получит эффективную помощь специалистов, тем она быстрее и эффективнее сможет принять участие в жизни и развитии своего ребенка.<sup>1</sup>*

*Почти два года команда, состоящая из 14 родителей, воспитывающих детей с инвалидностью и с особыми потребностями из разных регионов Украины, работала над проектом «Oral Testimony» («Устные свидетельства») в рамках Программы «Родители за раннее вмешательство в Украине». В итоге ими было собрано, обработано и систематизировано более пяти десятков рассказов мам и пап детей с инвалидностью и с особыми потребностями из Луганской, Донецкой, Харьковской, Запорожской, Закарпатской и Киевской областей. Большая часть из этих историй вошла в данный сборник.*

*Папы и мамы рассказывают, с чем им пришлось столкнуться: рождение и принятие ребенка с нарушениями развития [из этических соображений имена детей изменены], непонимание общества, официальных структур, черствость должностных лиц. Однако эти истории не только о проблемах и трудностях, а и об их преодолении, семейных радостях, силе поддержки родных и близких людей, умении находить выход даже в самых сложных ситуациях и, конечно, о любви к детям, которая способна творить чудеса.*

*Мы верим, что этот сборник найдет признание у родителей детей с нарушениями развития и/или инвалидностью. Ведь здесь они смогут увидеть поддержку и признание, узнать себя и осознать, что они не одни, и вопреки всему можно жить и получать удовольствие от жизни. Мы также надеемся, что наш сборник рассказов будет интересен специалистам, которые работают с детьми с нарушениями развития и их семьями, людям, которые участвуют в формировании политики услуг для детей с нарушениями развития и/или инвалидностью, журналистам и просто широкому кругу общественности.*

---

<sup>1</sup>Смотрите послесловие для получения дополнительной информации о работе родителей, содействующей предоставлению услуг детям и их семьям, которые нуждаются в ранней и эффективной помощи.

## Ольга Юрасова [г. Краматорск]

Участник команды «Oral Testimony»  
Журналист, мама сына, имеюще-  
го инвалидность

– В самом начале, когда я только ехала в Киев на обучающий семинар как профессиональный журналист и интервьюер, то не особо ожидала услышать что-то, чего до этого момента не знала. Но оказалась не права. Помимо встречи с новыми неординарными людьми, я получила огромный опыт и новые знания.

Особенность этого проекта заключается в том, что сами родители смогли записать и задокументировать жизненные истории аналогичных семей и родителей, воспитывающих детей с инвалидностью.

Нашим тренером в Украине была Шивон Уоррингтон, редактор международного журнала «Oral Testimony» из Великобритании. Она показала нам новый подход к тому, как проводить интервью и обрабатывать их впоследствии.

Была ли я профессионалом, который отключает личные отношения и концентрируется на выполнении качественной работы, или матерью, которая рада обмениваться мнениями с другим родителем, разделив его горе, чтобы мы могли смеяться и плакать вместе? Скорее мамой.

Начав эту работу, я поняла, что никогда не испытывала таких эмоций раньше в моей профессиональной журналистской

жизни. Сначала я была очень напугана. Все эти эмоции ошеломили меня, я боялась, что потеряю контроль, чувствовала себя потерянной. Но я справилась...

Все эти истории были написаны на равных условиях. Человек, проводящий интервью, прекрасно понимал и сопереживал тому, кому задавал вопросы. Поэтому наши собеседники имели возможность открыто обсуждать свои эмоции, чувства, проблемы, с которыми они сталкиваются и должны ежедневно преодолевать. Было видно, что они хотят, чтобы люди слушали их. У родителей детей с инвалидностью есть большое желание и стремление изменить отношение украинского общества. Они хотят, чтобы у детей с ограниченными возможностями было будущее.

Говоря о себе, скажу, что после участия в этом проекте и мои личные жизненные приоритеты кардинально изменились. Благодаря полученному опыту теперь я точно знаю, что мне нужно делать в моем городе.

Мы должны создать сильное родительское движение, внедрить услугу раннего вмешательства, чтобы помочь тем детям, которые еще даже не родились. Это то, что действительно имеет значение. И мы медленно, но верно движемся к нашей цели.

\* \* \*

## **Олег Трачук [Киевская область]**

Участник команды «*Oral Testimony*»  
Журналист, редактор историй устных свидетельств,  
отец двух «особенных» дочек

– На мой взгляд, очень важным аспектом эффективности работы «*Oral Testimony*» был тот факт, что мы как родители брали интервью друг у друга. И делали это не по заранее заготовленным вопросам, а позволяя каждому родителю сосредоточиться на том, что имело значение конкретно для него.

Еще один положительный эффект был наглядно виден на примере самих членов проекта. В начале работы некоторые из нас были опасливы, закрыты, застенчивы, замкнуты, а некоторые даже скептически относились к эффективности такой деятельности. Среди последних, признаюсь, был и я сам. Как опытный журналист, я не особо верил в эффективность подобной методологии.

Однако буквально за несколько месяцев, общаясь с другими родителями, беря у них интервью, я отношение изменил. За короткий период многие из людей, которые борются в одиночку со своими трудностями, раскрылись и сами стали активными общественными деятелями, отстаивающими права детей с инвалидностью и их семей. А те папы и мамы, у кого брали интервью участники проекта, как минимум получили

возможность высказаться, а как максимум – понять, что они не одиноки в своих проблемах и не нужно замыкаться в четырех стенах один на один со своим ребенком. Их личная судьба для кого-то важна, а их мнение кому-то нужно. Они нашли в себе силы и возможности устоять в непростой ситуации и стать пусть не победителями, но, по крайней мере, теми, кто принял ребенка таким, каким он есть. Такие родители не опускали руки, а боролись за судьбу своих малышей. И теперь своим примером они дарят надежду и силы другим родителям, веру в свои возможности...

\* \* \*

## **Нина Арсентьева [г. Харьков]**

Участник команды «*Oral Testimony*»  
Мама сына с инвалидностью

– Наша команда родителей проекта «*Oral Testimony*» – это пример того, как мы, родители, можем объединяться, чтобы реализовать идеи и мечты, реализовать себя...

Благодаря тренеру проекта из Великобритании, Шивон Уоррингтон, мы стали практически профессионалами этого направления. Мы сами нашли свой голос. Первый и самый главный ее совет был: «Слушайте!» Второй совет: «Слушайте!» И третий совет: «Слушайте!»

И мы так и делали. А родители говорили. И им хотелось говорить. Почему? Потому что, возможно, до сих пор никто и никогда в жизни их даже и не пытался выслушать. В итоге родители доверили нам свои воспоминания, надежды, желания, мечты...

Очень надеюсь, что эти истории помогут и другим родителям понять и принять своего ребенка, а возможно, даже спасут чью-то жизнь...

\* \* \*

## » БЫЛО СТРАШНО. КАЗАЛОСЬ, ЧТО Я УМЕРЛА...

**44-летняя харьковчанка Нина – мама четырех детей. Несмотря на все жизненные сложности, она считает себя самой счастливой женщиной.**

– Я понимала, что трое детей для семьи – это уже много, но подсознательно всегда хотелось еще одного. Даже придумала имя для будущего ребенка, когда была беременна дочерью Сашей. Знала, что после нее родится сын Кирюша.

В день, когда малыш появился на свет, я пыталась поймать какие-то черты лица сына, угадать, чьи черты лица у него: мои, мужа, сестер, брата. Трое предыдущих детей были на кого-то похожими, а этот мла-

денец был особенным. Он выглядел как-то иначе.

Потом ко мне зашли врачи, они перешептывались и ставили странные вопросы. Я сама рассказала о своих опасениях относительно малыша. Специалист подтвердила, что и они подозревают у него синдром Дауна. И все... Мои два часа радости превратились в горе. Мне раньше не встречались такие люди. Было страшно. Казалось, что я умерла.

Но я решила – у меня есть еще трое детей и надо жить для них. А этот ребенок забрет на себя все мои силы. Никто не призвал отказываться от сына. Даже одна врач утешала, говорила, что у нее тоже ребенок с инвалидностью, но я ничего не слышала и только плакала.

Со мной девочка лежала в палате, с которой родили в один день. Она все говорила: «Какой хорошенький, Нина, какой хорошенький». А я думала: «Ага, хорошенький – это у тебя, а у меня...»

На второй день я решила отказаться от сына. Мне хотелось поскорее избавиться от проблемы, как от ночного кошмара. Я проснулась, и всего этого не будет.

Мне хотелось поделиться своим горем. О сыне я рассказала сестре, знакомым. Меня все слушали и разубеждали, но, как потом я узнала, друзья знали, что я все равно не смогу оставить сына.

Муж считал, что я мать и в этом вопросе – главная. Дети также приняли мое

решение. Только старший сын заплакал, сказав, что так хотел брата учить играть в футбол. А младшая дочь Наташа просила меня подойти к врачам и сказать, что если им нужна ее жизнь, пускай заберут, только пусть Кирюшка будет с нами.

Когда мы с мужем уже юридически оформили отказ и малыш был в перинатальном центре, я вдруг ухватилась за идею усыновления сына за границей. Казалось, что там о нем позаботятся. Мы начали искать родственников за пределами Украины, которые готовы были усыновить Кирюшу. Не просто оставить и забыть, а иметь возможность видеться с ним – вот была моя мечта. Затем позвонили родственники из Германии. Они готовы были забрать малыша. Выход нашелся, и я пошла в церковь помолиться.

После этого я внезапно попала в больницу с кровотечением. Будучи в палате, я неожиданно проснулась ночью от того, что мне хочется написать письмо. Слова лились на бумагу, как будто сам Кирюша их диктовал:

**«Дорогие мама и папа! Сегодня ваши клетки встретились, чтобы появился Я! Но Боженька решил, что я буду особенным, и разделил клетки не на две, а на три хромосомки. И я начал расти с одной лишней. Мама и папа еще не знают, что я особенный. Они меня уже полюбили, мама ласкает животик, разговаривает со мной, папа це-**

**лует меня через мамин животик, и я чувствую себя счастливым.**

**Я уже большой, я скоро увижу маму и папу, но я боюсь появляться на свет, ведь они еще не знают, какой я. Первыми, кого я увидел, когда открыл глаза, были мама и папа. Я так старался им понравиться, но я знал, что я особенный, а они еще не знали. Затем я услышал, как мама плачет... В этом был виноват я. Она узнала, что я родился не таким, каким меня ждали. Я не оправдал их надежд. Мама все время плакала, а я хотел быть рядом с ней. И мне хотелось им сказать, как сильно я их люблю и буду любить всегда, только не оставляйте меня!»**

После той ночи в больнице появляется новое решение, и я забираю сына домой. В семье до этого был какой-то траур. А когда мы сказали, что едем забирать Кирюшу, младшая дочь подошла ко мне, заплакала, обняла и сказала, что ее мечта осуществилась. Было такое ощущение, что мы родили здорового ребенка: мы покупаем цветы, мы едем и торжественно забираем Кирюшу. А после я нисколько не пожалела о своем решении.

Теперь с другой такой мамой я бы с удовольствием поделилась своим опытом. Я точно знаю, что измена ребенку – это самое страшное. Самый правильный выбор – это оставить его в семье.

\* \* \*

## » Я НЕ ПОМНЮ ЖИЗНЬ, КАКАЯ ОНА БЫЛА ДО ВОЙНЫ...»

**Светлане 30 лет, ее сыну Вячеславу – четыре. Вместе с мужем они переехали в Запорожье из Донецка. К сожалению, война в родном доме – не единственная боль, которая берedit сердце молодой женщины...**

– Четыре самых счастливых дня в моей жизни – в роддоме. Я была в отдельной палате, ко мне пускали мужа. Хотя я чувствовала адскую боль после кесарева сечения, но супруг мне помогал – и я была счастлива. Он ночевал со мной. Утром ехал на работу. Затем спешил к нам в роддом – ко мне и сыну. Сказка!

Но мы вернулись домой – и мужу быстро надоел малыш, который все время плачет. Я умоляла о помощи. Однако муж отвечал: «Меня раздражает детский плач. И ничего не могу с собой поделать». Все его внимание забирали компьютерные игры. А ребенок? Ну, ты там сама разбирайся.

К тому же, проблематично уделять супругу достаточно времени, когда сама не спишь вообще. У Славы от рождения проблемы со сном. Тяжело. Ведь и я уже четыре года почти не сплю, потому что не может заснуть он...

Раньше мне никто не давал мой возраст – я выглядела моложе своих лет. Теперь я вы-

гляжу старше, чем написано в паспорте.

Сказались четыре года бессонницы, отчаяния, стрессов...

Еще в Донецке мы с мужем не могли найти общий язык. Видимо, тогда бы и расстались. Но когда Славе было четыре месяца, начался Майдан. У нас в Донецке был свой. И мы туда ходили. Сначала это было достаточно безопасно, поэтому я брала сына с собой – не могла такого кроху одного оставить дома. Тогда еще никто не понимал, насколько все это серьезно.

Когда обострилось противостояние в Киеве, в Донецке тоже стало опасно посещать проукраинские митинги. Но я все равно туда ездила, оставляя Славу с мамой. Не могла сидеть дома!

Собиралась принять участие в выборах Президента Украины. Утром взяла паспорт, пошла на избирательный участок. Но там было закрыто, мол, проголосовали на референдуме сепаратистов.

Ситуация все больше накалялась. Когда начались бои в районе аэропорта, мы собрали вещи и поехали в Бердянск. Именно тогда на дороге в аэропорт разбомбили КамАЗ с чеченцами. Я обрадовалась: «Все! Освобождают!» Думала: посидим две недели в Бердянске и вернемся в украинский Донецк. Но две недели надежды быстро кончились... А вскоре и деньги тоже.

Из Бердянска мы все-таки поехали в Донецк. Но ненадолго. Собрали все, что могли взять с собой, и отправились в Запорожье,

так как отсюда мой муж. О политике мы с ним думаем одинаково, но личные отношения между нами изо дня в день становились хуже.

**Мы с Вячеславом в одной комнате, муж – в другой. Это выглядело так, будто я снимала у него помещение. Ребенок рос. И проблемы тоже. Я понимала, что с сыном что-то не то. Но говорить об этом супругу было бесполезно. «Это у тебя проблемы, ты больная на голову, – отмахивался он. – Ребенок здоров. Отстань от него. Хватит таскать его по врачам. Сама лечись!»**

**Каждый день в доме стоял крик наших ссор. Слава очень пугался. Ради ребенка и ради своего психического здоровья я вынуждена была уйти... Уйти в никуда. В чужом городе, без жилья, с таким ребенком на руках.**

Через полгода муж ушел служить в АТО. Мы стали понемногу общаться. Но проблемы ребенка его не интересовали. Он возложил их на мои плечи. А я сама не знала, что делать.

Хорошо, если тебе сразу сообщают диагноз. А если говорят: это же мальчик. Он выговорится... Верить? А что дальше? Куда обращаться? Особенно в чужом городе, где никого не знаешь?

Я пошла к районному психиатру. Но она фактически повторила слова мужа: «Какие еще вам диагнозы?! К трем годам придете.

А пока гуляйте». У меня совсем опустились руки. Я понимала, что надо что-то делать, что я теряю драгоценное время. Попыталась как-то, по своему усмотрению, заниматься с ребенком...

Преодолевая собственную депрессию, обратилась к другому психиатру. Он обследовал Славику и сделал вывод: подгруппа А. Только тогда мы начали ходить в реабилитационный центр.

Ездил я и в центр ранней социальной адаптации на Хортицу. Поначалу заведующая произвела хорошее впечатление. Хотя сразу предупредила: «Но аутистами мы не занимаемся. У нас есть дети с синдромом Дауна. Для них мы проводим занятия: вместе дети и родители. Учим детей, а папы и мамы наблюдают – и учатся, как с ними обращаться». Однако она предложила пройти некую комиссию, которая посмотрит ребенка.

Вот мы и поехали. Шел дождь, а Слава очень чувствителен к погоде. В итоге он расплакался. Женщины из комиссии посмотрели на нас с каменными лицами: «Поищите интернат для умственно отсталых детей». Я ничего им не сказала. Приехала домой и рыдала!

Мой Славик – очень ласковый мальчик. Мамыны сын. Был бы папа – возможно, таким бы мамыныным не был. Это сложно, когда с ребенком всегда только один из родителей.

**Я ни на что не надеюсь. В душе мне уже восемьдесят пять лет. Смешно? Но это правда. И в личной жизни ничего не жду. Я настолько разочаровалась в мужском поле... Кому нужна такая проблема – переселенка с особым ребенком, у которой трудности только накапливаются...**

Я не помню жизнь, какая она была до войны. Все сломалось. Как развернется ситуация, трудно предсказать. Может, это будет конфликт на десятилетия – как в Южной Осетии, Абхазии или Приднестровье. Вернуться в Донецк я не могу, а здесь своего жилья нет.

Но хуже всего то, что не могу дать Славе полноценную реабилитацию. Ничего не могу дать, потому что все деньги идут на питание и жилье.

Как-то мне дали номер телефона дамы-психолога. Позвонила. Услышала: «Что вы от меня хотите?» – «Может, проконсультируете моего ребенка, что-то посоветуете?» – «Ой, от вас столько негатива!» – «Что вы имеете в виду?» – «Вы же знаете, родители таких детей обычно отсылают в деревню или в интернат отдают». – «Это вы мне такой совет даете?!» – Ну ладно, приезжайте. 200 гривен стоит моя консультация». – «Спасибо. Но к вам я не приеду».

**Но все же, при всех наших проблемах, если меня спросите, что я пожелала бы**

**себе в жизни, то скажу: я бы очень хотела еще детей!**

\* \* \*

**ИМЕЯ СЕЙЧАС ИНТЕРНЕТ, МОЖНО ТАК МНОГО ДАННЫХ НАЙТИ. НО ВОТ КАК С ЭТИМ ЖИТЬ, GOOGLE ВСЕ РАВНО НЕ РАССКАЖЕТ...**

**Светлана живет в Виннице. Ей 52 года. Она воспитывает двух дочерей. Жизнь изменилась, когда родился второй ребенок.**

– Врач, который пришел в мою палату в роддоме, сказал, что у меня родился ребенок с микроцефалией, и стал уговаривать, чтобы я оставила Ксюшу. «Вы молодая, здоровая женщина, у вас уже есть ребенок, и вы еще родите здорового», – говорил он. Однако я отбросила все эти предложения. Это мой ребенок, и он будет со мной, какой бы он ни был.

Хотя когда маленькой Ксюше был всего лишь год, то по ней не были видны нам особенности: маленький ребенок, такой же красивый, как все другие дети. А вот сейчас, когда ей уже 25 лет, это визуально никак не спрячешь. Но у нее прекрасные были глаза – замечательные и умные. Вот она и общается с нами через них. Если что-то хочет – она так широко-широко глаза от-

крывает, а если ей что-то не нравится, она закрывает глаза и головку набок, и все...

Дочери было уже три года, когда в больнице «Охматдет» назначили нам лечение и направили по месту жительства. Дальше была операция по пересадке коры головного мозга в Киеве в Институте нейрохирургии. Я верила, видела результат операции, но он был очень короткий. И нужно было вновь бороться и бороться за свою дочь.

Примерно тогда же во время массажа у дочери произошел перелом кости на ноге. Мы сразу приехали в детскую травматологию. Вышел хирург – здоровый такой мужчина, весь в теле, с золотой цепочкой и крестиком на груди. Он осмотрел дочь и сказал: «Мамаша, а что вы хотите, чего вы сюда пришли?» Я говорю: «Ну посмотрите, у ножки перелом был открытый, а сильная спастика [сжатие мышц] так скрутила, что у нее коленочка встала с обратной стороны». Я даже представить себе не могла, какая это боль.

**Моя доченька так кричала, что выдержать это было невозможно. А врач мне в ответ: «Сейчас наложу лангеточку, и все. Вы себе идите домой. Все срастется. А как уже срастется ножка, где будет коленочка – спереди, сбоку или сзади, – какая вам разница. Девочка все равно никогда ходить не будет...»**

Я начала было возмущаться, но тут поняла, что чем больше я там стану кричать, тем хуже будет моему ребенку...

Но все же я не успокоилась и тут же вместе с ребенком поехала в областное управление здравоохранения. Тут меня пытались успокоить и при мне вызвали того хирурга по телефону, отчитали и дали команду все сделать как нужно. Однако доктор стоял на своем и заявил, что сделал все по существующему у него протоколу и обратно ребенка принимать не собирается.

Специалисты управления меня пытались успокоить: «Не переживайте. Мы сейчас что-нибудь придумаем». Нас повезли во взрослое отделение травматологии. А моя Ксюша кричит. Ей очень больно. Делали ей уколы, но они не помогают.

И тут в больнице нам попался совсем другой доктор. Наверно, моя Ксюша заслужила у Бога, что ей выпал именно этот хирург. Как только мы приехали, он говорит: «Куда я вас положу? Кругом взрослые люди. Хотя у меня есть двухместная палата. Там женщина одна лежит. Мы попробуем, может, мы ее куда переселим. А завтра я выпишу кого-то... Я думаю, что если мы сделаем вытяжку, тогда будут мышцы растягиваться, а дело в том, что косточка уже вышла, их пробил и вылезла уже поверх кожи... Непростая задача. Но вы не переживайте. Все будет хорошо. Мы справимся...»

Он ставит вытяжку, что-то клеит лейкопластырем, чтобы не пробивать эти

мышцы... В итоге он такое там сооружение сделал на той ножке, что прошло ровно полчаса и моя Ксюша успокоилась и вообще перестала плакать.

Мы пролежали там пятнадцать дней под вытяжкой, никто не слышал, что там лежит ребенок. Она ни разу не заплакала...

Аленка [старшая дочь Светланы] всячески пыталась помогать. Она очень ласковая с сестренкой была, потому что очень ее любила и любит до сих пор. Лена пошла в первый класс, и ей нужна была мама, но занимался с ней отец. Хотя старшая дочь закончила школу с золотой медалью, но насколько было тяжело в начальных классах догонять те периоды, когда меня не было, когда я занималась лечением Ксюши и пропустила это драгоценное время! Да и во дворе с Леной мало кто дружил. Был один такой случай, который даже прошел через милицию. Как-то вышла старшая дочка с мячом играть. А один мальчик, большой уличный футболист, стоит и сучает.

**Однако играть он с ней наотрез отказался. Мальчик заявил: «Не буду, потому что у нее сестра – калека». Но Лену это настолько задело, что она взяла камень и сказала: «Вот так сейчас дам тебе по голове, и ты сам будешь калека, и мы будем на равных».**

Парень пожаловался родителям. Разразился скандал, который дошел до вмеша-

тельства милиции. К сожалению, то непонимание, которое было у нас в детстве на улице, осталось и по сей день...

А больше всего мне все это время не хватало информации. Имея сейчас Интернет, можно так много данных найти. Но вот как с этим жить, Google все равно не расскажет. Убеждена, что должно быть живое общение. Атмосфера, в которой живет ребенок, – самое важное.

Вот если я прихожу и мне очень плохо, я говорю: «Ксюша, мне так плохо...» Я возьму ее на ручки – и проблемы уже нет. И все трудности уходят как бы сами собой. Поверьте, это не просто дети – это ангелы!

\* \* \*

**” ДОКТОР НЕ СОБИРАЛАСЬ ЛЕЧИТЬ МОЕГО РЕБЕНКА. ПРОСТО ЕЙ НАДО БЫЛО ПИСАТЬ НАУЧНУЮ СТАТЬЮ, А СУДЬБА СЫНА ЕЕ НЕ ИНТЕРЕСУЕТ...**

**Наталие 30 лет. Они с мужем живут в Северодонецке и воспитывают любимого сына, приняв его таким, какой он есть.**

– Когда я была беременна, мы с мужем постоянно представляли, как родится наш малыш: такой маленький сверточек, который с нами рядышком лежит, а мы такие

счастливые родители. Мечтали, готовились, ходили по магазинам, коляску присматривали, одежду...

Беременность протекала нормально. Однако по определенным показателям медики, наблюдавшие меня, настоятельно рекомендовали сделать кесарево сечение. И вот у меня уже отошли воды. Но дежурный врач не захотел меня кесарить. По его мнению, у меня все хорошо и я могу родить сама. Я помню, что доказывала: нужно кесарево, и документы для этого готовы. Но врач решил, что я капризничаю и просто сама так хочу.

В итоге у сына при родах была сильная гипоксия, которая и дала серьезные последствия. К месяцу у ребенка по телу появились пятна белого цвета. А в два месяца невролог сказала, что у нас очень быстро выросла голова. На обследовании в Луганске поставили гидроцефальный синдром. В головном мозге скапливалась жидкость. В результате началось отставание на физическом уровне: он стал позже держать голову, сидеть, а потом и ходить начал с большим опозданием. Но меня успокоили слова невролога: можно сказать, что вы здоровы, у вас до года голова перестанет расти, он начнет догонять в развитии.

**Я все же еще раз повезла сына к заведующей Луганской областной неврологии, но теперь уже на частный прием. Так она, осмотрев сына, сообщила о стольких наших**

**проблемах, что у меня началась страшная истерика. Я сутки не могла успокоиться.**

**Сначала тебе тут же в этой клинике говорят, что все нормально, а когда пришли и заплатили деньги, то, по словам доктора, все очень плохо и мой ребенок жить не будет: пятна – это очень нехороший симптом серьезного генетического заболевания. Будут страдать внутренние органы, они будут опухать, а это значит, что он сможет прожить всего лишь только еще несколько лет.**

Особо мне так и не помогли. Зато на обследовании к нам подошла одна врач и сказала, что очень заинтересовалась нашим случаем. Я решила, что, может, она поможет. Врач стала всем интересоваться, мол, вы такие особенные, и в отделении еще не было таких деток, а потом стала фотографировать сына. Я все ждала, что она что-то посоветует. Но какой же у меня был шок, когда выяснилось, что доктор и не собиралась лечить моего ребенка! Просто ей надо было писать научную статью, а судьба сына и его здоровье ее не интересуют.

В итоге в Луганск мы больше не поехали. Сами занимались дома – делали массаж, лечили препаратами и витаминами. Через некоторое время поехали в Киев в Институт проблем боли Берсенева и потом стали бывать тут каждые три месяца. В итоге Игорь начали сидеть, а после и ходить. Все постепенно. У нас пошло развитие. Кста-

ти, именно в этом центре нам сказали, что гидроцефальный синдром и все остальное – это у нас родовая травма на шейном позвонке и был перетянут нерв.

Два месяца я кормила грудью, потом молоко пропало, и сын начал худеть. А я даже не замечала. Мы ходили к педиатру, которая обратила на это внимание: он нормально у вас кушает? Я говорю: нормально. И при ней покормила Игоря. Смотрю – ест. А в итоге оказалось, что у меня уже практически нет молока и я кормила ребенка пустой грудью.

Признаюсь, что для меня первый год был просто ужасным. Бывало такое, что Игорек не спал неделями. Это был ужас: я его два часа качаю, он спит в лучшем случае только полчаса и то только у меня на руках.

Помню, иду по улице, люди на меня смотрят, а я плачу... Я жила в состоянии постоянной депрессии. Возможно, это и на Игорьке отражалось.

А выдержала я все это время благодаря поддержке мужа. Он у меня молодец. Придя с работы и кушать приготовит, или постирает, или с Игорем посидит. Он брал его к себе на живот, и малыш сразу успокаивался...

В реабилитационный центр мы попали в три с половиной года. А параллельно занимались на индивидуальных занятиях с логопедом, дефектологом. Игорь начал сам кушать, улучшилось понимание. Я ему говорю: мы идем гулять, доставай вещи.

Или прошу принести какую-то игрушку, или возьми яблоко – отнеси папе. Он это все выполняет.

На детской площадке еще тяжело, особенно когда там много детей. Во-первых, родители разные, ведь сразу видно, что ребенок не такой, как все, не разговаривает, в физическом плане тоже отстает. Хотя Игорь на других деток хорошо реагирует. Ему они нравятся, ему хочется кого-то пощупать, обнять, он тянется к детям. Но это не очень нравится их родителям. В лучшем случае искоса на нас смотрят, и тебе как-то самой становится некомфортно. Поэтому стараюсь приходить сюда пока никого нет, рано утром.

А мне хочется, чтоб Игорь больше общался со здоровыми детками. Я ходила со своей просьбой два раза в управление образования. Однако выяснилось, что у нас нет такой возможности. Хотелось бы в садик, хотя бы на несколько часов, чтоб он побыл в коллективе. У нас в городе открываются группы для детей с задержкой развития, но нас и туда не берут, там только дети с аутизмом.

Но все равно мы боремся за нашего сына, верим и надеемся, что все у него будет хорошо!

\* \* \*

## Я СЧАСТЛИВА! ТОЛЬКО СЧАСТЬЕ МОЕ ОСОБОЕ...

**Анастасии 37 лет. Вместе с мужем они живут в Запорожье и воспитывают своего любимого сына.**

– Мы поженились, когда мне было 30 лет, а мужу – 33. Прожили год в браке, и супруг стал настаивать: «Время подумать о ребенке». Так что наш сын был желанным для нас обоих. Беременность, как мне казалось, проходила легко. Я порхала бабочкой. До 28 недель. А потом анализы резко ухудшились. Они становились ужаснее день ото дня.

Первая беременность, первые роды, а мне уже 32 года. Я подписала согласие на кесарево сечение.

**Под нож хирурга легла со словами: «Спасите ребенка!». Потом меня мучили вопросы: почему это произошло именно со мной? С моим ребенком? Кто виноват? Я всегда хотела детей. Трех как минимум. Но, откровенно говоря, когда видела детей с детским церебральным параличом, становилось страшно: «Не дай Бог родить такого ребенка. Потому что неизвестно, как с этим справиться!»**

Первые месяцы после рождения сына мы провели практически все время в больницах. Мой сынок перенес две операции на

глазах. К сожалению, они дали осложнения. А когда, наконец, мы попали домой, я просто не знала, что делать дальше. Проблем было много, очень много...

В отделении выхаживания глубоко недоношенных детей меня к этому готовили. Врач предупреждала: «Имей в виду: у тебя очень трудный ребенок, придется заниматься его реабилитацией. Относись к нему как к хрустальной вазе».

Но дома я поняла, что, может, где-то в столице и есть соответствующие службы и специалисты. А у нас в Запорожье практически некуда обратиться.

Через месяц после выписки мы снова оказались в больнице, потому что у малыша были большие проблемы с глазом. Стоял вопрос о третьей операции, и ее делать не стали, просто стабилизировали состояние ребенка и отправили нас домой. Так и пошло: две недели дома – месяц в больнице.

После операций категорически запретили любую нагрузку на ребенка. Какая там реабилитация! Сыну нельзя было элементарно лечь на живот. Когда ему исполнился год, он умел только перевернуться на бок. Не сидел и не стоял.

Именно тогда мы получили диагноз ДЦП.

**Казалось, что все это – страшный сон. Пожалуй, я не выдержала бы, если бы не помощь близких людей.**

Папа у нас замечательный. Он умеет абсолютно все! И покормить малыша, и лекачества дать, и спать уложить, и искупать, и на улице погулять. Может сходить с ним на занятия к реабилитологу или к психологу. Иногда мне кажется, что он любит сына даже больше, чем я.

Спасибо моим родителям. Мама специально уволилась с работы. Папа тоже находит всегда возможность помогать с ребенком. Большой поддержкой стала соседка со второго этажа. Она меня успокаивает: «Я своего сына до одиннадцати лет носила на руках. А потом он встал и ушел. Сейчас ему восемнадцать...»

У меня есть кумовья, мы дружим с детства. У них обычный ребенок. На улице мы всегда вместе. Их ребенок не шарахается от моего, потому что наши дети от рождения рядом.

Но не все так спокойно относятся к моему мальчику. Скажем, он не может прыгать на батуте. Но тоже хочет! Берешь на руки и прыгаешь с ним. А некоторые мамы боятся...

В детском саду мой ребенок попал в среду таких же незрячих детей – их в группе шесть. Персонал там замечательный: нянечка, тифлопедагог, воспитатель. Сыну настолько хорошо в саду, что иногда он не желает возвращаться домой.

Чтобы получить какой-то новый навык, моему малышу нужен год. Двенадцать месяцев понадобилось, чтобы он смог сесть.

Еще год ушел, чтобы научить его ползать на четвереньках. Он не хотел, кричал, плакал... Я уговаривала и сама ползала с ним по полу. Стесала себе локти и колени... Ничего не получалось. И вот за неделю до своего третьего дня рождения ребенок спокойно сидел на полу. Возвращаюсь, а он встал на четвереньки!

Это была наша победа. То, над чем столько бились! Постепенно, через год, он научился становиться на колени...

**Однажды я закрыла глаза и попыталась пройти по улице. Смогла сделать пять шагов. А мой сын живет с этим. У него совсем нет зрения. Сейчас моя мечта – чтобы он, наконец, стал на ноги. Научился ходить хотя бы с ходунками.**

Мне кажется, ни одна мама не скажет: «Я сделала все!» Всегда останется мысль: а вдруг можно было еще что-то?

Мы заранее планируем, где проходить реабилитацию, где возьмем деньги. К сожалению, деньги – проблема. У нас в семье работает только муж. Еще получаем 2200 гривен помощи. А курс реабилитации (с дорогой, лечением, проживанием и питанием) обходится в 35 тысяч гривен. Причем нужно проходить три-четыре курса в год. Все ложится на наши родительские плечи.

Часто слышу: ты должна, ты должна! Да, я должна, я мама. Потому что, кроме меня, некому. Но почему это так? Возможно,

я могу улучшить состояние моего сына. Но все упирается в деньги...

И все же я благодарю Бога, что у меня сын, который всех нас так любит. Когда ложится спать, тянется обнять маму и папу. Касается нас: ага, мы все вместе, рядом. И засыпает. А утром просыпается с улыбкой. Подходишь к детской кроватке: вдруг произошло чудо? Сын открывает глаза... Нет, не произошло. Ощущение такое, что у тебя сердце вынимают. Успокаиваешь себя: ну, может, завтра?

Хотя если вы спросите меня сейчас: ты счастлива? – то, в конце концов, отвечу: да, счастлива! Только счастье мое особое...

\* \* \*

## У МЕНЯ ЕСТЬ ОДНО ЛЮБИМОЕ ДЕЛО – Я БОЛЬНИЧНЫЙ КЛОУН ЛЕЛИК...

**Наташа из Днепра. Ей 39 лет. В их дружной семье вместе с мужем Романом они воспитывают троих дочерей. Трудности начались, когда родилась Сашуля.**

– Сашуля родилась в семь месяцев. И начались наши тяжелые будни, потому что рядом не было человека, который мог бы помочь хотя бы каким-то советом. Ночи я проводила в Интернете. Врачи диагноз поставят, а что родители будут

делать с этим диагнозом – их это не волнует.

**Слава Богу, что есть форумы, где мамочки, у которых есть такие детки, общаются между собой. И они сами себя и поддерживают, делятся впечатлениями от какого-то лекарства или впечатлениями от какой-то больницы, расскажут разные методики или иные нюансы...**

Но все равнорываешься в стремлении помочь ребенку, хочешь что-то делать, бегаешь ко всем, к кому можно и к кому нельзя. Посоветовали то – берешь то. Посоветовали другое – берешь другое. Спасибо подругам – они очень поддержали и были рядом. А вот моя мама обвинила нас в грехах. По ее мнению, мы изменили вере, ушли из Православия [семья Наташи – протестанты], поверили, по ее словам, не тому Богу...

В обществе на Сашу пальцем не тыкают, конечно.

**Детки интересно реагируют, когда мы гуляем на детских площадках. Дети очень чувствительные. Они могут подойти, посмотреть и спросить, почему Саша лежит. Ведь по возрасту и по росту она уже не должна быть в коляске...Я отвечаю: «Саша болеет, поэтому не может сидеть и ходить».**

Соседям надо отдать должное. Когда первые полтора года Сашуля постоянно крича-

ла, не было никаких жалоб и недовольств, никто не стучал в стену. Хотя слышимость у нас в общежитии очень хорошая. Я благодарна каждому, кто живет рядом с нами. Они проявляли терпение, помощи не предлагали, но то, что они негативно не относились, – это непреложный факт.

А еще у меня есть одно любимое дело – я больничный клоун. Мое клоунское имя – Лелик. Подруга, которая сама тоже больничный клоун, знает мой характер и таланты, привлекла меня к этой необычной работе. Я даже проходила специальное обучение. И теперь у нас в городе есть такое направление. Ходим мы к деткам, которые находятся в больнице на каком-то лечении, одеваемся клоунами и стараемся их как-то утешить, развлечь, подарить несколько минут радости. Часто мы посещаем детей со сложным заболеванием, к примеру, таким как онкология...

Особенно сложно в первый раз, к боли привыкнуть никогда нельзя. Когда ты видишь ребенка без волос, после химиотерапии, причем не на фотографии, а своими глазами, слезы наворачиваются на глаза. А ты пришел и должен его как-то утешить, найти что сказать, как-то отвлечь, в конце концов, развеселить.

Смех – это удивительная штука, он укрепляет иммунитет. И у ребенка действительно появляется толчок к выздоровлению. Конечно, хочется чаще бывать у них. Однако Лелик может пойти в больницу к деткам,

только когда Настя на каникулах и есть кому посидеть с Сашей.

Это даже нельзя назвать работой. Это мое второе я. Это мой второй образ, веселый такой. Мой всплеск эмоций! Вообще очень хочется поддержать и деток и очень хочется поддержать родителей, у которых детки болеют. Потому что часто видишь: печать болезни ребенка лежит не на ребенке, а на лицах его родителей. Как они справляются с этой болезнью, так реагирует на эту ситуацию и ребенок. И больше даже хочется ради родителей прийти тем же клоуном, подарить им что-то. Чтобы они отвлеклись от своих тяжелых мыслей и смогли расслабиться. Больше всего хочется сказать, что они не одиноки.

**Просто принимайте ребенка! Дайте ему все возможное, что вы можете ему дать – в первую очередь любовь.**

\* \* \*

**ДРУГОГО ВЫХОДА НЕТ – ЛЮБИТЬ, ЖИТЬ И БОРОТЬСЯ...**

**Светлане 34 года. Вместе с мужем они воспитывают двух сыновей-двойняшек.**

– Вадим и Андрей появились раньше времени. Меня привезли в роддом, когда срок был всего семь месяцев. Проснувшись

утром после родов, я узнала, что малыши лежат в инкубаторах. Около месяца они там пробыли под капельницами, под искусственной вентиляцией легких. Мы купали и кололи очень дорогие препараты. Медики нам говорили, что если мы их не купим, то дети умрут... Еще спустя месяц нас выписали домой. У Вадима было уже все хорошо, а вот у Андрея начала расти голова. Он постоянно плакал, был сильно беспокойный...

Врач в роддоме сказала мне: «Все! Перерастет. Выписываем! Берите бумаги – и вперед с этими выписками по всем инстанциям, оформляйте инвалидность, делайте что вам надо...»

У нас впереди была еще сложнейшая операция – вмешательство в кору головного мозга. Она нам обошлась в очень большую сумму, потому что платили абсолютно за все. Для меня это был кошмар, но другого выхода не было. Папа наш очень помогал первое время, но потом его тоже депрессия подкосила. Он устал от всего этого и сорвался. Ударился во все тяжкие да еще попал в плохие руки. В итоге его арестовали, и он почти полгода просидел в следственном изоляторе. Все это время я была вынуждена жить с детьми со свекровью. Для меня эти дни вообще были самые страшные.

Еще когда сыну поставили диагноз гидроцефалия, свекровь пришла и сказала: «Прости, но один будет инвалид. Уже ни-

чего не сделаешь. Ты должна знать, что он не будет никогда ходить...» Для меня это был шок. Мне хотелось ей плюнуть в лицо. Она что, Бог? Царь? Откуда она знает, будет он ходить или нет? Зачем клеймо сразу ставить и говорить о том, чего она даже не знает?

Когда только родились дети, сразу свекровь их поделила – Андрея отдала моей маме, а Вадима взяла себе и сказала: «У меня будет здоровенький. Я уже в возрасте, со вторым справиться и чем-то помочь вряд ли смогу. Поэтому давайте вы возьмете больного». На что мама моя сказала: «Никого мы делить не будем. Это наши внуки».

Кстати, Андрей пошел исключительно благодаря кропотливой и постоянной работе с ним моей мамы: массажи, специальные занятия, о которых узнавала от знакомых... И он пошел. Вначале по стеночкам. Потом от холодильника к бабушке...

Вскоре детей я определила в садик. Папа наш устроился на хорошую работу. Вроде бы все относительно наладилось.

**Я одна сидела дома. И тут возникло ощущение, что уже никому не нужна. Сорвалась. И начался праздник за праздником с алкоголем... Ушла в такой запой ужасный, что мне самой теперь стыдно. А тогда мне было так эйфорично: наплевать и на детей, и на все. Хватит с меня, я устала... Так пила без просыхания, что допилась до белой**

**горячки. Теперь я понимаю, что мне нужно было не искать легкий способ снять стресс, а пойти к психологу либо найти того, с кем поговорить. А так даже пообщаться не с кем было... В итоге попала в психушку.**

Вышла оттуда через два месяца совсем другим человеком. Полностью другим. Мировоззрение у меня поменялось. Но у меня получился целый год, вылетевший из жизни, тупо вычеркнутый, его вроде как бы и не было. Но я знаю, что он был и я его потеряла...

Сейчас у меня все отлично, слава Богу! Муж у меня ходит на работу. Мы открыли с моей помощью свою маленькую фирму по грузоперевозкам. Взяли машину в аренду. Заключили договор с двумя фирмами по перевозке. Я занимаюсь домом и детьми. Так что будем жить, пока можно жить. Другого выхода нет – любить, жить и бороться. Это наша реальность...

\* \* \*

**»» Я СВОЮ ЖИЗНЬ СЕЙЧАС ПОСВЯЩАЮ РЕБЕНКУ...**

**Наталье 39 лет. Она живет в Запорожье и одна воспитывает дочь Веру, которую считает самым дорогим подарком судьбы.**

– Я много работала и строила карьеру, но когда исполнилось 30 лет, мне стало ясно, что необходимо налаживать личную жизнь. В итоге я сама себе сказала: стоп! Я пошла рожать. Просто осознание этого пришло... Когда я сообщила своему близкому человеку, что уже точно беременна, он сказал: а может, это рассосется? На что я в ответ: да нет, друг, рассосешься ты.

Он сказал, что он же не подонок, он должен будет жениться, а меня как пробило в этот момент на слезы: я не хочу выходить за тебя замуж. Не хочу! Нет, нет, нет! Только не замуж, только не свадьба, только не с тобой!..

На тот момент жила я со своими мамой и папой, а еще с компьютером.

Вера родилась на Сретение – 15 февраля. Это большой христианский праздник, встреча зимы и весны. Минус 20 на улице, мы заказываем такси и едем. Все обледеневшее, деревья стоят красивые, как хрустальные. А я бегу без остановки – настолько было легко...

Первые годы все складывалось просто идеально. Спала Вера отлично, но в 2,5 года начались моменты, когда она стала вскакивать среди ночи и кричать в течение 10-15 минут... Когда я стала читать в Интернете, что это может быть, и дошла до аутизма, то первая реакция была: нет, это не о нас. Контакт глазами есть, слова какие-то есть, в коллектив ходим... Я пыталась опровергнуть свои опасения и все ждала, что кто-то

другой скажет: все нормально. Но диагноз специалистов был однозначен – аутизм.

Я начинаю штудировать литературу, смотреть в Интернете видео с лекциями, и я понимаю, что с этим можно и нужно работать. Когда сидела на лекциях у Доленко (ведущий специалист по аутизму в Запорожье), некоторые мамочки подымались и уходили. Им было просто скучно. А я думаю: что же вы делаете, если это ваш единственный шанс спасти своего ребенка? Зачем тогда рожать? У меня это вызывало непонятную позицию с точки зрения осознанного родителя...

Надо только попасть к понимающим специалистам. И когда ты им доверяешь, то тогда проще и тебе живется, ты понимаешь, что у тебя есть четкая программа действий, что и как надо делать с ребенком. Твои слезы ребенку не помогут. Наоборот. Чем больше неуверенности в родителе, тем больше неуверенности и в ребенке. А если у тебя позитив, то и ребенок это чувствует и воспринимает.

**Я понимаю, что свою жизнь в данный момент я посвящаю дочери. И благодаря проблемам ребенка сейчас я выстраиваю свою жизнь заново. И кто меня знал раньше, теперь скажут: нет, это не та Наталья. А все потому, что ребенок с аутизмом в семье – это другой смысл жизни, другой вектор, это полностью изменение стиля семьи. Такие**

**дети дают шанс. И не только родным, но и всему обществу.**

Иногда надо остановиться и посмотреть не только по сторонам, но и в себя. Может быть, и не забывать просить поддержки. Потому что один на один ни с кем и ни с чем не справишься. Никто не справится, какой бы человек ни был. Лично я сейчас получаю поддержку в окружении таких же мам, таких же активных и небезразличных, которые меня понимают...

Говоря о будущем дочери, не буду скрывать – я боюсь этой темы. Хотелось бы, конечно же, настраиваться на лучшее, однако вопросов, которые пока еще не имеют решений, очень много. У меня фантазия богатая и воспаленная, однако ее не хватает для того, чтобы предвидеть и программировать будущее моего ребенка.

Мне интересно пробивать какие-то проекты для наших детей, а после их реализовывать и идти дальше. У меня планов громадье, а идей в отношении дочери еще больше. Потому что она от меня никуда не денется, как и я от нее. А рассчитывать на то, что проблемы все как-то сами собой могут рассосаться, не приходится. У меня нет таких фантазий. Будем развивать всевозможные навыки, возможно, где-то и выстрелит. Главное, чтобы детки наши были здоровы. А все у нас обязательно получится!

\* \* \*

**У ВАС И ТАК МНОГО ДЕТЕЙ, МОЖЕТ, ВАМ НЕ НУЖЕН ЭТОТ РЕБЕНОК, А НАДО БЫЛО БЫ СДЕЛАТЬ АБОРТ...**

**Виктору из Ужгорода 40 лет. Он глава многодетной и дружной семьи.**

– Можно сказать, у нас нетипичная семья по количеству. Дима – это наш пятый ребенок и второй сын по счету. Он «особенный». У нас еще есть три дочери: 15, 13 и 7 лет. Сыновьям – пять и три года, а младшему – годик.

**Как-то старшая дочь еще до рождения Дмитрия [сейчас ему три года] спросила: «Мама, а если у тебя родится больной малыш, то ты его себе оставишь?» Жена была в шоке от такого вопроса. Она сказала: «Конечно». А дочь говорит, что она бы не оставила себе такого ребенка. По ее мнению, это конец жизни и просто катастрофа.**

Нам было немного странно, потому что мы старались не отмежевываться от людей, которые выглядят иначе, или людей, которые могут что-то делать иначе. Когда мы с женой еще студентами попали в Германию, нам очень непривычно было видеть на улицах людей в колясках, слепых с палочками. Их было очень много в общественном транспорте, в магазинах... И мы вначале все

думали: что здесь произошло? Была эпидемия? Почему здесь так много людей в колясках и слепых людей? Но со временем мы поняли, что их на самом деле не больше, чем у нас в Ужгороде или во всей Украине. Просто тут люди не закрыты в помещениях, а интегрированы в общество...

Рожать Дмитрия я и моя жена Виолетта поехали в Венгрию. Когда мы первый раз увидели сына, то поняли – он иной ребенок. Медики нам сказали, что у нашего Димы – синдром Кри-дю-ша [Cri-du-chat syndrome], или синдром пятой хромосомы. Врач, который наблюдал жену, признался, что практикует уже почти сорок лет, но за свою практику не видел таких детей. И тогда нас направил в Мишкольц [Венгрия], где есть генетик, единственный в этой стране специалист, который занимается проблемой детей с синдромом пятой хромосомы. И она подтвердила этот диагноз. Но врач не делала из этого трагедии и настраивала жену, что это не конец света: вы должны принять ситуацию как она есть, то есть вы не можете сейчас что-то поменять, но вы должны идти дальше и приспосабливаться к ребенку.

Мы приехали с Дмитрием домой, и вот теперь у нас в семье есть ребенок, который является ненормальным – по высказыванию нашей дочери.

**Не буду скрывать, и родственники тоже стали говорить: о'кей, у вас и так много**

**детей, может, вам не нужен этот ребенок, а надо было бы сделать аборт. К сожалению, наше общество отвергает людей, которые являются иными. Так же и мы с Димой чувствовали такое отторжение достаточно долгое время со стороны наших родственников.**

Я знал, что родственники наши воспитаны в Советском Союзе, и понимал, как они воспитывались, поэтому и не ожидал чего-то другого. Но со временем Диму начали принимать. Эта граница стирается, и, возможно, уже сейчас практически исчезла. Хотя поначалу было очень эмоционально тяжело, особенно жене.

В Германии есть общественная организация, где семьи с такими детьми создали свое сообщество. Они обмениваются информацией. И для нас было самое ценное – общение с такими семьями. Они каждый год организуют встречу, которая проходит в разных местах в Германии. И когда Диме был один год, жена со старшей дочерью поехали на эту встречу. Наш сын там был самый молодой, но были дети в других возрастных категориях. А еще там есть женщина, которой уже 62 года и она приезжает с мамой, которой 82.

Практически все украинские врачи учились по советским книгам, в которых писали, что такие дети могут жить только 5 или 7 лет. Поэтому мы поняли, что это не тот источник информации для нас. Необходимо

использовать опыт Европы, где уже давно есть система раннего вмешательства.

К примеру, в Германии с самого рождения дети имеют поддержку государства, которая заключается в том, что если нужна физиотерапия, то ребенок это получает, если нужна иппотерапия, то она будет, если надо специальную обувь, коляску или что-то другое, то все это будет от государства, и на довольно высоком уровне. У нас всего этого в широком понимании нет.

Да, есть в Ужгороде замечательный центр «Дорога жизни», где нам помогают в рамках услуги раннего вмешательства. Но этот центр региональный, а не на уровне всего государства. А что делать деткам, которые живут в других областях?

Общими усилиями совместно со специалистами мы смогли добиться значительных успехов. Для кого-то они покажутся незначительными, но для нас они – серьезные победы. К примеру, Дима долго не мог сидеть. А переворачиваться начал, когда ему было уже больше года. Он лежал у нас на спине, потом лег на живот, а затем научился переворачиваться и дотягиваться до игрушек и стал трясти погремушками. И это были для нас огромные достижения и счастье.

Дмитрий идет вперед, и мы идем вместе с ним. Мы с другими своими детьми привыкли спешить, потому что у нас никогда нет времени. Дети у нас были вышколены, они по часам спали, ели, Дима тоже это

делает, но, скажем так, процесс его кормления или чистки зубов занимает много времени.

Мы сначала подошли к нему как и к другим детям. Давай будем чистить зубы, а он не хочет. Силой открывали рот – сын плачет и все равно не дает. В итоге и он страдает, и мы страдаем. Тогда мы поменяли тактику. Если это чистить зубы, то чистить зубы дольше. Тогда для Димы это уже не страдание, а даже удовольствие.

Хочу дать совет другим родителям: не надо вылезать из кожи и ставить себе целью все самостоятельно уладить. Надо смотреть на реальность и понимать: кое-что зависит от родителей, кое-что зависит от медиков, что-то от специалистов, а что-то – от близких и общества в целом. А если учитывать все эти аспекты, то в итоге вы обязательно добьетесь успеха!

\* \* \*

## » БЫЛО ПОТЕРЯНО САМОЕ ЦЕННОЕ – ВРЕМЯ...

**48-летний Олег из Киевской области – папа двух дочек-близняшек. Он признается, что период, когда специалисты не могли помочь его семье, был для них самым тяжелым.**

– Когда нам на УЗИ сказали, что будут близняшки, я был самым счастливым человеком на свете. И рождение, и последующее развитие до полутора лет, кроме радости, ничего не предвещали. Но в какой-то момент девочки перестали спать, постоянно беспричинно плакали, а начавшаяся формироваться речь и вовсе пропала... Медики говорили: «Да вы не волнуйтесь. Перерастут. У близняшек задержка речи – это обычное дело. Тем более, сейчас вас наблюдает невролог, а вы подождите трех лет. Тогда вас будет наблюдать не детский невролог, а уже психиатр...»

А тем временем крик в два голоса у нас уже был круглые сутки. Максимум они засыпали на четыре часа ночью, а мы с женой, сделав что-то по дому, падали в кровать, имея возможность поспать всего часа два. Нам казалось, что это тупик. Мы сдавали анализы, ездили к разным специалистам... Но все безрезультатно. Врачи не ставили никакого диагноза, лишь разводили руками, говоря: «Подождите. Может быть, перерастут и станут обычными...»

Но из-за того что мы не знали диагноз, то и не было известно, как действовать дальше. Тогда в ход пошли колдуны, знахари, экстрасенсы... Но и этот путь оказался безрезультатным.

Мы искали поддержки среди окружения, но вместо этого в лучшем случае нас начинали жалеть, а в худшем злорадствовать, те, кто особо не скрывал зависти: «Так им

и надо. Уж больно долго у них в семье было все хорошо...»

Но нам была нужна помощь. Поэтому как первая, так и вторая реакция окружения нам не была нужна. В итоге мы остались один на один со своей бедой. Мы замкнулись, поняв, что никто нам уже не поможет.

Действительно, в нашей стране до сих пор не существует системного подхода для решения проблем особенного ребенка. А то, что есть в наличии, основывается еще на подходах советского периода. Все ограничивается максимум медицинской помощью (зачастую малоэффективной) и социальной помощью в виде мизерного пособия. Но даже на него мы не могли претендовать, а все потому, что диагноз медики нам тоже не могли поставить.

После долгих лет (а это время показалось нам очень долгим) мытарств, когда девочкам исполнилось три года, мы стали на учет к психиатру.

**Но то, что он нам сказал, выбило последнюю надежду: «Вы должны понять, что это уже не исправить и что это с вашими девочками останется у них на всю жизнь. Это ваш крест. Я вам выписываю лекарства, после которых они перестанут плакать. Да, от этих лекарств они станут «овощами». Жестоко. Не скрываю. Но вы должны смириться». Трудно описать наши с женой чувства, когда мы это услышали...**

Пытаясь сейчас вспомнить те дни, я понимаю, что все было как в тумане. Мы, как роботы, на автопилоте продолжали стучаться во все двери, хотя уже слабо верили в то, что сможем вытянуть наших детей.

Да и диагноза до сих пор не было. В итоге мы согласились, чтобы нам написали хоть какой-то. Имея его, мы смогли попасть хотя бы в местный реабилитационный центр. Надеялись, что, может, здесь нам помогут.

Я помню, что мы собрали огромное количество документов для оформления в этот центр. Но туда мы ходили только один раз, когда же мы пришли на второй день, то нас просто не пустили: «Вы не должны ходить к нам. Вы очень шумите и мешаете другим. А дети у нас все тихие. Уходите...»

И вновь мы остались одни со своей проблемой. А время шло. И когда уже к пяти годам нам удалось найти специалиста в Днепропетровске, который взялся за нас и в итоге очень помог, то первыми его словами были: «Почему вы так поздно пришли ко мне? Если бы хотя бы к нам попали два года назад, то к шести годам они пошли бы с другими обычными детьми в первый класс».

Было потеряно самое ценное – время...

\* \* \*

## » МАМА, ВЫ ЧТО! У ВАС РЕБЕНОК НЕДОРАЗВИТ...

**Семья 37-летней Натальи из Харькова – это муж Виктор, 12-летняя дочь Маша, трехлетний Саша и пес Баффи.**

– Подозрения о том, что Саша не такой, как все дети, закрались у меня на третий день после родов. Молодой педиатр тогда попросил описать мужа. А когда супруг пришел в роддом, врач, увидев его, сказал, что все вопросы отпали, потому что ребенок похож на папу.

У Виктора плоское лицо со слабовыпуклыми скулами и азиатско-татарским носом. Вместе с тем родильный педиатр в выписанной карточке малыша что-то написал для коллеги в поликлинике и посоветовал сходить в медико-генетический центр. После выписки я и Саша посетили педиатра, которая никаких отклонений у младенца тоже не увидела.

Я уже успела забыть о подозрениях, но как-то в Интернете увидела фотографии «солнечного сына» известной актрисы Эвелины Бледанс. Ее ребенок Семен и мой Саша были как копии. Настораживало и то, что сын не сидел. Когда малышу было восемь месяцев, мы снова пошли к врачам. Там сказали: «Это же мальчики. И бывает, что и в таком возрасте еще не сидят». Пошли в девять. Саша сидит у меня на руках.

Я его держу, а он шатается. Голова на месте не держится. Мышечный тонус слабый. И тут врач накинулся на меня: «Мама, вы что! Вы вообще издеваетесь? У вас ребенок недоразвит...»

Нас немедленно отправили в медико-генетический центр. А там сразу же сказали, что наш мальчик – с синдромом Дауна. Мы десять месяцев радовались жизни, показывали Сашку всем, приговаривая, какой он красивый. И тут такое...

**Я почему-то сразу начала думать, что сын не сможет кем-то стать, что у него не будет друзей. Я все время выходила гулять с Сашей и никогда не прятала коляску.**

**Впоследствии начала понимать, что люди замечают его синдром. Бывали моменты, когда люди смотрели, а потом шарахались от него, будто обжигаясь взглядом.**

Через три месяца я сказала себе: хватит! Успокоилась, и как-то все и забылось, что у нас синдром. Я же вижу, что он обычный мальчик, и до сих пор считаю – он самый красивый.

Мы с Сашей занимаемся в Центре раннего вмешательства. Меня порой удивляет, насколько неправильно мамы и бабушки обращаются с детьми. Всем бы в Центр раннего вмешательства ходить, и даже с обычными детьми.

Здесь мы регулярно тренируемся и занимаемся. В свое время мы получили серьез-

ную помощь. Благодаря Центру он самостоятельно ест, пьет из бутылочки и т.д. Саша готов ходить в обычный детсад.

Говоря о Центре раннего вмешательства, надо учитывать, что речь идет не только о детях, но и об их родителях. Здесь мы получаем психологическую помощь и осознание себя как пап и мам, пусть и особенных, но таких замечательных деток.

При Центре раннего вмешательства создан родительский клуб. Мама и папа сплотились и проводят специальные тренинги. Как итог, к примеру, две мамы, которые скрывали диагноз своих детей, после занятий позвонили подругам и признались, что их дети – с синдромом Дауна.

Наша старшая дочь очень нежно относится к братику. Мы сразу сказали ей, что у него есть особенности, но предупредили, что они не такие уж существенные, чтобы сидеть и плакать.

Я все думала: мы непьющие, порядочные, образованные, но почему мы стали родителями ребенка с умственными отклонениями? А может быть, это дар? Может, природа так решила – а вот попробуй справиться и с таким ребенком.

Наш случай не назову инвалидностью – это особенность. Как-то в троллейбусе незнакомая бабушка сказала мне: «Вы его прячьте!» И тут меня как переключило – почему я должна прятать ребенка? Я не сижу дома. Работаю, хотя и неполный день. На работе все знают, что у меня ребенок с син-

дромом. И вдруг оказалось, что наш случай не единственный такой в коллективе. Просто они своих детей прятали и «хоронили».

Когда мы получили результат анализа, я каждый день на улице встречала человека с синдромом Дауна. Как-то встретила девушку, которая сама ходит в магазин. У нее абсолютно осмысленный взгляд. Она нормально разговаривает. То есть – чего бояться? А значит – надо жить!

\* \* \*

**” ЭТО НАДО ПЕРЕЖИТЬ И УЖЕ НА ЭТОМ КРАХЕ ВОЗВОДИТЬ КАКИЕ-ТО НОВЫЕ МЕЧТЫ...**

**Юлии из Днепра 32 года. Вместе с мужем они воспитывают семилетнего сына Евгения и верят в его будущее.**

– Беременность была непростая: токсикозы и руки немели... Но ничего, пережила, родила вроде здорового ребенка. Первые два года вообще радовались, что у нас такой замечательный сын растет.

Однако в какой-то момент насторожило отсутствие речи. Но вначале решили, что ничего страшного. Папа наш заговорил примерно в два года, а потом сразу предложениями начал изъясняться. И вот два года настало, ждем, ждем, а никак. А тут начались истерики и необычное поведение.

Родственники стали говорить: «Надо что-то делать. Необходимо его вести обследовать...» Но мы как-то не особо хотели с врачами связываться. Думали, что все и так будет нормально – перерастет. Но вот когда уже к трем годам сын не заговорил, мы уже тогда действительно пошли по неврологам и стали слух обследовать. Нам сказали – задержка речевого развития, вам нужен логопедический санаторий. Ну, мы все-таки тянули, не хотелось как-то отдавать самого ребенка в лечебное учреждение. Ребенок маленький. Как он будет без матери? И уже где-то ближе к четырем годам все же пришлось его отправить в логопедический санаторий. Но там не смогли его разговорить. Конечно, то, что он оказался в детском коллективе, это уже плюс, но с разговорной речью стояло все на месте.

Мы с мужем как-то не доверяем медицине. Особенно неврологам. Понимаем, что таким детям, с задержкой речевого развития, назначаются лекарства с недоказанной эффективностью. Да и стоят они очень дорого. Имеют побочные эффекты. Поэтому медикаментозное лечение мы отвергли.

Специалисты говорили: «Какие-то есть аутичные черты, но это не аутизм». И мы за это держались. Мы как-то боролись с этим словом «аутизм», не воспринимали, пытались как-то отгородиться. Но в итоге именно этот самый диагноз нам и поставили. Для нас это был шок! Мы слишком поздно поняли, что чем раньше с аутичным ре-

бенком начинаешь заниматься, тем лучше результаты, тем больше шансов у него хотя бы приблизиться к норме.

Мои и мужа родители очень тяжело приняли это известие. Я как смогла им старалась все это в мрачных красках не описывать. Хотелось, чтобы они в позитиве на будущее смотрели. Для этого приводила примеры о том, какие бывают аутисты. Говорила, что бывает так – инвалидность дадут, а ребенок потом вырастает и становится обычным.

Я начиталась литературы, посмотрелась вебинаров. В итоге первые звуки у меня получилось из ребенка все-таки вытащить. Я уже начала с оптимизмом смотреть, что вот-вот сейчас – и мы его разговорим. А тут занимаешься год, занимаешься два, а видишь, что прогресс очень мизерный.

Хотя муж смотрит на это более позитивно. Недавно он сказал: «У него бешеный прогресс». На что я ответила: «У него прогресс бешеной улитки». И вот уже ближе к шести годам я стала опускать руки. Вижу, что занимаюсь, занимаюсь, а толку очень мало. Но тут мы попадаем в коррекционный садик, и мое уныние компенсировалось энтузиазмом логопеда. Я вижу, что и она, и дефектолог просто вкладывают в него душу, очень стараются. Я не знаю, что из этого получится. Но слава Богу, что они есть...

**Радуетесь уже, конечно, даже самому малому. Уже отработан утренний моцион: встал, оделся, пошел зубы чистить. Например, хлеб, я вижу, что ему отрезать тяжело. Я ему отрезаю, а вот масло он мажет сам. Вижу его желание учиться и что-то самому делать. Это, конечно, очень радует, что у него есть усидчивость и желание.**

От нашего папы в основном, конечно же, – это физическая активность сына. Он с ним гуляет, возит Женю на батут, ведет его к турнику и учит его подтягиваться. Дома они тоже вместе отжимаются, приседают...

Мне кажется, что основные качества характера родителей ребенка с особыми потребностями – это целеустремленность и терпение: «Я не буду психовать, когда он кричит. Я не буду рукоприкладством заниматься». Но при этом нужно знать, как действовать в проблемных ситуациях. И для этого нужно много читать и учиться и двигаться просто как танк: медленно, но в нужном направлении и не останавливаясь. И если целеустремленность есть, то что-то обязательно получится...

Есть такие мамочки, которые говорят: я лучше весь огород вскопаю, чем буду заниматься с ребенком и изучать его проблемы... Но если она не занимается самообразованием, не самосовершенствуется, то и ребенок фактически будет стоять на месте в своем развитии...

**Когда вижу, что-то получилось и чему-то мой ребенок научился, мне это приносит вдохновение. Ты как бы окрыляешься. И начинаешь думать: нужно дальше с ним заниматься, чтобы увидеть какие-то другие результаты. Это, наверное, самый такой мощный мотиватор...**

Сейчас ждем второго ребенка. Честно – побаиваюсь. С одной стороны, психиатры говорят, что когда имеется два ребенка – один неаутичный, а другой аутичный, то последнему хорошо. Я знаю примеры таких семей, где можно сказать реально – младший вытащил старшего... Еще немножко побаиваюсь того, как Женя воспримет второго ребенка... А у Жени вообще сложности, чтобы обнять человека, погладить... У него очень грубые, корявые нежности получаются. Недавно были в гостях, там был годовалый мальчик. Сказали Жене: «Погладь по голове этого мальчика». А он шлеп его ладошкой... Поэтому теперь немного побаиваюсь, чтобы он не навредил маленькому.

Хочется надеяться, что второй будет здоровым. Но мы не решались на вторую беременность, пока не сели и не обсудили: «А что будет, если и второй будет аутичный?» И когда мы приняли, что даже и второй ребенок будет «особенный» – хорошо, пусть будет и так. И когда мы уже приняли этот потенциальный факт, то решили: мы будем все равно его любить. И мы уже будем знать, что делать, и не будем тянуть до

пяти лет. И тогда шансов будет больше, что он выскочит ближе к норме. Только тогда мы уже решились и на второго.

**Очень хочу посоветовать другим родителям, которые уже узнали, что у их ребенка аутизм, не опускать руки, много читать, учиться самим и не останавливаться. Всегда находиться в поиске. Ну и не забывать о себе. Потому что когда находишься в стрессе, то уже ни ребенку не поможешь, ни себе. Просто скатишься. Можно заработать кучу болячек, которые я и получила из-за стресса. Если вы видите даже, что не успеваете заниматься ребенком, то тогда подумайте сначала о себе.**

Обезопасьте себя. Физические упражнения. Займитесь ходьбой. Плавайте в бассейне. Куда-то сначала надо деть стресс, а потом уже найдутся силы заниматься и ребенком. И идти дальше. А находиться в стрессе – это тупик.

**Конечно, принятие диагноза занимает время. Когда рождается ребенок и думаешь: это ж мой самый лучший ребенок, он у меня будет самый, самым умным, лучшим, самым первым. А потом, когда ты понимаешь, что он не будет таким, каким ты мечтал, – крах этих всех твоих надежд, мечтаний. То это надо пережить. И уже на этом крахе возводить какие-то новые мечты...**

\* \* \*

## » ИНВАЛИДНОСТЬ ЕСТЬ, А МЕТОДОВ ЛЕЧЕНИЯ НЕТ...

**38-летняя Ольга из Краматорска одна воспитывает двоих детей, и ее не сломили трудности, возникшие после рождения второго сына.**

– По поводу второй беременности у меня, честно говоря, были какие-то опасения, страхи, потому что я знала, как это – воспитывать одной ребенка. А если еще с двумя? Но, в конце концов, я приняла решение, что я беру полностью на себя ответственность, что я смогу заботиться о двух детях, вот после этого стало как-то спокойно и все стало на свои места.

Особых патологий не было, я хотела мальчика и твердо знала, что будет мальчик, хотя пола тогда мы еще не знали, я всем говорила: «Я мечтала: у меня будет голубоглазый блондин». Мне очень этого хотелось, и все так и получилось. Когда нам сказали уже на 18-20-й неделе, что у нас будет мальчик, мы были счастливы, рады, довольны...

Я рожала одна, муж меня отказался поддерживать, он сказал: «У меня слабое сердце, я не готов, я этого не выдержу...» Поэтому сама этот путь прошла. Я маленькая, и поэтому была, как шарик, круглая. Врачи боялись, что я не смогу сама родить...

Я не беспокоилась по поводу того, что с сыном что-то не так, до двух лет, потому что знала, что дети начинают говорить ближе к двум годам, и, казалось, я его просто избаловала: на руках все время находился. Он был очень спокойным. Когда мы на улицу выходили, соседи спрашивали: «У тебя есть ребенок? Он вообще не плачет...»

Физическое развитие в норме. Он по возрасту делал все, что делают остальные дети. Он в год у меня пошел, даже не пошел, а побежал. Вначале, наверное, испугался чего-то, а потом засмеялся, ему понравилось – он из одного конца комнаты в другой носился. Он делал только то, что хотел. Если мы идем гулять, то идем только туда, куда он хочет. Но на тот момент это у меня никаких вопросов не вызвало. Ну бывает, пройдет... Но когда к двум годам он не начал говорить, мы пошли к специалисту. Он провел какие-то элементарные тесты и никаких особых, явных отклонений не увидел. Слух проверяли – он слышит. Поэтому медики сказали прийти к трем годам.

Мы пришли к 2,5 уже к психиатру, она посмотрела – и тоже ничего, сказала: «Я вам выпишу для стимуляции мозга сиропчик на травах, наблюдайте». Мы пришли в три года. У нас уже поведение только ухудшалось. Он постоянно на руках. Я его до четырех лет на руках проносила... Он делал только то, что ему хотелось, я вообще не могла с ним договориться...

Было очень сложно. Для меня это был ад... Постоянно искала в Интернете, сравнивала симптомы. Я видела, что с ним что-то не так, но боялась верить.

Когда началась война в 2014 году, мы выехали из Краматорска, так как он был оккупирован. Поехали к папе в Красноармейск и, пока еще была возможность, поехали в Донецк, так как там был профессор, который мог поставить диагноз. В итоге нам за один день поставили диагноз – аутизм. У нас, скорее всего, классический вариант, профессор увидел сразу. Он сказал: «Если хотите, я могу вам сразу написать, но если вы надеетесь на что-то или вы мне не доверяете, можете приехать через год...»

Мы согласились, на тот момент мы уже понимали, что он не перерастет и это не просто баловство, а реальная проблема. Поэтому мы согласились и оформили инвалидность.

**Сложно принять диагноз. Я до сих пор не уверена, что приняла его как мать. И я совру, если скажу, что не мечтаю о волшебной таблетке, которая вылечит сына. С бывшим мужем мы никогда не обсуждали эту ситуацию. Каждый перенес это сам и в себе, своей голове, справлялся сам. В браке были проблемы и до этого, а диагноз фактически поставил окончательную точку в отношениях.**

Изначально, еще до диагноза, мы пытались в ясельные группы детсада пойти, но

не получилось. Сын слишком был неподготовленным для него. Я думала, что он посмотрит на детей и подтянется, но этого, к сожалению, не произошло. Воспитателям было сложно, обычный сад – 20 детей, а мой не реагировал на просьбы, а делал так, как ему хочется. Для садика это недопустимо: если всем сказали – сидите на стульчиках, то все должны это делать. Воспитатели не будут с ним работать, не будут искать к нему подход, им проще сказать: «Приходите, когда подрастете, когда он будет делать то, что от него хотят...» Такой ребенок им просто неудобен. Поэтому мы забрали ребенка.

Мы никуда практически не ходим, так как я боюсь какой-то его негативной реакции. Это может быть истерика: если ему в каком-то месте нравится, он может не захотеть оттуда уходить. Я стараюсь ходить в такое время, когда меньше людей, так как найдется какой-нибудь человек, который будет говорить, как нужно воспитывать, или когда у него истерика, подойдет и будет его трогать и пытаться, читать мораль мне и сыну в тот момент, когда этого делать категорически нельзя. А тогда может быть вообще непредсказуемая реакция.

Но у нас есть победы, которыми я очень горжусь – в шесть лет у нас пошел толчок, он, наконец, начал разговаривать. В центре «Джерело» во Львове специалисты в один голос заявили о том, что он – высокофунк-

циональный и хорошо справляется с программой первого класса.

**Основная проблема – в том, что нет центров реабилитации и механизма социализации для таких детей. Инвалидность есть, а методов лечения нет, нас подгоняют под общие какие-то стандарты: массаж, логопед, задержки развития. А ведь нам нужно не только чтобы ребенок сидел и занимался, но так, чтобы он был и адаптирован в реальной жизни, а не заперт в четырех стенах.**

С другой стороны, да, я хочу быть хорошей мамой, успевать, но хочу реализоваться и как человек...

\* \* \*

**РОЖДЕНИЕ МЛАДШЕГО АРТЕМА ПОКАЗАЛО, ЧТО МОЙ ОТРЕЗОК ЖИЗНИ ПРОЖИТ НЕ ЗРЯ...**

**Юлии из Лисичанска 36 лет. Вместе с мужем они воспитывают двоих детей и, несмотря на все сложности, возникшие после рождения второго ребенка, гордятся своей семьей.**

– И младшего мы так же планировали, как и старшего. То есть дети наши не были

неожиданными. Хотя вторая беременность проходила тяжело, но врачи ничего пугающего не говорили. Не было таких отклонений, чтобы заметить.

Узнала я о синдроме Дауна сына уже в роддоме. Хотя когда малыш родился, поглядела на глазки – и сразу подозрение возникло. Я уже встречала таких деток. Но успокаивала себя тем, что он маленький, недоношенный...

На второй день в роддоме доктор пришла, осмотрела малыша, ощупала, спросила: «На кого похож?» Ответила, что на меня. Я реально видела и сейчас вижу похожесть на меня, на моего папу. Потом педиатр привела генетика. Та была более конкретной. Она аккуратно все выпрашивала, и я уже понимала, к чему они ведут, догадывалась, на что намекают. Хотя умом я понимала, что это, скорее всего, синдром Дауна, но не хотела верить. В шоке была, думала: все дураки, одна я умная.

Когда мы домой приехали, к нам пришла участковый педиатр. Она уже знала, какой диагноз подозревается, и сказала мне открыто: «Да, это так...»

В Интернете много информации, но она хаотически раскидана... Взять хотя бы ранее вмешательство. Информация по разным деткам, с разным отставанием, диагнозами, но это хоть какая-то помощь. А мы нуждаемся в наставлениях, рекомендациях. Хотя понятно, что воспитывать, ставить

в любом случае на ноги ты его самостоятельно будешь

Я считаю, рекомендации должны быть в первую очередь от медиков в больнице. Все равно ты отталкиваешься от медучреждений. Пришла и говоришь, что что-то не так с ребенком. Они его профессионально осмотрят. «Ага, он у тебя в том-то отстает. Поэтому рекомендуем следующие действия...»

Еще несколько лет назад в семье было стабильно, радостно. Ребенок старший есть, хорошо развивается, планы как у Наполеона. Второй мальчик? Ну и ладно, будет два братика, поселюсь на кухне для троих мужчин готовить! [Смеется].

А после неожиданного рождения ребенка с особыми потребностями – страх и ступор. Потом уже приходит понимание, что от этого никуда не денешься, надо не бояться, а что-то предпринимать, где-то искать пути.

Есть правильная фраза: «Боженька не зря что-то делает». Да, трудно, но, в конце концов, у меня есть муж-помощник. И старший сын, который тоже в меру сил помогает. Он не понимает всего, но знает главное – братик слабенький, его нужно защищать и оберегать.

Муж на вопросы близких отвечает, как и я: «Есть проблема, и мы с Юлей делаем все возможное».

У нас еще год до садика, чтобы научить сына самообслуживанию, нормально есть,

находиться в коллективе с другими детьми, развиваться, общаться...

**У меня уже были встречи со специалистами раннего вмешательства. Сын неправильно сидел, но я не обращала внимания. А специалисты заметили и дали полезные рекомендации, и уже вижу результат от этих рекомендаций. Вроде мелочь мне подсказали. Но мелочи в пазлик сложились, и бах! – научился чему-то ребенок.**

Поэтому услуга раннего вмешательства не просто нужна – она необходима! И мне нравится то, что это зарождается у нас в стране.

Думаю ли о будущем младшего сына? Конечно. Понятно, что хочу, чтобы он закончил школу. Слышала, что с этим синдромом детки более творческие. Уже сейчас вижу, что Артемке нравится музыка. Он реагирует. Он танцует под нее, и причем не абы как, а нормально. Возможно, буду делать акцент в этом направлении. Я еще не могу планировать детально, но образование у него будет однозначно. Постараюсь приложить все усилия для этого. Хотелось бы, чтобы он был юристом или врачом. А может, и артистом. Как знать?

А вообще-то я горжусь нашей семьей. Считаю, что это и моя заслуга. Гордость от того, что в свое время сделала правильный выбор мужа. Он любит нас. А старший сын очень добрый и чуткий. Казалось, будет

эгоистом – оказывается, нет. Рождение младшего Артема показало, что мой отрезок жизни прожит не зря.

\* \* \*

**НЕ БУДУ Я С НЕЙ ДРУЖИТЬ. РАЗВЕ МОЖНО ТАКОЕ ГОВОРИТЬ О МАЛЕНЬКИХ...**

**Многодетной маме Ольге 37 лет. Живет она в Мариуполе. Так сложилось, что своих троих детей она сейчас воспитывает одна. У нее две дочки – старшая и младшая, а сын Рома – средний.**

– Я не планировала большую семью. Но так получилось. Один ребенок родился, потом второй. А потом о младшей я узнала уже после Ромы. У них разница в возрасте небольшая, тогда я еще кормила Рому грудью и сама не поняла, что я беременна.

Муж первый узнал о том, что есть вероятность, что у Ромы синдром Дауна. Когда очнулась, он расстроенный такой, вроде меня и поздравляет, но я уже заметила, что что-то не то... Он потом уже, он дождался, пока я пришла в себя, и говорит: «Там что-то по анализам, что-то, может, не так, но ответа еще нет, ты сильно не переживай...»

Мы пришли в генетический центр. Там мне врач говорит: «Ну да, синдром Дауна у вас. Что вы от меня хотите? Будете к нам

приезжать. Будем вам таблеточки пропи- сывать. Ну, все. Занимайтесь. Есть сайты. Смотрите там». Она так сказала, как будто это вирусная инфекция: «Идите и лечитесь дома».

**Старшей дочке, что брат «особенный», мы не говорили. Не делали акцент. Но как-то она с одноклассниками шла со школы. А я обычно гуляю с сыном и дочь встречаю. Одноклассницы пытались заговорить с ним, а он не отвечает. И одна подруга дочери: «Ой, у нее брат...» – и произнесла обидное слово. Потом дочь говорит мне: «Мама, а почему она так сказала?» А я говорю: «Ну, видимо, девочка не совсем умная. Люди разные, все разные, а он маленький». Вот как-то так объяснила. На что дочь ответила: «Не буду я с ней дружить. Разве можно такое говорить о маленьких...»**

Зато другие подруги дочери целуют Рому и обнимают. Очень хорошо относятся. Как-то доченька сказала мне: «Знаешь, мама, я мальчика видела вот такого, как наш Рома». Ага! Смотрю, что она уже понимает, что он не такой, и я ей сказала: «Кристин, все будет нормально. Мы люди. Мы все разные. Мы в принципе все разные: кто-то умнее, кто-то веселее, кто-то сильнее...»

Другие родственники восприняли по-разному: кто вообще ничего не говорил, кто был в шоке... А сейчас все нормально:

«Ромочка, Ромочка...» Его все любят. Все хорошо.

В итоге общество нас приняло: врачи, соседи, друзья мне ничего плохого не говорят. Наоборот, все меня как маму поддерживают: «Молодец, что оставила, молодец, что занимаешься...» Сравнивая свое отношение, когда Рома только родился и теперь, могу сказать, что оно радикально поменялось. Когда я только узнала о диагнозе, у меня первая моя мысль: на себе поставить крест и я посвящаю себя ребенку-инвалиду, который, наверное, даже не будет ходить. На руках носить. Сейчас я обычная мама обычных трех детей... Сын ходит, бегает, только успеваешь догонять.

Хотя иногда грустно мне становится, когда думаю о будущем Ромы. Ему бы овладеть ремеслом каким-нибудь, научиться что-то делать. Пусть это будет несложная работа.

Помню, училась, в классе у нас были и отличники, и троечники. Учителя что только ни делали, но отстающие не тянули учебную программу. А теперь они работают кто водителем в маршрутке, кто подсобным рабочим... Одним словом, где-то кто-то устроился, чему-то научился, и живут. Надеюсь, и Рома тоже себя найдет в жизни.

\* \* \*

**» ХОЧЕТСЯ ДАТЬ СЫНУ СТЕР-  
ЖЕНЬ В ЖИЗНИ, КОТОРЫЙ  
БЫ ДАЛ ВОЗМОЖНОСТЬ ПО-  
СТРОИТЬ СВОЮ ЖИЗНЬ...**

**Давиду 36 лет. Он из города Кривой Рог. Он папа мальчика Саши, которому сейчас 9 лет.**

– У нас дома полное взаимопонимание и поддержка. Мы с женой любим друг друга, помогаем, заботимся. И вот в такой атмосфере рос Саша. Он всегда был веселым, энергичным. Но в какой-то момент заметила жена, что он перестал откликаться, у него не появились первые слова, которые должны быть у детей. Я не придавал этому значения и думал, что все еще нормально, просто в этом его индивидуальность. Жена куда более серьезно отнеслась к первым негативным признакам.

И чем дальше, тем больше становилось очевидным отставание нашего ребенка в развитии. Он очень сильно хотел общаться с другими детьми, но тяжело находил общий язык с ними. И эта проблема остается по сей день.

**Очень интересная тема – инклюзия, которая в том числе включает в себя информирование общества о проблеме и налаживание взаимодействия общества с такими людьми. Зачем это нужно? Это дает шанс человеку с определенными особенностями**

**ми почувствовать себя частью общества, почувствовать себя полноценным. Это благотворно влияет на его личность, на его развитие. Дает ему мотивацию для жизни. Кроме того, это благотворно влияет на само общество, которое становится более гуманным. Пока же отношение в социуме можно охарактеризовать как равнодушие и раздражение.**

Жена основала общественную организацию, называется «Фонд объединенных сердец». И она занимается тем, что находит всяческую поддержку для детей с аутичным спектром. Это разные детские лагеря, экскурсии, походы, концерты, материальная помощь... К примеру, относительно недавно в Кривом Роге мы оборудовали сенсорную комнату и центр для детей с ментальными особенностями. Здесь планируется обучение детей определенным профессиональным навыкам.

Я очень хочу, чтобы Саша действительно реализовал тот потенциал, который в нем есть. Признаюсь, что пока не знаю, как этого добиться, но желание такое есть. Ну, как вариант, я хочу передать ему свою профессию. Я сам по профессии электрик. А вот жена хочет его видеть спортсменом и думает, как его развивать в этом направлении. Мы его развиваем также как музыканта. А вдруг и тут какие-то таланты раскроются.

**Но когда я спрашиваю его, чем бы он хотел заниматься, он говорит, что он мечтает быть дрессировщиком собак. Да, я рассматриваю и этот вариант. Он очень сильно любит животных. Тут, где мы живем, достаточно много котов, которых он кормит. Когда мы снимали дом, то там была собака, звали ее Пушок. И сын даже ходил с ним на дрессировки... Он очень любил эту собаку и до сих пор ее вспоминает, скучает по ней.**

В любом случае, кем бы он ни стал в будущем, нам с женой очень хочется дать ему основу, стержень в жизни, который держал бы его и дал возможность построить свою жизнь.

\* \* \*

## **|| Я СЫНА СЧИТАЮ УЖЕ ОТВЕТСТВЕННЫМ РЕБЕНКОМ, ЛИЧНОСТЬЮ...**

**Ольге 29 лет. Она со своими детьми живет в Мариуполе и считает, что государство мало уделяет внимания детям, имеющим особые потребности.**

– Мой сын очень добрый и тяжело переносит проявление агрессии... Детки с улицы его не принимают в свой круг общения, в свой мир... Вот в младшей дочке, которой сейчас уже почти три года, он видит полно-

стью друга, любит и даже порой ревнует. Есть и такое. Я очень сильно боялась второго ребенка, но я благодарна судьбе, что все-таки Боженька дал нам еще и доченьку.

Беременность и роды сына и дочери были совершенно разные. С сыном Алексеем [сейчас ему уже 9 лет] было сложно в плане того, что с его биологическим папой у нас были проблемы в отношениях. А я на тот момент училась и работала. Папа нас сильно обижал. У нас были очень сложные и напряженные отношения. В итоге за период беременности я находилась в больнице 20 недель. Неделю работаю – две в больнице. После родов мы ушли от папы и жили с моими родителями. Сыну тогда было четыре месяца.

Ребенок родился в срок. Сначала у нас было все прекрасно – сын развивался: первые звуки, движения, взгляд осознанный... А на учет к психоневрологу мы стали, когда сыну было уже больше двух лет. К этому времени сын все еще не разговаривал. У него были сильные истерики. Алеша бился головой о стену, о пол... Специалисты меня пытались успокаивать фразой: «Ребенок перерастет, и будет все нормально». Но это не помогало. То время с двух до пяти его лет вспоминаю как безумный кошмар. Я вообще не понимала, что, как и почему, а самое главное – что делать?

Мы ждали в очереди больше года, чтобы попасть в Донецк, пройти подтверждение диагноза у ведущего детского психиатра

области. Мне все говорили: «Мамочка, ждите, ждите, ждите...» В итоге я не выдержала и нахально приехала туда без очереди и сказала: вот мы, вот наши документы... Только тогда со скандалом смогли добиться, чтобы сына осмотрели. И то нам пришлось две недели каждый день ездить с утра в Донецк, а потом назад. Это для ребенка такой стресс, что в областном центре он уже был не способен адекватно отвечать на вопросы. Дорога составляла больше двух часов. Для таких детей, как мой сын, это зверские условия.

Наше «замечательное» государство выплачивает нам пособие по инвалидности в размере 1700 грн. с копеечками, на этом помощь заканчивается. Хотя мы еще состоим на учете в центре службы семьи, детей и молодежи. Тут нам выделили полтонны невысокого качества угля, чтобы мы зимой не замерзли, и сказали, где и когда есть гуманитарная помощь.

**Я жила как белка в колесе, крутилась, искала возможность, где-то занимала финансы на занятия и реабилитацию сына, пыталась заработать и искала другие возможности. Передо мной стояла цель: сделать все, чтобы ребенок по максимуму догнал сверстников, пошел в школу, учился...**

Государство для работы с детьми-аутистами не выделяет специалистов. И их просто нет. Руководство страны до ны-

нешнего момента даже и не задумывалось об этой проблеме. Если бы сами родители не поднимали бы вопрос о помощи детям с особыми потребностями, мы бы остались на уровне советского периода, когда людей с инвалидностью просто старались не замечать.

Низкий поклон моей маме, которая много занималась и занимается с моим ребенком. На сегодня я очень довольна теми результатами, которые уже есть. Я спокойно могу выбежать в магазин, оставив ребенка дома, я знаю, что ничего не произойдет и могу доверить мою младшую дочку на присмотр сына. Для меня это очень важно, я никогда не надеялась, что в моей жизни это случится. Я сына считаю уже ответственным ребенком, личностью.

\* \* \*

**» ДА, СИНДРОМ ДАУНА. ДА, ОСОБЕННЫЙ. И НИЧЕГО ТАКОГО В ЭТОМ НЕТ...**

**Шесть лет после свадьбы у харьковчанки Юлии с мужем не получалось зачать ребенка. Супруги задумывались уже об усыновлении. Даже и документы необходимые подготовили. И вдруг выясняется, что пара таки дождалась заветной беременности. Родился сын Савелий,**

## **а через четыре с лишним года – Андрей.**

– Родился он ночью, а утром пришла врач и корректно сообщила об ориентировочном диагнозе Андрюши. Что чувствовала? Наверное, это происходит не со мной. Я не верила в это, думала, этот сон закончится, и все станет на свои места. Затем о сыне узнал муж. Он еще успокаивал меня: «Да нет, вроде нормальный...» Но я успела разглядеть сына и сравнить с картинками о синдроме, которые нашла в Интернете. На утешения мужа отвечала: «Вот, посмотри, и ушки низкие, и пальцы растопыренные, ладошка как у обезьянки...» Точки над «i» должен был расставить анализ крови.

Но поскольку Андрей родился 22 августа, накануне Дня независимости, из-за праздников только через три дня в роддоме у малыша взяли кровь на анализ. В каждом роддоме есть психолог, но из-за праздников его в то время не было. Поэтому три дня я с новостью о состоянии своего ребенка проревела в одиночестве.

**Мне тогда необходим был специалист. Какой бы, нет, не убеждал оставить ребенка, а просто помог овладеть эмоциями.**

**Мы с мужем приняли решение отказаться от него. Казалось, что так будет проще. Мы подписали отказ, и все...**

Меня выписали из родильного дома, а малыш поехал в перинатальный центр. Я была в ужасном эмоциональном состоянии. Не дождавшись результата анализа, снова начитавшись статей о «солнечных детях», я принимаю еще одно кардинальное решение – забрать малыша назад. Было негуманно оставлять его. Это не по заповеди Божией. Я думала, если это сделаю, то Всевышний отвернется от меня и нашей семьи.

**Я окончательно пришла к выводу, что нет ничего ценнее человеческой жизни. Неважно, насколько особый твой ребенок, важно, насколько особые ты и твоя семья, чтобы стать счастливыми самим и сделать счастливым своего малыша.**

С сыном я не виделась четыре дня. А потом начала привыкать к нему. Это еще не были материнские чувства. Просто механика. Я делала то, что должна делать любая мама. И все.

Впервые почувствовала какую-то материнскую любовь к нему и определенную связь, когда попали в два месяца в больницу. У Андрея – порок сердца. В палате я осталась с ним одна. До этого он спал отдельно в кроватке, а в больнице мы с ним спали вместе. Вот тогда я ощутила какую-то любовь к нему.

В перинатальном центре ко мне приходили родители таких детей. Они на добро-

вольных началах помогают мамам, которые столкнулись с подобной ситуацией. От них я узнала об услуге раннего вмешательства. А уже потом в центре получила много полезной информации, а именно: как правильно носить таких малышей, в каких позах и тому подобное.

**Честно говоря, у нас в стране если ты сама не спросишь и не попросишь, никто тебе не предложит и не скажет, что ты можешь воспользоваться какими-то дополнительными услугами.**

И они, к сожалению, доступны не всем. Я знаю семью, где мама находится в очень плохом эмоциональном состоянии, хотя ребенку уже два с половиной года. Они живут в сельской местности и не могут посещать центр раннего вмешательства, поэтому общаются с родителями особых детей только по телефону. А такое непосредственное общение помогает. Учит не стесняться своего ребенка: да, синдром Дауна. Да, особенный. И ничего такого в этом нет.

**Теперь для нашей семьи важно донести обществу, что подобные дети не несчастные и не надо их жалеть. Просто стоит помочь именно в принятии особых детей, чтобы люди адекватно относились к ним на площадках, в детских садах, школах, на улицах. Такие дети приходят к нам, чтобы**

**однозначно сделать нас добрее, внимательнее к чужим бедам.**

\* \* \*

**» ЕСЛИ ЧЕСТНО, Я ДАЖЕ ЗАБЫВАЮ, ЧТО МОЯ ДОЧЬ НЕ ТАКАЯ, КАК ВСЕ...**

**Анне из Северодонецка 25 лет. Они с мужем воспитывают двоих дочерей.**

– Я строитель, маляр-штукатур, плиточник-облицовщик. Со своим мужем познакомилась на практике и сразу вышла за него замуж. Мне тогда было 18, а он был старше меня на 11 лет. Дина – мой первый ребенок. Ей скоро уже 6 лет, и мы готовим ее к первому классу. Пока сидела с Диной в декрете, снова забеременела. Когда сделала второй скрининг в 24 недели, мне сказали, что в сердце ребеночка какая-то патология, что ручки и ножки короче положенного. Посоветовали обратиться к генетикам. Но генетики никаких патологий не обнаружили. Просто плод маленького размера. Мне еще раз семь делали УЗИ у нас в городе и подтверждали: просто небольшой ребенок...

**В 38 недель я родила. Прямо в больничной палате. Девочка не кричала и не дышала. Ей надели кислородную маску, быстро мне показали и унесли. Позже врач**

**из детского отделения сказала, что у моего ребенка синдром Дауна.**

**После родов ко мне в роддом приехали представители социальной службы и стали уговаривать: «Вы такая молодая – вам 21 год. У вас уже есть маленький ребенок, и вы можете родить еще не одного. Зачем вам такая обуза? Дети с таким заболеванием очень сложные в воспитании. Подумайте, ведь вы имеете право отказаться от ребенка...»**

Но я твердо сказала: «Нет!» Свекровь сразу заявила, что ей все равно, какой у внучки диагноз, потому что она ее любит. Моя мать тоже меня поддержала. А муж для младшенькой Ангелины делает вообще все.

Первый год мы занимались чисто физическим развитием дочки. Она была очень маленькая, вообще не росла. В год имела и рост меньше, чем пятимесячный ребенок. В год и месяц она только поняла, как передвигать ногами для ходьбы, и около двух лет начала ходить.

У нас живет сосед в квартире напротив. Ему 45 лет, и он под два метра ростом. Так вот он каждый день по пять часов ходил с Ангелиной за ручки, пока она сама не начала ходить.

Все эти годы были очень сложными для нас. Дочка перенесла сложнейшую операцию на сердце, а потом еще оказалось, что у нее высеяли синегнойную палочку.

Назначили такие антибиотики, которых в Украине нет... Мы долго искали и нашли в других странах. Слава Богу, ей стало лучше. Намучились мы. Несколько дней Ангелина пролежала в коме. У нее было пять пороков сердца, причем один перекрывал второй. Я думала, что с ума сойду. Муж был со мной, сама бы я не справилась. Наша любовь помогла девочке выжить.

Сегодня мы ее водим в реабилитационный центр, с ней работает логопед, и результаты таких занятий есть – девочка стала произносить больше звуков. Однако 20 минут с логопедом, 20 минут с психологом – это очень мало. Нужны полноценные занятия. Когда начали посещать центр, она уже и ползала, и бегала, сама ела с ложки, сама ложилась спать, одевалась. То есть она умеет делать то, чему мы ее сами научили. А мы хотели бы получить помощь профессионала, который знает, как работать с особыми детьми на стадии раннего вмешательства.

Нам предлагали в два года отправить девочку в детсад, но я отказалась, решила, что еще не время. Я понимаю, что в обычном саду моему ребенку будет тяжелее. Ангелина быстро устает, много спит. Но в то же время девочке надо общаться со здоровыми детьми. Конечно, мне страшно и за ее будущее, и за будущее таких, как она. Чтоб не обижали. Чтоб не смеялись. Чтоб у них сложилась нормальная жизнь.

**Дочери уже почти 4 года, и я, если честно, даже порой забываю, что она не такая, как все. У меня нет таких мыслей, что мой ребенок – инвалид. У меня ребенок с синдромом Дауна!**

\* \* \*

**» Я ОЧЕНЬ ЖАЛЕЮ ОБ УПУЩЕННОМ ВРЕМЕНИ И ОЧЕНЬ ЖАЛЕЮ О ТОМ, ЧТО МЫ ВОВРЕМЯ НЕ ПОЛУЧИЛИ ИНФОРМАЦИЮ О ЦЕНТРЕ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА, КОТОРЫЙ НА ТОТ МОМЕНТ УЖЕ БЫЛ У НАС В ХАРЬКОВЕ...**

**41-летняя Наталья живет в Харькове и воспитывает сына Гену, которому уже исполнилось 19 лет.**

– По идее, он должен был родиться здоровым, но при родах лопнул сосуд в головном мозге. Образовалась гематома, и это явилось причиной всех тех проблем, которые мы сейчас имеем. На четвертые сутки после рождения врачи поняли, что с ребенком что-то не так, и тайно от меня отправили в перинатальный центр, где он был какое-то время до установления диагноза.

Я была уверена, что все нормально, сделали операцию и не будет никаких последствий. У меня в голове не появлялась

мысль, что это вмешательство в мозг может иметь тяжелые последствия для дальнейшей его жизни.

Теперь мой муж благополучно живет с другой семьей. Мы расстались много лет назад. И его отношение к нам тоже для меня – большой урок. Хотя сначала обижалась, но потом поняла, что так я научилась рассчитывать на себя, быть самостоятельной. Я осознала, что у меня достаточно сил и возможностей, чтобы воспитывать ребенка вместе с мамой, которая мне очень помогает. Это дает возможность строить карьеру и смотреть в будущее с оптимизмом, а не в ожидании того, что вот муж сегодня в хорошем настроении – даст нам денег, а завтра в плохом – скажет: «Идите отсюда...»

**На нас приходили даже в поликлинике посмотреть, когда мы приходили на прием. Нас боялись. И вот когда он болел, я пришла с ним к врачам, и педиатры мне говорили: «А что вы вообще принимали? А я: «Ну, вот то-то и то-то...» А они: «Да-да-да! Вы все правильно делаете. Продолжайте сами...» Сейчас я понимаю, что все врачи-педиатры и невропатологи, с которыми нам пришлось общаться, были не совсем компетентны в том, как нам нужно было помочь.**

После первой операции нам судьба не дала долго отдохнуть. Через приблизительно-

но полтора-два месяца у него начала очень интенсивно увеличиваться в объеме голова. Оказалось, что это гидроцефалия. И мы опять попали в ту же нейрохирургию. Было подряд еще две операции. А всего за это время у нас было восемь операций.

Я не могла долго сидеть с ребенком и пошла работать. Это были тяжелые девятые годы. Муж денег тогда не получал, а то, что зарабатывал, сразу раздавал на какие-то свои дела. И мы жили на бабушкину пенсию и на то, что моя мама могла подработать.

Я очень жалею об упущенном времени и очень жалею о том, что мы вовремя не получили информацию о наличии Центра раннего вмешательства, который на тот момент уже был у нас в Харькове. Потому что у меня многие подруги, у которых дети с особенностями развития, получали услуги раннего вмешательства, и детки развивались лучше, потому что там с ними занимались в комплексе. Были физические реабилитологи, были логопеды, были психологи, которых мне тогда тоже очень не хватало. Кроме этого, я видела, что психологи работали не только с детьми, но и с родителями. А это очень важно.

А узнала я об этом Центре совершенно случайно. У нас в университете, где я работаю, есть кафедра психологии. Там я общалась с одной из наших преподавательниц, которая специализировалась на психологии детей. И я попросила, чтобы она при-

ехала к нам домой и посмотрела Гену на предмет того, что можно сделать, чтобы как-то немножечко улучшить и ускорить его развитие...

Она с ним провела какие-то тесты и посоветовала мне идти в Центр раннего вмешательства. На тот момент Гене было уже лет пять. Но этот возраст не входил в сферу Центра, но мы все равно туда пришли. Специалисты пошли нам навстречу и приняли нас, за что я им крайне благодарна.

На работе я не скрывала диагноз, но в тоже время и не рассказывала каждому встречному, что я такая несчастная, что у меня такой вот ребенок сложный, тяжелый. Нет. Большинство людей знают меня как достаточно веселого, общительного человека. Они даже не подозревали, что дома у меня есть какие-то проблемы, с которыми я не всегда могу справиться.

Гене было 8 лет, когда ему срочно понадобилась очередная операция. Как раз это был год развода, и муж нам вообще не помогал.

**Чтобы поставить новый клапан, его нужно было купить, а стоил он более трех тысяч долларов. Для меня это была неподъемная сумма. И тогда вот университет, где я работала, собрал деньги, и приносили мне руководство, сотрудники, все факультеты, все отделы... Люди – они хорошие. Подавляющее большинство. Нужно просто повернуться к ним лицом. И сказать:**

**ребята, у меня сейчас проблема, помогите, пожалуйста. Мне даже одноклассники прислали деньги, и друзья из Киева просто переправляли на карточку. Хотя я им не говорила. Они просто узнали по «сарафанному радио». И все помогли...**

Я за инклюзию. Но, к сожалению, в нашем нынешнем обществе, которое неизвестно когда поменяется, обычные дети не готовы к тому, чтобы рядом с ними были мальчики и девочки с интеллектуальными и с психоинтеллектуальными проблемами. Учителя тоже этого не особо хотят. Для этого нужны дополнительные должности ассистента учителя, необходимы еще какие-то архитектурные перестройки, нужно брать где-то какие-то учебные программы, по которым этих детей учить. А учителя плохо справляются с обычным классом и тем более не хотят брать на себя дополнительную нагрузку в лице детей с особыми потребностями...

Когда мы с Геней 15 лет назад начали появляться в общественном транспорте, как тогда, так и сейчас есть люди, которые уступают место, есть люди, которые говорят: «Уберите его от меня, мало ли, вдруг у него сейчас слюна капнет...» Мне кажется, они и будут такими всегда, несмотря на наши какие-то старания – по крайней мере, ближайшие 10 лет, пока не вырастет новое поколение с новыми взглядами.

Встречая на улице «особенных» детей с родителями, я понимаю, что они думают,

что они чувствуют. Я стараюсь просто улыбнуться им. Мы когда-то ехали в автобусе. Вошла девочка с мамой. У девочки, по виду, может быть какой-то церебральный паралич с какой-то степенью интеллектуальной недостаточности. Но насколько было приятно получить ее улыбку в ответ на мою! Я ей подмигнула. Она сначала недоверчиво посмотрела, а потом уже начала улыбаться во все свои зубы. Ну это было очень приятно, потому что, я знаю, таким детям редко улыбаются в транспорте или на улице: все на них смотрят, как на неведомых зверушек.

\* \* \*

**” ЭТО ТАКИЕ ЖЕ ЛЮДИ, КАК МЫ С ВАМИ...**

**Павлу 46 лет. Он живет в Харькове и воспитывает сына Ярослава, которому уже 15, и искренне радуется его успехам.**

– В детстве я видел мальчика с аналогичными проблемами развития, но тогда мысли на эту тему были далеки от меня. Всегда считаешь, что тебя это не коснется. Об особенностях Ярослава я узнал раньше жены. Когда мне сообщили диагноз, и это было неожиданным ударом.

К нашему стыду, мы тогда колебались. Были мысли оставить ребенка на попечение государства. Но благодаря поддержке

родителей мы окончательно решили, что Ярик останется в семье. Я знаю, что моей жене Наталье было трудно. Гуляя с другими мамами, она не могла похвастаться, что сын тоже уже делает то или иное, что и сверстники. Но мы старались достойно пройти этот период.

**Кроме родителей, нашу семью очень сильно поддержали в Центре раннего вмешательства. Туда мы попали в первые месяцы жизни малыша. С нами работали специалисты, в частности психологи. Там же мы встретились с родителями, у которых тоже особые детки.**

**Мне кажется, что мы достаточно быстро с Натальей поняли, что не стоит стесняться своего ребенка, принять его, давать ему все то, что получают другие дети: прогулки в общественных местах, игры на площадках и тому подобное. Мы всячески поддерживали возможность сыну быть в детской компании.**

В саду Ярослав сначала занимался с группой слабослышащих детей, потом – в группе с логопедическим уклоном. Дети прекрасно ладили, и Ярик был в комфортной среде. У него были друзья, а с одной из девочек из детсада даже учатся в обычной школе в одном классе.

Сейчас, когда Ярославу 15 лет, мы пытаемся найти сферы, которые будут ему интересны и где он сможет себя проявить.

То есть, это может быть спорт или какая работа в сфере услуг... Куча вариантов. Ярик увлекается шахматами, учит английский с преподавателем. И, наверное, самое большое его увлечение – плавание. Им он занимается достаточно много, индивидуально с тренером и в команде. Есть друзья, с которыми сын не раз ездил на соревнования. Гордимся и можем похвастаться, что даже Ярослав занимает призовые места. Поэтому спорт как одно из применений сына может рассматриваться нами достаточно серьезно.

В команде, где занимается Ярик, большинство детей, как и он, – с синдромом Дауна. Вместе они не только занимаются спортом, но и проводят свободное время, отмечают дни рождения. Так, на недавние именины Ярослава мы отвели друзей в боулинг-клуб. Я переживал, как они будут вести себя, как пристально придется контролировать их. Но был приятно удивлен тем, что они абсолютно без каких-либо замечаний с моей стороны провели время. Без неуправляемых шалостей. Никто никому не мешал. А все потому, что это такие же люди, как мы с вами.

\* \* \*

## ОФОРМИТЬ СЫНУ ИНВАЛИДНОСТЬ Я ЕЩЕ НЕ ГОТОВА...

**Виктории 36 лет. Живет она в Краматорске. Вместе с мужем они воспитывают двоих детей – старшей дочери 11 лет, а младшему Алексею – пять.**

– Ровно в три года, когда мы с Алешей проходили плановый осмотр врачей, наша невролог написала в карточке подозрение на аутизм. В поликлинике мамочка рядом одна стояла с ребенком, которому она говорит: «Куда ты побежал? Да что ты делаешь? Посмотри, стоит себе тихо-мирно мальчик, листает себе журнал...» А я слушаю и думаю: «Боже мой! Я бы очень сейчас была рада, если мой убежит на другой конец поликлиники...»

**Сначала было очень сложно. Ну, как и у всех родителей – принятие диагноза. Эти же три стадии, как и у ракового больного, проходят, когда ему говорят диагноз. Первая, самая сложная стадия – это принятие: «Нет, это не со мной... Это могло быть с кем-то другим, но не с нами...» Следующая стадия: это все-таки понимание того, где мы находимся, осознание, обсуждение с друзьями, родственниками. И третья уже стадия: что нам с этим делать и как дальше быть?**

В реабилитационном центре нас посмотрели и сказали: «Да, вы наш клиент. Вы нам подходите. Мы вас возьмем. Все будет хорошо...» Прошли два курса по 45 дней. То есть за три месяца мы получили очень качественную реабилитацию. Мы увидели положительную динамику. И сейчас, как и советовала невролог, мы пошли в обычный детский сад, чтобы ребенок слышал нормальную детскую речь, копировал поведение обычных детей, максимально социализировался, насколько это возможно. И плюс индивидуальная коррекционная работа по возможности: по кошельку, по наличию специалистов, потому что найти их у нас в городе очень сложно.

Логопедов у меня был большой список, и либо мы отказывались, либо половина логопедов от нас отказывались, вплоть до того, что я звоню, объясняю ситуацию: у меня ребенок с таким-то диагнозом, нужен квалифицированный логопед. А они в ответ: «Ну вы когда заговорите, тогда и позвоните. Пусть пока психолог с вами занимается...»

В итоге мы очень долго искали логопеда. И вроде бы нашли. Весь город этого специалиста хвалит. К ней очень тяжело попасть. Нашли телефончик, записались, пришли. Она дома принимает. Сын пришел, увидел игрушки, начал одни смотреть, вторые складывать. Я смотрю, что пока ситуация не критическая. А у логопеда был просто шок. Ребенок не сидит вот так, по стойке

«смирно», как первоклассник, не выполняет ее инструкции, а он где-то ходит сам по себе, у него вообще какая-то отдельная жизнь, не такая, как она хотела.

Муж посмотрел, говорит: «Она его просто не потянет, она привыкла работать, как ее, наверное, научили, по определенному шаблону. Да, она, возможно, хороший человек, она ставит детям речь, звуки, но с нашим диагнозом она не умеет работать. Поэтому нам, к сожалению, не подходит...»

В свое время наш невролог сказал: «Вам нужен обычный детский садик и вам нужна индивидуальная работа. Маме нужно пользоваться тремя вещами – мозг, язык и телефон. Брать их и начинать двигаться».

**Если честно, то очень сильно помогло, когда начали мы общаться с единомышленниками – с папами и мамами таких же деток в реабилитационном центре. Поэтому, думаю, нужно создавать мамам такие условия. Потому что каждый сидит внутри, каждый боится рассказать о себе, потому что не дай Бог узнают на работе.**

Скажу больше, нашу проблему не воспринимали даже мои родственники. У нас бабушки до сих пор не до конца еще смирились. Возможно, поэтому оформить инвалидность я еще не готова.

**С другой стороны, вот все задают вопрос: «За что это мне?» А правильно ставить во-**

**прос: «Для чего?» Я никогда не думала, что ребенка можно настолько сильно любить. Да, у меня есть старшая дочь, мы с ней тоже прошли трудные и сложные моменты, но вот этот малыш, который не разговаривает, он всю семью сплотил и объединил. Он показал, что мы можем друг друга любить, мы можем его любить, он может всех нас любить. Возможно, ради этого он к нам и попал. Просто мы никогда не думали, что с таким малышом можно настолько хорошо и замечательно жить.**

\* \* \*

## **ОНИ ПРОСТО ДЕЛАЮТ ВИД, ЧТО НАС НЕТ...**

**Анне 42 года. Она живет в Краматорске и одна воспитывает дочь Дашу и очень переживает из-за проблем принятия ее ребенка в обществе.**

– Дочке недавно исполнилось 9 лет. Диагноз – расстройство аутического спектра – окончательно поставили в Киеве. До поступления в школу вообще не было никакого диагноза. Были какие-то вещи, которые меня беспокоили, но ни один невропатолог, психоневролог, ни другой специалист в Краматорске ничего мне не сказал. Максимум – это избалованность и педагогическое упущение.

В первом классе на нас обрушился шквал проблем. Она ужас что творила, вела себя неадекватно. Детки смеялись, учительница нервничала. Буквально через две недели стали настоятельно рекомендовать перейти на индивидуальное обучение. Я упиралась, потому что понимала: общение – это то, чего нам не хватает.

Перед Новым годом мы пошли к психиатру, она нас направила в Славянск. В течение получаса поставили диагноз – синдром Аспергера. Назначили лекарства. На зимних каникулах мы стали их пить. И понеслось. Дочь стала вести себя еще хуже.

После нескольких срывов я окончательно убедилась, что это действие лекарств. Прием прекратили. Стали собирать справки для перехода на индивидуальное обучение, поскольку возвращаться в класс дочь категорически не хотела. Помог нам случай.

1 сентября в классе появился мальчик с определенным диагнозом (озвучивать не буду). Они переселенцы из оккупированной Горловки. Родственники ребенка рассказали об ужасах, через которые им довелось пройти. Мама перерыла весь Интернет и нашла врача в Киеве, с которым договорилась встретиться. Их приняли. Сдали анализы, провели консультацию, поставили точный диагноз. И вот она созвонилась с этим врачом и попросила нас принять. Чудом через три дня мы были в Киеве.

Врач поставила нам расстройство аутистического спектра и сказала, что лекарство,

которое мы принимали, нам категорически противопоказано. Тогда я вышла из кабинета в полном шоке. Она ничего не скрывала. Говорила прямым текстом: «Я не знаю, сможет ли ребенок окончить школу, сможет ли она выйти замуж...» У меня была истерика.

**Когда с нами это произошло, я пыталась перевести дочку в другую школу, однако нам отказали из-за диагноза. Предлагали идти в интернат. У нас везде такое отношение: ты не такой, как все, ты мешаешь нам, пожалуйста, иди в интернат. А что потом будет с ребенком, никого не волнует.**

**Они просто делают вид, что нас нет. Они просто отшвыривают: разбирайтесь сами с вашими проблемами.**

Очень сложно воспитывать одной ребенка с инвалидностью. Наш папа изначально не хотел детей. Мы разошлись. Я вычеркнула его из своей жизни. Даша знает, что у нее папы нет...

Недавно посещала психолога. Он сказал: «Ты такая перевозбужденная, может, стоит попить успокоительное? Я понимаю – это тяжело. Ты стараешься больше времени уделить ребенку, а на себя плюешь. В итоге страдает дочь, потому что мама нервничает, срывается. А нужно оставаться спокойной». Кажется, что психологическая помощь не нужна, а на самом деле нервы сдают.

**Мы были на собрании родителей детей с инвалидностью, и там одна мама говорила, что нам тоже нужна психологическая поддержка. Я тогда подумала: какая глупость, нужно детьми заниматься. Потом поняла – помощь нужна не только «особенным» детям, но и их семьям. Надеюсь, когда-нибудь в нашем городе появится и такая организация.**

\* \* \*

**МНЕ НЕ ВАЖЕН АНАЛИЗ, ЧТОБЫ СТАВИТЬ РЕБЕНКА В РАМКИ КАКОГО-ТО СТАТУСА...**

**Семья северодончанки Татьяны – это трое детей и муж. Исходя из своего опыта, она уверена, что самое важное – своевременная помощь и поддержка.**

– Наша семья создавалась не по стандартной схеме. Мы не собирались создавать семью. У меня уже был первый брак и остался ребенок, у моего мужчины тоже. Мы просто встречались, гуляли, веселились, занимались каждый своим делом. И так тянулось где-то четыре года, пока мы решили попробовать жить вместе. Через два месяца я узнала, что беременна, и это обстоятельство было для меня весьма неожиданным. Дело в том, что у меня были проблемы с женским здоровьем, и врачи

утверждали, что я вообще не могу еще иметь детей.

Поэтому у нас не было другого варианта, как только рожать этого ребенка. Так появился Дима. Мы были очень счастливы. Но первые в его жизни обследования показали, что наш ребенок родился «особенным» – у него генетическое заболевание. Мы не поверили, решили, что врачи ошибаются. Но повторные обследования первоначальный диагноз подтвердили. После получения этого вердикта отношения с мужем как-то сразу изменились. Мы стали одной крепкой семьей, которая борется за ребенка. У Димки был тяжелый порок сердца, и он мог не выжить уже в первые два месяца. Мы собрали деньги и уехали в Киев, где сына прооперировали.

Главным в нашей жизни стало сердце ребенка, которое надо было сохранить. Этот порок очень влиял на качество жизни малыша. Дима задыхался, не мог двигаться, поскольку у него не было сил, и по этой причине его мышцы не развивались. Лежал как растение, но боролся за свою жизнь. Сейчас ему больше трех лет.

**Я обычная мама, не педагог, и мне никто не рассказывает, как с этим ребенком нужно поступать, как его правильно учить. В своем городе, конечно, я хотела бы получить профессиональную помощь. И не я одна. Таких деток много. Они же умнички, только им нужно правильно развиваться.**

**Если на них махнуть рукой, то они начнут деградировать.**

Конечно, хочется водить его в бассейн, в спортзал, но сердце восстанавливается слабо. Хочется, чтобы он занимался с детками. От них он учится быстрее, старается повторять слова, и все это синхронно... Это чудесно, и я думаю, если бы Дима пошел в детский сад, в специальную группу, то он бы чудесно развивался. Я бы хотела, чтобы он научился общаться со здоровыми детьми. И мне было бы легче, ведь я еще молодая мама и тоже хочу самореализоваться.

\* \* \*

**И САМ ИГОРЬ НЕ ОБРАЩАЕТ ВНИМАНИЯ НА СВОЮ ПРОБЛЕМУ ЗДОРОВЬЯ. ОН ОБЩАЕТСЯ СО СВОИМИ ДРУЗЬЯМИ НА РАВНЫХ...**

**Андрею 43 года. Вместе с женой Натальей они живут в Харькове и воспитывают двух сыновей. Младшему Алексею – 7 лет, а старшему Игорю уже 17.**

– Узнали о диагнозе мы не сразу. Только через пару дней врач в роддоме нам сообщил о подозрении на ДЦП. Мне сначала не верилось, что это произошло в нашей семье. Досада. Обида какая-то была. На-

таше тоже было и больно, и обидно... Мы с ней просто говорили и говорили. Я даже не помню о чем. Врачи давали какую-то надежду. Сейчас я понимаю, что это было больше как успокоение нас. Ведь надежда умирает последней. Хотелось верить, что ребенок перерастет и его организм все-таки восстановится.

**В конце концов, с этим можно научиться жить. Это еще не конец надежд. Многие обычные дети, которые болеют не больше чем ОРЗ, иногда приносят проблем своим родителям больше, чем наши дети с инвалидностью. Иногда родители обычных детей впадают в панику и при меньших проблемах, чем у нас. Глядя на нас, многие понимают, что жизнь – прекрасная штука. И мы идем дальше своей дорогой, продолжаем жить максимально полной жизнью. Ведь жизнь всегда продолжается! Надо только не отчаиваться!**

В то время Центр раннего вмешательства нам очень помог. В первую очередь, в плане психологической поддержки всей семьи. Мы поняли, что мы не одни, и есть и другие папы и мамы, воспитывающие деток с инвалидностью. И родителям полезно видеть таких же детей, как и у нас. Да и дети тоже начинают понимать, что они нужны обществу. Поэтому услуга раннего вмешательства должна быть не только в больших городах. Ведь такие проблемы есть везде.

И именно на раннем этапе развития ребенка подобная помощь очень важна. Это подталкивает к дальнейшему развитию ребенка, а семья не замыкается, родители уходят от депрессии...

Когда он сделал первый шаг с помощью ходунков, это было уже достижение. Это была самая радостная новость. Мы увидели, что он может сам пойти, пускай не без посторонней помощи, не без помощи каких-то специальных приспособлений, но в любом случае это был радикальный прогресс. Уже, значит, он не будет прикован к одному месту, а может двигаться. Передвигаться. Общаться, ходить везде!

Мне кажется, что социальные службы должны больше взаимодействовать с людьми с данными проблемами и больше работать с самим обществом. Социум должен принять людей с ограниченными возможностями такими, какими они есть, и помочь. Вот даже на нашем примере. Глядя на нас, все чаще окружение в доме, в школе люди относятся спокойно, учатся находить с нами общий язык. Даже приветствуют, что мы не сидим дома, а выходим...

Поэтому и сам Игорь не обращает внимания на свою проблему здоровья. Он общается со своими друзьями на равных. Нет каких-то ущемлений его интересов, его социальных прав. Он сейчас учится в инклюзивной школе. И попал он в нее благодаря Центру раннего вмешательства, куда

пришла информация об открытии этого учебного заведения.

Хочу отдельно сказать про отношение к сыну в школе. Это большая заслуга администрации школы. В первую очередь классного руководителя, которая уже была в курсе, что к ней придет проблемный ученик в плане здоровья. Насколько мне известно, учительница общалась со своим классом перед тем, как к ним пришел Игорь. Рассказала о проблеме сына, попросила о помощи. И сейчас Игорь общается со своими сверстниками, с детьми из параллельных и старших классов. Порой ребята даже очень неназойливо помогают, хотя надо, чтобы иногда сын и сам что-то делал.

Я хочу, чтобы Игорь понял, что он должен больше делать самостоятельно и меньше привыкать к помощи родителей, друзей, брата. И только тогда, когда использует сам все возможные и невозможные ресурсы, может обращаться за помощью. Сын должен подготовиться к самостоятельной жизни.

Я работаю в полиции. Как говорят, мы иногда сами себе не принадлежим. Принадлежим государству. Да, бывает, текущий идет график, бывает, а сейчас еще чаще, что могут вызвать на работу по определенным экстренным обстоятельствам. Поэтому практически все домашние дела на Наташе.

**Наиболее сильный источник психологической поддержки в семье – в первую оче-**

**редь друг от друга. Если бы мы друг друга не поддерживали, это было бы намного тяжелей, даже несмотря на то, что если бы общество пыталось поддержать морально.**

Мы любим ездить на природу, когда тепло, отправиться на рыбалку... И у Игоря, и у Алексея хватает терпения сидеть с удочками. Да! Это азарт охотника! А Алеша рядом всегда... Втроем. Мама готовит, стол накрывает и ждет нас с уловом. Рыбная ловля у нас в семье – чисто мужская работа. Наша мама больше любит загорать, отдыхать и наблюдать за нами со стороны. А мы даем ей такую возможность.

Такая семья, как наша, является примером того, что проблему можно преодолеть или максимально эффективно к ней приспособиться. Родители детей с инвалидностью должны знать, что есть еще такие же люди с такими же проблемами, которые решают их, и они не одни.

\* \* \*

**ОНИ ГОВОРИЛИ: ВЫ НЕ СПРАВИТЕСЬ, ВАМ НУЖНО ОТДАТЬ РЕБЕНКА В ДЕТСКИЙ ДОМ...**

**У 46-летнего харьковчанина Павла двое детей. Сейчас он разведен с женой. Его старший сын, 20-летний Александр, – студент**

**университета, живет с мамой, поддерживает хорошие отношения с отцом. Младшему Артему – 7 лет. Его воспитывает Павел.**

– История нашей семьи началась еще в 90-е годы. Моя жена Алла – художник. Я – врач. В начале создания нашей семьи было становление нас как специалистов: устремленные, молодые, энергичные... Очень хотелось реализовать себя в профессии. Примерно в то время появился сын Александр. Тогда в Украине было непростое время в экономическом плане. Вероятно, это и повлияло на то, что между детьми такая разница в возрасте.

О том, что жена беременна вторым ребенком, мы узнали случайно, когда Алла почувствовала себя нехорошо и мы сделали ультразвуковую диагностику. Доктор, осмотрев супругу, сказал, что у нее не просто кровотечение, а угроза срыва беременности. Вот тогда и стало известно, что плоду уже три месяца. Обратившись в медико-генетическую консультацию, мы не делали каких-то специальных исследований. Честно говоря, мы и не хотели этих исследований, потому что мы не думали о прерывании беременности.

Прошло 8 месяцев. Я помню, что делал перевязку пациенту, и тут мне звонит Алла [вспоминает с теплой улыбкой] и говорит: «У меня схватки, мне плохо, что мне делать?» Я говорю: «Вызывай скорую!» А сам

прыгнул в такси и поехал сразу в роддом, где присутствовал во время родов... Когда появился Артем, то по реакции персонала я сразу же понял, что что-то было не так. Диагноз еще не ставили, но нам сказали, что «вы должны будете переехать из обычной палаты роддома в клинику для новорожденных...».

В тот момент мы жили теми планами, теми мыслями, которые были еще до родов. Наше родительское восприятие не было готово к возможным трудностям. Но при этом мы уже хотели бороться дальше за жизнь ребенка. В перинатальном центре сыну была сделана кардиография, и специалисты сказали, что у ребенка есть врожденный порок сердца. А кроме этого, у него была еще диагностирована и пневмония. Артему была сделана рентгенограмма, проведены необходимые анализы, оценено состояние, определен план лечения. При этом разрешили находиться мне и Алле вместе с ребенком. Мы все еще надеялись на скорое выздоровление нашего сына...

Специалист-генетик в этой клинике находится не ежедневно. Чтобы поставить диагноз, его специально пригласили. Вердикт эксперта был однозначен – синдром Дауна. Представители персонала перинатального центра сразу у нас начали спрашивать: «Не желаете ли вы оставить ребенка?» Честно говоря, этот поступок мне неприятен и непонятен до сих пор. Далее у нас уже были

переговоры с юристом. Предложение было все то же.

**Юрист с нами вел беседу с конкретной целью: чтобы взять отказ от ребенка и лишить нас родительских прав. Он был готов сделать это фактически без нашего уведомления и предварительного разговора, а с предложения администрации центра. И, на мой взгляд, это вопиющая практика. Я твердо сказал, что я не оставлю ребенка, и просил заявить то же самое и свою супругу...**

К этому времени нас успели поздравить друзья, к нам приехали родственники. И подтверждение генетического диагноза было непростым не только для нас, но и для близких нам людей. Вот в такие моменты ты узнаешь, что у тебя есть друзья или родственники...

Родные со стороны супруги считали, что нужно оставить ребенка, а жена колебалась. Для нее это был тоже очень большой шок. Я понимаю. Сами роды – это непростое. Выносить плод – естественно, большой шок. А каково тебе, когда узнаешь, что твой ребенок болен и, возможно, нет перспектив для выздоровления ребенка, а в плане его развития и вовсе туманные перспективы?

На какой-то период я остался с ребенком один. Алла была дома у своих родителей. Я сам попросил, чтобы она поехала домой и восстановила немного свои силы. Но

позже она сказала, что не хочет забирать ребенка из больницы. И тут уже мне нужно было принять решение. Я сказал, что забирю себе ребенка.

Чуть позже, когда соматическое состояние сына снова потребовало дальнейшего пребывания в стационаре, рядом с ним была уже моя родная сестра. Мне нужно было ходить на работу, а она приняла на себя роль няни. Да и все родственники с моей стороны восприняли это решение нормально. И мы вместе начали бороться за жизнь Артема.

Еще 2-3 недели мы оставались в клинике. Потом состояние сына нормализовалось. И вновь моя сестра взяла на себя заботу об Артеме. И это было для нее даже не исполнение долга, а ее искреннее желание. Собственно, для меня это был хороший выход из данной ситуации, потому что она – родной человек и очень любит Артема. И по сей день она выполняет функции няни. В первый год жизни Артема мы, естественно, осознавали, что нужно сделать максимально для того, чтобы помочь ребенку. Первое – это было обращение в медико-генетический центр. Но...

**Медико-генетический центр больше похож на лабораторию, которая констатирует только факты. Я до сих пор так и не знаю, какова его задача. У них нет никаких предложений в плане хотя бы рекомендаций: как жить, какие могут быть особенности**

**развития. И, наверное, нет понимания важности такой информации для нас, родителей.**

Еще в перинатальном центре, по запросу врачей и с нашего согласия, к нам пришла представительница Центра раннего вмешательства. У нее самой был ребенок с такими же особенностями, как и у Артема. Это была работа кризисной группы Харьковского Центра раннего вмешательства, которая более 10 лет работает с городским родильным домом и с неонатологическим стационаром и имеет специальную программу «Хочу быть с мамой» по предупреждению институционализации детей с предполагаемыми отклонениями в развитии.

**Я считаю, что нужно жить в соответствии с тем, что дано ребенку по его способностям. Именно по тем талантам, которые у него есть. Я не стремлюсь, чтобы он стал математиком, таких данных нет у него. Но жизнь только из математики не состоит. Скажем так, я считаю, что для ребенка очень важна семья. В семье должна быть любовь. И именно в семье через любовь мы получаем воспитание, и он получает ее в достаточном количестве.**

Центр раннего вмешательства и те мероприятия, в которые мы вовлекаем наших детей, направлены как раз на то, чтобы увеличить количество мозговых связей,

которые, как предполагают те, кто занимается теорией, практикой, позволят ребенку адаптироваться лучше. И чем больше мы общаемся с ребенком, тем больше возникает у него этих связей.

А детский дом такого развития не даст. Там придет тетя со своими функциональными обязанностями, за рамки которых она уже не выйдет. Помните, в первое время, когда я столкнулся с официальными, так сказать, рекомендациями в неонатальном центре? Что они говорили: «...вы не справитесь, вам нужно отдать ребенка в детский дом». А где вы видели, чтобы в детском доме справились? Чтобы ребенку там дали больше возможностей, чем в семье?

Я не обижаюсь на тех, кто мне предлагал оставить ребенка, так как считаю, что это такая неправильная социальная установка, которую нам всем общими усилиями надо менять.

И Артем, и старший Александр меня самого научили, что нужно предоставить им максимальную возможность самореализации в зависимости от их способностей. А рисовать самому будущее своего ребенка не стоит.

За семь лет мой Артем изменился. Появляется больше способностей, чем, скажем, год назад. У него и другие реакции на окружающие события, чем ранее были. Ребенок в социуме учится обмениваться информацией, эмоциями...

Относительно будущего Артема, безусловно, у меня есть настороженность, и очень большая. Но я готов бороться за те возможности, которые должны быть как у моего ребенка, так и у других детей...

## ПОСЛЕСЛОВИЕ

Наши истории вызывают самые разные чувства у читателей – кто-то жалеет, кто-то удивляется, кто-то хочет помочь, кто-то узнает себя, а кто-то восхищается. Но главное они никого не оставляют равнодушными.

«...В этих историях так много боли, слез и сожаления...»

«Увы, волшебной таблетки не существует...»

«Удивительно, как эти люди могут быть счастливыми, ведь у них все «не так»...

«Какие молодцы, живут и радуются жизни, несмотря на такие трудности...»

«Неужели нельзя изменить что-то в системе помощи таким детям, семьям?..»

Нас узнают и постепенно признают право наших семей принимать участие в жизни социума, независимо от особенностей наших детей.

Да, это нелегко, но мы, родители, которые активно работают, чтобы донести обществу, что «другие – не значит хуже», знаем, что и толерантность – это обязательный признак цивилизованного общества. Жизнь и счастье ребенка – наилучший мотиватор. На собственном опыте мы поняли, что вместе можно достичь куда больших результатов. Помогая другим, мы помогаем себе.

«А мне знакомо это чувство, сначала – ужас и страх, что будет потом, и как жить дальше. Но, поверьте, это проходит. И помогают в этом нам наши дети – те, которые еще недавно были причиной разрушенных ожиданий и наших несбывшихся надежд. А сегодня – это наши самые любимые и неповторимые девчонки и мальчишки. И пусть они никогда не станут такими, как все. Они есть и будут особенными...»

«Именно они научили нас радоваться жизни и ценить то, что есть сегодня и сейчас. Они научили нас находить в себе силы и идти дальше, бороться и побеждать и даже уметь проигрывать. Мы стали опытнее, мудрее и добрее. Мы любим своих детей не за что-то, а просто потому, что они наши дети, и это главное...»

Именно поэтому родители из разных городов Украины объединяют свои усилия для защиты прав своих детей с нарушениями развития и действуют по принципу «Ничего для нас без нас». А как иначе?

С учетом необходимости наличия квалифицированной помощи с самого раннего возраста, в 2016 году был сформирован Всеукраинский Родительский Форум (Форум) «Родители за раннее вмешательство в Украине». Миссией Форума является содействие появлению и организации услуги раннего вмешательства путем ее адвокации и информирования о такой системе помощи.

*Эта услуга, не имеющая аналогов в Украине, направлена на поддержку детей с ограниченными возможностями и особыми потребностями, а также их семей в решающие первые годы жизни их детей. Услуга раннего вмешательства основана на биопсихосоциальной модели, которая учитывает состояние здоровья, но, опираясь на возможности, сильные стороны и интересы ребенка, сосредоточена на его самостоятельности и ежедневном активном участии в жизни своей семьи, общества. В фокусе услуги находится не только развитие ребенка, но и поддержка родителей и повышение качества жизни семьи в целом.*

*Инклюзия не начинается с детского сада или со школы. Она начинается с рождения, с момента появления трудностей у малыша, а значит, и у его семьи. В раннем вмешательстве работают с самым ранним возрастом, с «0».*

*Раннее вмешательство – это хороший старт для ребенка и семьи, а значит, и основа для будущего.*

# ФОРУМ «РОДИТЕЛИ ЗА РАННЕЕ ВМЕШАТЕЛЬСТВО»

*Сегодня нас много – участников Форума «Родители за раннее вмешательство в Украине», тех, кто заинтересован в организации и продвижении услуги, независимо от того, все ли ее получали. Мы считаем, что каждая семья, воспитывающая ребенка с особенностями развития, должна иметь возможность получить поддержку раннего вмешательства, если в этом есть потребность ребенка и/или родителей. Целью деятельности Форума является объединение усилий родителей детей с нарушениями развития и/или инвалидностью, родительских организаций, управляемых родителями детей с нарушениями развития и/или инвалидностью для возможности влияния на формирование политики раннего вмешательства в Украине.*

*С осени 2016 года родителями – участниками Форума в Днепропетровской, Запорожской, Донецкой, Луганской, Харьковской, Винницкой, Одесской, Львовской, Закарпатской областях – проводятся мероприятия с целью адвокации услуги РВ.*

*Информацию о Форуме, существующих региональных родительских платформах можно найти на сайте [www.rvua.com.ua](http://www.rvua.com.ua).*

Более детальную информацию  
о Родительском Форуме можно

НАЙТИ ПО ССЫЛКАМ:

[www.facebook.com/groups/358257497632009/](http://www.facebook.com/groups/358257497632009/)

[www.rvua.com.ua](http://www.rvua.com.ua)

[www.ei.kharkov.ua](http://www.ei.kharkov.ua)

[www.naiu.org.ua](http://www.naiu.org.ua) – раздел ПРОЕКТЫ, Программа «Родители за раннее

*вмешательство в Украине»*

Издание этого буклета стало возможным благодаря финансовой поддержке Посольства Великобритании в Украине в рамках проекта «Родительская адвокация услуги раннего вмешательства», который выполняет ОО HealthProm (Великобритания) при участии Национальной Ассамблеи людей с инвалидностью Украины (НАИУ), БФ «Институт раннего вмешательства». Взгляды, высказанные в этой публикации, принадлежат автору(ам) и могут не совпадать с официальной позицией Правительства Великобритании.

Сбор материалов для этого издания был осуществлен при поддержке Детского фонда ООН (ЮНИСЕФ), за содержание этой публикации ответственность несет Программа «Родители за раннее вмешательство», финансируемая Европейским Союзом, Правительством Великобритании и Детским фондом ООН (ЮНИСЕФ).

Взгляды авторов, изложенные в этой публикации, не обязательно отображают позицию Правительства Великобритании, ЮНИСЕФ и Европейского Союза. За предоставленную информацию несут ответственность авторы.

Больше информации:

[www.naiu.org.ua/programa-batky-za-rannye-vtruchannya-v-ukrayini/](http://www.naiu.org.ua/programa-batky-za-rannye-vtruchannya-v-ukrayini/)

