

НЕ ПРИБДУМАННЫЕ ИСТОРИИ

**ОБЫКНОВЕННЫЕ
МАМЫ
НЕОБЫКНОВЕННЫХ
ДЕТЕЙ**



Уполномоченный по правам ребёнка
в Липецкой области



**Обыкновенные
мамы
необыкновенных
детей**

Липецк 2024



По роду своей деятельности Уполномоченный по правам ребёнка очень много общается с людьми. С мамами и папами, бабушками и дедушками, неравнодушными гражданами, должностными лицами и, конечно, с детьми.

Поэтому в прошлом году в Липецкой области родился проект «**НЕ** придуманные истории», который стал отражением общения детского правозащитника, его многочисленных партнёров и друзей с детьми. Это разные житейские истории, которые легли в основу книги, получившей множество тёплых откликов.

В этом году проект «**НЕ** придуманные истории» продолжен и посвящён мамам детей с особенностями здоровья. Ведь 2024 год объявлен Президентом страны Годом Семьи! А святое и незыблемое право на семью – это, прежде всего, право на любовь и заботу матери. Ведь у женщины по жизни много ролей: жены, дочери, сестры, подруги, профессионала, учителя, врача, домохозяйки, кулинара, наставника, дизайнера. Но безусловно, сила и вдохновение каждой мамы в её ребенке. В его здоровье, личном счастье и благополучии, его защите...

Помощь, взаимодействие, реализация совместных проектов и зачастую простое житейское общение показывают, что не бывает необыкновенных мам. Ведь мамы не считают подвигом свой огромный труд воспитания. Бессонные ночи и волнения, ежечасная забота и защита, поддержка и понимание – всё это настолько естественно вплетается в расписание мамы, словно другой жизни у неё никогда и не было.

Кто сказал, что норма – что-то среднее, не выдающееся? Норма – это когда мама **НЕ** жалеет ни капли сил, ни минутки времени для того, чтобы её ребёнок

вырос настоящим человеком. Норма – когда материнский труд **НЕ** нормирован. Но все мы люди. И бывает, в суе рабочих проблем или домашних хлопот начинает казаться: что-то идёт не так. Что-то плохо, что-то не получается. Проблемы множатся, груз на плечах растёт...

В такие минуты возьмите эту книгу. Её героини – настоящие камертоны, мамы детей с особенностями здоровья. В их расписании, кроме обычных забот, реабилитации, консультации, процедуры, постоянная терапия – бесконечная борьба за ребёнка, в которой **НЕ**льзя взять паузу.

Но эти обыкновенные мамы, растворившись в собственных детях, не потеряли себя. Они приняли вызов судьбы и научились по-новому смотреть на мир. Вопрос «За что?» они заменили вопросом «Для чего?» Нашли на него ответ. И, что совершенно невероятно, ещё успевают помогать другим. Недаром почти на каждой странице вы увидите часы – как маячок, напоминание о том, насколько ценно время человеческой жизни.

Итак, перед вами еще один сборник «**НЕ** придуманных историй». Мы создали его вместе с творческими людьми, общественными деятелями Жанной Полухиной и Софьей Милютинской. Отдельная благодарность за помощь – коллективам детского журнала «Золотой ключик» и молодёжного журнала «ЁЖ».

Пятнадцать историй.

Пятнадцать обыкновенных **МАМ**.

Пятнадцать необыкновенных **ДЕТЕЙ**.

Пятнадцать **УРОКОВ** для всех **НАС**.

Юрий Таран,
Уполномоченный по правам ребёнка
в Липецкой области

У Лилии Васильевны Педан

трое детей. Младший Яромир родился «солнечным» – с синдромом Дауна. И жизнь разделилась на «до» и «после».

Лилия Васильевна посвящает себя не только Яромиру, но и другим «солнечным» детям Липецкой области. Она создала семейный центр «Солнечный мир». И возглавляет филиал Специальной олимпиады России в Липецке.



МАМА ЛИЛИЯ

Моя жизнь складывалась успешно. Родила двоих детей, занималась бизнесом.

На 48 году жизни узнала, что скоро родится третий ребёнок, и велика вероятность, что малыш будет особенным. Беременность предложили прервать. Но **мы с мужем решили иначе**. И 1 сентября 2009 года родился Яромир – мой «солнечный» сын.

Начались многочисленные обследования, разговоры с врачами. Многие предупреждали, что такие дети необучаемы. **Надежды нет...** В то время я ничего не знала об этом заболевании.

В голове роились вопросы: «**За что?**», «**Почему у меня?**» Всё, что происходило в душе, невозможно описать словами. Но ни я, ни муж **не собирались просто сидеть и страдать**. Мы **начали действовать**. И поняли, что нам надо ответить всего на один вопрос: «**Для чего?**»

Оказалось, в Москве есть организации и фонды, занимающиеся детьми с синдромом Дауна. Я познакомилась с различными методиками, которые стала применять на практике.

Когда Яромир пошёл в коррекционный детский сад, мы встретили родителей с такими же детьми с синдромом Дауна. Конечно, стали общаться, встречаться.

И родилась идея создания семейного центра. Спустя время её удалось реализовать – в Липецке появился центр «Солнечный мир», объединивший более 150 семей.

Ребята с синдромом Дауна обладают не только своеобразной внешностью. **Они действительно особенные:** добрые, ласковые. Чаще всего у них воз-

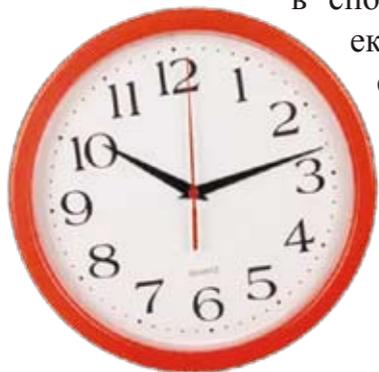
никают проблемы с точными науками из-за отсутствия образного мышления. Но многие артистичны. Как, например, Яромир. Он – настоящий мим. Сын практически не говорит, но выражением лица и жестами показывает всё, что хочет сказать.

ДЛЯ ЧЕГО

У большинства детей с синдромом Дауна есть проблемы со здоровьем, они генетически склонны к полноте. Со многими трудностями помогает справиться физическая активность. Это и подтолкнуло меня к следующему шагу. На сегодняшний день нашим «солнечным» детям доступны 7 видов спорта: плавание, футбол, флорбол, бочче, боулинг, лёгкая атлетика, спортивные танцы. Оказалось, мальчишки и девчонки невероятно успешны в спорте. Благодаря проекту «Инклюзивная сборная Липецкой области» наши спор-

тсмены стали участвовать в масштабных соревнованиях. Я узнала о существовании Специальной олимпиады России. Мы открыли её филиал в Липецке. Наши дети выступают на всероссийских соревнованиях по плаванию, лёгкой атлетике и других видах спорта, причём очень успешно. Моя жизнь полностью переплетена с жизнью Яромира. Мы вместе выезжаем на состязания, где я выступаю в роли не только мамы, но и руководителя делегации.

И, конечно, у меня есть мечта. Я хочу, чтобы дети с синдромом Дауна гармонично влились в наше общество. Это нужно не только «солнечным» детям, но и здоровым. Потому что доброта, поддержка, взаимопонимание способны вылечить все нравственные недуги. И тогда жизнь станет яркой, как солнечный луч.



Побеседуем... Вопросы от Юрия Тарана

– У женщин много ролей в семье и жизни. Какая роль для Вас сейчас главная?

– Сейчас первостепенна роль мамы особенного ребёнка. Мои старшие дети уже взрослые и самостоятельные.

Тяжело держать баланс между ролью мамы и общественного деятеля. Для меня важна роль жены, я должна ощущать поддержку мужа. Когда «с головой» ухожу в общественную деятельность, знаю, что ребёнок с отцом, и мне спокойно. Нравится роль бабушки, но, к сожалению, времени не хватает. Мне очень хочется побольше быть с внуками...

А ещё я дочь и сестра. Поэтому действительно у нас много ролей, но надо уметь балансировать, и я стараюсь.

– Какое место в Вашей жизни занимает чтение?

– Люблю читать. В последнее время перешла на аудиокниги, которые слушаю в машине. Но с особым трепетом отношусь к книге, к страничкам, к запаху. Очень люблю ходить в библиотеку «Социальная» города Липецка. Мы стали частыми гостями этой библиотеки, проводим там много мероприятий

для семей, у которых детки с особенностями здоровья.

Очень люблю Экзюпери! Привила своим детям любовь к сказкам, и поэтому моя дочь теперь всегда читает детские книжки своим детям. Сыну тоже читаю, после слов «мама» и «папа», было слово «СЪЕМ» из сказки «Колобок, колобок, я тебя съем!»

– Что такое счастье?

– Счастье – ощущение внутренней гармонии. Когда ты на взлёте и хочешь что-то творить.

– Ваш девиз?

– Если не я, то кто?



Евгения Александровна Горноскуль приехала с семьёй в Липецк с Чукотки. Мама троих детей – неунывающая, энергичная, творческая. У младшей доченьки Ритули выявлен редкий генетический синдром. Евгения – организатор реабилитационных мероприятий в Липецке и менеджер туристического агентства. Тем самым она помогает особенным семьям адаптироваться к реалиям жизни, путешествовать и видеть наш мир другими глазами.



МАМА ЕВГЕНИЯ

У Ритули редкое заболевание – врождённый генетический синдром Викера-Вольфа, обнаруженный спустя три с половиной года после рождения. Ритуля – наш третий ребёнок. Самая маленькая и самая долгожданная. Старшие дети уже взрослые. И так же, как мы, родители, с нетерпением ждали её появления. И вот чудо случилось!

Малышка росла, хорошо кушала, спала, играла... Но со временем нам стало ясно: что-то не так. Нет активного движения, крепости мышц в ручках

и ножках. Сначала врач предположил, что у Ритули ДЦП. Но позже выяснилось, что причина недуга – врождённый генетический синдром, при котором вероятность ходить самостоятельно очень мала.

НЕ УМЕНЬШАТЬ ТЕМП

Мы всей семьёй переехали в Липецк с Чукотки. Говорят, «северные» люди отличаются от остальных. Чукотка научила меня сохранять спокойствие, крепко стоять на ногах и бороться. Ведь Север не прощает слабости.

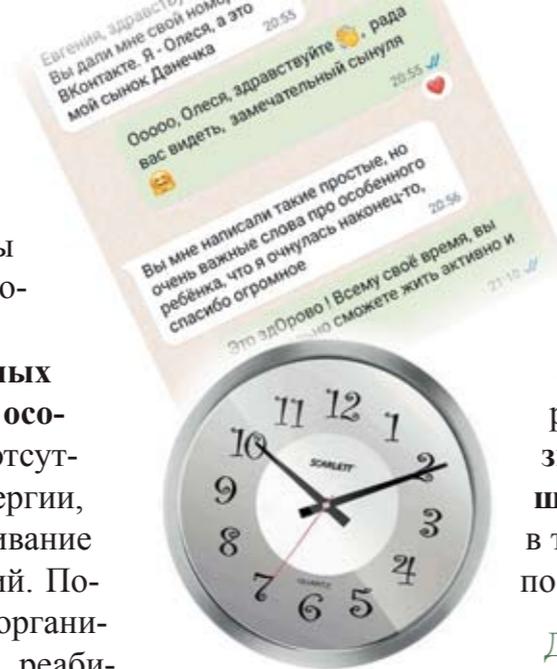
Итак, в 2015 году мы случайно оказалась в Липецке. И влюбились в город лип, тополей, парков! Решили: хотим жить здесь. И переехали. В Липецке и родилась Рита. **Начался новый виток нашей жизни – особенный.**

Мой обычный день – это цепочка, сложенная из событий, переговоров, встреч и дел. Ритуля ходит в садик и участвует там во всех мероприятиях. Но без реабилитации – никак. Поэтому каждый день у нас занятия: плавание,

ролики, логопед, теннис, иппотерапия... Ведь только движение даёт силы и надежду на прогресс.

Одна из главных проблем родителей особенных детей – отсутствие жизненной энергии, апатия, обесценивание себя и своих желаний. Поэтому я взялась за организацию «домашних» реабилитационных мероприятий в Липецке. Приглашаю специалистов, которые могут работать с детьми здесь, на месте. И мечтаю открыть центр для особенных семей, где дети смогли бы интересно проводить время, а родители в это время – заниматься своим здоровьем, участвовать в мастер-классах и просто общаться, зная, что их здесь точно поймут.

Моя вторая деятельность – работа менеджером туристического агентства. Я иду по пути **популяризации инва-туризма**, то есть путешествия для особенных семей. Потому что не только



физические реабилитации помогают быть нашим детям «в ресурсе». Но ещё и эмоциональные открытия. Такие путешествия – отличный рычаг и для родителей. Ведь они **позволяют устранить большую ошибку** – убеждение в том, что на себе придётся поставить крест.

ДЛЯ ЧЕГО

Не будет счастья ни ребёнку, ни взрослому, если родители полностью забудут о себе, концентрируясь лишь на беде. Только благодаря жизненной силе и энергии родителей особенный ребёнок, да и любой вообще, может видеть мир в ярких, позитивных красках. Нельзя, чтобы наши дети сидели в четырёх стенах своего дома, замкнувшись в своих проблемах и обидах.

«Истинное назначение вашего путешествия это не место на карте, а новый взгляд на жизнь», – говорил Генри Миллер. **И был прав.**

Побеседуем... Вопросы от Юрия Тарана

– У женщины много ролей в жизни. Какая роль для Вас сейчас важнее?

– Я мама и бизнесвумен. Очень стараюсь эти роли совместить. Для меня важно, что мои действия приносят радость другим родителям. Это дарит ощущение, что ты нужен в этом мире, особенно, когда получаешь отзывы.

– Любили ли Вы читать в детстве? Читаете ли книги своим детям?

– В детстве любила «Незнайку». Кстати, сейчас моей дочери пять лет, и мы снова читаем «Незнайку». Дочка понимает юмор и смеётся вместе с героями книги.

– Верите ли Вы в дружбу?

– Очень верю. Есть такая фраза: «Какой человек ты сам, такие люди рядом с тобой».

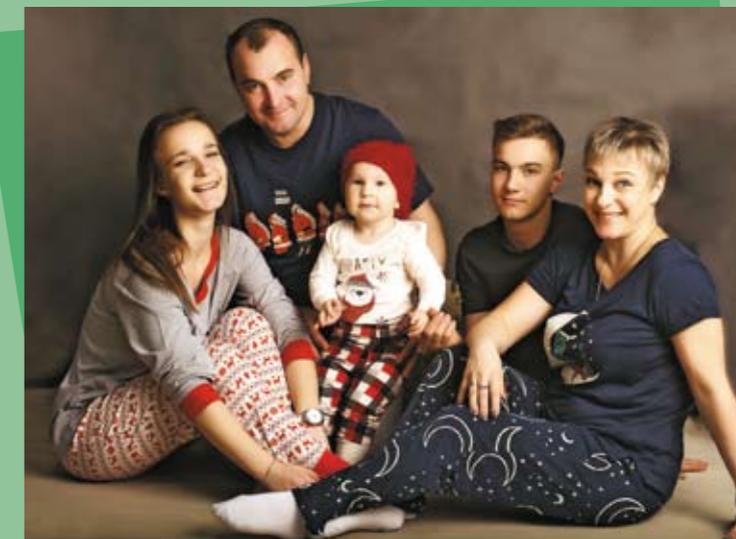
Обожаю своих друзей! До сих пор мы дружим с садика, школы, гимназии, универа, с работы на Чукотке, а теперь у меня еще и новые друзья из Липецка. Эти люди мне очень дороги!

– Встречались ли Вы с завистью?
– В моей жизни были моменты, когда какие-то люди завидовали мне. Но я это близко к сердцу не принимаю. У каждого человека своё мнение, своё сознание, понимание жизни.

– Что такое счастье?
– Нести добро в мир.

– Любимое время года?
– Осень! Самое яркое время года. Начало новых действий, новых свершений. Осень – мой своеобразный талисман.

– Ваш девиз?
– С любовью к жизни вершим чудеса! Всем желаю любить жизнь!



*Юлия Сергеевна
Имамкулиева
пережила самое страшное
– потерю ребёнка.
Павлуша – четвёртый
в семье, самый младший.
До года рос обычным
малышом, а потом
начал прихрамывать...
Только через два года был
установлен диагноз –
воспаление спинного мозга.
Изо всех сил Юлия с мужем
боролись за жизнь сына.
Операция, парализация,
реабилитация – они
выдержали всё. Но случился
рецидив, и шестилетний
Павлуша ушёл...
Юлия – основатель
благотворительного фонда
«Особенные дети». Она
занимается поддержкой
детей, которые лежат
в больницах.*



МАМА ЮЛИЯ И ПАВЛУШКА

До года Павлушка развивался без особенностей. А потом стал прихрамывать. Мы отправились на обследование, но причину не выяснили. **Один диагноз, другой...** А время работало против нас. К трём годам сын перестал ходить.

Однажды я сама пришла к нейрохирургу и рассказала нашу историю. К тому времени генетика была уже полностью исключена. Доктор выслушал, но мы снова ушли ни с чем.

Через пару дней у Павлика поднялась высокая температура, я вызвала «скорую помощь». Но в больницу малыша не забрали. И тогда я позвонила другу нашей семьи, священнику. «Собирайтесь, поедem вместе!» – сказал он.

...Когда мы приехали в больницу, Павлик уже еле дышал. И вот я в кабинете у того самого нейрохирурга.

– Ваша история не даёт мне покоя, – сказал он. – Вы же сами ко мне приходили...

Оказалось, у сынишки воспалился спинной мозг. Нужна операция, и в нашей стране самый большой опыт проведения только у одного доктора.

Тот же самый нейрохирург, что наблюдал Павлика, отправил результаты обследования, и через пару часов пришёл ответ: редкое воспаление, которое поражает весь позвоночник. Положение крайне тяжёлое. **Но шанс есть.**

Доктор согласился оперировать. Он находился на Дальнем Востоке, но был готов приехать в Москву. Нас перевезли в столицу. Операция прошла успешно, и всё же последствия настигли Павлушку, его парализовало. К счастью, правая рука работала.

Мы заново учили сына держать голову, спину, и, **наконец, он смог сидеть.** Мы учили стихи и даже участвовали в конкурсах. А на подготовку решили отправиться в обычную



школу – на коляске. Мы не послушали тех, кто говорил о злых детях и насмешках.

И правильно сделали. У Павлика не нашлось ни одного врага.

Он рос счастливым.

...Сына не стало, когда ему было шесть. Случился рецидив. И если в первый раз пострадал спинной мозг, то в этот раз – головой.

Ухаживая за Павликом, я рассчиталась с работы, но продолжала обучение. Получила диплом учителя начальных классов, хотя понимала, что работать возможности не будет. Но однажды...

Пока мы с Павликом ездили по федеральным центрам, я обращала внимание на программы поддержки детей в больнице. Подумала: здорово организовать подобное и в нашей области.

Так Павлушка вдохновил меня на создание благотворительного фонда «Особенные дети». Наша первая программа – **поддержка детей в больнице**. Она благополучно реализуется уже почти 5 лет.

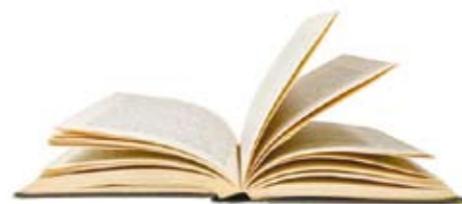
Наш фонд подружился с магазинами. Мы передаём игрушки маленьким пациентам. Начали принимать в фонд деток с инвалидностью и из малообеспеченных семей, проводим для них мероприятия и творческие занятия. Работу фонда продолжаю, ведь детям нужна помощь всегда.

ДЛЯ ЧЕГО

Многие родители, узнав о болезни детей, закрываются. Это неправильно. **Общество даёт силы и надежду!** Я благодарна всем, кто помог нам словом и делом. Павлушка объединил огромное число незнакомых людей в одну большую группу поддержки. Он научил меня быть благодарной за всё, что у меня есть.

А теперь у нас родилась дочка – четвёртая. Наше маленькое утешение.

Оказывается, материнское сердце может одновременно уместать чувство огромной потери и огромной радости.



Побеседуем...

Вопросы от Юрия Тарана

– Любили ли Вы читать в детстве?

– В детстве чтение было мучением. Читала только школьную литературу. Своим детям читаю с большим удовольствием. Мне приятно вместе с детьми погружаться в книжные истории.

– Остаётся ли время на хобби?

– Да. Было бы желание, а время всегда найдётся.

– Какой у Вас любимый праздник? Почему?

– Новый год! Мне очень нравится атмосфера радости и ожидания, которая окутывает всё вокруг. На мой взгляд, самый душевный семейный праздник.

– С какой ролью в семье Вы лучше всего справляетесь?

– Жены и мамы! Мы с супругом отметили 15-ю годовщину свадьбы и недавно у нас родился пятый ребенок!

– Что не сможете простить?

– Предательство.

– Что такое счастье?

– Состояние души. Когда оцениваешь всё, что имеешь в жизни, и за это благодаришь Бога.



Виктория Алексеевна Шамрина вместе с мужем воспитывает трёх дочерей. У старшей, Дарьи, редкое врождённое заболевание – дефект декарбоксилазы ароматической L-аминокислоты. В конце 2021 года Виктория прошла профессиональную переподготовку, чтобы начать работу с детьми – нормотипичными и особенными. И сейчас она является специалистом по нейрокоррекции и специалистом по альтернативной и дополнительной коммуникации.



МАМА ВИКТОРИЯ

В 2010 году в нашей семье родилась долгожданная дочка – Дашенька. Вскоре выяснилось, что у дочки редкое и тяжёлое заболевание обмена веществ. У неё не вырабатывается дофамин и частично серотонин, а они – переносчики импульсов головного мозга к мышцам. Детей с таким заболеванием около ста в мире, **а в России – всего двое.**

Состояние Даши было тяжёлым. При этом головной мозг полностью сохранен, но дочка была обездвижена. С каждым годом появлялось много побочных заболеваний – неработающие мышцы начали атрофироваться.

Диагноз смогли установить в Германии, когда Даше был годик. В России об этом заболевании практически ничего не известно, а значит, отсутствуют технические возможности диагностики и медикаменты.

В 2016 году нам удалось попасть на научную конференцию в Англии, которая была посвящена именно заболеванию Даши. Я познакомилась с врачами из разных стран, а японские специалисты согласились провести ребёнку экспериментальную операцию. Дочке тогда было восемь. И все эти годы она жила в обездвиженном теле... Мы ездили на курсы реабилитации в разные города, пробовали многочисленные методики лечения и восстановления.

Как оказалось, **всё было не зря.** В марте 2018 года японские врачи провели операцию. Даша ожила! По маленьким каплям она начала чувствовать своё тело, управлять им, словно новорождённый ребёнок.

Сейчас Даша добилась колоссальных успехов. Уверенно сидит, пробует ползать и передвигаться при помощи ходунков, сама ест. Учится в четвёртом классе. Нам нельзя останавливаться.

ДЛЯ ЧЕГО

Как бы трудно ни было, сама Даша помогала нам. Мы с мужем смотрели на дочь и понимали: нужно сделать всё, чтобы вытащить ребёнка из бездны. Даша стала нашим проводником, нашим учителем.

Мы видели, как дочь каждый день борется, и стало ясно, – жизнь нашей семьи должна продолжаться. В 2014 году у нас родилась вторая дочка Вероника.

И жизнь вновь изменилась. Вероника росла, сама переворачивалась, брала игрушки, садилась, ползала, пошла, заговорила... Это казалось чем-то невероятным!

Но борьба за старшую дочь не прекращалась ни на минуту.

Даша привела меня в мою новую профессию (до рождения ребёнка я работала в банке), доказав, что всё

невозможное – возможно. После многолетних раздумий в конце 2021 года я начала профессиональную переподготовку, чтобы работать с детьми и помогать им. Сейчас я работаю с детьми как нормотипичными, так и с особенными по двум направлениям – специалист по нейрокоррекции и специалист по альтернативной и дополнительной коммуникации.

Я бесконечно благодарна своей семье за поддержку, любовь и опору, за надёжный тыл и возможность идти вперёд. Несмотря ни на что.



Побеседуем... Вопросы от Юрия Тарана

– Любили ли Вы читать в детстве?

– Да, и сейчас люблю. А после рождения Даши и остальных дочек, когда свободного времени стало очень мало, хочется читать с невероятной силой! Люблю покупать книги, иногда просто рассматриваю их в книжном магазине. Сейчас основное направление в чтении – профессиональная или художественная литература, связанная с новой профессией. Я рада, что смогла привить и дочкам любовь к книгам.

– Остаётся ли у Вас время на хобби?

– Я люблю готовить. И так как семья у нас довольно большая, это увлечение со мной постоянно. Люблю рисовать под руководством профессионалов, вязать и делать подарки своими руками.

– Какой праздник у Вас любимый? Почему?

– Люблю дни рождения – свой, мужа, деток. И Новый год, и Пасху, и День Победы. Всегда готовимся и стараемся отметить в семейном кругу.

– Верите ли Вы в дружбу?

– Да. Но в моей жизни, к сожалению,

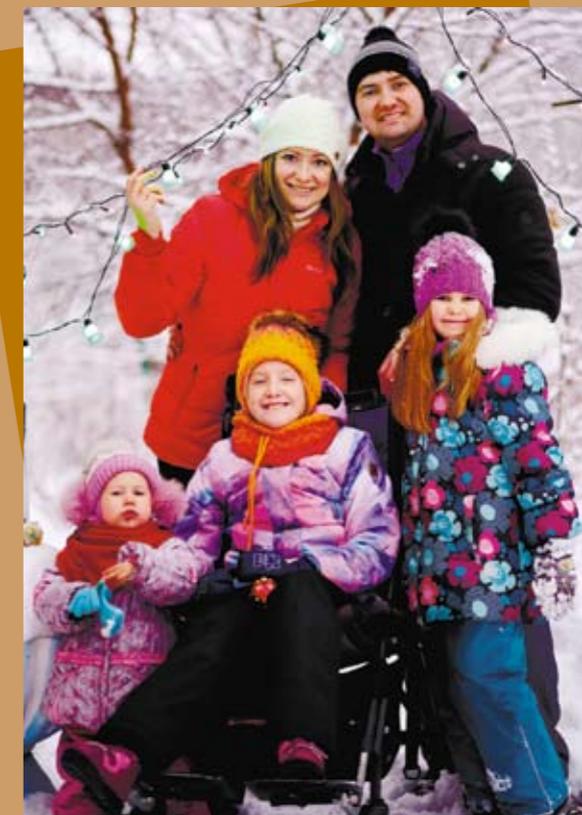
сейчас встречи с друзьями стали очень редкими.

– Что такое счастье?

– Внутреннее чувство благодарности за всё, что у тебя есть. Счастье – быть уверенным, что дома «тыл», знать, для чего и кого ты живёшь. И несмотря на боль, усталость, тяжесть, улыбаться и радоваться этому миру.

– Ваш девиз?

– Улыбайся, не доставляй беде удовольствия.



*Юлия Васильевна
Голикова –
художник, дизайнер.
Мама двух сыновей.
Старший сын, Степан,
имеет диагноз ДЦП.
И Юлия, и Стёпа –
активные
и творческие.
Степан отлично
разбирается
в технике, увлечён
журналистикой.
А Юлия даёт
мастер-классы,
участвует
в благотворительных
проектах, ведёт
авторскую рубрику
в детском издании.*



МАМА ЮЛИЯ

Степан родился на два месяца раньше срока. Случилась отслойка плаценты, и сын получил внутриутробное кровоизлияние. После операции его забрали в отделение реанимации. Признаюсь, поначалу я не поняла серьёзности тех событий. Но затем, уже в детской больнице, нас со Стёпой поместили в разные палаты. Я видела мам с новорожденными и всё ждала, **что мне принесут сынишку...**

А потом узнала об инвалидности

Стёпы. Но и тогда наивно думала, что это можно вылечить. Только сейчас я понимаю, что ДЦП не лечится. Что заниматься сыну придётся всю жизнь.

ТВОРЧЕСТВО

Ещё в школе я решила стать художником. Студенткой вела кружок рисования и батика. А когда окончила университет, меня уже ждал работодатель на вакансию дизайнера-проектировщика в мебельный цех. Всё шло замечательно...

Но когда родился Стёпа, работу пришлось оставить.

Я с детства любила маленьких детей и мечтала быть воспитателем. Жизнь распорядилась так, что свои педагогические способности я реализовывала на Степке. Он рос залюбленным, зацелованным. С ним, восьмимесячным крохой, я занималась ранним развитием. Родные крутили пальцем у виска. Мальчик ходить и сидеть не мог, а тут

занятия с карточками... Но **делай, что должно, и будь, что будет.**

В редкие моменты я находила время на творчество. Расписывала плафоны, интерьерные композиции. Потом в нашей семье родился второй сынишка – можно сказать, его вымолил Стёпа. И когда оба сына подросли, я решила попробовать выйти на работу. Знакомая открывала магазин цветов и пригласила меня без опыта флориста. В период пандемии в Интернете я познакомилась со школой фуд-флористики, увлеклась.

Решила расширить ассортимент подарков ручной работы. Сейчас занимаюсь свечеварением. А в этом году мой проект «Семейная мастерская» выиграл грант. Пусть не очень большой, но

это – **победа.** Я веду страницу в соцсетях. Участвую в благотворительных проектах, провожу мастер-классы, стала автором рубрики «По плечу» в детском журнале «Золотой ключик».

ДЛЯ ЧЕГО

Когда Степан уже подрос и стал чётким алгоритм его реабилитации, я задумалась.

Для чего мне был дан этот опыт? Ответы помог осознать Стёпа. У него сильный, настырный характер. В какой-то период я не могла понять, как найти к нему подход и общаться, не ломая. Начала искать ответ у психологов, психосоматологов. И, налаживая контакт с ребёнком, проработала в себе много качеств. Тогда-то и поняла, что **могу поделиться своим опытом** «особого» родительства с другими.

Сейчас я точно знаю, что нет ничьей вины в том, что произошло. Именно этот ребёнок должен был прийти ко мне. Стёпа научил меня быть смелой, принимать решения, нести ответственность. И ещё многому научит.

Побеседуем... Вопросы от Юрия Тарана

– Любили ли Вы читать в детстве, юности?

В детстве читала исключительно в рамках школьной программы. Только с рождением нашего торопыжки стала много читать, в основном, увлекает психология. Степан очень любил слушать сказки перед сном. Когда мы привели его в садик, воспитатели были удивлены, что разговаривает ребёнок плохо, а длинные сказки дословно пересказывает наизусть.

– Какой праздник у Вас любимый? Почему?

Новый год – это семейный праздник, наполненный чудом. И день образования нашей семьи – 6 августа.

– Верите ли Вы в дружбу?

Да. Мне посчастливилось узнать крепкую дружбу со своей одноклассницей. Она стала крёстной мамой нашего младшего ребёнка.

– Встречались ли Вы в жизни с таким чувством как зависть?

По отношению к себе я чувствовала зависть. Но никогда не держала на этом фокус внимания, такие люди быстро исчезают из поля моего зрения. Стараюсь даже в самых негативных

историях извлекать уроки и считаю таких людей для себя учителями.

– Верите ли Вы в судьбу?

Да, но без фанатизма. Всё в наших руках. Нужно только слушать своё сердце.

– Что такое счастье?

Каждый день просыпаться, дышать и наслаждаться мирной жизнью в любви и здравии.

– Ваш девиз?

Делай, что должно, и будь, что будет.



*Наталья Соболева –
мама двенадцатилетнего
Вани с диагнозом
ДЦП и структурной
эпилепсией*

*Мечтает о появлении
в Липецке программы
передышки для родителей
особых детей. Когда
можно оставить своего
ребёнка на какое-то
время со специалистами,
чтобы просто немного
отдохнуть. Особенно
это актуально для мам,
которые не принадлежат
себе. Кроме этого,
Наталья копит деньги
на обучение по профессии
арт-терапия.*



МАМА НАТАЛЬЯ

У меня была стабильная, интересная жизнь. Работала учителем и заместителем директора по воспитательной работе. Увлекалась археологией, ездила в экспедиции. Вышла замуж. Беременность была желанной, но очень сложной. К тому же, перед декретом сильно заболела гриппом. Однако строила планы, как буду вязать и читать в ожидании малыша.

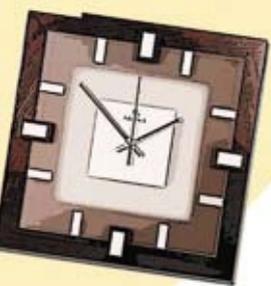
22 февраля 2011 года я ушла в декрет, накупила пряжи... В ночь на 23 число меня экстренно привезли в роддом. Были какие-то серьёзные проблемы, но я ничего не понимала. Однако с экстренным кесаревым сечением промедлили и прооперировали меня только через два дня.

Первое, что помню, как в палату вошёл врач и сказал: «Здесь священник, советую вам его покрестить». Так у моего сына появилось имя **Иван**.

Потянулись долгие дни ожидания. У Вани происходила остановка дыхания, кровоизлияние... Врачи не делали прогнозов, даже видеться с сыном позволяли крайне редко. Я плакала от непонимания происходящего. Спустя время нас перевели в областную детскую больницу. Мы там провели больше месяца, а выписали нас со словами: «У вас есть, возможно, лёгкий ДЦП». Я тогда не испугалась. Со мной на факультете учились ребята с ДЦП лёгкой и средней степени, и никакой трагедии я не видела. Главное, **мы ехали домой!**

Оказалось, что всё гораздо серьёзнее. Очередная госпитализация, обследования. Я храбрилась и говорила: «Ничего, мой сын ещё президентом станет». И однажды одна из врачей меня осадила: «Вы до года доживите сначала».

Когда Ване было четыре месяца, ему официально поставили диагноз ДЦП.



Врачи сказали, что мой сын никогда не будет самостоятельным. Начались поиски «волшебной таблетки». Мы пробовали разные методики и препараты. Я бросалась из огня да в полымя, чтобы помочь Ване. Но затем – провоцирование эпилепсии и усугубление состояния ребёнка.

СПАСЕНИЕ ОТ РУТИНЫ

Я не осталась с бедой один на один. Мне помогают мама и сестра. Больно было, когда предал муж. Отец Вани не смог принять страшный диагноз и **исчез из нашей жизни.** Постепенно **растворились и люди, которых я считала друзьями.** Но осталась подруга, которая не бросила в трудный момент. И ещё я повстречала много неравнодушных людей, поняв, что миром всё-таки правит добро. Мы с Ваней перешли к систематическим занятиям в родном городе. Сын занимается в бассейне, проходит курсы ЛФК. Помогает справиться с проблемами и творчество. Я стала рисовать.



Наши с Ваней дни похожи. Поскольку он не сидит, не говорит, без меня ему не обойтись. Мы просыпаемся рано, умываемся, завтракаем. Затем лекарства, занятия, прогулка, два раза в неделю бассейн. Гуляем в парке, часто бываем в зоопарке. Возвращаемся домой. У Вани депривация сна, поэтому я должна быть постоянно начеку. **А на следующий день всё заново.**

ДЛЯ ЧЕГО

Особых планов на будущее не строю. Живу по принципу «здесь и сейчас». Впрочем, хочу отучиться в ближайшее время на арт-терапевта и начала копить деньги. А ещё мечтаю, чтобы в нашем городе появилась программа передышки, когда родители могут безбоязненно оставить своего ребёнка со специалистами и такими же родителями на какое-то время. Это помогло бы мамам, которые 24/7 погружены в рутину. Я бы сама там работала, поскольку всё прекрасно понимаю. И, конечно, хочется, чтобы городская среда стала более доступной, как и средства реабилитации.

Побеседуем...

Вопросы от Юрия Тарана

– У женщин много ролей в жизни: дочь, жена, работница, подруга, мама... Какая роль для Вас сейчас важнее?

– Я обычная мама ребёнка особой заботы. Сейчас для меня это самая главная роль. Угрызений совести из-за того, что не сохранила семью и не справилась с ролью жены, нет. На первый план поставила ребёнка и его здоровье – это мой выбор. Бывший супруг с таким выбором не согласился.

– Любили ли Вы читать в детстве?

– В детстве очень любила читать о животных. В десятом классе учитель истории «влюбила» в свой предмет, и я запоем стала читать исторические романы. После рождения сына стала читать книги о людях с инвалидностью. Сыну читаю классическую детскую литературу. Совсем по-другому для меня открылся «Маленький принц» Экзюпери...

– Остается ли у Вас время на хобби?

– Хобби стало моим спасением, антистрессом. Несколько лет назад начала рисовать, пробую разные техники. Освоила роспись камней.

– Верите ли Вы в дружбу?
– Сейчас могу точно сказать, что друзья познаются в беде.

– Встречались ли Вы в жизни с таким чувством как зависть?

– Конечно. Честно скажу, что сама завидую белой завистью тем, кому удалось добиться больших успехов, кто может путешествовать и быть свободным. Черная зависть разрушает личность. Возможно, кто-то и мне завидует.

– Ваш девиз?

– У нас есть здесь и сейчас. И счастье в мелочах.



Случилось так, что старшая дочь Галины Владимировны Таболиной Лизонька заболела ядерной желтухой. Желтуха повлекла за собой ДЦП. Сейчас, спустя годы борьбы, Лиза – танцор и ученица народного инклюзивного театра танца «Параллели» в Липецке. И уже представляла нашу область на нескольких крупных чемпионатах. А Галина Владимировна работает юристом. В семье родилась младшая дочь.



МАМА ГАЛИНА

Моя девочка родилась суровой зимой. Помню, была сильная метель. Ночь, нас на «скорой» забрали в роддом. Третье января. Роды благополучные.

Но после вакцинации от гепатита В Лиза пожелтела так, что белки глаз стали цвета корки апельсина. Уровень билирубина «зашкаливал». Началась ядерная желтуха, которая влияет на поражение центральной нервной системы.

Лизавету забрали в реанимацию, и домой из роддома я вернулась одна. Нас ждали анализы, пункции, капельницы...

За первый год жизни ядерная желтуха убила иммунитет. Доченька постоянно болела. Когда ей исполнился годик, нас направили на реабилитацию в детскую областную больницу. И на консилиуме врачей я услышала диагноз ДЦП. Услышала и то, что у Лизы поражён головной мозг и вряд ли она будет ходить. И я решила **всеми силами поднять своего ребёнка.**

Начались реабилитации, таблетки, физиопроцедуры, дельфинотерапия и иппотерапия. У ребёнка совсем не было иммунитета, и она при маленькой простуде получала бронхит, пневмонию либо гнойный отит.

Лиза перенесла массу операций. В 2 года 10 месяцев ей удалили аденоиды. На четвёртом году жизни хирург обнаружил две паховые грыжи. Сначала удалили одну, через месяц – вторую.

Что дало результат, так это дельфинотерапия, после которой ребёнок начал шевелить ножками. А в четыре года доченька стала кататься на детской ма-

шинке... Мы начали посещать садик, при этом передвигаясь плохо, за одну ручку, но **добились того, чего хотели!**

Сейчас Елизавета – танцор и ученица народного инклюзивного театра танца «Параллели». Представляла нашу область по танцам на колясках на Чемпионате России в Санкт-Петербурге и на Чемпионате кубка России.

РАБОТАТЬ ЮРИСТОМ И МАМОЙ

Когда родилась Лиза, ни о чем, кроме её восстановления, не могло быть и речи. Муж работал один, финансово было трудно. А когда Лиза научилась ходить за ручку, я решила отдать её в детский сад. Очень помогла и моя мама – она забирала дочку из сада.

Я имею высшее юридическое образование. Понимала: мало кто возьмёт меня на работу с больным ребёнком. Однако по счастливой случайности на меня обратили внимание два руководителя, занимающиеся частной практикой

в качестве арбитражных управляющих.

И я начала работать. Стала более уверенной, научилась выступать в судах, добиваться справедливости.

За день я успеваю посетить судебные заседания в разных судах – от мировых до арбитража (в том числе и в других городах), «слетать» за Лизой, отвезти её на занятия. Не забываю и про маленькую дочь, которую успеваю забрать из детского садика и отвезти на занятия по цирковому искусству.

ДЛЯ ЧЕГО

Именно Лиза подарила мне не только счастье материнства, но и уверенность в том, что необходимо хорошо знать закон, чтобы защищать права и дочери, и свои, и других людей.

А ещё Лиза особенно **сплотила нашу семью**. Я очень благодарна своей маме Наталье Анатольевне за огромную помощь.



Побеседуем... Вопросы от Юрия Тарана

– У женщин много ролей в жизни: дочь, жена, работница, подруга, мама. Какая роль для Вас сейчас важнее?

– Я мама-наставник, жена-командир, дочь-помощник. В связи с большим объёмом должностей в моей жизни, не везде успеваю.

– Любили ли Вы читать в детстве?

– В основном, любила смотреть. Читала без любви к книгам. Сейчас больше читает детям моя мама, а я защищаю их интересы.

– Остаётся ли у Вас время на хобби?

– До рождения первой дочери я увлекалась вышиванием, у меня даже есть пара картин дома. Сейчас тоже есть тяга к этому делу, но нет времени.

– Ваш любимый праздник? Почему?

– Дни рождения детей. Люблю, когда они радуются и счастливы.

– Верите ли Вы в дружбу?
– Да, у меня есть настоящие друзья.

– С чем никогда не сможете смириться, простить?

– С предательством и враньём.

– Что такое счастье?

– Когда твои дети здоровы.

– Ваш девиз?

– Вперёд, преодолевая трудности.



У Татьяны Александровны Спиридоновой двое сыновей. Двойняшкам Данилу и Ярославу ещё в восемь месяцев поставили диагноз ДЦП. Оба – уже почти взрослые. Оба не могут ходить, но любят учиться и умеют помогать другим. Незрячий Данил здорово управляется с компьютером, а слабовидящий Ярослав изучает английский язык и юриспруденцию.



МАМА ТАТЬЯНА

Заболевание Данила и Ярослава приобретено в результате кислородного голодания. С момента постановки диагноза нашей семье **выпало много испытаний**. Четыре раза в году – реабилитация. Шесть раз в день – лекарства. Все доступные средства мы тратим на лечение. И куда бы ни отправились, собираем внушительную аптечку. Моим мальчикам требуется круглосуточный уход. За годы лечения они перенесли множество операций на тазобедренных суставах, глазах, мышцах.

Каждый мой день, в первую очередь, состоит из обязательных дел. Одеть

сыновей, умыть, накормить, дать лекарства, отвезти на занятия, погулять, помочь прочитать уроки, прибрать, постирать.

Несмотря на заболевания, мальчики с успехом окончили школу-интернат для слепых и слабовидящих детей. Они любят поэзию и театральное искусство, часто выступают с художественным чтением на городских мероприятиях. Неоднократно побеждали на конкурсах и олимпиадах. Регулярно занимаются на тренажёрах, соревновались на областных спартакиадах в метании мяча, беге на колясках и отжиманиях.

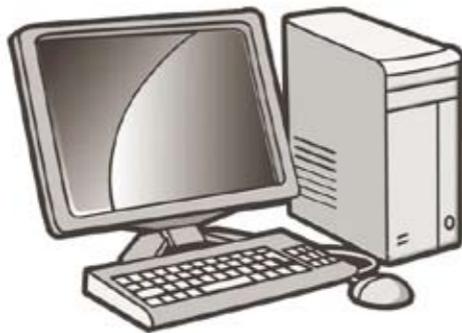
Ярослав подолгу изучает специальную литературу, ведь он всерьёз увлечён английским и юриспруденцией. Данила же мечтает стать IT-специалистом. Компьютером он управляет при помощи программы экранного доступа и клавиатуры и хочет учить этому других детей.

ПЕРЕЕЗД

Я жила с мужем и дочуркой в Кемеровской области. Работала кондитером в ресторане. Всё шло своим чередом, но нагрянули девяностые. Как и многим, тогда мне пришлось очень трудно. Торговала на рынке – в жару и мороз, с утра и до ночи, без выходных. За товаром приходилось ездить за пятьсот километров...

За десять лет такого труда удалось приобрести маленькую двухкомнатную квартиру и старенький микроавтобус. И тут судьба подарила мне сыновей...

Когда пришло время идти в школу, оказалось, что в городе нет специализированных школ



для слепых и слабовидящих. Я стала обзывать все коррекционные школы России и выяснила, что на очное обучение колясочников принимали только в Екатеринбурге и Липецке.

Столицы я в расчёт не брала из-за высоких цен. Выбор пал на Липецкий центр дистанционного образования. Мы продали квартиру, переехали в Липецк. **И ни разу не пожалели о своём решении.**

ДЛЯ ЧЕГО

Мои мальчики очень старательно учатся. Окончили школу, успешно сдали экзамены, а Ярослав поступил в институт. Знаменитый педагог Василий Сухомлинский сказал: «Сердце отдаю детям». В этом вижу своё предназначение.

Побеседуем... Вопросы от Юрия Тарана

– Любили ли Вы читать в детстве?

– Мои детство и юность были неразрывно связаны с чтением. Поскольку я человек с разносторонними интересами, то и литература эта была разноплановая. Больше всего запомнились книги Джека Лондона за их жизнеутверждающий оптимизм, мужество и целеустремленность героев, за прославление героического начала в человеке. Читая книги своим детям, хочу привить им целеустремленность, мужество и человечность.

– Какой любимый праздник? Почему?

– Новый год. Люблю его за то, что он дарит надежды на будущее.

– Верите ли Вы в дружбу?

– Дружба – лучшее, что есть у человека. В дружбе между двумя людьми не может быть лжи, зависти, безразличия или ревности. Чтобы иметь настоящего друга, нужно и самому многому научиться.

– Встречались ли Вы в жизни с таким чувством как зависть?

– Конечно, она в обществе есть, но стараюсь её не замечать. Не завидуют только тем, кто ничего не делает.

– Что не смогли бы простить другим?

– Простить не смогу людей, которые поступают подло по отношению к людям с инвалидностью, намеренно или из эгоизма.

– Верите ли Вы в судьбу?

– Трудно сказать. Самое главное – никогда не опускать руки.

– Что такое счастье?

– Самые лучшие моменты нашей жизни.

– Ваш девиз?

– Не сдаваться!





*Галина Валерьевна
Дымовских
мама замечательных
тройняшек.
У дочки Маши два
тяжёлых диагноза:
ДЦП и тугоухость
четвёртой степени.
Она самостоятельная
и сильная девочка,
занимается лёгкой
атлетикой
и творчеством.
Мама всё своё
время посвящает
воспитанию детей
и работе
в благотворительном
фонде.*

МАМА ГАЛИНА

Мои тройняшки родились гораздо раньше срока. Малыши были слабые, и врачи давали неутешительные прогнозы. Даже предлагали отказаться от детей. Но мы привезли малышей домой, и начались нескончаемые реабилитации.

УПОРНАЯ И САМОСТОЯТЕЛЬНАЯ

До рождения тройняшек я работала в телекоммуникационной сфере. В течение первых трёх лет всем малышам

требовалась реабилитация. Потом на постоянной основе она была нужна только Маше. В четыре года у дочки началась волна отитов, которые привели к потере слуха.

Когда детям исполнилось три года, я снова вышла на работу. Рассчиталась с ней только тогда, когда Маша перешла учиться в Центр дистанционного образования. А до второго класса она ходила с братьями в обычную школу и присматривала за ними. Учительница мне тогда с восторгом писала: «**Маша такая молодец!** Порядок у них на парте навела, портфели разобрала». Я иногда думаю: если бы не проблемы со здоровьем, дочка стала бы безукоризненной отличницей.

Маша – упорная девочка с сильным характером. В реанимации после рождения у неё несколько раз останавливалось сердце. Врачи говорили, что она сама его «заводила», не дожидаясь медицинского вмешательства. Сейчас мы ездим на реабилитацию четыре раза

в год. Маше нужна лечебная физкультура, массаж, физиопроцедуры, медикаментозная поддержка. Слуховые аппараты меняем по мере снижения слуха. Они очень мощные и дорогие. Первый мы купили сами, а с остальными помогли благотворительные фонды. Маша сама следит за аппаратом, убирает его в сушилку, меняет батарейки.

Дочка ходит в цирковую студию и художественную школу, всерьёз занимается лёгкой атлетикой. У неё много наград с разных соревнований. Братья стараются не отставать. Артём строит трёхмерные модели местности, а Дима занимается танцами. Папа часто пропадает с ребятами в гараже, а в прошлом году выиграл конкурс «Отцовская слава». Мальчики, конечно, немного ревнуют, что сестре достаётся больше внимания. Но **всегда скучают по Маше и очень её любят.**

Кстати, однажды мы ездили к известному профессору, к которому выстраивались целые очереди. Дочка тогда могла хо-



дить, лишь опираясь на стену. Профессор посмотрел Машу и сказал, что она никогда не пойдёт. Посоветовал купить инвалидное кресло. Вернувшись домой, я много плакала, но **решила не сдаваться.** И в два года и восемь месяцев Маша пошла. С тех пор я не верю прогнозам.

ДЛЯ ЧЕГО

За эти годы я поняла, что любые бытовые и логистические проблемы решаемы. Самое важное – помочь детям стать хорошими людьми. Надо вовремя замечать изменения в их характере, объяснять, как правильно поступать, научиться договариваться.

В благотворительном фонде «Русь» я занимаюсь оформлением документов. Мы собираем продуктовые наборы и доставляем их пенсионерам и малообеспеченным семьям. **Эта работа приносит мне огромное удовольствие.** И главное, что я поняла, – если ты кому-то помогаешь, помогут и тебе. Необязательно прямо сейчас, необязательно те же люди, но **добро непременно вернётся.**



Побеседуем... Вопросы от Юрия Тарана

– Любили ли Вы читать в детстве?

– Раньше много читала. После рождения детей читаю намного меньше. Любимая книга «Мастер и Маргарита» Михаила Булгакова.

– Остаётся ли у Вас время на хобби?

– В свободное время занимаюсь волонтерством с детьми. Люблю собирать алмазную мозаику.

– Какой любимый праздник? Почему?

– День рождения детей. Это один из самых счастливых дней в моей жизни.

– Верите ли Вы в судьбу?

– Да! Однажды мне сказали, что у меня будет трое детей, я тогда не поверила!

– Верите ли Вы в дружбу?

– Да. У меня есть одна подруга, почти сестра...

– С чем никогда не сможете смириться?

– С предательством.

– Что такое счастье?

– Когда все близкие рядом и здоровы.

– Ваш девиз?

– Ни шагу назад, ни шагу на месте, а только вперёд, и только все вместе.



Александра Сергеевна Рощупкина воспитывает с мужем троих детей. Старшему сыну Герману в пять лет поставили диагноз «атипичный аутизм». По специальности Александра Сергеевна психолог. Прошла обучение основам прикладного анализа поведения. Основала родительскую некоммерческую организацию «ВыРАСтите мир. Аутизм в Липецке» и руководит ею.



МАМА АЛЕКСАНДРА

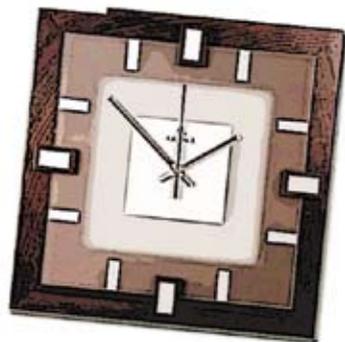
Диагноз Герману поставили в пять лет. Выяснилось, что с таким заболеванием ходить в обычный детский сад нельзя. Мы отдали Германа в коррекционный сад, а в школьном возрасте – на домашнее обучение.

По специальности я психолог. И поэтому к сыну всегда старалась относиться как к здоровому ребёнку. Муж меня в этом поддерживал. Конечно, было много проблем. Герман плохо шёл на контакт, появились проблемы с пониманием речи, протесты. Никто из учителей не мог с ним заниматься из-за

отказа в сотрудничестве. А его поведение врач описал как «полевое». Но мы не сдавались и верили, что **наш сын на самом деле может больше.**

В 2016 году я узнала о том, что в Воронежской области есть программа помощи детям с аутизмом. Смысл в том, что такие ребята обучаются в обычных детских садах и школах при поддержке тьюторов. А работают они по специальным методам прикладного анализа поведения. Я и сама обучилась этим методам, после чего начала практиковать их в домашних условиях. И результаты не заставили долго ждать. Герман пошёл на сотрудничество, начал навёрстывать упущенное. **Это был восторг!**

Сейчас Герман учится в ресурсном классе и просто обожает школу. Он помогает нам с двумя маленькими детьми, полностью обслуживает себя в быту, участвует в приготовлении обеда и ужина, играет в хоккей. Недавно

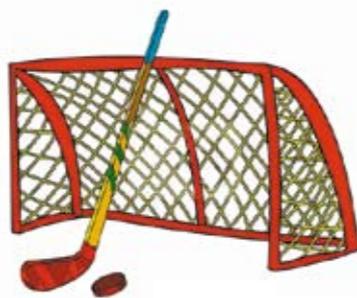


на турнире сын забил в ворота соперников десять шайб!

Герман может ещё больше. А наше дело – верить и создавать условия, чтобы он смог реализовать свой потенциал и жить максимально полноценной жизнью.

ДЛЯ ЧЕГО

Я решила, что если в других регионах России доступна качественная помощь детям с РАС, то она должна быть и в Липецке. Вместе с другими родителями мы открыли некоммерческую организацию «ВыРАСтите мир. Аутизм в Липецке», руководителем которой я являюсь по сегодняшний день. В 2018 году нам удалось добиться появления первых в Липецкой области ресурсных классов.



Все эти годы мы поддерживаем работу классов за счёт грантов от Фонда президентских грантов и ассоциации «Аутизм – регионы». А ещё работаем над выстраиванием системы помощи детям. У нас в НКО есть творческие мастерские, где ребята с РАС обучаются предпрофессиональным навыкам. Мы учим их бытовым навыкам, которые пригодятся во взрослой жизни. Наши дети занимаются футболом, плаванием, специальным хоккеем. Они регулярно играют на турнирах и активно осваивают принципы командной игры, хоть это очень сложно.

Благодаря вере в ребёнка и в его потенциал я смогла найти единомышленников – таких же родителей, как я. Вместе мы доказали, что дети с РАС могут больше! Но ещё многое впереди – сопровождаемое трудоустройство, сопровождаемое проживание. Мы, родители, – **движущая сила перемен.**

Побеседуем...

Вопросы от Юрия Тарана

- Что для Вас на первом месте?
- Семья! Поэтому роли жены и мамы я придаю особое значение. Когда объясняю своим детям, как мы должны любить и уважать друг друга, всегда повторяю: «Ведь мы семья». Я думаю, что справляюсь с этими ролями хорошо.
- Остаётся ли у Вас время на хобби?
- Моё увлечение – это работа, если признаться честно. Я с волнением и эмоциональным возбуждением всегда начинаю новые проекты. Меня захватывает то, что мы с командой можем открывать для детей с РАС новые возможности, расширять спектр того, что доступно им в обществе. Но ещё люблю читать и вязать. Это меня успокаивает.
- Ваш девиз?
- Если боишься – не делай, а если делаешь – то уже ничего не бойся.



*Когда у
Маргариты
Валентиновны
Корепиной
родился сын Коля,
врачи говорили, что
он не сможет ходить
и говорить. Но это –
история со счастливым
концом. Коля не только
пошёл, но и начал
танцевать. Не должен
был говорить, а сейчас
прекрасно поёт.
Он – победитель
всероссийских
вокальных
конкурсов
и учится
эстрадному
пению
в областном
колледже
искусств.*



МАМА МАРГАРИТА

Рождение сына было новогодним чудом для нашей семьи. Он родился намного раньше срока, маловесным и недоношенным. Врачи сказали, что ребёнок почти не жизнеспособный и шансов мало. Поэтому сразу в реанимации его и окрестили. **Назвали Николаем – победителем.** В три года поставили диагноз: миопатия на фоне генетического заболевания Шарко Мари Тутта. Коля не ходил, не говорил, развивался с задержкой, и с каждым годом диагнозы только прибавлялись.

После многих визитов к врачам нас направили в Московский институт педиатрии и детской хирургии имени Ю.Е. Вельтищева. И долгие одиннадцать лет мы ездили туда на реабилитацию. Постоянные капельницы, сложные медицинские процедуры и бессонные ночи. **Но это того стоило.**

МОЙ ВЕЧНЫЙ ДВИГАТЕЛЬ

Я родилась и училась в Лебедяни. Окончила педагогический колледж и Елецкий институт. Мы с мужем растили дочку. А потом на свет появился сыночек и стал моим вечным двигателем. Поставить его на ноги – главная задача. **Моя заветная мечта.**

Когда встал вопрос, как и где обучать ребёнка, оказалось, что в Лебедяни нет педагогов с нужной специализацией. На семейном совете решили переехать в Липецк.

Николай начал учиться в Центре дистанционного образования при Липецкой школе-интернате для слепых и сла-

бовидящих детей. Он долго привыкал сочетать учёбу и лечение. Бесконечные процедуры, черед врачей и больниц – сама с трудом понимаю, как удавалось всё успевать. Постоянно хотелось спать. Нас с сыном вечно не было дома, и воспитание старшей дочери полностью легло на плечи мужа.

А потом муж с Николаем попали в аварию. И спустя год к нам прицепилась новая болезнь – опухоль нижней губы. Коле сделали три операции. Последняя была очень тяжёлой, так как

требовалось удалить очень большую опухоль. **Плакать и раскисать я себе не давала.** Понимала: если потеряю сына, потеряю и себя. И мы потихоньку выкарабкались.

После операций пришлось учить Николая заново разговаривать. Помню



всё: как он начал ходить, как сказал первое слово. **Мой сын – моя гордость!** Он сдал все экзамены на отлично и учится эстраднему пению в колледже искусств. Победитель и лауреат всероссийских и международных конкурсов, даже снимался в народном клипе Олега Газманова. А ведь это тот самый мальчик, которому каждый год приходилось бороться за свою жизнь.

ДЛЯ ЧЕГО

Сейчас мой день начинается в шесть утра. Ингаляции, лекарства, уроки – на себя времени не остаётся. Но когда смотрю на своего сына, понимаю, что это того стоит. Его успехи – они и мои тоже. Дочка окончила техникум и институт с красным дипломом, у неё своя семья.

Мы часто собираемся вместе. Что бы я изменила в своей жизни? Ничего. Я прошла бы этот путь заново и знаю, что впереди всё будет отлично. **Верьте в своих детей – они самые особенные.**



Побеседуем... Вопросы от Юрия Тарана

– Есть ли у Вас хобби?

– Шью сыну сценические костюмы, вкладываю в них всю свою любовь. Хочу, чтобы он чувствовал себя в них уверенным. Занимаюсь волонтерской деятельностью, помогаю людям.

– Какой любимый праздник? Почему?

– Новый год. Мне нравится дарить подарки, а еще 29 декабря – день рождения Николая.

Мы всегда собираемся вместе. Николай наряжается Дедом Морозом, мы поздравляем соседей, ездим к ребятам с ограниченными возможностями здоровья.

– Что такое счастье?

– Несколько лет назад я бы согласилась с героем фильма «Доживём до понедельника». Помните? «Счастье – это когда тебя понимают». Но когда в моей жизни появился особенный ребенок, то теперь для меня счастье – когда я вижу успехи моего ребёнка.

– Когда Вы почувствовали себя взрослой?

– Я рано стала сиротой, поэтому пришлось становиться взрослой и самостоятельной. Развод родителей послужил катализатором моего взросления, потому что ни в семье отца, ни в семье матери мне не нашлось места.

– Поёте ли Вы?

– Сама не пою. Для меня главными являются музыкальные пристрастия сына. Не навязываю ему свои, он современный мальчик, но мы чтим свои корни, для нас важны родственные связи. Поэтому он поёт патриотические, серьёзные песни.

– Ваш девиз?

– Моя семья – моя крепость!



У Анны Геннадиевны Копыловой двое сыновей. Младшему, Семёну, диагностировали ДЦП, правосторонний гемипарез, приобретённый вследствие родовой травмы. В редкие свободные минуты Анна Геннадиевна вышивает и ухаживает за цветами. А ещё она занимается волонтерством и приобщает к этому Сёму.



МАМА АННА

Моя жизнь шла своим чередом. Получила образование по профессии бухгалтер-аудитор, родила сына. Работала, воспитывала. И вот – вторая беременность. Пока я находилась в декрете, решила осуществить давнюю мечту – стать учителем начальных классов. Решила: как родится малыш, начну учёбу.

Семёну исполнилось два месяца, когда я принялась осуществлять мечту... И тут сынишке поставили страшный диагноз. В голове роилось множество пугающих мыслей. Я не знала, что

делать, как быть дальше? Но чётко понимала: весь свой ресурс сейчас надо направить на Семёна. Учёбу хотела оставить, но меня переубедили родные. И я получила второе образование, став учителем начальных классов, а заодно и коррекционным педагогом. Хотелось даже выйти на работу, к тому же в одной из школ меня ждали. Но... **этого не произошло.** Сын рос, вместе с ним росло и количество проблем со здоровьем. Я понимала, что совмещать заботу о Семёне и работу никак не получится.

Так **я осталась дома, чтобы полностью посвятить себя сыну.** При таком заболевании нам нужно было вовремя начать лечение и реабилитацию. И к этим процедурам мы приступили, когда Семёну исполнилось четыре месяца. Медикаментозное лечение, физиопроцедуры, курсы массажа – всё это шло в комплексе на протяжении года. Когда Семён немного подрос, добави-



лась физкультур-
ра. А потом на-
чались курсы
реабилитации.
За один кален-
дарный год их
было пять.

Позже начались за-
нятия с логопедом. При этом
я тоже постоянно занимаюсь с сыном,
используя разные методики. Не обо-
шлось и без операций. Они помогли
скорректировать физическое состояние
Семёна.

Большую роль играют положитель-
ные эмоции. Особенно поездка на море.
Сын был счастлив! Теперь хотя бы
раз в пару лет мы стараемся выбирать-
ся на морской берег. Правда, и без этого
нашу жизнь скучной
не назовёшь. Мы ча-
сто ходим на различ-
ные мастер-классы,
посещаем библиоте-



ки, музеи, театры, занимаемся пением.
Семён стал моим настоящим другом,
с которым можно поговорить на любые
темы.

ДЛЯ ЧЕГО

Когда я приняла проблемы сына, то
моя жизнь развернулась на 180 гра-
дусов. Всё стало совершенно другим.
И мой взгляд на мир – тоже. **Появи-
лось желание помогать другим.** Тем,
кому хуже, чем мне. Захотелось, чтобы
люди не просто стали добрее, а чтобы
уважали других и относились к чужим
недостаткам или особенностям более
терпимо. И поэтому я приняла реше-
ние стать волонтером. **Ведь нужно по-
мочь делом.** К волонтерству приоб-
щила и Семёна.

Мы вместе, рука об
руку, преодолеваем пре-
грады и помогаем спра-
виться с ними другим
людям.

Побеседуем... Вопросы от Юрия Тарана

- Какая у Вас мечта?
- Всегда хотела иметь семью, ка-
рьеру была вторична. И хорошо, что
моя мечта сбылась.
- Остаётся ли у Вас время на
хобби?
- В свободное время вышиваю кре-
стиком и бисером. В последнее вре-
мя увлеклась искусством рисования.
А ещё люблю читать.
- Верите ли в дружбу?
- У меня была подруга, дружили
с ней с детства ... Но когда у меня ро-
дился ребёнок с инвалидностью, круг
общения распался. Сейчас у меня
нет подруг, есть только знакомые.
Большинство из них – мамы детей-
инвалидов. Мы понимаем друг друга
с полуслова, поддерживаем.
- Встречались ли Вы в жизни
с таким чувством, как зависть?
- Увы, но зависти в нашей жизни
очень много. Причем особенно непри-
ятно, если она касается детей. Зато
я очень радуюсь, когда вижу в людях
бескорытие и желание помочь дру-
гим.

– Чего больше всего Вам не
хватает?

– Положительных эмоций, которые
связаны со здоровьем. Ещё не хватает
времени, хочется продлить количество
часов в сутках, чтобы всё успеть.

– Что Вам больше нравится –
дарить подарки или получать?

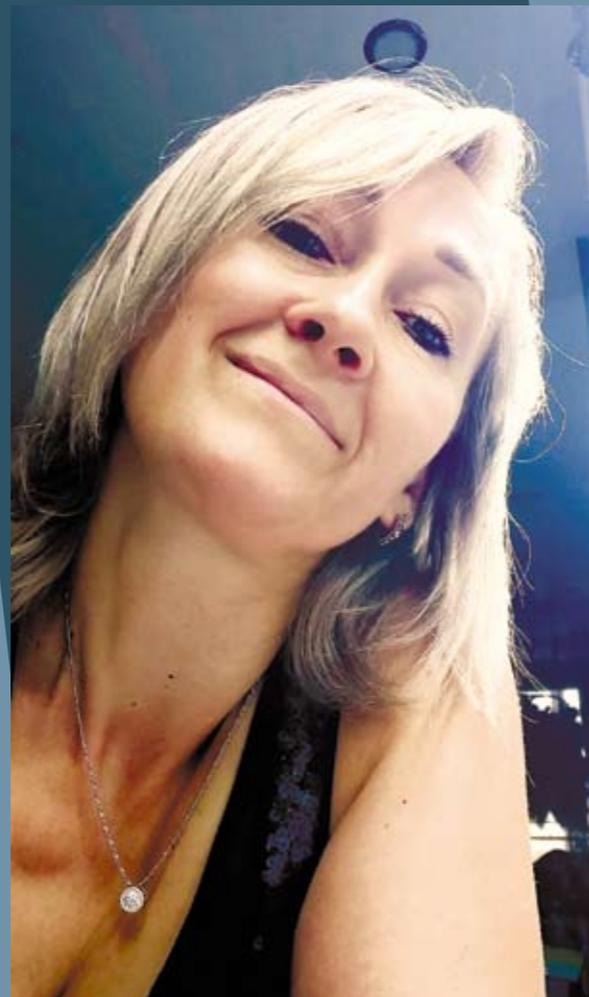
– Дарить! Люблю подарки, сделан-
ные своими руками, они бесценны. Не
так давно женщина, которой я помог-
ла, подарила мне сшитую куклу.

– Ваш девиз?

– Хочешь изменить мир? Начни ме-
нять себя!



*У Инны Юрьевны
Душиной
двое детей. Старшая
дочь уже взрослая, у неё
своя семья. А сыну Фёдору
в детстве поставили
диагноз «Аутизм».
Причём мнения врачей
разделились, и до сих
пор нет единого ответа,
какое у мальчишки
заболевание. Фёдору
четырнадцать лет.
Инна Юрьевна –
профессиональный
скорняк. Но практически
всё её время уходит на
сына. Она старается
раскрыть в Фёдоре
творческие способности.
И у неё получается!*



МАМА ИННА

«**Е**сли у меня будет сын, он станет самым лучшим» – я в этом не сомневалась. Вышла замуж, родила дочку. Но семья не сложилась. Я много работала – времена были трудные, требовались деньги на содержание дочки. Являясь профессиональным скорняком, брала разнообразные заказы.

Дочь же росла у бабушки. И я верила, что ещё немного – и смогу забрать ребёнка. Но забрать уже в полноценную, любящую семью.

А мысль о втором ребёнке, сыне, не отпускала...

Шли годы. И мечта стала реально-

стью. Я снова вышла замуж, на свет появился Федя. Всё складывалось очень хорошо, даже легко. **Мальчик был здоров.**

Но случилось так, что двухлетний малыш пережил огромную психологическую травму. Федя лёг на кровать, отгородился от родителей подушкой и **замолчал... на два года.** Он всё понимал, адекватно реагировал на происходящее, но не говорил. Врачи строили предположения и советовали подождать до пяти лет. Окончательного диагноза Фёдору ставить не стали. Отцу мальчишки этого показалось достаточным, чтобы уйти из семьи.

В три с половиной года Федя пошёл в обычный детский сад. Да, он молчал, не шёл на контакт с другими детьми. Сидел в уголке, никому не мешая. Однако вскоре обычный детский сад пришлось сменить на коррекционный.

И хотя единого диагноза не было, слово «аутизм» звучало всё чаще. В конце концов вердикт был таковым: «Мамочка, оформляйте инвалидность.



Ваш ребёнок особенный».

Тем не менее, Фёду нельзя назвать типичным ребёнком с аутизмом. Он сам с помощью компьютера начал осваивать английский. И так освоил, что стал разговаривать на нём! Первые слова Фёдя произнёс именно на английском.

Сейчас он говорит и на русском. Да, речевой запас небогатый, но всё же говорит. Диалог возможен. И мой сын удивительно талантливый.

У Фёдора прекрасный голос, отличный музыкальный слух, тонкое чувство ритма. Правда, музыку нельзя назвать его увлечением. Я пыталась доказать сыну, что это здорово. **Но Фёдор непреклонен.**

ДЛЯ ЧЕГО

Я нашла выход его творческой энергии. Можно сказать, стала первопроходцем. Фёдор читает наизусть большие, взрослые стихи.

Началась эта история со стихотво-

ния Айсины Шуклиной «Мама-храм». Мне оно так понравилось! И так захотелось **услышать строчки, посвящённые мамам, от сына...** Я усадила Фёдора на подоконник, встала напротив, прижав к груди текст, скомандовала: «Читай!» И мальчишка прочитал. Да, не с первого раза. Но справился довольно быстро.

И труд продолжился. Мы взялись за «Песню о буреви́стнике» Максима Горького. Это стихотворение, по сути, стало частью жизни нашей семьи. Ведь я читала «Песню» Фёдору, когда тот был ещё в пелёнках.

«Песня» стала визитной карточкой Фёдора. С этим стихотворением сын участвовал в конкурсах, выступил на площадке Третьих Международных инклюзивных творческих игр. Затем выучил ещё несколько стихотворений: Маяковского, Гамзатова, Асадова, Есенина. И никто из слушателей не мог поверить в то, что так читать **может парень с аутизмом.**



Побеседуем... Вопросы от Юрия Тарана

– У женщин много ролей в жизни. Какая роль для Вас сейчас важнее?

– Хотелось бы подольше остаться в роли дочки. Но я потеряла маму пять лет назад, а отца никогда не было в моей жизни. Мне очень не хватает мамы. Все свои достижения я делала ради неё, посвящала ей. Она была удивительным человеком, умела всё!

– Какая у Вас мечта?

– Чтобы у моего ребёнка было будущее.

– Любили ли Вы читать в детстве, юности?

– Любила читать детективы. Нравится фантастика, например, «Гипер-болоид инженера Гарина».

– Какую роль в Вашей жизни играет музыка?

– В детстве училась играть на аккордеоне, на гитаре. Сейчас слушаю песни, часто подпеваю. Но сын, у которого идеальный музыкальный слух, иногда просит меня не петь (улыбается).

– Остаётся ли у Вас время на хобби?

– Шитьё. Могу сесть за него даже 31 декабря!

– Что больше нравится – дарить или получать подарки?

– Конечно, дарить. Мне нравится реакция людей, когда они получают подарки. Я всегда стараюсь при любой возможности делать людям приятное, помогать, находиться рядом.

– Ваш девиз?

– Не давать себя сломить ни людям, ни обстоятельствам.



Ульяна Кирюшина старается использовать любую возможность, чтобы развиваться самой и научить этому сыновей. Младший, Андрей, несмотря на порок головного и спинного мозга, очень активный и целеустремлённый мальчишка. А папа и брат стараются от него не отставать. Ульяна фотограф, видеограф, дизайнер визуальных коммуникаций.



МАМА УЛЬЯНА

Долгожданный сынок Андрей родился в 2013 году. Чуть позже появились первые проблемы со здоровьем. Мы говорили врачам, что ребёнок отстаёт в развитии, но они предлагали подождать. И тогда мы поехали в Москву. В институте нейрохирургии имени Н. Н. Бурденко поставили окончательный диагноз – порок головного и спинного мозга.

Сейчас Андрей регулярно наблюдается более чем у десяти специалистов. Он пошёл, стал лучше видеть, научился концентрироваться и реагировать на речь. В эмоциональном развитии ему здорово помогает верная собака Эмми. Андрей любит плавать, готовить, принимать гостей.

СЕМЬЯ – САМОЕ ГЛАВНОЕ

Я родилась в дружной семье. Папа и мама поддерживали любые мои идеи. В детстве занималась спортом и мечтала стать врачом. К сожалению, на бесплатное поступление не хватило полбалла, и я осталась в Липецке.

Окончив Финансовый университет при Правительстве РФ, стала работать в банковской сфере, из которой ушла после рождения первого ребёнка Егора. Благодаря ему я снова погрузилась в спортивную среду. Сын занимался хоккеем, рукопашным боем, баскетболом.

Я тоже меняла сферы деятельности. И часто встречала людей, у которых было чему поучиться. Ведь каждая сфера по-своему уникальна. Я всегда с интересом следила за руководителями, создающими вокруг себя сильные и крепкие коллективы.

Главной поддержкой в сложной ситуации с Андреем были и остаются родители. Мама всегда говорит: «Только вперёд! Не получилось что-то – **поплакала**



и пошла дальше. Будь смелой!»

При поддержке благотворительных фондов и на личные средства мы реабилитируем Андрейку. После курса восстановительных мероприятий он начинает увереннее ходить и читать. У него улучшается сон, судороги становятся меньше, а онемения в коленях уходят.

В 2021 году сын пошёл в первый класс. Огромная часть лечения оплачена благодаря моему супругу. **Папа Павел – наша надёжная опора.**

Сейчас Андрей старается не пропускать забеги и заезды со своими друзьями и хочет вести блог о лечебной физкультуре. Он поёт, плавает, играет в футбол и теннис, увлечён гончарным делом и обожает живопись.

РАЗВИВАТЬСЯ ВМЕСТЕ

Когда Егор ходил в художественную школу, мы много рисовали. Потом купили фотоаппарат и часто снимали сыновей. Мы познакомились с замечательными проектами, в которых

участвовали спортсмены и особенные дети. Открыли для себя захватывающий мир дизайна и архитектуры.

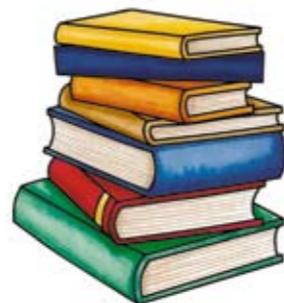
Сейчас у Андрея новая идея семейного бизнеса. Он хочет разрисовать несколько маек и попробовать их продать. Вдруг получится?

ДЛЯ ЧЕГО

Я поняла, что главное в воспитании – не говорить, а показывать. Мы с мужем своими действиями и поступками прививаем сыновьям любовь к спорту, творчеству и красоте.

Важно уметь делегировать задачи и в семье, и на работе. Надо грамотно составлять список дел, в котором должен быть пункт «**Забота о себе**». Тридцать минут на чтение книг или час на утреннюю пробежку. Дела эти должны быть обязательны к выполнению, как прогулка с малышом и приготовление еды.

И, конечно, **надо везде и всегда замечать хорошее**



Побеседуем...

Вопросы от Юрия Тарана

– Любили ли Вы читать в детстве?

Читаете ли книги своим детям?

– Мои любимые детские книги: «Алиса в стране чудес», «Маленький принц», «Война и мир».

Сейчас с ребёнком читаем книгу Натальи Ремиш «Просто о важном. Про Миру и Гошу». Советую родителям прочитать эту книжку, она во многом поможет объяснить поведение ребенка, понять его чувства.

Ещё люблю книги по дизайну, так как сама увлекаюсь этим.

– Верите ли Вы в дружбу?

– Мои друзья – мои родители, моя семья. У нас очень тесные отношения. Есть, конечно, близкие друзья, но их не так много.

– С чем никогда не сможете смириться, простить?

– С жадностью и равнодушием. Про предательство не говорю, это само собой.

– Чего Вам больше всего не хватает?

– Времени. Ставлю себе план на неделю, а потом понимаю, что не успела, спать пора...

– Что такое счастье?

– Чувства, которые дарят тебе окружающие люди. А ещё очень важно иногда побыть наедине с собой, взять паузу, чтобы использовать накопленные силы на благо семьи.

– Ваш девиз?

– Мечтать и действовать!





Даниил, старший сын Елены Геннадьевны Мишиной, перенёс 13 операций. В три месяца он перенёс гидронефроз правой почки. На этом фоне случилось осложнение – ДЦП. Елена Геннадьевна с мужем постоянно возят сына на реабилитации. Каждый день занимаются дома. В семье подрастает второй сын – Андрей, отличный спортсмен. А сама Елена Геннадьевна – медицинская сестра. Она всегда работает в ночные смены, чтобы иметь возможности посвящать дневное время сыновьям. Не оставила Елена Геннадьевна свой пост и во время эпидемии коронавируса, когда её больница стала госпиталем. Успевает помогать и участникам Специальной военной операции.

МАМА ЕЛЕНА

Данечке было всего три месяца, когда ему поставили гидронефроз правой почки. Малыш перенёс три операции. И, видимо, наркоз принёс свои плоды – произошло осложнение, и вскоре нам поставили диагнозы ДЦП и спастический тетрапарез.

Недаром «оговорилась» – «нам». Потому что мы с мужем сразу же стали возить сына на реабилитации. Забегая вперёд, скажу, что мы побывали в специальных центрах многих городов нашей страны. Каждый день занимаемся дома, возим на занятия в Липецке: ип-

потерапию, плавание, большой теннис... Если сделать паузу хотя бы на несколько дней, моментально начинается ухудшение. Но Даня уже многое умеет: он сам ест левой рукой, сидит, может привстать, говорит.

В семье растёт и младший сын, Андрей. Он очень любит старшего брата. Если, к примеру, Андрею дать две конфеты, он обязательно первую отдаст Дане. Андрей серьёзно занимается спортом, поэтому мы часто возим его на соревнования. На тренировки он уже ездит сам.

К счастью, у нас очень дружная семья, мы постоянно на «подхвате» друг у друга.

РАБОТА

Сколько себя помню, всегда мечтала стать медсестрой. Все мои игрушки всегда были в зелёной краске – я их постоянно лечила! Даже уколы делала. А когда, чуть повзрослев, узнала об открытии в 19-й школе медицинского

класса, без промедления отправилась туда учиться. В десятом классе начала подрабатывать санитаркой. Очень хотелось увидеть свою будущую профессию изнутри!

И вот уже двадцать пять лет работаю медицинской сестрой. Из них 22 года – в больнице № 4 города Липецка. А чтобы успеть уделить внимание детям, «беру» себе только ночные смены. Особенно трудно было во время

эпидемии коронавируса, когда больница стала госпиталем. Бывало, работать приходилось пять ночей подряд, а спать только в выходные. Ведь днём, пока на работе муж, я с деть-



От редакции. На этом заканчивается книга, но не заканчиваются истории. Потому что в любые времена обыкновенные мамы растят и воспитывают детей. Необыкновенных, особенных, неповторимых. Ибо каждый ребёнок – чудо.



ми. Правда, **подвига в этом я не вижу**, потому что в движении, в труде – жизнь человека. Остановится движение – замрёт и жизнь.

В свободные минутки участвую в волонтерском проекте помощи нашим бойцам, участникам Специальной военной операции. Готовлю угощение для наших защитников: пироги, салаты. За минувшее лето удалось передать им три с половиной тысячи банок домашних заготовок. А вырастили мы эти овощи и фрукты тоже сами.

ДЛЯ ЧЕГО

Мне кажется, особенные дети учат нас дарить добро другим. А ведь это тоже огромное счастье. А ещё они учат нас быть сильными, уверенными. **Спасибо за это.**

Побеседуем... Вопросы от Юрия Тарана

– У женщин много ролей в жизни: дочь, жена, работница, подруга, мама... Какая роль для Вас сейчас важнее?

– Роль феи, потому что я живу в окружении мужчин: мужа и сыновей (смеётся). А Золушка – мое призвание на работе.

– Любили ли Вы читать в детстве? Ваша любимая книга?

– «Айболит»! Обожала эту книгу с малых лет и до сих пор люблю. Эту книгу мои дети знают наизусть.

– Остаётся ли у Вас время на хобби?

– Когда у меня есть свободное время от работы, от реабилитации одного сына, тренировок другого – я посвящаю его помощи нашим солдатам, участникам СВО. Мы организовали небольшой клуб «Тепло наших рук» и вместе с другими женщинами готовим еду.

– С чем никогда не сможете смириться?

– С жестокостью.

– Что такое счастье?

– Душевное спокойствие и добро. Это те мгновения, которые происходят в нашей жизни, и иногда мы только потом понимаем, что это было счастье ...

– Ваши «НЕ» по жизни?

– Нельзя врать друг другу. Нельзя брать чужого.

– Есть ли у Вас фирменное блюдо?

– Пирог «Сметанник», я готовлю его каждые выходные на протяжении многих лет. Рецепт передается из поколения в поколение и теперь стал традиционным блюдом в нашей семье.

– Ваш девиз?

– Идти вперёд. Не останавливаться и не унывать!



Уполномоченный по правам ребенка в Липецкой области

НЕпридуманные истории
Обыкновенные мамы необыкновенных детей

Авторы идеи:

Таран Ю.Н.

Милютинская С.Н.

Полухина Ж.В.

Редакционная коллегия:

Милютинская С., Нелюбов В., Жуков П., Скоморохов А.,
Фролов А., Лаврова А., Стебенева Е.

Подписано в печать _____.2024 г. Бумага мелованная

Заказ № _____. Тираж ____ экз.

Изготовлено в ООО «Неоновый город».

Адрес: 398050, г. Липецк, ул. Интернациональная, 21, тел. 8 (4742) 27-21-20

© Уполномоченный по правам ребенка
в Липецкой области, 2024