



ЖУРНАЛ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ ОСОБЫХ ДЕТЕЙ

СЕДЬМОЙ СЛЕПЕСТОК

#3/2010 февраль

www.slepestok.ru



ПРАВА ПАЦИЕНТА

Основы законодательства РФ
об охране здоровья граждан –
комментирует врач

ДИАГНОЗ – ЦЕЛИАКИЯ

НАРУШЕНИЯ ЗРЕНИЯ У ДЕТЕЙ

Лечение, воспитание, развитие

ИППОТЕРАПИЯ ДЛЯ ОСОБЫХ ДЕТЕЙ

АДРЕСА ПОМОЩИ

Ростовская областная специальная
библиотека для слепых

ОСОБЫЕ МАМЫ И ОСОБЫЕ ПАПЫ

Мы благодарны
всем добрым людям,
которые внесли свой вклад
в создание журнала.
ОСОБАЯ БЛАГОДАРНОСТЬ

Андоновой Ладе Юрьевне
(группа компаний ЭЛЕКТРОПУЛ)
за душевное участие
и предоставленные возможности для развития проекта

Руководителю общественной организации «Наука здоровья»
Шкурату Евгению Павловичу
за понимание актуальности проекта и помощь в издании журнала

Членам Ростовской областной Ассоциации
выпускников президентской программы
и лично Андонову Сергею Леоновичу
за содействие и информационную поддержку

Администрации Первого Южно-Российского портала
для родителей РостовМама™ и участникам форума «РостовМама»
за чуткое отношение к проекту и содействие в его реализации

Андрею Счастливому
за отзывчивость и профессионализм

В НОМЕРЕ

ПИСЬМО ЧИТАТЕЛЯМ	2
ОБРАТНАЯ СВЯЗЬ	3
БЛИЦ-ИНФО	4
ОБУЧЕНИЕ СПЕЦИАЛИСТОВ И РОДИТЕЛЕЙ ОСОБЫХ ДЕТЕЙ Специалисты Центра лечебной педагогики проводят семинары в Ростове-на-Дону	6
НЕОБЫКНОВЕННОЕ ЧУДО Рубрика «Судьба»	13
НЕ ХЛЕБОМ ЕДИНЫМ ЖИВ ЧЕЛОВЕК Диагноз – целиакия	16
НАДЕЖНЫЙ ФУНДАМЕНТ Плоскостопие – распространенная проблема	20
НАРУШЕНИЯ ЗРЕНИЯ У ДЕТЕЙ Лечение, диагностика, профилактика	23
ВОСПИТАНИЕ РЕБЕНКА С НАРУШЕНИЯМИ ЗРЕНИЯ Полезные советы	28
ИГРАЕМ И ЗАНИМАЕМСЯ ДОМА Личный опыт мамы незрячего ребенка	30
ВОЛШЕБСТВО, КОТОРОЕ ЛЕЧИТ Педагог-психолог о сказкотерапии	38
РВЕМ, МНЕМ – РАЗВИВАЕМСЯ, ТВОРИМ! Наша мастерская	41
ПОМОГАЯ УВИДЕТЬ НЕВИДИМОЕ Ростовская областная специальная библиотека для слепых	42
ПОДСАДИТЕ ДО ПЕРВОЙ ВЕТОЧКИ! Как пробудить у особого ребенка желания и инициативу	48
БЛОКНОТ Полезные адреса и телефоны	50
ОСОБАЯ МАМА Рубрика «Моя душа»	51
ВСЕ В НАШИХ РУКАХ! Письмо создателя сайта для родителей детей с ДЦП, мамы особой девочки	52



ПРАВА ПАЦИЕНТА – КОММЕНТИРУЕТ ВРАЧ

7

В нашей стране правовые, организационные и экономические принципы в области здравоохранения определяются, в первую очередь, «Основами законодательства Российской Федерации об охране здоровья граждан». Сегодня мы остановимся на статье 30 этого документа – в ней говорится о правах пациента.



ОСОБЫЕ ДЕТИ: МЫ ЖИВЕМ, ЧТОБЫ ЖИЛИ ВСЕ

10

Зачем живут инвалиды? Это тяжелый вопрос. Но он периодически поднимается в обществе, и будет лучше, если на него ответим мы, а не кто-то другой. Своими мыслями и чувствами делятся родители особых детей, а также те, кто столкнулся с инвалидностью родственников или работает с людьми с ограниченными возможностями.



ТЕПЛЫЙ ДОКТОР

34

Чудесное воздействие на больных людей верховой езды и общения с лошадьми было замечено еще в глубокой древности. Иппотерапия сегодня – это комплекс мероприятий, направленных на восстановление здоровья и физической подготовки с помощью лошади и верховой езды. Лошадь и ее движения дают совершенно новые, невоспроизводимые в других терапевтических методиках возможности.



МУЖЧИНЫ С МАРСА, ЖЕНЩИНЫ С ВЕНЕРЫ

46

Мужчины и женщины чувствуют по-разному, мыслят по-разному и по-разному реагируют на стресс. Рождение особого ребенка – это испытание для обоих родителей. Попробуем понять, что ощущают мамы и папы в этой ситуации.

Седьмой Лепесток №3
февраль 2010

Руководитель проекта: Ксения Берковская, (863) 256-22-80, e-mail: lepestok7-md@yandex.ru
Редактор: Оксана Берковская, 8-903-431-15-48, e-mail: lepestok7_red@mail.ru
Обратная связь с читателями и распространение: Элина Яковенко, 8-918-557-15-87, e-mail: lepestok7_md@mail.ru
Реклама в журнале: reklama-7lepestok@yandex.ru
Адрес редакции: 344038, г. Ростов-на-Дону, ул. Ленина, д. 105 В, кв. 96
Интернет-сайт: www.lepestok7.ru

Свидетельство о регистрации
ПИ № ТУ 61-00147
от 24 марта 2009 г.

Над номером работали: Ульяна Алфеева, Юлия Гавелик, Ольга Решетова, Андрей Счастливый
Корректор: Нина Власкина, Анастасия Стахеева
Верстка и дизайн: Павел Берковский
Фото на обложке: из личного архива Светланы Шпарковой
Техническая поддержка интернет-сайта: ИП Клаус, Рустам Левшуков
При оформлении номера использовались материалы с сайта www.photosight.ru

Отпечатано: ИП Соколова С.С. ул. Пушкинская, 231, зал № 52. Тираж: 1000 экз.
Учредитель: Ксения Берковская
Распространяется бесплатно.

Информация, содержащаяся в издании, носит рекомендательный характер. В каждом отдельном случае необходима консультация специалиста.
Журнал не публикует заказные статьи и рекламного характера. Мнение редакции может не совпадать с мнением авторов.
Все права защищены. Перепечатка и любое использование материалов возможны только с письменного разрешения редакции. Пересылая тексты, фотографии и другие графические изображения, отправитель выражает тем самым свое согласие на использование присланных материалов в журнале. Присланные тексты, фотографии и другие графические изображения не возвращаются и не рецензируются.



ПИСЬМО ЧИТАТЕЛЯМ

Знаешь, отчего хороша пустыня? Где-то в ней скрываются родники.

Антуан де Сент-Экзюпери. «Маленький принц»

Здравствуйте, дорогие читатели!

Каждый из нас в течение жизни встречает много разных людей. Пообщавшись с одними, мы достаточно быстро о них забываем (или стараемся забыть). К воспоминаниям о встрече с другими людьми, наоборот, время от времени возвращаемся и бережно храним их в нашей памяти. Такие знакомства позволяют, переосмыслив собственный жизненный опыт, чему-то научиться, а возможно, и стать немного мудрее.

Так, работая над журналом, редакция «Седьмого лепестка» познакомилась с несколькими удивительными женщинами, мамами особых детей. Чем же они удивительны, и почему мы рассказываем об этом вам, своим читателям? Ответ и прост, и сложен одновременно: *эти женщины счастливы*. Их дети не стали в одночасье здоровыми, проблемы и трудности не исчезли бесследно из жизни их семей, но, когда каждая из них закрывает глаза перед сном, она думает: «Я счастлива».

Парадокс? Возможно.

Человечество с давних пор пытается найти ответ на вопрос, что такое счастье и каковы его критерии. Предмет этих размышлений в настоящее время приобрел ещё большую актуальность в связи с рядом вопросов, вынесенных на широкое обсуждение. В прессе, на центральных каналах телевидения и в сети Интернет идут жаркие споры по поводу особых детей

и нас, их родителей. Стереотипы, живущие в обществе, рожают мифы, а мифы влекут за собой предположения. Например, что ни сами дети с особенностями развития, ни их родители не могут быть счастливыми в силу жизненных обстоятельств.

Общественные стереотипы закрепляются в нашем сознании с самого детства. Мы вырастаем вместе с ними. Именно поэтому, когда родители узнают о болезни своего ребенка, прежде всего они сами не верят в то, что когда-нибудь смогут назвать себя счастливыми.

Однако некоторые из нас со временем все же меняют свою точку зрения. Будет ли тот или иной человек счастлив? Это зависит не только от того, что преподносит ему жизнь, но и от того, как он реагирует на все происходящее с ним. Мама девочки с синдромом Дауна, Ольга Макарова, в своём эссе написала о счастье так:

«У каждого оно свое. И понимает его каждый по-своему. Вот только не надо говорить:

— Ну, какое это счастье!

— Разве это счастье!

И, глядя на улыбающихся или встревоженных нас, думать:

— Они не могут быть счастливы.

— У них нет надежды, на что они надеются?

— Не надо обманывать — это не счастье!

Не могут... Не могут. Конечно, не могут! Ну, о чем тут говорить! Мы все взрослые, слишком разумные и практичные. Такого счастья не бывает! Счастье — когда все здоровы, богаты и веселы. А у них... А они... Бедные они! И теперь они навсегда погрязнут в пучине бед и разочарований... О каком счастье речь?

А мы... А мы просто живем. И счастье наше в каждом обычном дне».

Безусловно, понять это можно не сразу, а только пройдя через сильную, почти физическую, душевную боль, пережив шок, неготовность поверить в случившееся, отрицание, отчаяние, эмоциональное истощение, глубочайшую депрессию, гнев. Только тогда (к кому-то раньше, а к кому-то позже) приходит абсолютное принятие ребёнка и собственной ситуации.

Постепенно мы начинаем понимать, что наши особые дети пришли в этот мир неслучайно. И вдруг в один день внезапно осознаем, что мы уже не те, что были раньше. Мы уже другие — добрее, искреннее, сильнее, решительнее. Меняются жизненные ценности и вся система координат. Становится близким и понятным смысл когда-то давно услышанной фразы: «Счастье — это не пункт назначения, а способ передвижения». И счастьем оказывается вовсе не приз в гонке за статусом, властью и деньгами и не новые сапоги, и не автомобиль цвета мечты.

Наши дети учат нас быть счастливыми...

Важно не то, сколько ты сделал, а то, сколько любви ты вложил в свои дела.

Важно не то, сколько ты дал, а то, сколько любви ты вложил в это.

Пусть самая скромная помощь, но с большой любовью.

Мать Тереза

Часто людям кажется, что их усилия, помощь, которую они могли бы оказать, слишком незначительны в масштабе всей проблемы. Им кажется, что их вклад слишком скромнен. Что не в их силах переломить ситуацию...

В действительности это не так. Проект «Седьмой лепесток» нуждается в поддержке! В поддержке, которая может кому-то показаться несущественной. Но лишь на первый взгляд. Ведь на самом деле даже огромные дома строятся из маленьких кирпичиков.

На печать издания требуются средства. И выход следующего номера журнала могут приблизить даже самые небольшие благотворительные пожертвования.

Вместе мы многое сможем!

Яндекс-кошелек: 41001342555589

Кошелек Web-Money: R181445873589

Карточка Сбербанка: 42 76 85 20 23 39 12 15

По всем дополнительным вопросам обращайтесь

по e-mail: lepestok7-rnd@yandex.ru

или по телефону: 8-903-435-22-80.

ОБРАТНАЯ СВЯЗЬ



Здравствуйте, уважаемая редакция журнала «Седьмой лепесток»!

Пишет Вам семья ребёнка, требующего особого подхода. На сегодняшний день нашему Коле 13 лет. Учится он в 5-м классе коррекционной школы VIII вида. Он физически крепкий, высокий ребёнок. Вместе мы читаем книжки по учебной программе и книги детских писателей: Успенского, Линдгрена, Пушкина. После прочтения — обсуждаем.

Коля начал читать книги в 3-м классе, а в 4-м научился писать письменными буквами. Спасибо нашему педагогу — Л.В. Савельевой, которая занимается с Колей индивидуально! Сначала сын обводил написанные карандашом буквы, потом копировал написанные от руки тексты, а теперь может переписывать печатные тексты и писать под диктовку. Правда, до сих пор иногда «съезжает со строки» и пропускает целые предложения.

Очень тяжело даются Коле занятия математикой, решение примеров, счёт в пределах 10. Сын считает на подручных материалах, счётных палочках, по рисунку, на калькуляторе, на пальцах (это для него наиболее удобно). Нашей ошибкой было то, что мы сперва требовали от Коли, чтобы он запоминал результат. Тогда сын тяжело переживал неудачи — ведь ему трудно пользоваться своей памятью. До школы врач-психиатр ставила диагноз аутизм, сомневаясь, что ребенок вообще сможет учиться. Тем не менее мы считаем, что ее прогнозы не оправдались!

Нам очень помогают развиваться и двигаться вперед занятия в «Лире» (центре творчества детей-инвалидов в нашем родном Таганроге, которым руководит Литвинова Тамара Авксентьевна). Там наш Коля индивидуально занимается музыкой (играет на фортепиано). Сын не только учится петь и играть, но и рисует картинки к песням, изображает все, что

его окружает: «Мой город», «Моя улица», «Мой дом», «Моя семья». Музыка способствует и общему развитию ребёнка, у Коли вырабатывается интерес к окружающему миру. К сожалению, ему все же не хватает общения со сверстниками.

Наш сын ходит на занятия иппотерапией — в любое время года он занимается в клубе верховой езды «Одиссей». Коля очень любит спорт — посещает секцию настольного тенниса, любит смотреть футбол и даже немного играет. Дома мы завели волнистого попугая. Коля ухаживает за птицей, наблюдает за ней. Сын также помогает по дому: участвует в приготовлении еды (режет овощи), вместе с нами убирает квартиру.

В завершении письма отвечаем на анкету, опубликованную во втором номере журнала.

1. Что вам нравится в журнале, а что вы хотели бы изменить?

Журнал очень нужный, статьи разнообразные и полезные. Главное — чувствуется, что журнал сделан с душой!

2. Какие рубрики вам кажутся наиболее полезными, а какие, на ваш взгляд, не нужны? Какие новые рубрики вы бы хотели видеть в журнале?

Нам очень нравится рубрика «Личный опыт» — такие статьи помогают сравнить нашу ситуацию с другими, понять, что мы не одиноки. Было бы очень хорошо, если бы в журнале появилась страничка для детей (например, со сказками).

3. Какие темы волнуют именно вас? О чем вы хотели бы узнать из нашего журнала?

Нас волнует личный опыт других родителей. Ведь все мы сталкиваемся с похожими проблемами.

С уважением, В.В. Бурмистров, папа Коли, г. Таганрог.

От редакции

Здравствуйте, уважаемые родители Коли! Очень важно, чтобы ребенок рос в семье, где его любят и заботятся о его воспитании и развитии, не менее важно вовремя получать помощь специалистов. К счастью, в вашем случае все так и происходит — слаженная работа родителей, педагогов и врачей позволила достичь значительных успехов. Коля очень много знает и умеет! Желаем вам не останавливаться на достигнутом и верим, что за этими вашими победами непременно последуют новые удачи и достижения. Надеемся, что наш журнал тоже сможет вам в этом помочь.

Спасибо за теплое и душевное письмо, за добрые слова о нашем издании! Мы всегда внимательно прислушиваемся к просьбам и пожеланиям наших читателей — ваше мнение для нас очень ценно. Конечно, мы и в дальнейшем будем публиковать материалы, присланные родителями — ведь советы и поддержка единомышленников не менее важны, чем мнение специалистов. Мы учли просьбы наших читателей, и уже в третий номер включили сказки, которые, без сомнений, не только развлекут ребенка, но и помогут решить некоторые психологические проблемы. Нам очень важно, чтоб найти что-то интересное в журнале могли не только родители, но и дети. Загляните в рубрику «Наша мастерская», и вы сможете весело и с пользой провести время вместе с ребенком, сделав поделку из бумаги.

Нам по-прежнему очень важны знания и опыт наших читателей — как родителей, так и специалистов, работающих с особыми детьми. Рассказывайте о своих успехах и неудачах, обменивайтесь информацией, задавайте вопросы и делитесь опытом. Мы ждем ваших писем. Ведь вместе мы можем больше!

С уважением, редактор журнала «Седьмой лепесток», О.М. Берковская.

**Отзывы о журнале, свои замечания и предложения,
а также материалы для публикации отправляйте на электронный ящик
редактора журнала Оксаны Берковской: lepestok7_red@mail.ru
За дополнительной информацией обращайтесь по телефону: 8-903-431-15-48.**



Благотворительный спектакль для детей

19 декабря 2009 года состоялась премьера музыкальной сказки-спектакля «Слоненок-турист». Постановка была подготовлена театром «Шарабанд» на волонтерских началах, при финансовой поддержке частных дарителей. В спектакле много музыки, песен и танцев. Актеры театра стремились к тому, чтобы летняя сказка в зимнюю стужу подарила всем зрителям солнечное настроение. Первыми яркое представление увидели дети, родители и педагоги цен-

тра помощи семьям детей с ограниченными возможностями «Содействие». Сотрудники проекта «Содействие» выражают актерам и организаторам спектакля искреннюю благодарность за необыкновенный подарок.

В рамках благотворительной акции музыкальную сказку «Слоненок-турист» смогут увидеть все желающие. Спектакль будет проходить 22 февраля в ДК «Энергетик» (Ростов-на-Дону, пер. Семашко, 48). Вход свободный.

18–19 ноября 2009 года состоялась научно-практическая конференция «Интеграция детей в социокультурное пространство»

В основу данного события легла инициатива Ростовской областной специальной библиотеки для слепых (РОСБС). Сотрудники библиотеки предложили обобщить и проанализировать опыт работы коррекционно-образовательных и лечебных учреждений, а также учреждений культуры Ростовской области по созданию условий для полноценного развития детей-инвалидов по зрению.

В конференции приняли участие более 85 приглашенных. Среди них — специалисты Министерства культуры Ростовской области и органов социальной защиты населения, представители образовательных и медицинских учреждений, областных и муниципальных библиотек области, сотрудники Ростовской областной организации «Всероссийское общество слепых» (РОО ВОС), городские общества инвалидов и родители особых детей.

В ходе работы конференции были озвучены и подробно обсуждены проблемы реабилитации, образования и воспитания детей с нарушениями зрения, а также проблемы ранней диагностики, профилактики и лечения ретинопатии у недоношенных детей. Разобщенность действий различных учреждений крайне негативно сказывается на результатах реабилитации и социальной адаптации детей с нарушениями зрения. В этой связи, с целью оптимизации взаимодействия участников реабилитационного процесса и распространения положительного опыта, **было выдвинуто предложение о создании на базе специальной библиотеки для слепых центра информационной и психологической поддержки особых детей и их родителей.**

Особая декада для особых детей в Батайске

Третьего декабря во всем мире отмечают Международный день инвалидов, учрежденный генеральной ассамблеей ООН. В Батайске же с 3 по 12 декабря 2009 г. была проведена декада, лейтмотивом которой стал девиз: «Каждый ребенок может проявить себя!» Благодаря помощи городской общности и представителей бизнеса, организаторам декады — сотрудникам центра психолого-педагогической реабилитации и коррекции «Выбор» города Батайска — удалось подарить своим подопечным десятидневный праздник.

Во время декады прошли концерты, в которых приняли участие детские творческие коллективы Городского дворца культуры, Дома детского творчества, Эколого-биологического центра, центра «Выбор». Большое удовольствие детям и родителям доставили викторины, игры и конкурсы, экскурсии, занятия лечебно-оздоровительной гимнастикой в родительском клубе «Семья» и, конечно, выступления Молодежного

благотворительного театра Областного центра социальной помощи семье и детям «Адреналин» (г. Ростов-на-Дону). Кроме удовольствия и хорошего настроения каждый ребенок получил еще и сладкий подарок. А родители получили заряд оптимизма и искренне радовались вместе со своими детьми. Среди благодарных родительских отзывов о мероприятии есть и такие слова: «Наши дети сами принимали участие как в играх, так и в других развлечениях, радовались сами и радовали нас, родителей».

Администрация и родительский комитет МО ЦППРК «Выбор» г. Батайска благодарят Молодежный благотворительный театр «Адреналин» и его руководителя Т.Б. Василец за участие в декаднике для детей с ограниченными возможностями здоровья. Также сотрудники МО ЦППРК «Выбор» выражают благодарность А.А. Девяткиной, О.В. Палий, А.А. Павлятенко, Н.Д. Чайкину, В.В. Путилину, Э.К. Рачилову, И.В. Молотову, Т.И. Клеменко, Е.В. Резаненко за оказанную помощь.

Занятия плаванием для детей-инвалидов в детской спортивной школе

Специализированная детско-юношеская спортивная школа Олимпийского резерва №10 (бывший бассейн «Октябренок»), находящаяся по адресу г. Ростов-на-Дону, пр. М. Нагибина, 12/3, приглашает **на занятия плаванием детей с поражением опорно-двигательного аппарата (ДЦП) в возрасте от 6 до 18 лет.**

Запись в группу по телефону 8-918-505-91-46.

Приглашаем на Штайнеровские чтения

28 февраля в 10:00 в выставочном зале Донской государственной публичной библиотеки состоятся Штайнеровские чтения на тему: «Педагогическая интуиция и кризис познания».

Важнейшую роль в формировании будущего играют воспитание и образование детей младшего и среднего школьного возраста. Поэтому в рамках мероприятия будут рассматриваться следующие вопросы:

- кризис познания как реальность современного этапа развития человечества и его проявления;

- российская и мировая педагогика в условиях кризиса познания;

- воспитание и образование как условие здорового развития (на примере детей второго семилетия).

Также запланировано проведение круглого стола на тему: «Проблемы взросления в современном обществе: как помочь подрастающему поколению вступить в жизнь социума?»

Организаторы мероприятия — РГОО «Импульс», Клуб вальдорфской педагогики «Луч солнца», медицинский центр «Мария» и лечебно-педагогическая инициатива «СВеЧа» — приглашают педагогов, психологов, медицинских работников, родителей и студентов принять участие в обсуждении.



МЦ «Авиценна» теперь оказывает услуги в системе ОМС

Согласно постановлению главы администрации Ростовской области № 738 от 31.12.2009 г., **ООО МНПФ «Авиценна» включено в список учреждений, оказывающих услуги детскому населению г. Ростова-на-Дону и Ростовской области в системе обязательного медицинского страхования (ОМС).**

При наличии направления детского лечебно-профилактического учреждения в МЦ «Авиценна» **оказываются следующие медицинские услуги:**

- нейросонография черепно-лицевая, а также транскраниальная детям первого года жизни;
 - нейросонография транскраниальная детям старше года;
 - транс- и экстракраниальная доплерография сосудов головы и шеи с функциональными пробами;
 - УЗИ всех доступных для визуализации органов: сердца, печени, почек и т.д.;
 - электроэнцефалография;
 - реоэнцефалография;
 - видео-ЭЭГ-мониторинг (трех-, пяти-, восьми-, двенадцатичасовой);
 - вызванные потенциалы мозга (слуховые, стволовые, зрительные);
 - электромиография (глобальная, стимуляционная, игольчатая);
 - электрокардиография (детям всех возрастов);
 - исследование слуха методом отоакустической эмиссии;
 - лечебный массаж, мануальная терапия, ЛФК, электрофорез лекарственных средств, парафино-озокеритовые аппликации.
- Направления в МЦ «Авиценна» выдают лечащие врачи детских лечебно-профилактических учреждений. **Бланк направления должен содержать:**
- цели направления (диагностическое обследование, консультация для уточнения диагноза, лечение);
 - наименование медицинской услуги;
 - регистрационный номер ЛПУ;
 - 3 печати (штамп ЛПУ, печать ЛПУ и личную печать врача).

Минздравсоцразвития России открыло официальный коллективный блог

«Открытие официального блога — неотложное требование времени, вызванное инновациями в информационно-коммуникационной сфере в целом и интернет-технологиях в частности. Наша задача — соответствовать этим изменениям», — заявила министр Татьяна Голикова.

Блог будут вести руководители министерства и главы департаментов. Каждый автор в серии сообщений (постов) будет раскрывать тот или иной аспект направления, готовящихся изменений или политики, за который непосредственно отвечает. Предполагаются также «гостевые посты» от представителей профессионального сообщества, которые вовлечены в работу по реализации проектов

в сфере здравоохранения и социального развития. Посетители коллективного блога министерства смогут оставлять комментарии после регистрации.

Блог запланирован как «неформат» для информации, которая не укладывается в рамки традиционных СМИ, а также для диалога между министерством и теми, для кого оно работает. «В конечном итоге мы надеемся на создание сообщества, совместно обсуждающего вопросы социального развития России. И даже совместно работающего на социальное развитие», — так определяют цели и задачи блога его создатели.

Блог Минздравсоцразвития России вы найдете по адресу в интернете:
<http://blog.minzdravsoc.ru>

В Минздравсоцразвития России создан Департамент по делам инвалидов

Постановление о реорганизации ведомства было подписано накануне Нового года, однако официальное сообщение пресс-служба Минздравсоцразвития сделала только в феврале. Как говорится в заявлении, **новый департамент ориентирован на комплексную работу по реализации приоритетных направлений социальной политики в отношении инвалидов. В частности, он занят подготовкой государственной программы «Доступная среда» и разработкой вариантов перехода России на международную классификацию ограничений жизнедеятельности и здоровья в рамках подготовки к ратификации Конвенции ООН о правах инвалидов.**

Главой нового подразделения назначен Григорий Лекарев, ранее занимавший должность помощника министра здравоохранения и социального развития и курировавший блок вопросов, связанный с процедурой освидетельствования при установлении инвалидности и организации реабилитационных мероприятий. «Основное внимание будет уделено разработке и внедрению новых объективных подходов при установлении инвалидности, созданию предпосылок для инновационного развития реабилитационной индустрии и совершенствованию государственной системы реабилитации с учетом потребностей каждого конкретного инвалида», — заявил Г. Лекарев.

Как пояснил президент Союза «Чернобыль» России Вячеслав Гришин, который встретился с главой нового департамента Минздравсоцразвития, штат подразделения насчитывает 38 человек. Как сообщается на сайте министерства, в департаменте шесть отделов: социальной защиты граждан, пострадавших в результате чрезвычайных ситуаций, по взаимодействию с общественными объединениями инвалидов, политики в сфере социальной защиты инвалидов, развития медико-социальной экспертизы, развития реабилитационной индустрии, а также методологии разработки и реализации программ социальной защиты инвалидов.

Для родителей детей с онкологическими проблемами создан сайт

Ежегодно в России рак мозга диагностируется примерно у 1000 детей (точное количество неизвестно, так как учет заболевших в масштабах страны не ведется). Под этим диагнозом скрываются самые разные заболевания — некоторые из них поддаются лечению у 90% пациентов, другие плохо реагируют на терапию. Руководит процессом лечения нейроонколог, но в принятие решения о схеме лечения ребенка во многих странах мира (и иногда в России)

вовлекается семья. Для этого она должна быть максимально информирована о заболевании, способах лечения и прогнозе.

Вокруг детской онкологии вообще и нейроонкологии в частности существует информационный вакуум, нет ни одного ресурса, где была бы собрана проверенная и достоверная информация по опухолям мозга, их диагностике и лечению. **Доступность правдивой и современной информации по опухолям мозга сможет**

помочь семьям и больным детям улучшить доступ к адекватному лечению, упростить принятие решений и дать им дополнительный шанс на выздоровление. Также предполагается, что сайт станет площадкой для общения пациентов и их близких и специализирующихся на лечении рака мозга специалистов.

Найти необходимую информацию теперь можно на сайте:
www.neurooncologia.ru

ОБУЧЕНИЕ СПЕЦИАЛИСТОВ И РОДИТЕЛЕЙ ОСОБЫХ ДЕТЕЙ

24–26 октября 2009 года в Ростове-на-Дону прошел семинар, который провели специалисты Центра лечебной педагогики. Он стал первым в цикле подобных семинаров.



РЕГИОНАЛЬНАЯ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ
ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
**ЦЕНТР
ЛЕЧЕБНОЙ
ПЕДАГОГИКИ**

Москва

Подробнее о РБОО «Центр лечебной педагогики»
www.osoboedetstvo.ru, www.ccp.org.ru

Рано или поздно в поисках информации о реабилитации детей со сложными нарушениями в развитии специалисты и родители особых детей узнают о Центре лечебной педагогики (ЦЛП). Ведь это одна из самых известных московских организаций, занимающихся вопросами образования, психологической поддержки, воспитания, лечения и правовой защиты особых детей.

Вся деятельность ЦЛП направлена на то, чтобы помочь каждому ребенку найти свою дорогу в жизни: от диагностики и ранней помощи до получения профессии и интеграции в общество. Именно поэтому среди **основных задач ЦЛП** — создание в России эффективного профессионального сообщества для помощи детям с нарушениями развития, распространение и обмен опытом между специалистами из разных регионов, обучение современным методикам работы с особыми детьми. Для специалистов различного профиля, работающих с детьми с нарушениями развития, Центр лечебной педагогики проводит выездные и стационарные семинары и тренинги, в которые включаются мастер-классы с демонстрацией видеоматериалов о работе с детьми, имеющими нарушения развития, а также практикумы и консультации.

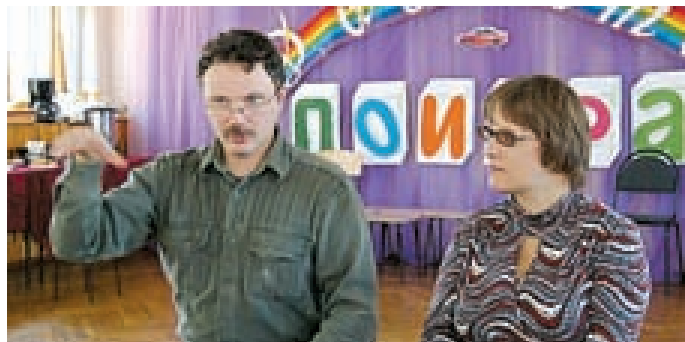
Благодаря инициативе ростовского центра помощи семьям детей с ограниченными возможностями «Содействие» опыт Центра лечебной педагогики теперь доступен для профильных специалистов Ростовской области, а также родителей особых детей. Запланирован целый цикл обучающих семинаров и тренингов.

Первый семинар «Модели помощи детям с тяжелыми нарушениями эмоционально-волевой сферы (РДА и другие)» состоялся сенью 2009 года на базе Ресурсного центра инклюзивного образования.

В рамках трехдневного мероприятия слушатели познакомились с моделями и методиками помощи детям с тяжелыми нарушениями эмоционально-волевой сферы, приемами организации терапевтической среды, спецификой реабилитационной и образовательной работы и, что особенно важно, подходами к социализации таких детей. На практических занятиях-тренингах были продемонстрированы приемы проведения игрового терапевтического занятия «Круг» для детей с различными нарушениями развития, примеры фольклорных игр. В завершение ведущие семинара нейропсихолог **Д.В. Ермолаев** и дефектолог **Т.Б. Будильцева** с помощью анализа видеоматериала консультативно-диагностического приема конкретного ребенка проиллюстрировали основные принципы разработки индивидуального плана реабилитации и развития детей.

Не так давно, в декабре 2009 года, московские специалисты приезжали в донскую столицу второй раз. **Д.В. Ермолаев** подробно рассказывал о **нейропсихологическом подходе** в системе помощи детям с нарушениями развития.

Третья встреча со специалистами Центра лечебной педагогики состоится уже совсем скоро: на февраль 2010 года запланирован семинар «**Игровая терапия в системе помощи детям с тяжелыми нарушениями развития**». Участникам мероприятия будет дан необходимый инструментарий для организации занятий — постановки сказки, индивидуальной и групповой игры, ритмических взаимодействий с целью приобретения детьми пропущенного опыта, приемы установления эмоционального контакта, поддержки



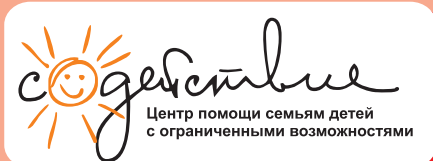
исследовательской и игровой активности у детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития.

Все специалисты и родители, посетившие семинары, по окончании получили сертификат. Но самое главное — приобрели новые знания и опыт и даже изменили свое мировоззрение. Одна из участниц семинара, **Т.В. Павлова, аспирант, ассистент кафедры психологии образования ПИ ЮФУ**, описывает свои впечатления так:

Как мне кажется, главный результат, а может быть, и цель подобных мероприятий кроется не в знаниях, с которыми мы оттуда уходим, а в том, как меняется наше отношение к особым детям, и в том, кем мы становимся, соприкоснувшись с миром не таких, как все. Я увидела, что родители, воспринимающие своего ребенка таким, каков он есть, и стремящиеся ему помочь, способны творить чудеса. И пессимизм прогноза развития особого ребенка сменился оптимизмом. Я узнала, что, объединяя усилия, мы (психологи, дефектологи, просто родители) способны решать очень сложные проблемы онтогенетического развития ребенка. Наконец, я поняла, как мало знают и понимают обычные люди (в XXI-то веке!) детей с особыми образовательными потребностями. Все вышесказанное свидетельствует о том, что семинары, лекции или иные мероприятия, посвященные РЕБЕНКУ, должны посещать все люди, вне зависимости от профессиональной принадлежности, четко осознавая свою личную ответственность за жизнь каждого ребенка, родившегося не таким, как все.



**организатор
цикла
семинаров**



ПРАВА ПАЦИЕНТА



Мария ЕВДОКИМОВА | врач

В нашей стране правовые, организационные и экономические принципы в области здравоохранения определяются, в первую очередь, «*Основами законодательства Российской Федерации об охране здоровья граждан*». Сегодня мы остановимся на статье 30 этого документа — в ней говорится о правах пациента.

Когда речь идет о здоровье и жизни — а если мы обращаемся за медицинской помощью, то дело обстоит именно так — необходимость знать законы принципиальна и очень важна.

Каждый человек должен быть осведомлен о своих правах и возможностях их защиты, юридических и социальных во-

просах, сопутствующих процессу лечения. Родителям особых детей знать эти тонкости особенно важно — ведь обращаться за медицинской помощью им приходится гораздо чаще, чем родителям здоровых детей. Знание законов позволит успешно реализовать свои права, получить всю необходимую помощь, предусмотренную законодательством, увереннее чувствовать

себя при столкновении с трудностями в процессе лечения и последующей реабилитации. Конечно, человеку, не имеющему специального образования, бывает непросто разобраться в нормативных документах самостоятельно. Попробуем прокомментировать некоторые пункты статьи 30 «Основ законодательства об охране здоровья граждан».

Пункт 1 При обращении за медицинской помощью и ее получении пациент имеет право на уважительное и гуманное отношение со стороны медицинского и обслуживающего персонала.

Разумеется, нельзя четко и достоверно определить степень гуманности, ведь это понятие является абстрактным. Но соблюдать элементарную вежливость по отношению к вам и вашему ребенку врачи, как и остальные работники медицинских учреждений, обязаны. Вам не имеют права хамить и грубить, к вашему мнению обязаны прислушиваться.

Однако стоит отметить, что очереди около кабинета врача, необходимость записываться на прием к специалисту или получать талоны никак нельзя приравнивать к неуважительному и негуманному отношению. Личной вины специалиста в несовершенстве системы здравоохранения нет, поэтому наличие вышеперечисленных факторов не является нарушением пункта 1. Также ему не противоречат и настоятельные просьбы врачей следовать их рекомендациям.

Часто пациенты жалуются, что врач в поликлинике недостаточно внимателен и необходим, приводя в качестве аргумента непродолжительное время приема. Родители нередко недовольны «поверхностным», «беглым» осмотром специалиста, не без оснований полагая, что для постановки диагноза и определения тактики лечения необходим тщательный и длительный осмотр и сбор анамнеза. Итак, является ли непродолжительное время приема поводом для жалоб?

Несмотря на то, что законодательство не определяет четких нормативов времени, которое врач должен затрачивать на прием пациента, определенные критерии существуют. В основном они определяются приказом, функционирующим еще с советских времен, который гласит, что норма амбулаторно-поликлинического приема — 8 пациентов в час (то есть 7,5 минут на одно-

го пациента). Еще есть рекомендации (не имеющие законодательной силы) о том, что первичный прием должен длиться 17 минут, а повторный — 10. Как правило, главные врачи поликлиник при определении рабочей нагрузки специалиста устанавливают среднюю норму — 10 минут на пациента. Это значит, что если врач уделит вам 10 минут (включая заполнение истории болезни, сбор анамнеза и осмотр пациента), он прав. Посему непродолжительное время приема не является нарушением законодательных норм — это лишь отражение недочетов российской системы здравоохранения. Однако повторим, что независимо от того, сколько времени уделит вам врач, в конце или в начале рабочего дня состоялся ваш визит, он обязан соблюдать элементарную вежливость и корректность. Это диктуют не только элементарные этические нормы, но и законодательство.

Динамический паравоз — на заказ

Предназначен для активной реабилитации инвалидов с поражением позвоночника на уровне шейного и грудного отделов, и, как следствие, с пара- и тетрапарезами и детей с тяжелыми формами детского церебрального паралича. ДП выполняет двойную функцию. Во-первых, это активная вертикализация инвалида, способность самостоятельно передвигаться, полностью обслуживать себя, совершать необходимую работу в вертикальном положении. Во-вторых, это активный тренажер для укрепления мышц туловища и профилактики застойных осложнений.

Наш адрес: г. Ростов-на-Дону, ул. Шаумяна, 62, тел. (863) 244-15-47. Без перерыва и выходных с 9.30 до 19.00, воскресенье с 9.30 до 16.30.

Подробная информация на www.ortodon.ru



Орто-Дон

На базе нашего салона осуществляет прием детский невролог, заведующий стационарным отделением центра «Доброе» Чурилов Николай Михайлович. Ведется предварительная запись по телефону (863) 244-15-47



Пункт 2 При обращении за медицинской помощью и ее получении пациент имеет право на выбор врача, в том числе семейного и лечащего врача, с учетом его согласия, а также выбор лечебно-профилактического учреждения в соответствии с договорами обязательного и добровольного медицинского страхования.

ПРАВА ПАЦИЕНТА

Основы законодательства РФ об охране здоровья граждан. Статья 30.

При обращении за медицинской помощью и ее получении пациент имеет право на:

- 1) уважительное и гуманное отношение со стороны медицинского и обслуживающего персонала;
- 2) выбор врача, в том числе семейного и лечащего врача, с учетом его согласия, а также выбор лечебно-профилактического учреждения в соответствии с договорами обязательного и добровольного медицинского страхования;
- 3) обследование, лечение и содержание в условиях, соответствующих санитарно-гигиеническим требованиям;
- 4) проведение по его просьбе консилиума и консультаций других специалистов;
- 5) облегчение боли, связанной с заболеванием и (или) медицинским вмешательством, доступными способами и средствами;
- 6) сохранение в тайне информации о факте обращения за медицинской помощью, о состоянии здоровья, диагнозе и иных сведений, полученных при его обследовании и лечении, в соответствии со статьей 61 настоящих Основ;
- 7) информированное добровольное согласие на медицинское вмешательство в соответствии со статьей 32 настоящих Основ;
- 8) отказ от медицинского вмешательства в соответствии со статьей 33 настоящих Основ;
- 9) получение информации о своих правах и обязанностях и состоянии своего здоровья в соответствии со статьей 31 настоящих Основ, а также на выбор лиц, которым в интересах пациента может быть передана информация о состоянии его здоровья;
- 10) получение медицинских и иных услуг в рамках программ добровольного медицинского страхования;
- 11) возмещение ущерба в соответствии со статьей 68 настоящих Основ в случае причинения вреда его здоровью при оказании медицинской помощи;
- 12) допуск к нему адвоката или иного законного представителя для защиты его прав;
- 13) допуск к нему священнослужителя, а в больничном учреждении на предоставление условий для отправления религиозных обрядов, в том числе на предоставление отдельного помещения, если это не нарушает внутренний распорядок больничного учреждения.

Это значит, что если вы живете в одном районе города, а хотите наблюдаться в другом, и у вас имеется страховой полис, полученный на территории Российской Федерации, ни одно муниципальное лечебно-профилактическое учреждение не имеет права отказать вам, если вы хотите там лечиться. Также на основании этого закона вы можете выбрать себе другого врача и наблюдаться у него (если вас, напри-

мер, не устраивает ваш участковый педиатр). Единственный нюанс — выбранный вами специалист имеет право отказать. По каким причинам это может произойти? Например, если у доктора и так очень большое количество пациентов. Или если вы меняете врача не в первый раз — доктор может просто бояться иметь на участке пациента, постоянно жалующегося «во все инстанции».

Пункт 3 При обращении за медицинской помощью и ее получении пациент имеет право на обследование, лечение и содержание в условиях, соответствующих санитарно-гигиеническим требованиям.

То есть если в больничных палатах бегают тараканы, с потолков сыплется штукатурка, а медсестры забывают помыть руки, вы имеете полное право потребовать, чтобы вам обеспечили нормальные условия пребывания в стационаре (предоставили чистую палату с адекватным ремонтом, регулярно проводили влажную уборку в палате — медицинский персонал, а не вы сами). Не надо думать, что просить об

этом бессмысленно — ведь если сегодня потребуе вы, а завтра потребует другой пациент, в конечном итоге руководство медицинского учреждения отреагирует должным образом и выделит деньги на благоустройство отделения. Поверьте, докторам тоже нравится работать в чистых отремонтированных помещениях — удовольствие от грязных полов и отваливающейся штукатурки не получает никто.

Пункт 4 При обращении за медицинской помощью и ее получении пациент имеет право на проведение по его просьбе консилиума и консультаций других специалистов.

То есть если вы считаете, что диагноз вашему ребенку поставили неправильно, уверенно настаивайте на том, чтобы его осмотрели и другие врачи, а также в дальнейшем обсудили возможный диагноз на консилиуме.

Вы имеете право сомневаться в диагнозе, особенно если он подразумевает значительные изменения в вашем образе жизни, если ваш ребенок тяжело болен или ему требуется оперативное вмешательство.

Пункт 5 При обращении за медицинской помощью и ее получении пациент имеет право на облегчение боли, связанной с заболеванием и (или) медицинским вмешательством, доступными способами и средствами.

Это значит, что при любом болезненном вмешательстве вы имеете право потребовать обезболивание, а также присутствие врача-анестезиолога при необходимости. Это должно делаться **абсолютно бесплатно** — не стоит принимать никакие отговорки об

отсутствии медикаментов, например. Дети тяжело переносят боль, при неприятных вмешательствах анестезия порою просто необходима — чтобы у малыша не осталось негативных воспоминаний, травмирующих психику.

Пункт 10 При обращении за медицинской помощью и ее получении пациент имеет право на получение медицинских и иных услуг в рамках программ добровольного медицинского страхования.

Следует помнить, что помимо обязательного медицинского страхования существует еще и добровольное. В этом случае

гражданин платит определенную сумму денег страховой компании, и она выдает ему **полис добровольного медицинско-**

го страхования, который подразумевает определенный перечень услуг (они перечисляются в этом документе).

Пункт 11 При обращении за медицинской помощью и ее получении пациент имеет право на возмещение ущерба в соответствии со статьей 68 настоящих Основ в случае причинения вреда его здоровью при оказании медицинской помощи.

Для того чтобы разобраться в этом пункте, необходимо прояснить содержание статьи 68 «Основ законодательства

об охране здоровья граждан». Она гласит: «В случае нарушения прав граждан в области охраны здоровья вследствие недобро-

совестного выполнения медицинскими и фармацевтическими работниками своих профессиональных обязанностей, повлек-



шего причинение вреда здоровью граждан или их смерть, ущерб возмещается в соответствии с частью первой статьи 66 настоящей Основ. Возмещение ущерба не освобождает медицинских и фармацевтических работников от привлечения их к дисциплинарной, административной или уголовной ответственности в соответствии с законодательством Российской Федерации, законодательством субъектов Российской Федерации».

Вред здоровью может быть нанесен вследствие врачебной ошибки, ятрогенного повреждения или халатности. Чем же они отличаются друг от друга? Это необходимо знать для того, чтобы разграничивать степень ответственности специалиста за те или иные действия.

Врачебная ошибка — в медицинской литературе описывается чаще всего как незлоумышленное заблуждение врача (или любого другого медицинского работника) в его профессиональной деятельности, если при этом исключается халатность и недобросовестность.

Что можно считать врачебной ошибкой? Например, не так давно в нашей стране считалось, что бронхит у детей следует лечить антибиотиками. Все современные научные исследования подтвердили, что назначение детям антибиотиков при бронхите нецелесообразно (за редкими исключениями). Однако некоторые врачи продолжают назначать данную группу препаратов, как было принято еще несколько лет назад — это является добросовестным заблуждением, или врачебной ошибкой. Приведем другой пример — врач прекрасно выполняет свои профессиональные обязанности, но при этом отступает от **деонтологических норм*** — предвзято относится к больному, грубит и т.д. Это тоже можно отнести к врачебным ошибкам.

Точного определения врачебной ошибки нет ни в одном законодательстве, поэтому с точки зрения уголовного права она ненаказуема.

Ятрогения (термин предложен в 1925 г. немецким психиатром Бумке) — изменение здоровья пациента к худшему, вызванное неосторожным словом врача или неправильным пониманием медицинской литературы.

Это тоже разновидность врачебной ошибки. Специалист должен стараться, соответственно деонтологическим нормам, снизить до минимума употребление специальной терминологии, стараясь объяснять

свои предположения относительно состояния здоровья пациента, а также все назначения доступным языком. Ведь в результате недопонимания пациент может ошибочно предположить наличие у себя более тяжелого заболевания, чем есть в действительности, что приведет к невротическим реакциям. В известной мере, ятрогенное воздействие может оказать безадресное психологическое и санитарное просвещение, а также бесконтрольное и безадресное распространение специальных медицинских знаний и сведений по лечению, реклама лекарственных средств, пропаганда самолечения.

Самостоятельное изучение медицинской литературы может привести к опасным последствиям — медицина не может и не должна быть наукой, которую можно освоить без специального обучения, «по верхам». Случается, что пациенты, начитавшись узкоспециализированной литературы, делают множество неправильных и необоснованных выводов. Это может привести к изменению состояния здоровья человека в худшую сторону, к опасному самолечению, а иногда даже к смерти...

Халатность — это неисполнение или ненадлежащее исполнение должностным лицом своих обязанностей вследствие недобросовестного или небрежного отношения к службе.

Например: врач не осмотрел ребенка, которого привели к нему на прием, а сразу назначил лечение. Или осмотрел, но недостаточно тщательно (не выслушал больного, не расспросил об истории заболевания, не узнал, какие заболевания были у пациента в прошлом). Или не назначил необходимые исследования. **Именно за подобные случаи врач несет уголовную ответственность и обязан возместить ущерб пациенту.**

Конечно, все мы хотели бы избежать врачебных ошибок — как пациенты, так и доктора, призванные лечить нас и наших детей. Однако стоит помнить, что ошибиться может любой специалист — даже профессионал высокого класса. Грамотный врач будет учиться на чужих ошибках, допуская минимум своих. Но избежать их вовсе, скорее всего, не удастся — хотя бы потому, что постоянно появляются все новые и новые сведения о различных заболеваниях, а медицина стремительно движется вперед. Нельзя отменить также так называемый человеческий фактор. А потому главная задача врача — свести ошибки к минимуму. Для этого специалисты должны постоянно заниматься самообразованием, тщательно вникать в историю болезни каждого пациента, анализировать, сопоставлять, делать выводы. Халатность же, напротив, нельзя оправдать ничем — она недопустима, и с ней необходимо бороться. Не бойтесь отстаивать свои права! Ведь если мы хотим жить в процветающей стране с должным уровнем медицинского обслуживания, то надо приложить к этому значительные усилия. И врачи, и пациенты должны бороться за свои права, исполняя при этом надлежащим образом свои обязанности. В заключение хочется пожелать пациентам высокопрофессиональных докторов, тщательно соблюдающих морально-этические нормы, а врачам — доброжелательных пациентов, правильно выполняющих все назначения и не занимающихся самолечением. И, конечно, поменьше поводов для обращения к докторам!

ЧТО ДЕЛАТЬ, ЕСЛИ НАРУШЕНЫ ВАШИ ПРАВА?

1. Для начала стоит спокойно напомнить медицинским работникам о своих правах и попросить не нарушать их. Вполне возможно, что на ваше замечание отреагируют должным образом, и никаких дальнейших действий предпринимать не придется.
2. Если не удалось уладить дело устно, необходимо написать претензию в свободной форме и оставить ее у секретаря главного врача медицинского учреждения. Проследите, чтобы жалобу приняли в должном виде — пронумеровали и зафиксировали факт обращения. Также обязательно укажите в обращении, что вы хотите получить письменный ответ в трехдневный срок (по указанному вами адресу).
3. Если на вашу жалобу не отреагировали должным образом, отправляйте претензию в городское управление здравоохранения (лучше это сделать заказным письмом с уведомлением), а копию этого письма отошлите в прокуратуру. Скорее всего, обращаться в другие инстанции вам просто не потребуется.
4. Если вы хотите возместить ущерб, нанесенный вам в результате халатных действий медицинских работников, обращайтесь в суд. Это можно сделать только после того, как вы отправили претензию главному врачу медицинского учреждения.



***Медицинская деонтология** — наука, изучающая медицинскую этику, правила и нормы взаимодействия врача с коллегами и пациентами.



ОСОБЫЕ ДЕТИ: МЫ ЖИВЕМ, ЧТОБЫ ЖИЛИ ВСЕ

Светлана ШТАРКОВА | мама особого ребенка

Совсем недавно во всех средствах массовой информации прогремела история 13-летней англичанки Ханны Джонс, больной лейкемией, которая добилась для себя права умереть. Через какое-то время, почувствовав себя хуже, Ханна изменила свое решение и снова попросила поставить ее в очередь на лечение. Однако ее история вызвала горячие споры, вновь подняв тему эвтаназии, но главное — вопрос целесообразности лечения неизлечимо больных.

Современная медицина за прошедший век сделала невероятный скачок вперед, и все же она по-прежнему не всесильна. До сих пор существует большой список неизлечимых заболеваний. Все, что могут предложить врачи таким больным — поддерживающая терапия, облегчающая их состояние. Но смерть неминуема, а затраты на таких больных очень и очень велики.

Вот тут и возникает прагматичный вопрос: зачем тратить огромные средства на тех, кто все равно неизбежно умрет? Выражаясь языком финансистов, такие вложения не то что никогда не принесут прибыли — они даже не окупятся. Если же говорить языком обывателя, такие больные — обуза для общества, а деньги, которые уходят на их лечение, выброшены на ветер. Может, правильнее тратить эти средства на тех, у кого есть шансы выздороветь и жить, принося пользу обществу?

Но дело не только в «цене вопроса». Под сомнение ставится целесообразность жизни неизлечимо больных. Постоянное пребывание в больницах, процедуры, лекарства, моральные и физические страдания, социальные трудности, невозможность вести полноценную жизнь — приносит ли это радость, нужна ли такая жизнь вообще? Не будет ли гуманнее, в первую очередь по отношению к самим больным, избавить их от страданий?

Вопрос целесообразности сохранения жизни «неполноценным» людям поднимается и дискутируется в обществе со времен Древней Спарты. В XIX веке появилась наука евгеника, позднее взятая на вооружение фашистской Германией. Однако всякий раз эти теории терпели фиаско, так как являлись и являются античеловеческими. **Так почему же, несмотря ни на что, эта тема снова и снова поднимается?**

Надо отметить, что в первую очередь эти вопросы возникают в социально неустроенных, бедных обществах, в которых жизнь людей не ценится в первую очередь самим государством, где каждый выживает, как может — по «законам джунглей». Таким образом, моральные принципы, идущие вразрез с рациональностью, постепенно девальвируются.

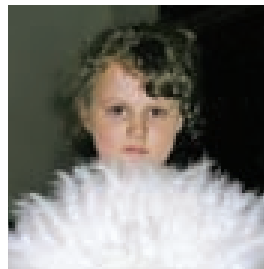
Современным миром правит капитал, и его законы — это законы цифр. А посему каждый из нас имеет не ценность, а ЦЕНУ. И цена жизни инвалида стремится к нулю, ибо чаще всего он не способен приносить доход обществу. Да и успешность жизни в мире материальном измеряется количеством благ, поэтому счастливым считается тот, кто много зарабатывает и имеет дом, машину, дачу, может путешествовать по миру. Соответственно, человек в инвалидной коляске с тяжелым поражением мозга, не способный к самостоятельной жизни, работе, нуждающийся в постоянной дорогостоящей медицинской помощи, «неполно-

ценный» физически и психически априори попадает в разряд «несчастных», лишенных смысла жизни.

Так чаще всего считают те, кто находится «по ту сторону баррикад». И будут считать, к сожалению, пока наш мир делится на «мир нормальных» и «мир инвалидов». Первые подчас очень мало знают о вторых, а те знания, которые у них есть, основываются на слухах и домыслах, поверхностных статьях и передачах, написанных и снятых такими же далекими от мира инвалидов людьми. **Поэтому я попросила родителей особых детей, а также тех, кто столкнулся с инвалидностью родственников или работает с инвалидами, ответить на вопрос: «Зачем живут инвалиды?»** Это тяжелый вопрос. Но он периодически поднимается в обществе, и будет лучше, если на него ответим мы, а не кто-то другой.

Александра, г. Пушкино. Дочь Татьяна, атипичный аутизм

Наши особые дети живут на свете затем же, зачем живем и мы. Чтобы жить. Чтобы любить. Бога, жизнь, маму, папу, братьев, сестер, бабушек, дедушек. Чтобы тело отстрадало положенное, а душа очистилась и приблизилась к Богу. Чтобы мы их любили не меньше, а то и больше, чем обычных, здоровых. Если бы там, наверху, в небесной канцелярии решили, что им не стоит жить, они бы не пришли к нам. А раз они тут — такие, какие есть — им надо жить, любить и быть любимыми!



Без подписи

Обычные здоровые люди, пройдя жизнь, мучаясь и метаясь, под занавес приходят к выводу — люди живут, чтобы любить. Для того же живут и особые дети. И в этом они ничем от других не отличаются. Многие им недоступно, но в самом главном они также всесильны, как и мы — они нас любят. А мы любим их. Они дарили счастье своим мамам, пока жили в утробе, так как же можно их «отбраковать» и «выбросить», когда они уже пришли в этот мир? Они должны жить, чтобы мы иногда задумывались, каким бесценным даром обладает тот, кто родился даже не сверхталантливым, а всего-навсего НОРМАЛЬНЫМ, ОБЫЧНЫМ.

Этим детям нужно неимоверно много работать, чтоб делать то, что для нас просто и неощутимо: ходить, говорить, есть, даже дышать. И при этом они радуются миру! Разве это не достойно глубокого уважения?



Дарья, Москва. Сын Федор, перинатальное поражение ЦНС



Они живут для того, чтобы сделать кого-то лучше — собственных родителей, людей вокруг. Эти дети посылаются именно для этого. Для роста и совершенствования души, для того, чтобы научиться любить по-настоящему и предавать себя и своих детей воле Божией. Со смирением нести свой крест. У каждого человека есть собственный крест, и всем дается по силам, хотя всегда кажется, что свой крест — самый тяжелый. Один батюшка сказал мне, что эти дети — дар Божий, что они живут в этом мире душой, а не телом.

Без подписи

Я почти сразу Машу восприняла как абсолютную любовь, которая не требует ничего, от которой ничего не надо, которая сама по себе — ценность. А потом уже все остальное: и работа души, и приближение к Богу, и милость. Нет, скорее не потом, а вместе с этой любовью.



Алена, Украина. Сын Иван, гидроцефалия

Когда родился Ваня, мы с супругом были просто безумно счастливы. А вот когда мы узнали о его болезнях, возник вопрос: «Для чего он появился на этот свет? Что должно измениться во мне, в моем муже, в родных и близких нам людях?»

Что хотел сказать Всевышний, одарив нас таким малышом? Вот с этими вопросами мы и живем уже пять лет с хвостиком. Я изменилась — это однозначно. На смену легкости и беззаботности пришла МУДРОСТЬ, не свойственная мне ранее. Появилось понимание, сочувствие и сострадание. Мы с мужем увидели, кто есть кто на самом деле. И стали сильнее — морально и духовно. А еще я приобрела веру — веру в себя, в Бога.

Анна, Украина. Сын Антон, генетическое нарушение обмена веществ

Я придерживаюсь мнения, что если что-то с тобой случилось, значит так нужно, значит чем-то ты привлёк данное событие в свою жизнь. Значит, нужно прожить ситуацию, попытаться как можно больше из нее вынести, проработать ее. В противном случае тебя может настигнуть что-то еще более сложное, неприятное, страшное. Конечно, можно было сдать ребенка в детский дом и дальше жить красивой беспечной жизнью. Но, в-первых, это мой ребенок, и ему, как и всем детям, нужна любовь. А во-вторых, никто не может гарантировать, что оставив «не такого» малыша, ты родишь второго — здорового. Или что с твоим здоровым ребенком что-то не случится... А самое главное — ничто не способно сравниться с той радостью, которую ощущаешь, когда твой малыш первый раз посмотрит на тебя, улыбнется, сделает что-то впервые.

Екатерина, Москва

Если придерживаться православной точки зрения, болезнь вообще и болезнь ребенка в частности может даваться как испытание, как шанс изменить свою жизнь — и многие особые

мамы замечают, что стали мудрее и терпимее к людям. В такой ситуации начинаешь понимать, что именно важно в этой жизни, а что — так, мишура. Ценность жизни вообще измерить трудно, и я не уверена, что прожигатель жизни, не вылезавший из ночных клубов и тусовок, живет полноценнее, чем мой сын. Но и обратного утверждать не могу — каждому предназначено свое.

Юлия, Украина

Не зачем, а почему. Потому что этот ребенок родился и он есть. Полноценный ли он член общества? А это смотря что считать обществом. Он не вписывается в схему «школа — армия — работа»? Но ведь понятие «общество» гораздо шире этой схемы. Смысл жизни в глобальном, философском смысле — это развитие и движение вперед. Ребенок, который родился здоровым, а потом спился или стал наркоманом... Разве его судьба не противоречит каким бы то ни было законам жизни намного больше, чем судьбы особых детей?

Без подписи

Если допустить, что каждый человек рождается для того, чтобы быть счастливым, чтобы любить и быть любимым, что появление каждого из нас имеет какой-то смысл и приносит в этот мир что-то новое — тогда существование любого человека оправданно. Другое дело, что глубокий смысл жизни может быть для нас тайной. Умножение любви, проявление в человеке лучшего и худшего, способности любить бескорыстно, безвозвратно, с полной самоотдачей, проявление в человеке божественного начала — это не так уж мало!

Лера, Москва

У меня умирала мама. Умирала долго и мучительно. Врачи от нее отказались. И мы все, в том числе и мои сыновья 20 и 6 лет, ухаживали за ней.

Младший поил из соски, кормил, рот вытирал, сказки ей рассказывал. Старший мыл, менял подгузники, поил, кормил. До этого старший был суперэгоистичный ребенок, хамски-эгоистичный — я думала, что потеряла сына. Но когда с бабушкой случилось все это, он ОЧЕНЬ изменился. Стал собранный, совершенно не брезгливый, заботливый, очень чувствительный. Он стал мужчиной. И я считаю, что моя мамочка помогла своей болезнью, своей немоцью вернуть мне сына и воспитать его. Ну а младший до сих пор помнит те дни. Трепетно, с заботой он относится и к моему, и к папиному здоровью, а старший брат для него кумир.



Ольга, Москва. У дочки синдром Дауна

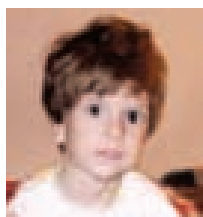
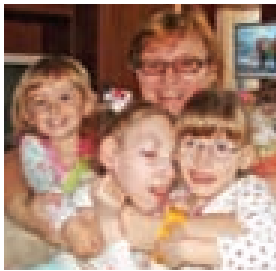
Зачем живет мой ребенок? Зачем солнце, зачем небо, зачем утро? Человек рождается для счастья — для того чтобы быть счастливым. И она для этого! И кто сказал, что рождение здорового ребенка непременно влечет счастье?

Тогда бы не было алкоголиков, наркоманов, игроманов, а тюрьмы просто закрылись бы — за ненадобностью. А моя? Сейчас она, как и все дети, несет радость своим родителям. Когда-нибудь она станет взрослой — и тогда, я уверена, в ее душе не будет места подлости и злости. Как говорят злые языки, «ума не хватит». Значит, она живет для добра и счастья! Для того чтобы дарить добро и любовь всем, кто ее окружает. И у нее это получается.



Ольга, Москва. Дочка Вероника, органическое поражение ЦНС

Для любви! Затем, что она родилась, боролась и цеплялась за жизнь всеми силами... Она родилась — и, значит, имеет право на жизнь! Она будет жить для того, чтоб улыбаться, дышать, радоваться и радовать, любить и быть любимой! Зачем живут алкоголики и наркоманы? А бомжи, а убийцы, а... Список можно продолжить, но ведь и в голову никому не приходит спросить «зачем?» — только потому, что они вписались в чью-то схему-норму! Моя дочь — самая любимая, она принесла мне много радости, несмотря ни на что. И я не жду от нее ничего, кроме улыбок, маленьких побед и радости! А ее появление на свет не воспринимаю как кару или наказание. Я ее люблю, и для этой любви она живет!



Ксения, Москва. Сын Михаил, эпилепсия

Чтобы научить нас любить. Чтобы я занялась, если угодно, истинным материнством, повторяя 102 раза то, что обычно ребенку надо сказать дважды. Чтобы воспитывала своего малыша кропотливо, терпеливо, ласково — и в нашем случае эти слова не пустой звук. Миша не растет, как трава, предоставленный сам себе. Он воспринимает мир через нас, родителей. Наш старший сын — клей нашей семьи. Но это вовсе не значит, что как только он компенсируется полностью, мы все разбежимся в разные стороны. Мы найдем, над чем работать — ведь после задачи, которую окружающие зовут непосильной, все остальное кажется просто суетой.

Лариса, Россия. Сын Гоша, аутизм

Для меня этого вопроса — зачем? — просто не существует с Гошкиных 5 лет. В этом возрасте он «загребел» в хирургию с запущенным перитонитом, и счет шел на часы. И я молила тогда: «Господи, пусть он останется аутистом, только пусть живет!» Не претендую на истину, но мне кажется, что пока человека кто-то любит или он любит кого-то, его жизнь имеет смысл.



Светлана, Москва. Сын Иван, хромосомный синдром

Антиподы всегда существуют для того, чтобы дать человечеству точку отсчета, систему координат и ценностей. Чтобы люди знали, что такое добро, существует зло. Чтобы помнили, что такое счастье, существует печаль. Чтобы люди ценили жизнь и здоровье, в этом мире есть инвалиды. Но они живут не только для того, чтобы мы могли беречь то, что имеем. Благодаря особым детям у нас есть возможность помогать, прощать, любить — это то, без чего мы из людей превратимся в машины. И, конечно же, ничего не происходит просто так. Каждый из нас приходит в этот мир зачем-то. И это «зачем-то» — не обязательно открытие теории относительности или Вторая мировая война. Ведь каждый индивид бесценен — как та бабочка

ОСОБЫЕ ДЕТИ: МЫ ЖИВЕМ, ЧТОБЫ ЖИЛИ ВСЕ

из рассказа Брэдбери. Даже если человек прожил свою жизнь тихо и незаметно — ел, пил, спал, ходил на работу, никого не обидел, никого не осчастливил... Но он жил. Жил среди нас. И уже одно его существование, взгляд, слово могло изменить чью-то жизнь. А далее — по цепочке. Это и называют эффектом бабочки.

Наталья, Москва. Сын, фенилкетонурия

Мне думается, что, скорее, правильнее спросить не «зачем?», а «для чего?» Для того чтоб мы, родители, научились любить их такими, какие они есть. Гордиться их пусть маленькими, но достижениями. Для того чтоб они изменили чей-то взгляд на жизнь. Научили сострадать, бороться и дружить.

Елена, Подольск. Дочь Эвелина, органическое поражение ЦНС, трахеоканюляр, бульбарный синдром

Для меня Эвелинка, в любом своем состоянии, в первую очередь — мой ребенок. Мне тяжело ее с кем-то сравнивать, потому что она мой первенец. Но для меня она обычная малышка, и я делаю то же, что и другие родители — играю, кормлю, ухаживаю. А она живет, чтобы любить своих родных и чтобы любили ее. Никто никогда не знает, кем вырастет тот или иной ребенок. Один станет музыкантом, другой — математиком, третий — инженером или врачом. А кто-то так и не получит профессию или еще хуже — станет преступником.

Так же и с нашими детками. Кто-то сможет победить свою болезнь и станет обычным, «нормальным» взрослым — врачом, музыкантом или художником. А кому-то не удастся преодолеть недуг, и главным достижением его жизни так и останется слово, шаг, движение руки... И он будет просто маминим и папиным солнышком. Глядя на свою дочурку, я начинаю ценить вещи, о которых раньше даже и не задумывалась. Я понимаю, как много мне дано: я могу сама дышать, могу говорить, могу глотать. Оказывается, очень-очень много мне подарено «просто так». Какой вырастет моя дочь, я пока не знаю, но сейчас она просто живет, радуется жизни и радует каждый день свою семью.



Наталья, Украина. Сын Михаил, аутизм

Любой ребенок рожден, чтобы быть счастливым и приносить счастье родным. А наши дети еще и лакмусовая бумажка для своих родителей: с их появлением высвечивается истинная суть человека. Говорят, что особый ребенок — это испытание для семьи, и дается оно только по силам. Я с этим, пожалуй, не соглашусь — просто иногда ребенку страшно не везет с родителями. Ведь ни один человек не заслуживает, чтобы его не понимали. А еще наши дети заставляют задуматься очень о многом и близких людей, и окружающих, и, в конце концов, все общество.

Но самый лучший, самый полный, а главное, самый важный ответ на вопрос «зачем?» дала Соня — девочка с диагнозом аутизм. Ее ответ стал названием этой статьи: «Мы живем, чтобы жили все». Задумайтесь над этими словами.



НЕОБЫКНОВЕННОЕ ЧУДО

Светлана ШТАРКОВА | мама особого ребенка

Мы самая обыкновенная семья, каких миллионы. Ну, может быть, достаток у нас чуть выше среднего. Ребенка решили родить сознательно — предварительно прошли все необходимые обследования, отложили деньги на ведение беременности и роды по контракту в одном из лучших центров Москвы.



Светлана
Штаркова
с сыном Ваней
и мужем Андреем.

Светлана Штаркова — человек с активной гражданской позицией. Она является членом Межрегиональной общественной организации помощи детям с особенностями психоречевого развития и их семьям «Дорога в мир» (www.dorogavmir.ru). Светлана часто участвует в телевизионных и радиопрограммах, выступает на конференциях и семинарах, посвященных социальной тематике. Также мама Вани задействована во многих интернет-проектах для родителей особых детей.

Светлана также ведет интернет-блог, в котором рассказывает о себе и своих детях, делится полезной информацией. Она активно отстаивает права детей с особыми потребностями и людей, попавших в трудную жизненную ситуацию. Недавно Светлана Штаркова вместе с другой мамой особого ребенка, Снежаной Митиной, выступила в Общественной коллегии по жалобам на прессу против автора экстремистской статьи, призывающей родителей избавляться от своих «неполноценных» детей при рождении.

Сам факт появления такой статьи является вопиющим, однако ее автор, сам того не желая, вновь обратил внимание общества на существование людей с особыми потребностями. Редакция журнала «Седьмой лепесток» искренне надеется, что слова мам особых детей будут услышаны.

Причины поступков и образ мыслей Светланы помогают понять слова из ее интернет-дневника.

«Все эти просьбы — они не для меня любимой, не мне в карман, не для моего личного удобства. Они имеют лишь одну глобальную цель — создать альтернативное жизненное пространство для наших детей, ибо по Конституции каждый гражданин имеет право на жизнь, образование, отдых и т.д. И, знаете, понимание того, что я делаю что-то важное и глобальное, вдохновляет и дает силы и терпение. Я уже не раз говорила и повторяю снова — вся моя публичность не для меня, а для моего сына. Потому что только так я могу сделать все, что ему и таким, как он, нужно — толерантное отношение общества, доступную окружающую среду, обучение, место в жизни, будущее».

ПОДРОБНЕЕ УЗНАТЬ ОБ АВТОРЕ ВЫ МОЖЕТЕ ЗДЕСЬ:

<http://svetlana75.livejournal.com> —
интернет-блог Светланы Штарковой
www.svobodanews.ru/section/blogs/557.html —
блог, который Светлана Штаркова и ее муж
ведут на Радио Свобода

НЕОБЫКНОВЕННОЕ ЧУДО

Забеременела я сразу и всю беременность летала как на крыльях: чувствовала себя отлично, и врачи уверяли, что с ребенком все в порядке. Но когда наш малыш решил появиться на свет — чуть раньше срока, на 38 неделе беременности, — и мы с мужем, и врачи сразу поняли, что что-то идет не так: на схватках у ребенка сердцебиение замедлялось до 20 ударов в минуту. Меня отправили на экстренную операцию «кесарево сечение», и когда я отошла от наркоза, первыми словами врача были: «Ребенок жив, но...».

Наш мальчик родился с множественными врожденными пороками развития и тяжелым гипоксически-ишемическим поражением мозга. Уже через 6 часов после рождения его отправили в детскую больницу, в реанимацию, так что впервые я встретила с сыном только на пятый день после его рождения. Наш мальчик не мог самостоятельно дышать до трех месяцев — все это время он был подключен к аппарату искусственной вентиляции легких. Еще во время беременности мы с мужем решили назвать сына Иваном. На седьмой день жизни мы крестили Ванечку — прямо в реанимации.

Вскоре анализ крови сына на карриотип показал, что у него редкое хромосомное нарушение, не описанное в литературе, так что ни один врач не мог нам сказать, что будет с Ваней в дальнейшем, как он будет развиваться. И это обнадеживало нас, так как давало карт-бланш. Мы с мужем тоже сдавали кровь на анализ, и наши карриотипы оказались в норме. То, что случилось с сыном, было спонтанной мутацией. У каждого человека на Земле, вне зависимости от возраста, национальности, состояния здоровья и социального положения, есть 5%-я вероятность рождения такого ребенка. Мы с мужем просто попали в статистику. Почему мы? А почему бы и нет?

Первые четыре месяца своей жизни Ваня провел в больнице, три из них — в реанимации. Это было очень непростое время для нас с мужем: каждый день мы вставали в 7 утра и ехали через всю Москву, чтобы постоять 3-4 часа у куведа нашего малыша. Мы не могли взять Ваню на руки — он был весь в трубках и датчиках. Врачи пробовали все, но не знали, как помочь нашему сыну. По всем показателям его состояние с каждым днем только ухудшалось. И однажды наш врач отвел мужа к себе в кабинет и сказал, что если Ваня не

задышит сам через месяц, он не задышит никогда. Так что у нас есть в запасе еще месяц. Месяц на чудо.

В тот вечер мы с мужем оба ревели от бессилия — очень тяжело было осознать, что теперь мы будем ходить и смотреть, как умирает наш долгожданный и такой любимый малыш, и ничего, ничего не сможем сделать! Отреветившись всласть, мы решили — что бы нас ни ждало впереди, малышу нельзя видеть наших слез и тоски. Ваня должен по-прежнему видеть перед собой только веселых и бесконечно любящих его родителей — ему тяжелее, чем нам, но он борется, он старается! А нам надо в него верить и поддерживать его.

Мы были, наверное, самыми сумасшедшими родителями в реанимации: по три часа «травили» анекдоты у куведа, шутили друг над другом, веселили нашего Ваньку, покупали ему разные игрушки, говорили, как мы его любим и ждем дома, какая у него кроватка, как его хотят видеть бабушки и дедушки — и сын улыбался нам. Может быть, тогда он и решил: «Прикольные у меня родители! Я, пожалуй, останусь с ними!»?

У каждого человека на Земле, вне зависимости от возраста, национальности, состояния здоровья и социального положения, есть 5%-я вероятность рождения такого ребенка. Мы с мужем просто попали в статистику. Почему мы? А почему бы и нет?

Накануне Пасхи, 5 апреля 2007 года, наш врач, искупав Ваньку, сказал: «А давайте попробуем отключить его еще разок от аппарата — вдруг в этот раз получится? Праздник ведь такой». Это был уже третий раз, как врачи пытались «снять» Ваню с аппарата — первые два раза закончились неудачно. На Пасху мы с мужем пошли на Крестный ход в Новодевичий монастырь и отстояли всю службу. Молились мы в ту ночь только об одном. И были услышаны! На следующее утро дежурный врач реанимации, выйдя в 9 утра в холл к родителям, нашел нас глазами и громко возвестил, указывая на нас пальцем: «ДЫШИТ!» Ваня пробыл еще 10 дней в реанимации под наблюдением, и каждое наше утро начиналось со слов врача: «Дышит!»

Родившись 15 января, Ванюха попал домой только 18 мая. Это был великий день, очень солнечный и теплый, мы с мужем запомним его навсегда. Наш папа отмыл всю квартиру к нашему приезду и вез нас с сыном домой, словно хрустальную вазу, а потом — уже дома — долго прижимал Ваньку к себе.

Наша история далека от завершения. В пять месяцев у Вани началась эпилепсия,



из-за ослабленного иммунитета он часто болеет обструктивными бронхитами, нам предстоит две операции, у Вани сильная задержка речевого и моторного развития, он до сих пор не научился хорошо держать голову. Но есть и хорошие новости: нам сняли один диагноз — у Вани больше нет врожденного порока сердца, стеноза легочной артерии. С ростом сына дефект ушел сам.

И, несмотря ни на что, мы очень любим нашего мальчика — он наш самый любимый сыночек. Каждый день с ним — радость. Он очень веселый и ласковый, любит песенки и мультики. Ему нравится играть, он очень внимательно изучает лица, когда с ним говорят. А еще он очень старается и много работает каждый день. Мы верим в него, верим, что если произошло одно чудо, то обязательно будут и еще чудеса, главное — набраться терпения, работать каждый день и любить друг друга такими, какие мы есть. Жизнь сама по себе — это уже счастье и радость. Как бы ни было трудно, надо всегда стараться думать позитивно — не тратить свои силы и энергию на грусть и жалость к себе. Ведь мысли материальны — думайте только о хорошем, и тогда все у вас обязательно будет хорошо!

Конечно же, мы не избежали того, через что проходит большинство семей с особым ребенком. Один из врачей больницы, где лежал с рождения Ваня, предложил мне написать отказ от малыша: «Ты молодая, родишь еще здорового, а этот тебе зачем? Только намучаешься с ним —

он же тебя даже узнавать не будет! Да и муж от тебя уйдет. Сама себе жизнь испортишь». В тот момент я даже растерялась и не знала, что ответить — сыну было уже три месяца, он только-только задышал сам, и это «предложение» было настолько нелепым и обидным, что слова застряли у меня в горле. Но когда я рассказала об этом мужу, то его возмущению не было предела. Он до сих пор говорит мне: «Жаль, что я не слышал этих слов, уж я бы ответил — МЫ СВОИХ НЕ ПРЕДАЕМ. ОН — НАШ СЫН. И ВСЕ У НАС БУДЕТ ХОРОШО!»

Конечно, в нашей жизни немало трудностей. Непросто было найти врачей, ко-

Можно всю жизнь прожить в роли жертвы. А можно отпустить боль и быть счастливой, несмотря ни на что. Ведь счастье — понятие абстрактное, оно не зависит от каких-то конкретных событий, предметов. Счастье — это то, как вы сами себя чувствуете.

торые бы работали с сыном — ведь его заболевание абсолютно неизвестно российской науке. Нам приходится покупать лекарства для Вани за границей, так как в нашей стране они не продаются. Государственные реабилитационные центры не в состоянии оказать нам помощь, так как не знают, как работать с подобными детьми. Поэтому все лечение и реабилитация Вани проводится платно и стоит немалых денег. Для того чтобы ее осуществлять, мне пришлось выйти на работу и найти няню.

Некоторые говорят мне: «Ты герой, я бы так не смогла». Другие — «Тебе проще — есть деньги и муж поддерживает». Но я не считаю себя героем: ведь это совершенно естественно — любить своего ребенка, каким бы он ни был. Может, мне и проще, но не только из-за того, что у нас есть деньги. Мне легче преодолевать трудности из-за позитивного настроя и отношения к ситуации. Я намеренно сейчас не пишу обо всей той гамме отрицательных эмоций, что я переживала первое время. Ведь я не железная, и мое сердце рвалось не меньше, чем у других. Но можно всю жизнь прожить в роли жертвы. А можно отпустить боль и быть счастливой, несмотря ни на что. Ведь счастье — понятие абстрактное, оно не зависит от каких-то конкретных событий, предметов. Счастье — это то, как вы сами себя чувствуете.

Ваня очень изменил нас с мужем — в самую лучшую сторону. Он сплотил нашу семью, мы стали действительно единым целым. Мы очень хотим родить Ване еще братиков (или сестричек). Наш сыночек открыл для нас новый мир — мир истинных ценностей и чувств. Он постоянно учит нас терпению, пониманию, прощению, доброте, взаимопомощи. И самое главное — именно благодаря Ване мы теперь точно знаем: в этом мире очень много добра и счастья.



ПОСЛЕСЛОВИЕ

Статья Светланы Штарковой была написана год назад. Сейчас Ванечка повзрослел — ему уже три года. За это время произошло еще одно необыкновенное чудо: в семье появился сын Дима — «обычный рыжий пацан». Так что теперь у Вани есть младший братик. И Светлана говорит, что они с мужем надеются подарить сыновьям еще братика или сестричку.

Они, как и прежде, не унывают и ведут активную и нескучную жизнь: ходят в кино, встречаются с друзьями, ездят всей семьей отдыхать. Продолжают активно заниматься реабилитацией Вани. Только теперь в семье работает один папа: Светлана уволилась по собственному желанию, чтобы иметь возможность уделять больше времени детям, смотреть, как они растут, и просто радоваться жизни. Здесь и сейчас.



Наконец-то дома! Ване 4 месяца и 3 дня.



Братики Ваня и Дима.



Ване 3 года!



НЕ ХЛЕБОМ ЕДИНЫМ ЖИВ ЧЕЛОВЕК

Диана ЛОГИНОВА | мама ребенка с целиакией, создатель и руководитель Вологодской региональной общественной организации «Центр поддержки больных целиакией»
Ульяна АЛФЕЕВА | журналист, мама двух сыновей

К сожалению, не все болезни диагностируют при рождении ребенка и в первые месяцы его жизни. Иногда родители уверены, что растят здорового малыша — ну, есть неприятности со стулом, плохо набирает вес. Но ведь это нередкие спутники младенчества! Однако проблемы с пищеварением могут вызываться непереносимостью глютена — белка, который содержится в пшенице, ржи и ячмене. И тогда афоризм, вынесенный в заглавие статьи, наполняется новым, совсем не метафорическим смыслом...

Многие дети не переносят глютен в начале прикорма. Поэтому педиатры рекомендуют до года давать малышу т.н. безглютеновые каши — рис, гречку, кукурузу. Как правило, по мере взросления ребенка созревают его пищеварительная и ферментативная системы, и проблема уходит сама по себе. Однако у некоторых детишек эта непереносимость становится болезнью. При целиакии — так называется это заболевание — на столе не должно быть пшеницы, ржи, ячменя и продуктов, в состав которых включены эти злаки. Но самое главное, что безглютеновая диета — это на всю жизнь.

Что такое целиакия?

Целиакия также известна как глютеновая энтеропатия, нетропическое спру (celiac sprue), глютен-чувствительная энтеропатия (gluten sensitive enteropathy). Медицинские справочники определяют целиакию как хроническое инвалидизирующее заболевание, характеризующееся повреждением слизистой

оболочки тонкой кишки **глютеном*** (точнее его составной частью глиадином) — растительным белком, клейковиной, которая содержится в основных видах злаковых. Непереносимость данного белка вызывает хроническую иммунную воспалительную реакцию, приводящую к поражению ворсинок в тонкой кишке, в результате чего возникает синдром нарушенного кишечного всасывания (мальабсорбция).



***Глютен** — смесь двух белков: глиадина (gliadin) и глютемина (glutenin). Глютен придает злакам важное свойство — когда они смешиваются с водой, то становятся клейкими, начинают захватывать воздух, и из них можно приготовить тесто. Глютен содержится в пшенице, ржи, ячмене, овсе. Эти злаки, а также все продукты, содержащие даже незначительные их примеси, должны быть навсегда исключены из рациона больного целиакией. При этом овес, согласно последним данным, сам по себе глютена не содержит, однако «чистая» форма овса в России почти не встречается, т.к. происходит его контаминация (преобразование) во время переработки.



ЕСЛИ ЗАПОДОЗРИЛИ ЦЕЛИАКИЮ...

Обязательные лабораторные исследования:

Однократно

- Общий анализ крови
- Ретикулоциты
- Сывороточное железо, ферритин
- Общий анализ мочи
- Копрограмма
- Бактериологическое исследование кала
- Гистологическое исследование биоптата
- Сывороточные иммуноглобулины
- Холестерин крови
- Общий белок и белковые фракции

Обязательные инструментальные исследования:

Однократно

- УЗИ печени, желчных путей и поджелудочной железы

Дважды

- Эзофагогастродуоденоскопия и прицельная биопсия СО из дистального отдела двенадцатиперстной или тощей кишки

в тонкую кишку вводят длинную тонкую трубку (эндоскоп), а затем берут нужный образец ткани с помощью инструмента, пропущенного через эндоскоп. Биопсия тонкой кишки — самый лучший способ обнаружения целиакии.

Инвалид или здоровый ребенок?

Имеют ли родители ребенка, страдающего целиакией, право на оформление инвалидности? Теоретически — да, ведь даже официальное определение целиакии называется ее «инвалидизирующим заболеванием». Ранее ребенок с диагнозом «целиакия» получал статус инвалида сроком до 5 лет. И любой родитель понимает, что здесь важен тот уровень социальной поддержки, которую государство предоставляет ребенку, чье заболевание лечится только одним путем — дорогостоящей безглютеновой диетой. Однако в настоящее время изменились критерии инвалидизации. Они определяются не столько заболеванием ребенка, сколько ограничением его жизнедеятельности.

Действительно, при несвоевременном выявлении целиакии она может привести к развитию целого «букета» заболеваний, что повлечет за собой ограничение жизнедеятельности ребенка. В зарубежной медицинской литературе целиакию называют «великий мим», так как ее проявления и осложнения разнообразны и зависят от индивидуальных особенностей организма.

Так, при длительном течении нераспознанной целиакии вследствие длительной интоксикации организма глю-

Если болезнь не диагностировать вовремя, при длительном воздействии глютена на иммунную систему чувствительного человека развиваются ее нарушения с поражением других органов — аутоиммунные и онкологические заболевания.

Самая коварная черта этой неизлечимой болезни в том, что выявить ее могут в любом возрасте. Зачастую ни родители, ни врачи не догадываются о том, что у ребенка целиакия. Приведем в пример реальный случай.

«У сына с полугодовалого возраста проблемы со стулом, плохой аппетит, постоянно вздут живот. Всегда были трудности с набором веса — в шесть лет весит всего 14 кг. при росте 110 см. В детской поликлинике нам ставили диагноз «рахит». И только полгода назад, после похода к гастроэнтерологу и проведения анализов, нам диагностировали целиакию».

Первые мысли всех родителей, чьим детям поставили этот диагноз, обычно одинаковы: «Что это за болезнь? Как с ней жить? Можно ли ее вылечить?» Сейчас эту информацию найти несложно — она периодически появляется в журналах для родителей, а также в Интернете. Ведь заболевание это, к сожалению, не такое уж редкое — частота встречаемости целиакии в Европе составляет 1:200-1:300 человек. Это заболевание встречается чаще, чем предполагалось ранее — по последним данным, до 1% населения страдает той или иной формой целиакии. Специалисты говорят, что на один выявленный случай в Европе приходится от 7 до 10 невыявленных.

В России целиакия до сих пор считается редким заболеванием. Данная точка зрения объясняется трудностями диагностики. Применение соответствующих исследований в последнее время позволило выявить у многих больных как классическую, так и скрытую (латентную) форму данного заболевания.

Как понять, что у ребенка целиакия? Симптомы и диагностика

Это заболевание было охарактеризовано еще в 1888 году — в то время Самуэль Ги (Samuel Gee) подробно описал клинические черты целиакии. А в 1921 году Холанд (Howland) впервые рекомендовал исключение комплекса углеводов из диеты детей, больных целиакией.

На целиакию могут указывать различные симптомы. К типичным относятся: боли в животе, поносы или стойкие запоры, упадок сил, вздутие живота и (или) увеличение его окружности, изменение аппетита (от полного его отсутствия до резкого повышения), тошнота и рвота, отставание показателей веса и роста (прежде всего у детей), боли в костях, самопроизвольные переломы, агрессивное поведение, замкнутость, апатия, депрессивные состояния, кожный зуд, аллергические поражения кожи и органов дыхания, частые вирусные заболевания, вялость, усталость, анемия, остеопороз, недостаток витаминов и минеральных веществ, непереносимость лактозы, носовые или другие кровотечения.

Болезнь поражает оба пола и может начаться в любом возрасте, начиная с младенческого (как только в рацион ребенка вводят злаковые) до преклонных лет жизни (даже среди тех, кто ест зерновые продукты постоянно). Для старта целиакии необходимы три составляющие: употребление в пищу глютен-содержащих злаков, генетическая предрасположенность и то, что называют «пусковым фактором». «Пусковым фактором» может стать все, что угодно — избыточное потребление пшеницы, серьезный эмоциональный стресс, физическое или патологическое воздействие (беременность, операция, вирусная инфекция) и т.п. Роль и характер действия этого механизма до сих пор точно не установлены, как неизвестен и точный алгоритм (патогенез) развития заболевания.

Распознавание целиакии часто затруднено, потому что некоторые из ее признаков сходны с таковыми других болезней, включая синдром раздраженной кишки, язвенный колит, дивертикулез кишечника, кишечные инфекции, синдром хронической усталости, депрессию.

Специальные исследования обнаружили, что у людей с целиакией уровни некоторых антител в крови превышают нормальные показатели. Эти антитела продуцируются иммунной системой против веществ, которые организм воспринимает как угрожающие его состоянию. Таким образом, чтобы диагностировать целиакию, нужно проверить содержание в крови антител к глютену (это антиглиадиновые, антиэндомизальные и антиретикулиновые антитела).

Если симптомы и лабораторные данные делают наличие целиакии весьма вероятным, врач может взять крошечную часть ткани тонкой кишки, чтобы проверить, повреждены ли кишечные ворсинки. Это делается во время процедуры, называемой **биопсией**: через рот и желудок



теном начинаются тяжелые вторичные иммунные нарушения: сахарный диабет, задержка психического развития, хроническое воспаление печени, заболевания суставов, поражение щитовидной железы, стоматиты, язвы кишечника, опухоли полости рта и желудочно-кишечного тракта, хронические температурные состояния, бесплодие и

Информирование общества о людях с целиакией, а также улучшение качества их жизни — вот основные задачи, решить которые хотели бы все родители, детям которых поставлен этот диагноз. Больших успехов на этом поприще добилась Вологодская региональная общественная организация «Центр поддержки больных целиакией». Результатом упорной планомерной работы стало:

- открытие специализированного санаторного детского сада с отдельным пищеблоком для детей, страдающих целиакией (единственный детский сад подобного профиля в России);
- организация летнего каникулярного отдыха, как отрядного, так и семейного (бесплатного и по льготной цене при оплате отдыха родителями);
- организация безопасной зоны питания для больных целиакией в больницах, санаториях и некоторых кафе г. Череповца и г. Вологды при предварительном заказе;
- организация досуга семей, имеющих в своем составе больных целиакией;
- решены вопросы военно-врачебного освидетельствования призывников, страдающих целиакией;
- инициация внесения изменения в закон Вологодской области от 29.12.2003 года № 982-03 «Об охране семьи, материнства, отцовства и детства в Вологодской области»; с 01.07.2007 года семьям, воспитывающим детей, больных целиакией, выплачивается за счет средств областного бюджета ежемесячное пособие в размере 1200 рублей на каждого такого ребенка;
- открыт специализированный магазин безглютеновых продуктов;
- развивается фандрайзинг для решения социально-значимых проблем больных целиакией в Вологодской области;
- формирование информационного пространства о проблемах больных целиакией;
- создание и реализация социально-значимых городских, областных, российских и международных проектов, с целью привлечения внимания общественности к проблематике больных целиакией и привлечения целевых денежных средств для улучшения качества жизни данной категории населения.

гинекологические заболевания, эпилепсия и шизофрения. Целиакия во многих случаях является причиной не только снижения трудоспособности и инвалидности, но и онкологических заболеваний с высокой степенью летальности.

Однако при соблюдении строгой диеты всех этих последствий удастся избежать. Ограничений жизнедеятельности, к счастью, не происходит — ребенок растет и развивается так же, как и его сверстники. А значит, инвалидность ему не положена,

несмотря на необходимость пожизненной дорогостоящей диеты.

Вот что рассказывает мама ребенка с целиакией: *«А нам инвалидность не дали. Сказали — здоровый ребенок. Еще бы — диету соблюдаем, спортом занимаемся, в профильной школе учимся, да еще и симпатяги. Неважно, видимо, что у нас легкие на 64% работают, астма в анамнезе... И, знаете, я решила — значит, мы здоровы и сами прорвемся!»*

Другая мама, воспитывающая трехлетнюю дочь с целиакией, говорит так: *«Важно, как относиться к целиакии. Болезнь? Для нас — нет!!! Образ жизни, причем здоровый? Для нас — ДА!!! Мое субъективное мнение — наши дети не БОЛЬНЫ! Они здоровы! Есть очень много серьезных заболеваний, при которых ребята не могут жить полноценной жизнью, бегать и играть с ровесниками, заниматься спортом, танцами. А наши детки живут, как все, радуют нас, для них все двери в этом мире открыты. И мы должны быть счастливы».*

Чем лечить?

Единственным методом лечения целиакии является полное и пожизненное исключение поступления глютена в организм больного, в том числе с медикаментозными препаратами.

Всю жизнь — если человек заинтересован в ее долгом и благополучном течении — ему придется соблюдать безглютеновую диету. Если не наступает улучшения, врачи назначают медикаментозное лечение в зависимости от тяжести состояния (в том числе анаболическими гормонами, ферментными препаратами, проводят терапию глюкокортикоидами).

Пожалуй, основная проблема родителей — объяснение ребенку с целиакией необходимости соблюдения диеты и привитие ему осознанного отношения к данной ситуации. Единственным верным путем к этому является разговор «как со взрослым» (вне зависимости от возраста ребенка). Практика показала, что сюсюканье и уговоры дети воспринимают как игру. Представьте, например, такую ситуацию — мама говорит малышу: «Тебе нельзя это кушать. У тебя особенная, волшебная еда». И когда ре-

бенка в отсутствие родителей угостят чем-то вкусным, он может спросить: «А это конфета волшебная?» И вот она, ловушка! Конечно, взрослый, желающий побаловать и порадовать ребенка, ответит «да». Поэтому основная задача родителей — постараться не допускать таких ситуаций.

Выход один: внушить ребенку, что соблюдение диеты — это не игра, а жизненная необходимость. Понимая необходимость диеты — как способа жить и не испытывать боли — дети запоминают «разрешенные» и «запрещенные» продукты и, как правило, не ошибаются.

Личный опыт родителей, воспитывающих детей с целиакией, показывает, что ребята, как правило, разумно и ответственно относятся к диетотерапии, воспринимая ее как норму и стиль жизни. Как ни странно, но у детей с целиакией гораздо больше трудностей вызывает необходимость объяснять другим людям — взрослым и ровесникам — почему им приходится отказываться от тех или иных продуктов. Часто необходимость соблюдения диеты окружающие считают всего лишь блажью. И зачастую это становится проблемой, которая рождает негативное отношение к таким больным.

Социальная болезнь

К сожалению, нередко дети с целиакией сталкиваются с социальными проблемами. Обязательность ежедневного соблюдения диеты влечет за собой множество организационных сложностей, ограничений, изменений, связанных со стилем жизни.

Нередко возникают и проблемы в семье: некоторые родители испытывают постоянный страх за ребенка, что приводит к чрезмерной опеке над ним. Случается, что в доме вместо радости и гордости за сына или дочку доминирует атмосфера беспокойства и напряжения, все чаще происходят конфликты между родителями. Иногда родители (чаще это бывает у отцов) эмоционально отвергают больного ребенка. Они демонстрируют чувство разочарования, так как малыш не оправдал их ожидания. Матери же, наоборот, подавляют это чувство и становятся чересчур заботливыми.

Несомненным является тот факт, что ребенок с целиакией должен быть внимательным в еде. Однако диета не должна



В ВАШ БЛОКНОТ

Продукты без глютена в интернет-магазинах:

www.dietica.ru, www.diet-plus.org, www.glutena-net.ru, www.elitnova.ru (Италия)

Полезные ссылки:

www.celiac.com — англоязычный сайт, содержащий очень много информации о целиакии

www.odnoklassniki.ru (группа «Перечеркнутый колос»)

www.celiac.spb.ru — сайт Санкт-Петербургского общества больных целиакией «Эмилия»

www.celiac-sar.ucoz.ru — сайт о проблемах целиакии г. Саратова

www.celiakia.ru — информационный сайт «Целиакия»

www.agluten.narod.ru — московское сообщество «Безглютеновый народ»



влиять на другие сферы его жизни! Ему надо иметь возможность куда-либо выезжать, участвовать в групповых занятиях и спортивных играх. Стоит научить его действовать так, чтобы он почти не отличался от других, здоровых, детей.

Но это, к сожалению, непростая задача для родителей ребенка с целиакией. Детский сад, летний отдых, школьная столовая, походы в кафе и рестораны... Детям, которым требуется строгое соблюдение диеты, очень сложно жить, развиваться, учиться и отдыхать вместе со своими сверстниками — ведь большинство детских учреждений не может предоставить им соответствующее питание. Именно поэтому в некоторых городах России родители детей с целиакией объединяются — чтобы решать общие проблемы.

Например, в Череповце существует опыт работы с семьями, имеющими детей с целиакией в рамках Вологодской региональной общественной организации «Центр поддержки больных целиакией». Работа центра направлена на улучшение качества жизни детей с этим заболеванием, а также их родных и близких. На момент создания организации городское сообщество, в том числе и медицинское, имело ограниченное представление о целиакии. Череповчане гордятся, что за время их работы им удалось изменить ситуацию и многого достичь.

Еще одна подобная организация существует в Санкт-Петербурге — это созданное в 1998 году общество «Эмилия». Ими выпускается газета и журнал под названием «Жизнь без глютена», а также детская газета «Глюф». В 2001 г. был создан первый русскоязычный сайт по проблемам целиакии. Здесь было также инициировано открытие первого в России магазина безглютеновых продуктов и создание в детских садах групп с безглютеновым питанием. В специально созданном центре больным оказывают и психологическую поддержку.

Дейл Карнеги говорил: «Если тебе достался лимон, сделай из него лимонад». Довольно сложно найти плюсы в болезни. Но на сайте общества «Эмилия» (www.celiac.spb.ru) можно прочитать очень важную вещь: «Теперь, живя "вокруг" целиакии, мы постоянно находимся в творческом поиске». Родители детей с целиакией стараются реализоваться в профессиональном плане, чтобы заработать больше денег на дорогие безглютеновые продукты. Они постоянно ищут новую информацию о болезни. Они читают психологическую литературу и проходят тренинги, чтобы помочь своим детям найти место в обществе и не потерять себя. Главное — не опускать руки, и тогда диагноз «целиакия» не сможет отравить жизнь вам и вашему любимому ребенку.



ДИЕТА ДЛЯ ДЕТЕЙ С ЦЕЛИАКИЕЙ

информация с сайта www.celiakia.ru

Из питания лиц с целиакией **исключаются** глютен-содержащие продукты из пшеницы, ржи, ячменя и овса. Из злаковых продуктов **разрешаются** кукуруза, рис, греча.

НЕОБХОДИМО есть достаточное количество продуктов из мяса, рыбы, птицы, молочных продуктов, а также овощей и фруктов, если их употребление не ограничено в связи с сопутствующей патологией или индивидуальной непереносимостью. В частности, многим больным с целиакией не рекомендуется цельное молоко (но возможен прием кисломолочных продуктов) в связи с частой непереносимостью молочного сахара лактозы.

РЕКОМЕНДУЕТСЯ употребление *специальных безглютеновых продуктов*, сертифицированных для употребления лицами с целиакией. На этикетках таких продуктов стоит знак — *перечеркнутое колос*.

ВАЖНО! В информации о составе некоторых продуктов может не указываться наличие злаковых компонентов, но они, тем не менее, могут там присутствовать. Таким образом, продукты могут содержать т.н. «явный» глютен, а также глютен «скрытый».

Продукты, содержащие «явный» глютен:

- каши из пшеницы, ржи, ячменя и овса, в том числе манная, перловая и «геркулесовая» каши, каша «Артек», блюда с перловой крупой;
- мука из пшеницы, ржи, ячменя, овса. Продукты из этой муки;
- хлеб, сухари, булочки, пирожки, приготовленные из указанной выше муки. Блюда в панировке. Хлебная крошка в различных продуктах;
- макаронные изделия (макароны, рожки, вермишель, лапша и т.п.);
- кондитерские изделия, в том числе пирожные и торты;
- котлеты (в панировке);
- колбасы, сосиски.

Продукты, которые могут содержать «скрытый» глютен:

- конфеты;
- мороженое;
- майонез, кетчуп, соусы, уксус;
- соевые продукты;
- сухие супы быстрого приготовления, бульонные кубики;
- консервы мясные и рыбные;
- растворимый кофе, какао-порошок.

Глютен также содержат:

- некоторые косметические средства, в том числе кремы;
- клей на марках и конвертах;
- некоторые виды зубной пасты и губной помады.

БЕЗГЛЮТЕНОВЫЕ РЕЦЕПТЫ НА КАЖДЫЙ ДЕНЬ И К ПРАЗДНИКУ

Безглютеновая диета не предполагает отказ от вкусной еды! Рецепты, приведенные ниже, позволят вам побаловать себя и своих детей.

Пирог «ШАРЛОТКА»

Состав. 3-4 яйца, 1 стакан сахара, 1 стакан рисовой муки, 3 яблока.

Приготовление. Яйца взбить с сахаром, добавить муку и хорошо размешать. Сковороду смазать маслом, посыпать кукурузной или рисовой мукой. Положить нарезанные яблоки и залить взбитой смесью. Печь 30 минут при температуре 180-190 градусов. Испеченный пирог перевернуть и посыпать сахарной пудрой.

Ленивые вареники

Состав. 100 г творога, 3 картофелины, 1 яйцо, 2-3 столовые ложки кукурузной муки (крахмала).

Приготовление. Картофель отварить и пропустить через мясорубку вместе с творогом. Смешать с остальными ингредиентами. Замесить тесто средней твердости, из которого сформировать шарики и отварить их в подсоленной воде.

Экспресс-хачапури

Состав. Тесто. 1 стакан безглютеновой муки, 200 г творога, 125 г маргарина, 1/2 ч.л. погашенной соды, 1 яйцо.

Начинка. 150 г тертого сыра, 1 яйцо, 1 столовая ложка сметаны.

Приготовление. Замесить тесто, сформировать две лепешки. Форму смазать, положить лепешку в форму. Сверху выложить начинку. Накрывать второй лепешкой и защипнуть края. Выпекать в предварительно разогретой духовке около 20 минут.

Торт «ЯНКА»

Состав. 1 банка сгущенки, 1 стакан безглютенового крахмала, 1/2 ч.л. соды, щепотка соли.

Приготовление. Смешать все ингредиенты и вылить на сковороду, смазанную жиром, заполнить ее на 1/3. Выпекать на среднем огне до готовности. Пропитать торт сметанным кремом.



НАДЕЖНЫЙ ФУНДАМЕНТ

Юлия ЛУКАШ | ассистент кафедры детской хирургии и ортопедии РостГМУ, кандидат медицинских наук
Александр ДРОБЫШЕВ | инженер-протезист, специалист по биомеханике

Наша стопа состоит из большого количества костей, суставов, мышц и связок и из-за сложности своего строения даже приравнена к органу. Но, несмотря на свою уникальность и совершенство, стопа является довольно хрупким и уязвимым механизмом. Сегодня мы поговорим об очень распространенной проблеме, которую родителям особых детей приходится решать довольно часто — о плоскостопии.

Стопа в теле человека имеет три **биомеханических функции*** — рессорную, балансирующую и толчковую. Поддерживают стопу и помогают ей выполнять эти функции 3 «рессоры»: продольный внутренний свод, продольный наружный и поперечный своды.

Здоровая стопа прекрасно справляется с нагрузками. Но если по тем или иным причинам происходит деформация стоп, это нарушает их функции и ведет к плоскостопию, продольному или поперечному, — в зависимости от того, какие своды стопы повреждены. Это не только вызывает боли и деформации стоп, но и отражается на состоянии здоровья в целом.



***Биомеханические функции стопы**

Рессорная функция стопы — это смягчение толчков при ходьбе, беге, прыжках. Она возможна благодаря способности стопы упруго расплываться под действием нагрузки с последующим обретением первоначальной формы. Исследования показали, что при быстрой ходьбе в обуви с твердым каблуком по паркетному полу ускорения в области пятки достигают величины, в 30 раз превышающей ускорение свободного падения (g). У людей со здоровыми стопами на голени



Виды плоскостопия

Существует несколько классификаций плоскостопия, но все виды деформаций можно разделить на две неравнозначные группы — плоскостопие **врожденное** и **приобретенное**.

Врожденное плоскостопие

Встречается довольно редко. Обычно это продольное плоскостопие, сочетающееся с **пронацией** стопы (*тыльная поверхность ее поворачивается кнутри, а подошва — кнаружи*). Такая деформация получила название **плоскостопальгусная стопа**. Причиной этого плоскостопия является неправильное внутриутробное развитие структурных элементов стопы.

Приобретенное плоскостопие

Гораздо чаще плоскостопие бывает именно приобретенным.

Его причиной могут быть параличи и парезы мышц нижних конечностей, осложнения после травматических повреждений, нарушение кальциево-фосфорного обмена, рахит.

Приобретенное статическое плоскостопие может быть **продольным** (уплощение продольного свода стопы) и **поперечным** (распластанность

кости, предплюсневых костей. С этим типом плоскостопия врачи-ортопеды встречаются достаточно редко.

Паралитическая плоская стопа — результат паралича подошвенных мышц стопы и мышц, начинающихся на голени (например, впоследствии перенесенного полиомиелита).

Если вы подозреваете у своего ребенка плоскостопие, обратитесь к врачу-ортопеду. Специалист посоветует правильную ортопедическую обувь для вашего ребенка: определит необходимые элементы с учетом деформации стопы, нужную высоту обуви и ее жесткость.

Рахитическое плоскостопие обусловлено нагрузкой тела на ослабленные кости стопы.

Почему возникает плоскостопие?

«Плоскостопие может быть симптомом многих заболеваний, обусловленных слабостью связок, — говорит ассистент кафедры детской хирургии и ортопедии РостГМУ Юлия Валентиновна Лукаш. — Например, **синдрома мезенхимальной недостаточности**, который проявляется слабостью не только стопы, но буквально всех связок. В этом случае мы можем наблюдать "разболтанность" крупных и мелких суставов, нестабиль-

крепкий полноценный мышечный корсет, в том числе стопы, достаточно сложно».

Статическое плоскостопие рискуют получить часто болеющие дети, малыши с иммунодефицитными состояниями. К тому же плоскостопие часто возникает у

ребят, имеющих ограничения физических нагрузок, освобожденных от школьных занятий физкультурой. Мышечный корсет таких деток не формируется должным образом, и, как следствие, возникает патология стопы. Стоит помнить, что откорректировать деформацию стопы в детском возрасте можно благодаря активным занятиям спортом и лечебной физкультурой.

Как справиться с плоскостопием?

«Для каждого из видов плоскостопия разработаны комплексы упражнений, которые позволяют укрепить те или иные группы мышц, — рассказывает Ю.В. Лукаш. — Очень важно, чтобы дети их выполняли не как какую-то неприятную обязанность, а получая от этого удовольствие. Поэтому родители должны активно заниматься вместе с ребятами и с раннего детского возраста проводить упражнения в виде соревнований или игр. Эти занятия должны стать образом жизни.

В ортопедических центрах есть масса ярких, веселых и удобных приспособлений для лечебной физкультуры. К примеру, разноцветные коврики с эффектом ходьбы по камушкам, которые можно использовать даже в ванной комнате — во время принятия водных процедур. Также существуют всевозможные массажеры для стоп. Стоит отметить, что активная езда на велосипеде тоже при-

Одной из причин возникновения приобретенного плоскостопия может быть недостаток белка в рационе. Если ребенок не получает достаточного количества белка животного происхождения, мышцы строятся с большим трудом, потому создать крепкий полноценный мышечный корсет, в том числе стопы, достаточно сложно.

переднего отдела стопы). Если имеется уплощение продольного и поперечного свода, говорят о **комбинированном** плоскостопии. Этот вид плоскостопия является самым распространенным, в том числе и среди детей. Большинство авторов считают, что оно возникает вследствие мышечно-связочной недостаточности, а также из-за неправильно подобранной обуви.

Травматическое плоскостопие — следствие перелома лодыжек, пяточной

кости позвоночника (чаще шейного его отдела) и клинически выраженные формы статического плоскостопия. У таких детей стопы буквально "заваливаются" вовнутрь.

Одной из причин возникновения статического плоскостопия, как ни удивительно, может быть недостаток белка в рационе. Если ребенок не получает достаточного количества белка животного происхождения, мышцы строятся с большим трудом, потому создать

ПО МАТЕРИАЛАМ: Н.Г. Коновалова, Н.В. Коваленко. Кафедравалеологии и физиологии Новокузнецкого института повышения квалификации учителей. Кафедра лечебной физкультуры, физиотерапии и курортологии Новокузнецкого ГИДУВа.

ускорение составляет 5-6 г, а до головы доходит всего 1 г. При плоскостопии толчки более резко передаются на суставы нижних конечностей, позвоночника, внутренние органы, что способствует ухудшению условий для их функционирования, микротравматизации, смещениям.

Балансировочная функция — регуляция позы человека при движениях. Она осуществляется благодаря возможности движения

суставов стопы в трех плоскостях и обилию рецепторов в сумочно-связочном аппарате. Здоровая стопа скульптурно охватывает неровности опоры. Человек осязает площадь, по которой проходит. При плоскостопии положение костей и суставов изменяется, связочный аппарат деформируется. В результате у детей страдает координация движений, устойчивость.

Толчковая функция — сообщение ускорения тела человека при движениях. Это самая сложная функция стопы, так как в ней используются и рессорность, и способность к балансировке. Ослабление этой функции наиболее наглядно проявляется при беге, прыжках.

ПРИ ПЛОСКОСТОПИИ, КАК ПРАВИЛО, СТРАДАЮТ ВСЕ 3 ФУНКЦИИ СТОПЫ.



22

ветствуется врачами-ортопедами, поскольку укрепляет мышцы голени и стоп».

Детям с плоскостопием не рекомендуется прыгать с высоты. Дело в том, что у ребенка амортизирующая функция стопы нарушена или же еще не сформировалась. Поэтому значительные нагрузки, которые возникают в момент приземления, приходится смягчать вышерасположенным суставам — тазобедренным, коленным, позвоночнику. А ведь они к этому совсем не приспособлены.

Поможем детским ножкам: специальная обувь

В большинстве случаев проблемы стопы можно решить с помощью специальной обуви.

Ортопедическая обувь — это продукт, в котором присутствуют ортопедические элементы, предназначенные для перераспределения нагрузок при ходьбе.

Вся ортопедическая обувь делится на **профилактическую** и **корректирующую** (или **лечебную**).

Лечебная обувь обязательно имеет три или более ортопедических элемента:

- двухсторонний жесткий берец (задник);

- съемную ортопедическую стельку-супинатор;

- диротационный каблук;

- подошвенный пережат;

- разворот подошвы наружу.

Только такая обувь способна «удерживать» и корректировать деформированную стопу.

Профилактическая обувь, в отличие от лечебной, имеет лишь выкладку продольного свода и твердую пятку. Вылечить продольное плоскостопие или же вальгусную деформацию стопы с помощью такой обуви не представляется возможным.

Предназначена такая обувь для детей со здоровыми(!) ножками и может использоваться только с целью профилактики плоскостопия.

Стельки для детки

Существует огромное количество ортопедических стелек (т.н. стелечных **ортезов**), и каждая подобная конструкция предназначена для коррекции определенной патологии. К сожалению, товар, предлагаемый в магазинах, «обезличен» — невозможно подобрать стельку, идеально подходящую определенному малышу, учесть все возможные нюансы и скорректировать имеющиеся у того или иного ребенка проблемы со стопами.

Для того чтобы индивидуализировать стелечный ортез, нужен отпечаток стопы конкретного человека — только индивидуально изготовленная стелька будет нести полную функциональную нагрузку и благотворно отражаться на всем организме. Когда же речь идет о ребенке, даже простой индивидуализации стельки может быть недостаточно — нужны знания и опыт группы специалистов.

К счастью, современные материалы, технологии и методики позволяют минимизировать врожденную детскую патологию стопы, а также скорректировать многие приобретенные проблемы, повысить выносливость, создать комфортные условия для ходьбы и длительного стояния.

Не лишним было бы напомнить, что самостоятельно определить проблему своего малыша порою очень трудно. Поэтому если вы подозреваете у своего ребенка плоскостопие, обратитесь к

НАДЕЖНЫЙ ФУНДАМЕНТ

Будьте здоровы, ножки!

Веселые упражнения



Ходите по узким дощечкам, палочкам, бордюрам (на носках, пятках, наружном крае стопы).

Рисуйте ножками.

Попросите ребенка надеть носок на ногу пальцами другой ноги.

Перекачивайте пальчиками ног различные мелкие игрушки и предметы с места на место.

Собирайте мелкие предметы с пола пальцами стопы.

Расстелите на полу платок и попросите ребенка спрятать его под подошвенной поверхностью стопы.

А что у взрослых?

В зрелом возрасте, когда мышцы физиологически становятся более слабыми, а связки более разболтанными, плоскостопие может прогрессировать. А если еще и носить нерациональную обувь, то стопа может деформироваться. Интересно, что специалисты-ортопеды уже обувь с каблукком выше 4 см считают нерациональной. От высокого каблука развивается поперечное плоскостопие: стопа становится широкой в передней части, появляются весьма болезненные натоптыши на подошвенной поверхности стоп, а также значительно деформируется первый, второй и третий пальцы стоп.

Спровоцировать плоскостопие у взрослых может малоподвижный образ жизни, узкая обувь, обувь с высоким каблуком, нарушение обменных процессов организма, травмы, избыточные нагрузки на ноги. Поможет избежать такого неприятного явления как плоскостопие здоровый образ жизни, достаточная физическая активность, сбалансированное питание.

врачу-ортопеду — он выяснит, все ли в порядке у вашего малыша с ножками, а если плоскостопие все же выявится, то подскажет, как его преодолеть. Специалист посоветует правильную ортопедическую обувь для вашего ребен-

Для каждого из видов плоскостопия разработаны комплексы упражнений, которые позволяют укрепить те или иные группы мышц. Очень важно, чтобы дети их выполняли не как какую-то неприятную обязанность, а получая от этого удовольствие. Поэтому родители должны активно заниматься вместе с ребятами и с раннего детского возраста проводить упражнения в виде соревнований или игр. Эти занятия должны стать образом жизни.

ка: определит необходимые элементы с учетом деформации стопы, нужную высоту обуви, ее жесткость. Доктор также обязательно порекомендует комплекс упражнений для укрепления связочного аппарата. Помните: только системный и комплексный подход даст положительные результаты.

НАРУШЕНИЯ ЗРЕНИЯ У ДЕТЕЙ



Когда родители узнают, что их ребенок имеет проблемы со зрением, их первой реакцией зачастую бывает паника, страх, отчаяние и неверие. Нам, взрослым, привыкшим видеть мир во всех красках, очень трудно смириться с тем, что наше любимое чадо не сможет наблюдать смену времен года и рассматривать картинки в книжках. Да что там картинки — некоторые мамы и папы многое бы отдали только за то, чтоб их ребенок знал, как выглядят его родители! Однако после перенесенного шока вскоре появляется желание действовать — узнавать о причинах нарушения зрения у малыша и о местах, где могут помочь справиться с недугом. Тем более что многие проблемы можно решить, если заняться этим своевременно.

Юлия ГЕВЕЛЮК | мама ребенка с дефектом зрения
Оксана БЕРКОВСКАЯ | редактор журнала «Седьмой лепесток»

ПРИ ПОДГОТОВКЕ СТАТЬИ ИСПОЛЬЗОВАНЫ МАТЕРИАЛЫ САЙТОВ WWW.DOCTOR-OKULIST.COM, WWW.BABYGLAZKY.RU

Проблемы со зрением могут возникнуть в любом возрасте (то есть могут быть **врожденными** или **приобретенными**). У человека, имевшего стопроцентное зрение в молодости, могут появиться проблемы в пенсионном возрасте.

Школьник, испытывающий большие нагрузки, может начать видеть хуже. Нарушения зрения могут появиться у детей младшего возраста в связи с приемом определенных препаратов или вследствие перенесенного

заболевания. Однако об этих проблемах мы так или иначе знаем (или догадываемся), а потому можем их предупредить. У взрослого человека или даже у школьника есть еще одно бесспорное преимущество — определенный багаж зрительных впечатлений. Если же проблемы со зрением обнаруживаются у младенца, то это может повлиять на его развитие, которое наиболее интенсивно совершается в первые годы жизни.

К сожалению, в настоящее время немало малышей имеет серьезные нарушения

зрения, вызванные такими заболеваниями, как катаракта, глаукома, атрофия зрительных нервов, ретинопатия недоношенных и другими. У всех этих заболеваний разный прогноз: иногда ребенку удастся восстановить зрение практически полностью, но в некоторых случаях наступают необратимые последствия, приводящие к стойким нарушениям зрения, вплоть до тотальной слепоты. Однако знания родителей и опыт специалистов повышают шансы на успех в борьбе за зрение малыша.



24

ПРИЧИНЫ НАРУШЕНИЙ ЗРЕНИЯ

ВРОЖДЕННЫЕ

1. Вызванные различными вирусными и инфекционными заболеваниями (грипп, токсоплазмоз и др.), нарушениями обмена веществ матери во время беременности.
2. Наследственная передача некоторых дефектов зрения (уменьшение размеров глаз, катаракта и др.).
3. Дефекты зрения, обусловленные врожденными доброкачественными мозговыми опухолями (такие нарушения проявляются не сразу).

ПРИБРЕТЕННЫЕ

1. Внутрочерепные и внутриглазные кровоизлияния, травмы головы во время родов и в раннем возрасте ребенка.
2. Нарушения, связанные с повышением внутриглазного давления.
3. Дефекты, возникшие на фоне общего соматического ослабления здоровья ребенка.
4. Ретинопатия недоношенных.

НАРУШЕНИЯ ЗРЕНИЯ У ДЕТЕЙ

Как развивается орган зрения

Первый и очень важный этап развития зрения начинается тогда, когда ваш малыш еще находится в материнской утробе. Зачатки глаз впервые появляются уже на 22-й день развития эмбриона, или через 5 недель беременности. В самом начале глаза расположены по бокам головы, и только между 7-й и 10-й неделями беременности они перемещаются на лицо. В течение 9-й недели беременности формируется зрачок, который представляет собой круглое отверстие в глазу. Между 8-й и 9-й неделями закладываются нервные волокна, идущие от глаз к мозгу, — зрительные нервы.

Сетчатка глаз, расположенная на внутренней поверхности глазного яблока, обеспечивает цвето- и светоощущение. Ее слои, которые непосредственно воспринимают световые лучи и передают эту информацию головному мозгу, полностью сформированы уже к 27-й неделе беременности.

Как видите, беременность действительно важный период как для вас, так и для растущего в утробе малыша, и крайне необходимо постараться не допускать

каких-либо негативных воздействий (в особенности следует избегать вирусных и инфекционных заболеваний). Во время беременности действие повреждающих факторов может быть катастрофическим (аномалии развития, врожденная катаракта или глаукома и т.д.). Конечно, далеко не всегда простуда (или даже более серьезные заболевания) приводят к нарушению развития органа зрения, однако полностью исключить такую возможность нельзя, поэтому постарайтесь быть очень осторожной. Если повреждение все-таки произошло, то прогноз состояния, а также дефект органа зрения во многом зависит от того, на какой неделе беременности произошел «сбой».

Когда малыш уже появился на свет, родителям необходимо помнить, что младенчество является следующим этапом развития зрения. Если в этот период появляется ограничение поступления света, нарушение его фокусировки или ухудшение восприятия зрительных образов, то зрение может не сформироваться до нормального уровня.

Постараемся не пропустить проблему

Очень важно проходить профилактические осмотры у врача-офтальмолога на протяжении всего периода развития зрения для своевременной коррекции возможных отклонений.

В плановом порядке осмотры проводятся **в первые три месяца жизни** для раннего выявления врожденных заболеваний (врач определяет расстояние до игрушки, за которой следит ребенок, и ее размер, проверяет работу слезных органов, офтальмоскопом исследует прозрачность

оптических сред и состояние сетчатки и зрительного нерва).

Осмотр ребенка на приеме в кабинете глазного врача должен осуществляться по следующему **алгоритму**:

— определение остроты и объема полей зрения (у младенцев по реакции слежения за игрушкой, у более старших детей — с помощью специальных таблиц и приборов);

— осмотр придатков глаза, оптических сред и глазного дна офтальмоскопом и щелевой лампой (у недоношенных младенцев

осмотр глазного дна осуществляется только с помощью бинокулярного офтальмоскопа со специальными линзами);

— измерение рефракции.

Если врач выявил патологию, не паникуйте! Постарайтесь отнестись к проблеме серьезно и помните, что своевременное адекватное лечение в большинстве случаев восстанавливает нарушенную функцию. Если ребенку рекомендуют оперативное лечение, постарайтесь получить еще одно мнение независимого специалиста.

Чем болеют детские глазки

Заболеваний, которые приводят к нарушению зрения, существует, увы, немало. Мы охарактеризуем лишь некоторые из них.

Врожденная катаракта

Встречается в 5 случаях на 100 000 новорожденных, но тем не менее обуславливает 10-38% случаев детской слепоты.

Причины

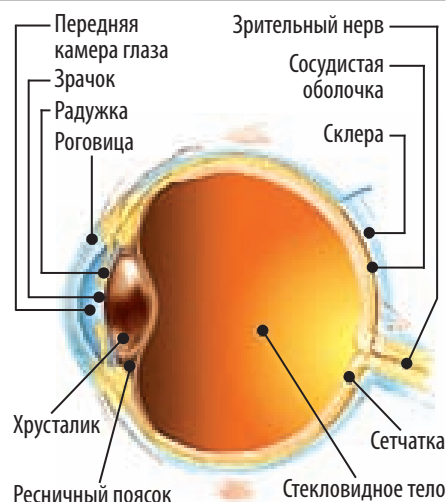
- наследственные факторы;
- нарушение развития во внутриутробном периоде;
- последствия метаболических нарушений: сахарного диабета у матери, галактоземии у плода и т.п.;

— инфекционные заболевания матери в первом триместре беременности: краснуха, герпес, эпидемический паротит, токсоплазмоз и др.;

— травматическая (при любом, даже самом незначительном повреждении хрусталика при травме он рано или поздно мутнеет).

Симптомы

- нарушения фиксации взгляда или косоглазие на пораженном глазу;
- светлое отражение от зрачка — видимое проявление помутнения хрусталика;
- нистагм (непроизвольные быстрые ритмические движения глазных яблок);





— уменьшение глазного яблока в размере;

— признаки основного заболевания (например краснухи, синдрома Дауна).

Лечение

Наиболее оптимальным при интенсивных помутнениях, резко снижающих остроту зрения, является **оперативное лечение в первые месяцы жизни** под наркозом. Ранняя имплантация интраокулярной линзы не рекомендуется, поскольку глаз в процессе роста изменяет свои размеры и рефракцию.

При катаракте с остротой зрения менее 0,005, не поддающейся с помощью линз, оперативное вмешательство показано в возрасте до 6 мес.

Если нет возможности рано прооперировать катаракту, то необходима инсталляция в глаз расширяющих зрачок средств 1-2 раза в день.

Атрофия зрительных нервов

Причины

— нарушения наследственной природы, которые возникают сразу или через некоторое время в процессе жизни пациента;

— заболевания сетчатки и другие заболевания глазного яблока и его структур;

— заболевания центральной нервной системы: опухоли, сифилитическое поражение головного мозга, энцефалиты, менингиты, рассеянный склероз, травма головного мозга, некоторые хронические заболевания;

— заболевания самого зрительного нерва, приводящие к его атрофии: воспаление, травма, токсическое повреждение, застой, нарушение кровообращения.

Атрофия зрительного нерва бывает полной и частичной (**частичная** характеризуется менее тяжелым расстройством функции зрения).

Лечение

Необходимо, прежде всего, лечение основного заболевания. Для поддержания функции зрительных нервов назначают препараты для улучшения кровоснабжения нерва и питания нервных волокон, витамины, физиотерапию.

Применяются современные методы лазерной и магнитной и электростимуляции зрительного нерва.

Различают следующие виды нарушения зрения у детей:

1) слепые дети — острота зрения на лучшем видящем глазу от 0,01 до 0,04;

2) слабовидящие дети — острота зрения на лучшем видящем глазу при коррекции от 0,05 до 0,2;

3) дети с косоглазием и амблиопией — с остротой зрения менее 0,3.

В основном лечение направлено на сохранение существующей функции зрения, так как восстановить атрофированные нервные волокна пока не представляется возможным.

Глаукома

Глаукома — это заболевание, возникающее вследствие нарушения гидродинамики глаза (движения внутриглазной жидкости). При глаукоме возникает периодическое или постоянное повышение внутриглазного давления. Под воздействием повышенного внутриглазного давления сужаются поля зрения, снижается центральное зрение, возникает атрофия зрительного нерва.

Глаукома может возникнуть сразу или вскоре после рождения ребенка. **Если вовремя не провести хирургическое лечение ребенка, может наступить полная потеря зрения в течение 2-3 недель.**

Симптомы

Отличительной особенностью врожденной глаукомы является явное увеличение глазного яблока в размере. Страдают обычно оба глаза, но чаще всего на одном глазу клиническая картина более выражена.

Другими ранними признаками начальной стадии врожденной глаукомы является диффузное помутнение роговицы (отек), расширение сосудов на поверхности склеры глазного яблока — так называемый «красный глаз».

В некоторых случаях отмечается светобоязнь, слезотечение. Из-за повышения давления, приводящего к болям в глазу, ребенок может беспокоиться, плохо спать и есть, но этот симптом проявляется редко.

Лечение

Основная терапия заключается в нормализации внутриглазного давления и лечении глаукоматозной атрофии зрительного нерва. При этом цель врача — сохранить те зрительные функции, которые имеются в момент обращения к специалисту.

Снижение внутриглазного давления может быть достигнуто как применением различных капель, так и путем проведения хирургических операций.

Однако даже после проведения операции и нормализации внутриглазного давления маленький пациент нуждается в постоянном наблюдении врача, так как процесс глаукоматозной атрофии зрительного нерва может прогрессировать. Как правило, проводится консервативное лечение — разнообразные формы стимуляции зрительного нерва и медикаментозные препараты.

Ретинопатия недоношенных

Часто к снижению зрительных функций (а иногда и к полной потере зрения) приводит **ретинопатия недоношенных (ROP)**. Считается, что широко распространенные ретинопатии недоношенных в какой-то мере является платой за прогресс в медицине (в настоящее время неонатологи выхаживают даже 500-граммовых малышей). Ведь это заболевание зачастую провоцируется использованием большой концентрации кислорода для обеспечения дыхания преждевременно родившихся малышей. Не у всех недоношенных новорожденных развивается ретинопатия, а

у многих заболевание прекращает развиваться на ранних стадиях без лечения. Но тем детям, у которых ретинопатия прогрессирует, лечение необходимо. Ретинопатия недоношенных поражает обычно оба глаза, но на одном может быть выражена в большей степени.

К сожалению, родители недоношенных малышей знают об этом заболевании далеко не всегда и часто замечают проблему лишь тогда, когда нарушения зрения, вызванные ретинопатией, уже очень серьезны, а иногда необратимы. Однако мамам и папам стоит знать, что **это за-**

болевание довольно успешно лечится на ранних стадиях — следовательно, вовремя обратив на проблему внимание врачей, можно не допустить развития ретинопатии недоношенных или свести ее последствия к минимуму.

Почему возникает ретинопатия недоношенных?

Несмотря на то, что заболевание впервые было выявлено в 1942 г. (тогда оно называлось **ретролентальной фиброплазией**), до сих пор причины возникновения, прогрессирования и само-



26

ЕСЛИ РЕБЕНОК РОДИЛСЯ НЕДОНОШЕННЫМ

ЭТО ВАЖНО!

Дорогие родители! Если ваш ребенок родился недоношенным, не поддавайтесь панике! Вот несколько рекомендаций.

1. Первый осмотр офтальмолога должен состояться не ранее одного месяца жизни, но не позднее полуторамесячного возраста.
2. Осмотры офтальмолога должны производиться регулярно (от двух раз в неделю до одного раза в две недели). Периодичность осмотров зависит от степени риска развития ROP и определяется обычно в каждом конкретном случае лечащим врачом. Длительность наблюдения составляет 45 недель с момента последней менструации (или 3,5 месяца от момента рождения, соответственно) — в том случае, если врач не наблюдает признаков развития болезни.
3. При выявлении каких-либо признаков ретинопатии, соглашайтесь на предлагаемую лазерную операцию — благоприятный срок очень короткий!
4. Не теряйте надежды, если у вашего ребенка развилась 4-я или 5-я стадия ретинопатии недоношенных! С каждым годом методики лечения совершенствуются, и вернуть зрение малышу становится все более возможным.

ГРУППЫ РИСКА РАЗВИТИЯ РЕТИНОПАТИИ НЕДОНОШЕННЫХ

- 1) малый срок гестации (то есть степень зрелости плода);
- 2) низкая масса тела при рождении;
- 3) интенсивность и длительность ИВЛ (искусственной вентиляции легких) и кислородотерапии (пребывание в кувете);
- 4) сопутствующая патология плода;
- 5) наличие у матери хронических воспалительных гинекологических заболеваний во время беременности, кровотечения в родах.

произвольного регресса ретинопатии полностью не ясны и только изучаются. На данном этапе развития офтальмологии бесспорным считается тот факт, что *развитие ретинопатии недоношенных происходит именно у физиологически незрелого младенца* (известно, что доношенность и зрелость — параметры, которые не всегда совпадают).

Ретинопатия недоношенных — это нарушение нормального образования сосудов сетчатки (которое завершается к 40 неделе внутриутробного развития, т.е. к моменту рождения доношенного ребенка). Понятно, что чем раньше родился ребенок, тем меньше площадь сетчатки, покрытая сосудами. У такого малыша при офтальмологическом осмотре выявляются более или менее обширные *бессосудистые*, или т.н. **аваскулярные зоны**. После появления недоношенного ребенка на свет на процесс образования сосудов действуют различные патологические факторы: внешняя среда, свет, кислород, которые могут привести к развитию ретинопатии недоношенных.

Основным проявлением ретинопатии недоношенных является остановка нормального образования сосудов, прорастание их непосредственно внутрь глаза в стекловидное тело. Рост сосудистой и вслед за ней молодой соединительной ткани вызывает натяжение и отслойку сетчатки, что, в свою очередь, вызывает нарушения зрения.

Диагностика

Наличие аваскулярных (бессосудистых) зон на периферии глазного дна не является заболеванием. Это свидетельствует лишь о недоразвитии сосудов сетчатки и, соответственно, о возможности развития ретинопатии в дальнейшем. **Поэтому начиная с 34 недели гестационного развития (или с 4 недели жизни) ребенка необходима консультация офтальмолога — специалиста, знающего о ретинопатии недоношенных и имеющего**

НАРУШЕНИЯ ЗРЕНИЯ У ДЕТЕЙ

специальное оборудование для осмотра сетчатки глаза у маленьких детей. Такой контроль необходим всем детям, рожденным до 35 недель, а также малышам, имеющим при рождении вес менее 2000 г.

Лечение

Практически всем детям, находящимся в группе риска по ретинопатии недоношенных, с момента рождения обычно назначают профилактическое медикаментозное лечение. Но гораздо большее значение имеет контроль общего состояния ребенка в период его выхаживания (купирование дыхательной недостаточности, компенсация неврологических изменений, контроль уровня гемоглобина и концентрации кислорода в крови). Именно эти факторы во многом могут повлиять на течение ретинопатии недоношенных. Если болезнь все-таки развилась, то способы лечения и прогноз будут зависеть от того, на какой стадии она находится.

Лечение активной ретинопатии (1-3 стадии)

Основным методом, применяемым для лечения 1-3 стадии ретинопатии, является **лазерная коагуляция сетчатки**. Буквально несколько лет назад считалось, что лазерную коагуляцию надо проводить только тогда, когда болезнь достигла своего «пика». Но в настоящее время специалисты говорят о том, что лазерную операцию следует выполнять на более ранних сроках (по возможности, на 2-й или даже на 1-й стадии заболевания). Операция чаще всего проводится под наркозом. Оценку результатов лечения проводят через несколько дней, тогда же решают вопрос о необходимости повторной операции.

Следует поторопиться с операцией в случае, если имеется расширение сосудов сетчатки (обычно возраст ребенка в этот момент составляет 1,5–2



АДРЕСА ПОМОЩИ

Куда идти за помощью

КЛИНИКА «ЛЕГЕ АРТИС» В РОСТОВЕ-НА-ДОНУ

Адрес: г. Ростов-на-Дону, ул. Суворова, 39.

Телефон: (863) 299-40-77. Сайт: www.legeartis-don.ru

ДЕТСКАЯ КРАЕВАЯ БОЛЬНИЦА ГОРОДА КРАСНОДАРА

Лазерное лечение 1-3 стадии ретинопатии недоношенных.

Адрес: г. Краснодар, ул. Площадь Победы, 1, глазное отделение.

Телефон: (861) 268-53-61 (ведущий специалист по ретинопатии **Сергиенко Алексей Анатольевич**, врач-офтальмолог; курирует отделение **Трояновский Роман Леонидович**).

ЛЕНИНГРАДСКАЯ ОБЛАСТНАЯ ДЕТСКАЯ КЛИНИЧЕСКАЯ БОЛЬНИЦА

Лазерное лечение 1-3 стадии и оперативное лечение 4-5 стадии ретинопатии недоношенных.

Адрес: г. Санкт-Петербург, ул. Комсомола, д. 6.

Телефоны: (812) 541-85-18 — заведующий офтальмологическим отделением **Дискаленко Олег Витальевич** (записывает на консультацию только он, по пятницам с 9 до 12 утра по московскому времени); (812) 542-20-02 — офтальмологическое отделение.



СТАДИИ РЕТИНОПАТИИ НЕДОНОШЕННЫХ

Ретинопатия недоношенных делится на активную и рубцовую стадии. **Активная ретинопатия** — это стадийный патологический процесс. В среднем продолжительность активного периода составляет 3–6 месяцев и завершается либо регрессом в первых двух стадиях с полным исчезновением проявлений заболевания, либо прогрессированием процесса. Если активный процесс достиг в своем развитии третьей и дальнейших стадий, то после его завершения (с профилактическим лечением или без него) на глазном дне формируются **рубцовые изменения** различной степени выраженности.

АКТИВНАЯ РЕТИНОПАТИЯ

- 1 стадия** Появление разделительной белой линии на границе сосудистой и бессосудистой сетчатки.
- 2 стадия** Появление вала на месте линии. Следует подчеркнуть, что в 70–80% случаев при 1–2 стадиях ретинопатии недоношенных возможно самопроизвольное излечение заболевания с минимальными остаточными изменениями на глазном дне. При первой и второй степени может сохраняться достаточно высокая острота зрения.
- 3 стадия** Характеризуется началом роста сосудов сетчатки в стекловидное тело в области вала. На этой стадии, при небольшой протяженности процесса, также возможен самопроизвольный регресс, однако остаточные изменения при этом более выражены. Когда рост сосудов внутрь глаза распространился на достаточно обширные области, такое состояние принято считать пороговой стадией ретинопатии недоношенных. При этом прогрессирование заболевания становится практически необратимым и требует срочного лечения.

РУБЦОВАЯ РЕТИНОПАТИЯ

- 4 стадия** Происходит частичная отслойка сетчатки, а стекловидное тело (которое в норме является прозрачным и гелеобразным) превращается в рубец. Этот рубец, прикрепляясь к сетчатке, деформирует и буквально «срывает» ее со своего места.
- 5 стадия** Происходит полная отслойка сетчатки. Это стадия болезни, при которой даже успешное хирургическое лечение часто не дает удовлетворительных результатов.

месяца). При такой форме заболевания счет идет уже даже не на недели, а на дни. Вовремя выполненная лазерная процедура, как правило, способствует стиханию активности процесса, и болезнь переходит в стадию обратного развития — это дает надежду на то, что малыш останется зрячим.

Если лечение активной ретинопатии не было проведено или не было достигнуто эффекта после проведенной терапии, то развивается **рубцовая ретинопатия**.

Лечение рубцовой ретинопатии (4 и 5 стадии)

Заключается в устранении натяжения рубца, в который превратилось стекловидное тело — этот рубец как бы оттягивает сетчатку со своего места, не давая ей функционировать. Операцию выполняют с помощью современной высокой технологии — **витрэктомии**. После удаления рубцовых структур сетчатка «освобождается из плена» и постепенно занимает свое место — «ложится» на сосудистую оболочку и начинает работать.

В некоторых случаях операция даже позволяет ликвидировать отслойку сетчатки. При лечении рубцовой ретинопатии недоношенных довольно часто приходится прибегать к повторному хирургическому вмешательству (обычно через 1,5–2 месяца).

Если ретинопатия достигла 5 стадии, то одновременно с удалением рубцовоизмененного стекловидного тела приходится удалять и хрусталик, так как отслоившаяся сетчатка очень плотно к нему прилегает. После проведения подобной операции глаз очень часто способен видеть (тем более, что отсутствие хрусталика в настоящее время легко компенсируется очками и контактными линзами). Родителям следует знать, что на 5-й стадии рубцовой ретинопатии недоношенных патологический процесс может продолжаться и приводить к осложнениям в виде помутнения роговицы и вторичной глаукомы. Поэтому **при развитии контакта роговицы и радужки необходимо безотлагательное хирургическое лечение с целью сохранения глаза**. В данном случае речь не идет о повышении остроты зрения, хотя бывают случаи, когда при своевременном проведении операции у ребенка появляется предметное зрение.

Показания к хирургическому лечению рубцовых стадий ретинопатии недоношенных строго индивидуальны, определяются степенью и локализацией отслойки сетчатки, а также общим состоянием ребенка. В любом случае, функциональная и анатомическая эффективность операций ощутима только до первого года жизни, когда возможно получение повышения остроты зрения и создание условий для роста глаза.

Послесловие

Необходимо знать, что если ребенок перенес даже легкие стадии активной ретинопатии недоношенных или у него имеются невыраженные рубцовые изменения, то считается, что у таких детей не происходит полноценного формирования сетчатки. В дальнейшем у них высок риск развития близорукости, дистрофии и вторичных отслоек сетчатки. Поэтому дети, перенесшие ретинопатию недоношенных, должны наблюдаться у офтальмолога и проходить осмотр не реже двух раз в год до достижения 18-летнего возраста.

Успешное выхаживание и последующее развитие недоношенных детей с сохранением зрительных функций, является хотя и сложной, но вполне выполнимой задачей. Достижение хорошего реабилитационного результата зависит от совместных усилий неонатологов, офтальмологов и психологов.

НА БАЗЕ ГУЗ «ДЕТСКАЯ ИНФЕКЦИОННАЯ БОЛЬНИЦА №5 ИМ. Н.Ф. ФИЛАТОВА»

Лазерное лечение 1–3 стадии и оперативное лечение 4–5 стадии ретинопатии недоношенных. Консультируют: доктор медицинских наук, профессор, заведующий курсом детской офтальмологии Санкт-Петербургской медицинской академии Последипломного образования **Трояновский Роман Леонидович**; заведующий отделением офтальмологии ДГКБ №5 **Баранов Артур Викторович**.

Адрес: г. Санкт-Петербург, ул. Бухарестская, д. 134.

Телефоны: (812) 366-75-71, (921) 915-88-21.

Сайт: www.babyglazky.ru

Электронная почта: baranovartur1@rambler.ru; baranov_artur@mail.ru; rltroy@rambler.ru





ВОСПИТАНИЕ РЕБЕНКА С НАРУШЕНИЯМИ ЗРЕНИЯ

Как может человек с дефектами зрения жить в мире зрячих? Можно ли восстановить зрение моему малышу? Будет ли наш ребенок веселым, научится ли он играть, бегать? Можно ли нашего малыша обучить и воспитать, как других детей? Можно ли его развить физически и психически так, чтобы он стал самостоятельной личностью? Такие вопросы задает себе каждый родитель, когда узнает, что у его ребенка серьезные проблемы со зрением.

На последние три жизненно важных вопроса можно с уверенностью ответить: «Да!» Слепой ребенок может стать веселым и подвижным, получить образование, овладеть профессией, которая принесет ему материальную независимость и самостоятельность. И значительная роль в достижении этих успехов в ранний период жизни слепого или слабовидящего ребенка принадлежит семье.

Первые три года жизни малыша (как зрячего, так и с дефектом зрения) — это период, когда формируется «фундамент» его личности. В дошкольные годы устанавливается тесная связь между ребенком и матерью, а также другими членами семьи, которые стимулируют его развитие. Особенно важен этот период для ребенка со зрительным дефектом. Он должен приспособиться к познанию мира без зрительного контроля. Это очень трудная задача, и ребенок не может с ней справиться сам.

Некоторые родители тратят годы на то, чтобы, надеясь на чудеса медицины и экстрасенсов, вернуть ребенку зрение, упуская благоприятный возрастной период в развитии малыша. Однако стоит помнить, что первые три-пять лет жизни являются, без преувеличения, важнейшими — ведь именно они закладывают базу и во многом определяют интеллектуальные и физические возможности ребенка. Конечно, лечить малыша необходимо, искать возможности для улучшения зрения тоже. Однако не стоит откладывать развитие и социализацию ребенка с нарушениями зрения «на потом».

Живите настоящим и с оптимизмом смотрите в будущее!

Не опускайте руки и ищите возможности улучшить зрение вашего ребенка, но занимайтесь с ним, имеющим проблемы со зрением сегодня, сейчас!

Дефект зрения: не болезнь, а особенность

Очень часто слепые и слабовидящие дети занимают особое положение в семье. Отношение к ребенку с проблемами может быть охарактеризовано как «сентиментальный детоцентризм», что впоследствии часто приводит к социальной и психической зависимости от окружающих. Родители, вместо того чтобы научить ребенка с проблемами зрения жить в мире зрячих, развить его способности и таланты, помочь ему адаптироваться, чрезмерно жалеют его, предпочитая ограждать от всех трудностей, все делать за него. Но это не вина, а беда родителей детей с тяжелыми зрительными дефектами! Ни мать, ни отец в подавляющем большинстве не знают, как и чему надо обучать малыша с проблемами зрения, как с ним общаться. Для них слепой ребенок — «сплошной вопирующий недостаток». Конечно, воспитание незрячего ребенка требует больше усилий, чем воспитание видящего. Однако, имея знания и заручившись поддержкой других родителей, которые столкнулись с такой проблемой, можно добиться больших успехов! Наиболее сбалансированной позицией можно считать такую, при которой **ребенок принимается таким, какой он есть**. Дефект зрения не должен восприниматься как какой-то сверхотличительный признак. А это возможно при условии **веры в ребенка**, что крайне важно. Ибо неверие родителей перерастает в неуверенность ребенка в

собственных силах. **Решительно следует отказаться от взгляда на слепоту как на болезнь. Ребенок должен чувствовать себя любимым, но не исключительным существом.** Еще одним важным фактором в воспитании ребенка с дефектами зрения является **выдержка и терпение** родителей. Многие у слепого малыша получается хуже, чем у зрячего, но это не означает, что у него ничего не получится! Основу терпения как раз составляет вера в возможности и способности ребенка, а они раскроются в той степени, в какой вы окажете ему свое содействие.

Родители должны отчетливо осознавать **смысл самого процесса воспитания**, то есть понимать, чего они хотят достичь, какова их основная цель. Жизнь в условиях слепоты связана с определенными трудностями, порой весьма серьезными. **Целью воспитания и задачей родителей является научить ребенка жить в условиях окружающего его мира и уметь преодолевать трудности так, чтобы последние не превращались в драму.** Жить полноценной жизнью в условиях отсутствия зрения возможно, но это непростая задача, которую должен решать сам человек. И то, насколько успешно он ее решит, во многом зависит от реальной поддержки родителей, сумевших научить его преодолевать трудности.

С ограниченными возможностями? С особыми потребностями!

Зрительный орган выступает не только как способ получения информации из окружающего мира. Это еще и важный источник стимуляции (необходимых воздействий



В ВАШ БЛОКНОТ

Ищем информацию в Интернете

<http://slepojrebenok.blogspot.com> — все о развитии незрячего и слабовидящего ребенка
<http://www.doctor-okulist.com> — сайт детского офтальмолога П.П. Скрепца
<http://www.babyglazky.ru> — сайт питерского хирурга А.В. Баранова и проф. Р.Л. Трояновского
<http://lol.in.ua> — украинский сайт для родителей незрячих детей
<http://www.blind-baby-mama.ru> — сайт центра реабилитации незрячих детей Е. Насибуловой
<http://www.mojrebenok.narod.ru> — этот сайт создала мама незрячего ребенка с целью поделиться своим опытом, здесь можно найти много интересных находок
<http://www.forum.rostovmama.ru/index.php/topic,6860.0.html> — тема о детях с нарушениями зрения на форуме ростовских мам
<http://www.tiflist.ru> — сайт проекта «Мамина школа»: летняя выездная школа родительского мастерства для семей, воспитывающих незрячего ребенка
<http://www.websight.ru/ozorov> — книга В.Д. Озерова «Беседы с родителями незрячих детей»

Полезные адреса и телефоны

Региональный благотворительный общественный фонд «Иллюстрированные книжки для маленьких слепых детей».

Запись на бесплатную рассылку книг по тел.: (495)629-0268, (495)933-8627.

Ростовская областная организация ВОС (всероссийское общество слепых):

344002, г. Ростов-на-Дону, ул. Тургеневская, 39, тел. (863)262-0933, e-mail: VOSROSTOV@donpac.ru, vosrostov@mail.ru.

Ростовская областная специальная библиотека для слепых: 344002, г. Ростов-на-Дону, ул. Темерницкая, 50, тел. (863)299-0948.



на мозг). Недостаток такой внешней стимуляции в психологии получил название **чувственной ограниченности (сенсорной депривации)**. Таким образом, слепоту можно рассматривать как сенсорную депривацию, приводящую к снижению уровня активности, что неминуемо сказывается на темпе развития ребенка.

Можно ли противостоять чувственной ограниченности? Не только можно, но и жизненно необходимо. И в этом заключается одна из важнейших задач родителей, выполнить которую за них не сможет никто! Если зрячий ребенок сам проявляет активность, то слепой для развития этой активности нуждается в обязательной помощи со стороны взрослого.

Прежде всего, ребенку с дефектами зрения следует обеспечить богатую и разнообразную среду. Все, что доступно для восприятия сохраненным органам чувств, соответствует возрасту и неопасно, должно быть предоставлено ребенку.

У маленьких детей есть такая уникальная способность, как **самостоятельная обучаемость**. В этом отношении незрячий ребенок имеет меньше возможностей, чем его зрячий сверстник, получающий огромное количество информации как бы само собой — гуляя на улице, смотря телевизор, разглядывая картинки в книгах и журналах, наблюдая за действиями матери и т.д. Зрячий ребенок способен подражать многому из того, что увидел (милиционер регулирует движение транспорта, водитель автобуса крутит руль) и воспроизводить это в своей игре. И при этом его никто этому мог и не учить. Сложнее незрячему ребенку. Его самостоятельный опыт оказывается обедненным. Именно поэтому родители должны хорошо понимать, что недостатки спонтанного научения должны быть восполнены в той мере, в какой это возможно, через специально направленное обучение. **Поэтому ребенка с дефектами зрения необходимо всему учить, сопровождая показ словесным описанием.** Очень важно учить ребенка с дефектами зрения игре — даже таким простым ее элементам, как воспроизводящие действия (кормление кукол, укачивание и т.п.). К сказанному следует добавить, что игра является тем ведущим видом деятельности, в котором формируется и развивается психика ребенка, особенно дошкольника. Игра развивает возможности ребенка в познании окружающего мира, тренирует его память, делает более богатым воображение, закаляет его волю и выдержку, дисциплинирует, учит общаться с другими детьми — то есть активно готовит его к будущей жизни.

Помогите мне!

Советы родителям, которые мог бы дать слепой ребенок, если бы его спросили

1. Я нуждаюсь в большей помощи, чем другие дети. Меня надо учить делать такие вещи, которые другие дети просто перенимают, глядя на родителей. Меня необходимо учить пользоваться руками, слухом, чувствами вкуса и обоняния.
2. Пожалуйста, разговаривайте со мной, потому что мне надо знать, что вы рядом. Предупреждайте меня, прежде чем дотронуться или сделать что-то неожиданное, так как я не могу видеть, как ваши руки двигаются ко мне.
3. Всегда будьте правдивы и честны со мной. Я должен доверять тем, кто помогает мне.
4. Мне нужно слышать ваш смех, когда вы играете со мной, так как я не вижу вашей улыбки.
5. Объясняйте, пожалуйста, то, что должно произойти. Я не всегда могу видеть, где вы находитесь. Расскажите мне, что значат пугающие шумы, и, пожалуйста, держите меня при этом за руку, чтобы вселить в меня уверенность.
6. Рассказывайте мне, что вы делаете и что происходит вокруг меня. Радио — хорошая вещь, но с вами не сравнить. Я могу узнать людей, только находясь вместе с ними, слыша их и «помогая» им.
7. Давайте мне игрушки, сделанные из дерева, шерсти и металла, а не только из пластика. Привязывайте их к кровати, чтобы я не потерял их. Мне больше нравится играть с жесткими игрушками, которые можно жевать, но не очень маленькими, чтобы я не мог проглотить их.
8. Говорите мне, что как называется, что мокрое, что мягкое, что издает приятные звуки и т. д.
9. Мне нужно играть не только игрушками, но и настоящими вещами, так как это вещи, которые я должен понять. Возможно, они мне понравятся больше, чем игрушки. Разрешайте мне «помогать» на кухне. Я узнаю много с помощью пальцев и носа. Но не забудьте повернуть ручки всех кастрюль и сковородок в сторону и принять другие меры предосторожности (имеется в виду плита), так как я не вижу опасности.
10. По мере роста мне необходимо познавать большой мир. Давайте мне трогать как можно больше предметов окружающей среды (овощи, фрукты, листья, шишки).
11. Когда вы играете со мной, зовите меня до тех пор, пока я не найду вас. Производите действия, держа меня за руки, так как я не могу обучаться им, глядя на вас.
12. Научите меня самостоятельно раздеваться и одеваться. Помогите мне научиться чистить зубы, умываться и вытираться.
13. Покажите мне, что находится вокруг меня в комнате: столы, полки, потолок, дверь, мебель. При перестановке мебели заранее предупреждайте меня об этом. Приучайте меня к ходьбе по лестнице, но, когда я учусь ходить, обязательно следите, чтобы на лестнице были перила (загородка).
14. Выводите меня на играть улицу в любую погоду. Пожалуйста, не закладывайте мне уши. Они мне необходимы, чтобы узнавать направление.
15. Я такой же, как и остальные дети, и так же люблю играть с другими. Не слишком беспокойтесь, если я получу пару синяков.
16. Разрешайте мне помогать пеленать ребеночка. Это мальчик или девочка? А я мальчик или девочка? Важно, чтобы я знал разницу.
17. Если мне необходимо носить очки, следите, чтобы я неукоснительно выполнял предписание врача. Если кроме меня в семье еще кто-нибудь носит очки, следите, чтобы я носил свои собственные и узнавал их. Если очки мне необходимы, то обязательно имейте запасную пару. Если мои линзы круглые, убедитесь, что они не вращаются. Проверьте, чтобы мои очки были мне удобны — я могу «вырасти» из них. Следите, чтобы дужки плотно цеплялись за уши и очки не соскальзывали. Когда очки сняты, убедитесь, что они не лежат стеклами вниз, так как легко могут поцарапаться и испортиться. Грязные стекла вызывают напряжение зрения, так что следите, чтобы они были чистыми. Когда протираете стекла, используйте мягкий материал, который не царапает поверхность линз (пластиковые линзы безопаснее, но они легче царапаются).



ИГРАЕМ И ЗАНИМАЕМСЯ ДОМА

Ирина РЕЗНИЧЕНКО | мама особого ребенка, г. Новочеркасск, Ростовская область.
Подготовила Оксана Берковская

Всех нас связывает одна общая тема — воспитание наших особых детей. Моя четырехлетняя дочь Ангелина с рождения не видит — у нее есть только светоощущение. Однако ее жизнь интересна и разнообразна: Ангелина рисует, лепит, нанизывает бусы, катается на велосипеде. Стоит только немного подумать, как правильно донести до ребенка информацию.

В нашем городе нет специализированного детского сада для детей с нарушениями зрения, поэтому воспитание и дошкольное образование Ангелины полностью лежит на мне, моем муже, бабушках и дедушке. И мы стараемся предоставить нашей дочке все возможности для полноценного развития. Я хочу рассказать читателям журнала «Седьмой лепесток», как можно играть и заниматься с ребенком с нарушениями зрения дома.

Если у ребенка есть остаточное зрение или светоощущение

У моей дочки есть светоощущение, поэтому все игрушки я с младенчества обклеивала **подарочной оберточной бумагой** — такой, которая при попадании лучей света давала блик, заметный для глаз.

В магазине «Спорттовары» продаются **маячки для велосипеда** — приобретайте сразу несколько, разных цветов. С ними можно не только играть, но и заниматься — называйте и показывайте маячки, пока ребенок не запомнит цвета. Впоследствии показывайте ребенку маячок и просите малыша назвать его цвет.

Сейчас на полках магазинов широкий ассортимент **флуоресцентных** (светящихся) товаров. Можно купить и флуоресцентную бумагу, и флуоресцентный клей, а также пластилин, фломастеры, краску, линейки разной формы и цвета, картон. Какой простор для творчества! Проявите фантазию: лепите из флуоресцентного пластилина, рисуйте фломастерами и красками вместе с ребенком. Не выбрасывайте эти поделки — разглядывайте их с малышом впоследствии, обязательно проговаривая цвета, побуждайте ребенка к диалогу!

Также хорошим приобретением для таких деток станет **ультрафиолетовая или люминесцентная лампа**. Занятия с такой лампой следует проводить в помещении, в которое не поступают солнечные лучи (выберите самую темную комнату в квартире). Прекрасно подойдет ванная. Помимо ультрафиолетовой лампы вам понадобятся **светящиеся яркие предметы** (это могут быть фонарики разного цвета или даже мобильный телефон). Также необходим источник света, который позволит ребенку увидеть эти предметы.

Занятия в темной комнате

ГЛАВНАЯ ЗАДАЧА, которую мы ставим перед собой, проводя подобные занятия, — это научить ребенка пользоваться остаточным зрением или светоощущением, научить его улавливать источник света и реагировать на него. **ПОМНИТЕ:** занятия в темной комнате не имеют цели вернуть ребенку зрение или улучшить его. Но таким образом можно расширять кругозор малыша, так как в условиях темной комнаты создаются высокие контрасты. Занимаясь в темной комнате, необходимо соблюдать следующие **ПРАВИЛА:**

— продолжительность занятий не должна превышать 10-15 минут в день (если ребенок маленький, лучше заниматься 2-3 раза в день по 5 минут);

— если вы работаете с ультрафиолетовой лампой, позаботьтесь о безопасности ваших глаз — наденьте солнцезащитные очки, не смотрите прямо на лампу;

— находясь в темной комнате, избегайте белой одежды — она «светится» в лучах ультрафиолетовой лампы и может отвлекать от занятий;

— будьте крайне осторожны и внимательны, если у вашего малыша в анамнезе есть судороги, если у него эпилепсия или повышенное внутричерепное давление. Длительность занятий у таких детишек не должна превышать 5-10 минут, следует из-

бегать быстрого темпа! Такие детки должны заходить в темную комнату, когда один из световых приборов (лампа, фонарик) уже включены.

Итак, если к занятиям все готово, начнем! **КАК МОЖНО ИГРАТЬ И ЗАНИМАТЬСЯ** в темной комнате?

1. Посветите фонариком в глаза ребенку — сначала с одной стороны, потом с другой. Старайтесь уловить реакцию глаз: задерживает ли взгляд, замирает ли? Медленно отводите фонарик в сторону, наблюдайте, следит ли малыш за ним взглядом. Побуждайте сына или дочку комментировать ваши действия: «Расскажи, что я делаю» (если ребенок умеет говорить).

2. Поиграйте в «угадайку». Спросите малыша: «С какой стороны светит фонарик?» Не забывайте проговаривать все свои действия.

3. Занимаясь с ребенком, придумайте сказку или сюжет, которые интересно обыграют занятие.

4. Также в темной комнате можно учить или повторять геометрические фигуры:

— возьмите листы белой бумаги и наклейте на один из них квадрат, на другой — круг, на третий — треугольник. Фигуры должны быть из черной бумаги. Эти пособия следует подготовить предварительно. Занимаясь в темной комнате, попросите ребенка назвать фигуры, опираясь только на зрение;

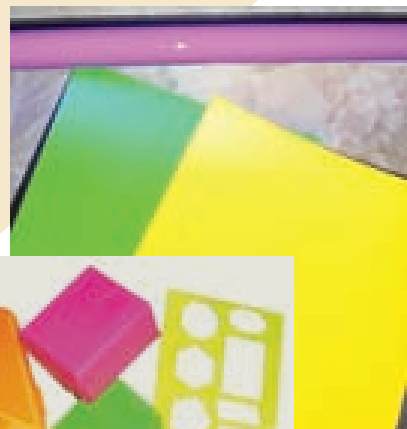
— заранее вырежьте из белой бумаги разные геометрические формы. В темной комнате выкладывайте их на черный лист и просите ребенка назвать фигуру.

Развиваемся всесторонне

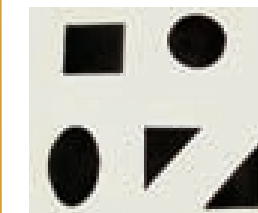
Помните: воспитывая ребенка с тяжелыми нарушениями зрения, надо стремиться развивать его всесторонне. Учите малыша пользоваться остаточным зрением или светоощущением, обращайте внимание ребенка на окружающий его мир. Вот **НЕСКОЛЬКО СОВЕТОВ**, которые могут вам помочь.

Занятия в темной комнате помогут научиться пользоваться остаточным зрением и расширят кругозор.

Картон под ультрафиолетовой лампой.

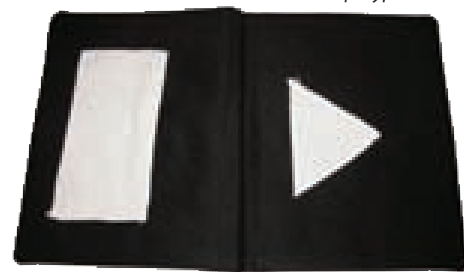


Для занятий в темной комнате нужны светящиеся яркие предметы.

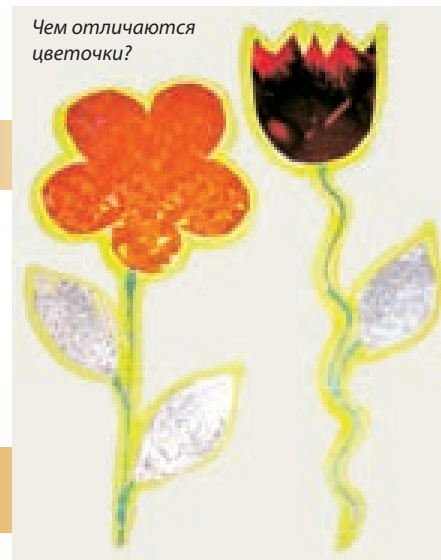


Назови формы!

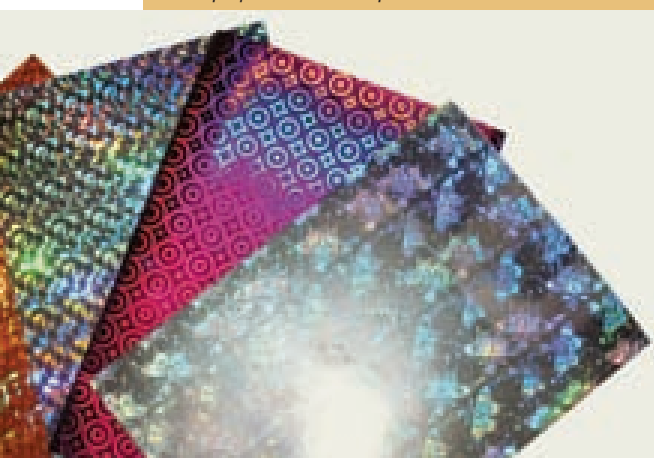
Контрастные фигуры.



Чем отличаются цветочки?



Голографический материал.



Какая рыбка плывет в другую сторону?

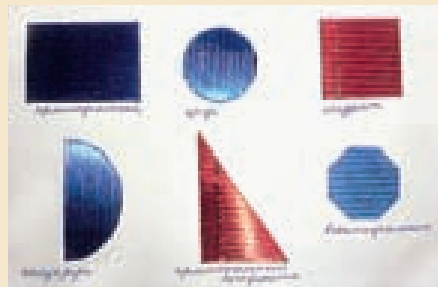


32

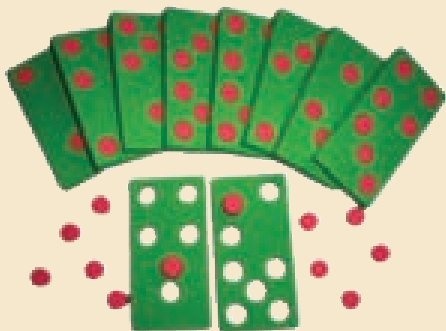
Тактильные ощущения — важный способ познания мира.



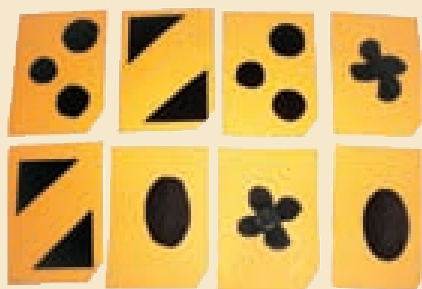
Чего не хватает одному из человечков?
Пособие из контурного клея.



Формы из тактильных материалов
на плоской поверхности.



Тактильное лото.



Карточки «найди пару»
с фигурами из тактильного материала.



Тактильные мячи разных форм и размеров.

1. Находясь на улице, обязательно обращайте внимание малыша на время суток (день, утро, вечер) и на погоду (ярко светит солнце, на небе тучки).

2. Входя в темное помещение, включайте вместе с ребенком свет, выходя — выключайте.

3. Обращайте внимание малыша, включая свет или нет.

4. Избегайте ситуаций, когда ребенок смотрит прямо на солнце — это приводит к светобоязни и гибели светочувствительных клеток.

5. Следите за положением головы ребенка. Напоминайте, что голову и спину надо держать прямо.

Тактильная стимуляция

Купите **контурный клей**. Засыхая на листе бумаги, он становится твердым и легко ощущается пальчиками. А если клей будет флуоресцентным, то ребенок сможет не только потрогать свой рисунок, но и посмотреть на него в темной комнате!

Малышам очень полезно ощущать **картон разной текстуры** (бархатный, гладкий, рифленый, волнистый), а детям с нарушениями зрения и подавно. А чтобы ребенку было весело и интересно, можно придумать веселую сказку. Например такую.

Мышка бежала...

Жила-была мышка. Проголодалась она и решила найти себе еду. Бежала мышка по гладкой дорожке (проводим ручкой малыша по полоске гладкого картона — ее можно наклеить на лист бумаги). Потом свернула на прямую ребристую дорожку (ребристый картон), а затем — на волнистую дорожку из камня (наклейте мелкие камешки волнообразно на лист). Потом мышка добежала до бархатной дорожки (бархатная бумага), и в конце пути ее ждала награда — три кусочка сыра (наклейте на лист разные материалы треугольной, круглой и квадратной формы). Обыгрывайте все свои действия с игрушечной маленькой мышкой, опишите ее глазки, хвостик, усики, кожу.

Листы с разными поверхностями можно сшить — у вас получится отличная тактильная книга! Чтобы ребенок мог держать ее правильно, наклейте внизу обложки кусочек тесьмы — тогда малыш сможет «читать» книгу самостоятельно. Если же вы будете предлагать ребенку отдельные листы картона, то отрезайте правый нижний угол картона или наклеивайте уголок в нижний правый угол — чтобы ребенок знал, как правильно взять в руки лист.

ИГРАЕМ И ЗАНИМАЕМСЯ ДОМА

Развиваем и улучшаем память

Ребенку необходимо тренировать свою память. И это можно делать весело и непринужденно, в ежедневных играх и занятиях с сыном или дочкой. Например, на летнем отдыхе у моря собирайте вместе с ребенком камешки, ракушки, веточки и другие интересные природные материалы. Приехав домой, сделайте вместе с сыном или дочкой поделку из этих «сокровищ» (например картину). Уверяю вас, что ребенок, изучая эту поделку через некоторое время (может быть, даже через годы), вспомнит, где он был и что делал. Возможно, вы даже будете удивлены, когда малыш напомним вам что-то, что вы уже забыли или чему не придали значения. Возьмите за правило **из каждого места брать с собой что-то особенное** (шишки, иголки — из леса, ракушки, песок — с морского побережья).

Творчество

Мы с Ангелиной рисуем пальчиковыми красками — я стараюсь выбирать люминесцентные, ароматизированные. Я стараюсь, чтобы каждый цвет рождал какую-либо ассоциацию — так ребенку с нарушениями зрения легче их запоминать. Например, желтую краску я ставлю перед занятием в теплую воду. Когда она прогревается, мы с дочкой рисуем солнышко — оно нас греет, оно теплое. Белую краску, напротив, поставим в холодное место — будем рисовать снеговика. Таким образом, у ребенка откладывается понятие о цветах, ему их легче запомнить.

Развитие мелкой моторики

Существует множество игр и занятий на развитие мелкой моторики. Однако и привычные бытовые действия можно превратить в развивающие упражнения! Читая книгу ребенку, просите его переверачивать страницу. Учите сына или дочку манипулировать различными предметами (полотенцем, расческой, чашкой). Помимо развития мелкой моторики, это помогает ребенку стать самостоятельным, учит его справляться с бытовыми трудностями.

Массаж пальчиков

Возьмите большую чашку и насыпьте в нее по полкилограмма фасоли, гороха и



риса, а затем спрячьте внутри игрушку или небольшой предмет. Попросите ребенка найти «клад» — получится одновременно увлекательная игра и эффективный массаж пальчиков. Хорошо расслабляет и успокаивает чечевица (необходимо взять около 3-4 кг).

Восприятие окружающего мира и пространства

Учите ребенка ориентироваться в таких понятиях, как **лево** — **право**, **вверх** — **вниз**, **вперед** — **сзади** (а затем формируйте более сложные представления, такие как «слева направо», «сверху вниз»). Для этого можно использовать сделанные самостоятельно или готовые пособия. Учите ребенка распознавать и применять в играх и в быту такие понятия, как верхний — нижний (левый — правый) угол и т.п. Вы очень облегчите своему малышу школьную жизнь, если как можно раньше научите его ориентироваться в собственном теле и окружающем его пространстве (например, диван ближе к ребенку, чем телевизор, а стол дальше, чем кресло).

Постоянно обращайтесь внимание ребенка на **свойства и качества окружающих его вещей**, а именно:

- на температуру (холодный сок, теплый чай, горячее молоко);
- на характер поверхности (гладкая, неровная, шершавая, волнистая и т.п.);
- на материал, из которого сделан тот или иной предмет (бумага, ткань и т.п.);
- ходите по разным покрытиям и учите ребенка распознавать их подошвами ног (ковер, кафельный пол, паркет, опавшие листья).

Развитие слухового восприятия

Сделайте ребенку так называемые **шумовые цилиндры** (можно использовать банки из-под кофе или детской молочной смеси). Поместите в них разные предметы или материалы (крупы, камушки, стеклянные шарики — все, что угодно!). Демонстрируйте малышу цилиндры — так он будет запоминать звучание различных предметов. Можно сделать для каждого цилиндра пару и, дав послушать ребенку звучание одного, просить его найти на слух другой такой же.

Также учите ребенка:

- определять направление звука (далеко — близко);

— узнавать голоса животных («кто как говорит»);

— различать голоса и интонации людей (мужчина — женщина, мальчик — девочка).

Развитие обоняния

Просите ребенка по запаху определить, какой перед ним продукт или вещество (чай, кофе, хлеб, духи, мыло, зубная паста). Находясь в магазине вместе с ребенком, обратите его внимание на то, что у каждого отдела «свой запах» (витрина с рыбой, лотки с хлебом, стеллажи с бытовой химией, парфюмерный отдел и т.п.). Впоследствии можно просить сына или дочку определить по запаху, какой отдел вы проходите.

Развитие навыков самообслуживания

Обязательно учите ребенка:

- самостоятельно пить из чашки;
- есть с помощью ложки и вилки;
- мыть руки и лицо;
- вытирать нос без указания взрослого;
- одеваться и раздеваться самостоятельно. Для того чтобы малыш мог правильно надеть колготки или трусики, пришейте впереди маленькую пуговичку. Ребенку легче будет надеть вещь, так как он будет знать, что пуговка пришита на лицевой стороне, а не с изнанки.

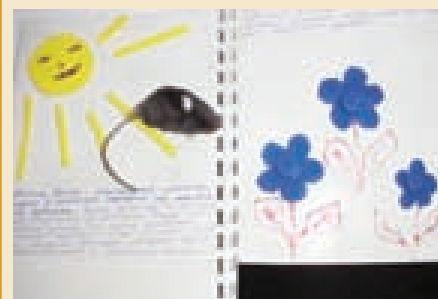
Коммуникация — учим ребенка общаться

Учите своего ребенка:

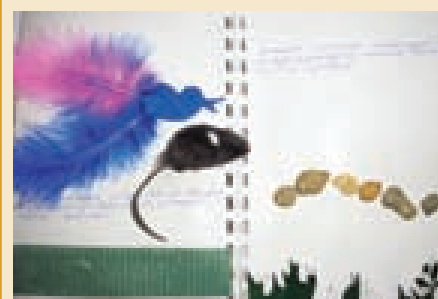
- выполнять правила игры, ведущим которой является взрослый;
- ждать своей очереди в игре;
- говорить «спасибо», «пожалуйста» (к месту), здороваться и прощаться.

Не забывайте о том, что ваш ребенок, несмотря на его особенности, так же, как и другие дети, хочет бегать, прыгать и играть. Для осознанного движения нужна безопасная площадка, где малыш сможет свободно бегать, не рискуя получить травму. Большое удовольствие может доставить вашему ребенку бассейн. Не запрещайте сыну или дочке общаться с другими детьми — как с ровесниками, так и с теми, кто старше или младше. Не стоит чрезмерно опекают ребенка — позволяйте ему проявлять самостоятельность и инициативу.

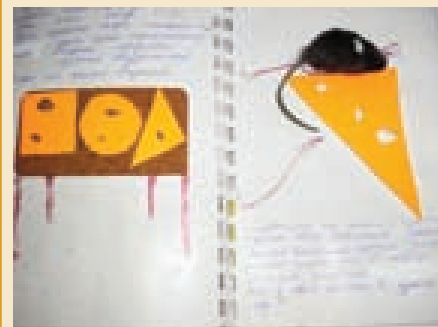
Такие книги, которые можно не только читать, но и трогать, обязательно понравятся вашему ребенку.



Бежала мышка по гладкой дорожке...

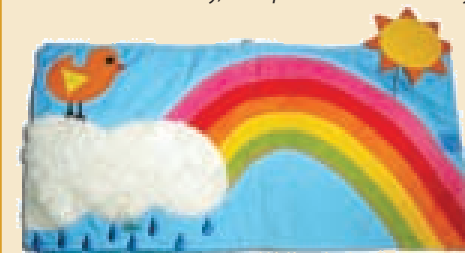


Потом свернула на каменную...



... В конце пути ее ждала награда — три кусочка сыра.

Солнышко в верхнем правом углу подскажет малышу, как правильно взять книгу.



Веселые герои книги, разные на ощупь, помогут вам устроить целое представление!



ТЕПЛЫЙ ДОКТОР

Анна АНДРУХ | мама особого ребенка

Лошадь издревле была неоценимым помощником человека — без нее никак нельзя было обойтись ни в поле, ни на войне, ни на рыцарских турнирах. Был и особый, сакральный, полусвященный трепет перед этими существами. Народ наделял сказочных сивок-бурок волшебной силой — хитрые, ловкие, смелые лошади в народных сказаниях всегда оказываются помощниками и спасателями своего хозяина. И сейчас мы испытываем особый трепет перед лошадью, называя ее «благородным животным». И не зря! Ведь они — красивые, умные, статные — могут еще и лечить.

Чудесное воздействие на больных людей верховой езды и общения с лошадьми было замечено еще в глубокой древности.

Уже античный врач Гиппократ утверждал, что раненые и больные поправляются быстрее и успешнее, если ездят верхом. Он говорил: «Катайтесь верхом, уважаемые сограждане, и будете здоровы, как лошади!» В 1791 году философ Дени Дидро писал, что «среди физических упражнений, обладающих всеми прекрасными качествами, первое место принадлежит верховой езде, с помощью которой можно лечить множество болезней».

Распространение иппотерапии

В современной Европе **иппотерапия*** стала активно развиваться в последние 30–40 лет. Толчком к распространению **ЛВЕ (лечебной верховой езды)*** в странах Северной Европы, а позже и в остальных странах мира послужила история датчанки Лиз Хартел.

Лиз была спортсменкой. Она занималась конным спортом, пока однажды не заболела полиомиелитом (что среди взрослых людей встречается достаточно редко). Заболевание приковало Лиз к ин-

валидной коляске, и спортсменка уже не надеялась когда-нибудь сесть на лошадь. Однако Лиз Хартел все же начала заниматься верховой ездой и через несколько месяцев выздоровела и вернулась в конный спорт. В итоге, на соревнованиях по выездке во время Олимпийских игр в Хельсинки Лиз завоевала серебряную медаль. Иппотера-



***Иппотерапия** — термин происходит от греческого слова «hippos» (лошадь) и может быть переведен как «лечение лошадью» или «лечение при помощи лошади».



пия стала распространяться по миру, и в настоящее время в 45 странах действуют центры ЛВЕ — самостоятельные либо при клубах верховой езды, выделяющих небольшие манежи и лошадей для занятий с инвалидами.

В России иппотерапией начали заниматься с 1991 года, и первой организацией, которая начала практиковать этот метод, стала «Живая нить» на Центральном московском ипподроме. Она успешно работает и в настоящее время. Сегодня иппотерапией и конным спортом с больными детьми занимаются во многих городах нашей страны. Как правило, эти организации являются благотворительными. Их финансирование осуществляется спонсорами и частично государственными структурами.

Так как иппотерапия является «немедикаментозным» методом, не имеющим побочных эффектов и вызывающим положительные эмоции, она находится под покровительством королевских семей в Нидерландах, Швеции и Великобритании.

Как лечат лошади?

Иппотерапия — это комплекс мероприятий, направленных на восстановление здоровья и физической подготовки с помощью лошади и верховой езды.

Лошадь и ее движения дает совершенно новые, невоспроизводимые в других терапевтических методиках возможности. За минуту лошадь передает всаднику около ста колебательных импульсов, на рефлекторном уровне у седока задействуются практически все группы мышц, стимулируется развитие мелкой моторики, происходит формирование сложных и точных движений. Верховая езда подобна рисованию четырех картин сразу — ведь всадник вынужден совершать разные движения двумя руками и двумя ногами (попробуйте одновременно одной рукой рисовать круг, а другой квадрат!). Этот важнейший эффект иппотерапии не может быть достигнут никакими другими двигательными способами лечения! Температура у лошади на 1,5–2 °C выше, чем у человека, поэтому она является своеобразным «массажером с подогревом».

Рассмотрим преимущества иппотерапии подробно.

Лошадь создает впечатление человеческой походки

Трехразмерное движение конского хребта при шаге, передаваемое всаднику, идентично движениям таза правильно сидящего в седле человека. В то же время плечи и свободно свисающие конечности ведут себя аналогично движениям идущего человека. Это дает возможность научиться «ходить без хождения». Иппотерапия может стать первым этапом в освоении ходьбы или даже явиться переломным моментом. Езда на лошади позволяет детям, которые не ходят, пережить опыт прямохождения. При регулярных занятиях укрепляются и начинают работать мышцы, необходимые для ходьбы, а в коре головного мозга формируется стереотип прямохождения. Тело и мозг ребенка готовятся к тому, чтобы сделать первый самостоятельный шаг. В любом случае, научившись балансировать на лошади, ребенок постепенно переносит этот навык в обычную жизнь и более уверенно чувствует себя на земле.

Лошадь снижает мышечную спастичу

Поражение центральной нервной системы может вызвать усиленное мышечное напряжение (спастичу), особенно нижних и верхних конечностей. Главным условием лечения является снижение спастичи. Во время иппотерапии это происходит автоматически и становится возможным благодаря:

- разогреванию мышц маленького пациента (температура туловища лошади выше температуры человеческого тела);
- ритмичному покачиванию в седле;
- противоположным поворотам бедер и плеч (диссоциации), вызванным движением лошади;
- позиции нижних конечностей (тройной изгиб и распрямление) при посадке в седле.

Лошадь тормозит сохранившиеся рефлексы осанки

Патологические, произвольные рефлексы, сопровождающие некоторые формы поражения детского мозга, затрудняют лечение. Иппотерапия создает возможность постепенного устранения этих автоматизмов благодаря:

- мягким, покачивающим движениям при ходьбе;
- диссоциации бедер — плечи, а также тройному изгибу и распрямлению нижних конечностей;
- избеганию раздражения определенных частей тела — например, подошвы стопы (при езде без стремян);
- избеганию определенных положений (благодаря соблюдению симметричности посадки);
- спокойному и подбадривающему проведению лечения.

Лошадь восстанавливает симметричность мускулатуры

Мягкое ритмичное равномерное покачивание при ходьбе попеременно напрягает и расслабляет **постуральные мышцы*** правой и левой стороны тела. Напряженные и сжатые мускулы поддаются постепенному расслаблению и сжатию. Мускулы более слабой и вялой стороны усиливаются. Благодаря этому после определенного периода езды шагом при правильной посадке восстанавливается симметричность и равновесие мускулатуры.

Лошадь корректирует осанку

Необходимость сохранения правильной посадки побуждает к активному распрямлению. Укрепляются мускулы позвоночника, живота и бедер. Это ведет к уменьшению выдвигания вперед таза. Благодаря укреплению мышц создается новая, правильная посадка.

Лошадь препятствует сжатию и ограничениям движений в суставах

Уже упомянутая цепочка движений «лошадиный хребет — таз — позвоночник — плечи — конечности всадника» ритмично и мягко приводит в движение все мускулы и суставы. Иппотерапия и верховая езда прежде всего снижают сжатия в области ляжек и снимают ограничения в области бедер.

Лошадь увеличивает двигательные возможности

Многие особые дети страдают из-за ограниченности в движениях. Садясь на лошадь, направляя ее работой бедер, позвоночника, они сами создают представление

***Метод лечебной верховой езды** — особая форма лечебной физкультуры, давно получившая признание во многих странах. Как правило, с больными занимается иппотерапевт или специально обученный инструктор по лечебной верховой езде (ЛВЕ). Иппотерапия и ЛВЕ — естественные методы, они не причиняют боли и не рожают внутреннего неприятия, врачующий не только тело, но и душу. Даже просто смотреть на лошадь — полезно! Сильные, красивые, умные, ласковые, — эти животные дарят настоящую нежность тому, кто их любит и холит.

***Мышцы постуральные** — мышцы (главным образом разгибающие), которые служат для поддержания вертикального положения тела и преодоления силы тяжести.



36

о правильной ходьбе и могут ей научиться.

Лошадь отдает в распоряжение больного ребенка свои четыре здоровые ноги, тем самым создавая неограниченные двигательные возможности. Такие препятствия, как неровность поверхности, песок или вода перестают существовать. Для малыша это прекрасное и незабываемое ощущение!

Лошадь помогает очень осторожно

Это возможно благодаря ее специфическому строению и мягкому воздействию при ходьбе. В иппотерапии существует целый ряд правил, поддержек и технических приемов страховки, регулирующих степень усиления организма. Благодаря этому «лечение лошадью» может быть предложено даже детям с серьезными физическими и психическими дефектами.

Лошадь развивает чувства

Прикосновение к лошадиной шерсти, поглаживание гривы, звук шагов, дружелюбное пофыркивание и привычный запах стимулируют работу органов осязания, слуха, зрения и обоняния. Этому способствует постоянная угроза потери равновесия и необходимость его немедленного восстановления. Прибавим к этому глубокие ощущения, которые постоянно возникают в мускулах, сухожилиях и суставах всего тела ребенка. Все это необычно развивает нарушенную способность одновременно улавливания раздражителей и их ассоциативного восприятия. Благодаря этому создается ощущение собственного тела и ориентации в пространстве.

Лошадь — источник равновесных раздражителей

Благодаря вертикальным и горизонтальным движениям: покачиванию, сменам направления езды, остановкам, после которых движение возобновляется, ускорению и замедлению езды, использованию специальных приспособлений, соответствующих упражнений и игр — движение лошади становится мощным генератором равновесных раздражителей.

Лошадь активизирует

Ритмичные возбуждающие движения, сопутствующие верховой езде, увеличивают выделение гормонов (особенно адреналина). Происходит заметное увеличение двигательной активности, концентрации внимания, улучшается самочувствие. Это имеет особое значение в лечении ослабленных детей.

Лошадь нормализует работу внутренних органов

Благодаря стимулированию гормональной и вегетативной системы верховая езда благотворно действует на кровообращение, дыхание, работу внутренних органов и даже опорно-двигательной си-

Для достижения терапевтического эффекта необходимо соблюдение целого ряда условий. Важно все: профессионализм инструктора, характер лошади, состояние малыша и многое другое. Однако многие специалисты и родители считают «лечение лошадью» одним из важных пунктов реабилитации ребенка. Занятия также являются стимулом к активной жизни — как для детей, так и для родителей, — а потому становятся не только «терапией», но и удовольствием, расширяя круг общения, вырабатывая уверенность в себе и принося радость.

стемы. Это воздействие особенно активируется при езде шагом.

Лошадь мобилизует и не дает скучать

Живая и реагирующая на окружение лошадь требует от ребенка активности, не позволяя ему оставаться пассивным, как это бывает при некоторых формах лечения. Дети, уставшие от постоянного и, зачастую, неправильного лечения, часто выражают отвращение и нежелание сотрудничать с врачом. Этой проблемы нет во время занятий иппотерапией.

Лошадь учит

Во время занятий иппотерапией ребенок может освоить целый ряд навыков и понятий. Общение с лошадью и ее окружением также учит самостоятельности, ответственности и сотрудничеству с другими людьми.

ТЕПЛЫЙ ДОКТОР

Лошадь снимает напряжение

Контакт с лошадью, ощущение ее мягких, покачивающих движений способствует снятию напряжения и отдыху. Окружающий мир, увиденный с высоты лошадиной спины, кажется больше и прекрасней. Общение с этим крупным, величавым, дружески настроенным животным влияет на эмоциональное равновесие и ослабляет нервное напряжение.

Лошадь — универсальное терапевтическое средство

Лошадь может заменить матрас (лошадиный круп), лечебный мячик, гимнастическое бревно или клин (шея), перекладину для подтягивания (грива). При езде шагом

теплый доктор как бы побуждает пациента к различным движениям. Если ребенок лежит на крупе лошади на животе, ее шаг стимулирует его к движениям, напоминающим ползание, если опирается на локти и колени — к движениям, похожим на ходьбу на четвереньках, если сидит — к движениям, близким к ходьбе. Другого такого универсального «станка» просто не существует! Сидя на лошади, легко осваивать пространственные понятия,

схему собственного тела, учиться считать до четырех, даже произносить трудные звуки и фразы.

Для хорошего результата нужна постоянная, продолжительная езда. Главное в занятиях — регулярность. Частота определяется исходя из рекомендаций инструктора, самочувствия ребенка и возможностей семьи осуществлять занятия.

Прелесть иппотерапии — этого живого, природного источника исцеления — в том, что ее невозможно передозировать! Разумеется, впадать в крайности не стоит, но это у вас вряд ли получится — ребенок сам покажет, сколько он хочет заниматься.

Что лечат лошади?

Церебральный паралич, дефицит внимания, гиперактивность, аутизм, диспластический сколиоз и многое другое — иппотерапия является уникальным видом лечения, при котором маленький пациент может и не догадываться, что лечится. Ведь для него верховая езда и общение с лошадью — это игра!

Лошадь заставляет «работать» практически все группы мышц сидящего на ней человека, в том числе и по-



В ВАШ
БЛОКНОТ

Иппотерапия в Ростове-на-Дону

В нашем городе с 2001 года существует «Пони-клуб БАРБИ для детей-инвалидов». Работа Клуба поддерживается региональными и международными грантами, а также частными пожертвованиями. Основные направления деятельности клуба — реабилитация инвалидов методами конной терапии, оздоровительная верховая езда.



раженные болезнью. В результате они получают нагрузку, укрепляются, исчезает или уменьшается мышечная атрофия. Во время верховой езды **в полную силу начинают работать легкие, кровь, мышцы, головной мозг обогащается кислородом** — этот эффект был использован при разработке специальных программ для реабилитации больных, перенесших инфаркты и инсульты.

Практика показывает, что лошадь, как правило, становится лучшим другом маленького пациента уже после пары занятий. И часто занятия на ипподроме положительно сказываются не только на физическом, но и на **интеллектуальном развитии** ребенка. У малышей, в частности, могут появиться первые ассоциативные цепочки: живая лошадь — лошадка-игрушка — нарисованная лошадь — лошадь на экране телевизора (компьютера). Ребенок привязывается к своему «личному доктору» (что тоже благотворно сказывается на его развитии), имитирует цоканье.

Энтузиазм ребенка подогревает осознание того, что он слит с лошадью — этим «живым тренажером» — в единое целое, активно взаимодействует с ним! И этот «тренажер» ему не надоедает!

Для детей более старшего возраста интересен момент **самостоятельного управления лошадью**. Это создает ситуацию успешности, повышает самооценку, помогает научиться координировать свои действия, развивает волевые качества. Даже само по себе это отличный результат!

При **аутизме и замкнутости** (такой распространенной проблеме особых детей) очень ценно то, что взаимодействие с лошадью происходит на невербальном уровне (то есть без слов). Таким образом, малыш остается внутри своего комфортного мира и одновременно выходит из «кокона», адаптируясь к окружающей действительности. Такой ребенок приобретает веру в себя — еще бы, ведь такое большое, сильное и грациозное животное слушается и выполняет его команды! А разве не этого мы, родители, хотели достичь?

Таким образом, лечебно-реабилитационное воздействие иппотерапии идет по двум основным направлениям — реабилитация физическая и психологическая.

Лошадей для занятий ЛВЕ выбирают и готовят особенно тщательно. Для этих целей подходят животные спокойного нрава, не боящиеся шума, резких движений. Такой конь не причинит вреда маленькому наезднику.

А почему именно лошадь?

А почему нужна именно лошадь? Чем она лучше, к примеру, кошки или собаки? Попробуем разобраться!

Конечно, если маленький человек замкнулся в себе и отказывается от контактов с окружающими из-за болезни или нарушений психоэмоциональной сферы, он, вполне возможно, будет рад обществу не только лошади, но и любого другого животного (собаки, кошки, хомячка). И такое общение тоже даст эффект и принесет пользу — ведь контакт с живым существом очень заряжает энергетически! Однако есть у иппотерапии и **преимущества** по сравнению с другими видами анималотерапии (лечения животными).

❖ Лошадь создает неоценимые терапевтические движения, которые невозможно воссоздать с помощью медицинских приборов.

❖ Лошадь «провоцирует» больного на контакт с человеком — как минимум, с тренером, который объясняет, как ездить верхом.

❖ Лошадь по природе своей существо куда менее агрессивное, чем та же собака или кошка (не забудем, что они, в отличие от лошади, хищники). Лошадь терпит, когда на нее кричат, машут руками, неумело дергают за поводья.

❖ У лошади очень сильное биополе. Только два существа способны «подпитывать» человека позитивной энергией: лошадь и дельфин.

Конечно, иппотерапия не панацея. Стоит помнить, что для достижения терапевтического эффекта необходимо соблюдение целого ряда условий. Важно все: профессионализм инструктора, характер лошади, состояние малыша и многое другое. К тому же, несмотря на то, что большинство организаций, занимающихся иппотерапией, старается привлекать благотворительные средства, содержание подобных клубов обходится недешево и руководители не всегда могут предложить особым детям бесплатные занятия. Однако многие специалисты и родители считают «лечение лошадью» одним из важных пунктов реабилитации ребенка. Занятия также являются стимулом к активной жизни — как для детей, так и для родителей, — а потому становятся не только «терапией», но и удовольствием, расширяя круг общения, вырабатывая уверенность в себе и принося радость.

СОБИРАЕМСЯ НА ИППОДРОМ! ПОКАЗАНИЯ К ИППОТЕРАПИИ

- нарушения опорно-двигательного аппарата, возникшие в результате поражения центральной нервной системы (в частности, при детском церебральном параличе, полиомиелите, последствиях травмы);
 - нарушения осанки (сколиоз 1–2 степени, кифоз);
 - остеохондроз;
 - радикулит;
 - нарушения психоэмоциональной сферы, различные психические заболевания (шизофрения, аутизм, поведенческие расстройства и др.);
 - нарушения умственного развития различной этимологии (задержка психического развития, олигофрения, синдром Дауна и др.);
 - сердечно-сосудистые заболевания;
 - комплексные нарушения развития;
- А также многие другие заболевания и состояния.

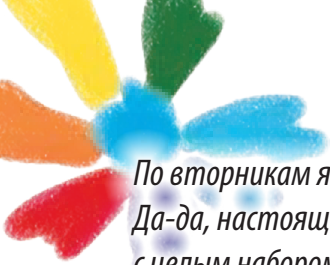
А КОМУ НЕЛЬЗЯ?

Противопоказаний у иппотерапии немного, но они все же есть. Это необъяснимый страх ребенка перед животными, аллергия на лошадиную шерсть, нарушения кожных покровов, острые воспалительные инфекционные заболевания. Поэтому перед занятиями иппотерапией лучше проконсультироваться с врачом.

И ЧТО В РЕЗУЛЬТАТЕ? ЭФФЕКТ ИППОТЕРАПИИ

- увеличение подвижности и объема движений;
- снижение спастичности;
- улучшение координации движений;
- улучшение равновесия;
- развитие мелкой моторики (работы мышц кистей и пальцев) и возможностей выполнения бытовых процедур;
- повышение устойчивости к физическим нагрузкам;
- нормализация мышечного тонуса;
- увеличение активности;
- появление уверенности в своих силах;
- улучшение обучаемости и внимательности;
- снижение возбудимости, уменьшение страхов, агрессивности, замкнутости. расширение круга общения;
- появление новых умений и навыков.





По вторникам я работаю волшебником... Да-да, настоящим волшебником — с целым набором сокровищ, полагающихся по такому случаю. Всю неделю самые обычные предметы живут в самом обыкновенном шкафу в самом обыкновенном кабинете, на двери которого написано «педагог-психолог». И только по вторникам они становятся волшебными, и мы с их помощью отправляемся в СКАЗКУ...

Тамара КАРПЕНКО | педагог-психолог детского сада № 175 (компенсирующего вида) г. Ростова-на-Дону



ВОЛШЕБСТВО, КОТОРОЕ ЛЕЧИТ

*Все будет прекрасно, потому что сказки,
в которые мы верим, еще живут на земле*

В. Каверин. «Два капитана»

Чаще всего в эти дни я беру с полки шкатулочку, полную «драгоценных» камней, очень кстати подаренных мне знакомым акварумистом. Люблю я и хрустальный колокольчик, позвонив в который можно «позвать» маленьких гномиков с ласковыми именами Динь и Дон. И чудесную лампу, внутри которой живет удивительный цветок, умеющий петь нежную песенку. И большую морскую раковину, тяжело вздыхающую у вашего уха при воспоминаниях о тоскливых вскриках чаек и жалобном шорохе прибора. Иногда достаю корзинку с горой огромных домбайских шишек, способных превращаться то в семейство серьезных ежей, то в ворчливых лесовичков, а иногда и в горячо любимых мною смешариков.

Да, кстати, чуть не забыла! Как у самого настоящего волшебника, у меня есть и «настоящая волшебная палочка», которую я беру взаймы у любимой внучки Настеньки. Ей палочку подарил Дед Мороз, и с тех пор она не раз выручала Настенькину маму, когда

надо было срочно прогнать вредную Бурчи-лу Бормотуньевну, периодически портящую настроение нашей обычно жизнерадостной девочке. Понять настоящую ценность этого поистине королевского подарка можно лишь узнав, что сама Настенька с помощью волшебной палочки с тех пор может легко творить чудеса! Палочка дарит ей возможность перевоплощаться то в паровозик из Ромаш-

Сказка — это один из инструментов, на которых хороший психотерапевт, как хороший музыкант, должен хоть чуть-чуть уметь играть (скорее барабан, чем фортепиано). И, конечно, как всякий инструмент, она может стать любимым и основным.

ково, ранним воскресным утром радостно сообщаящий спящим родителям, что «солнце встало», то в кота Леопольда, призывающего всех членов семьи «жить дружно», то в храброго Щелкунчика, сражающегося с Мышиным королем. Да мало ли что еще замечательного и чудесного можно совершить с помощью волшебной палочки! Поэтому палочку эту я беру у внучки по взаимной договоренности и только в случаях крайней необходимости.

Приглашаем в гости к сказке!

Вот уже третий год по вторникам я провожу сказкотерапевтические занятия с детьми. Добрые и мудрые, смешные и драматические, волшебные и прозаичные, старинные и написанные совсем недавно сказки приходят к нам в гости. За это время у меня появились «любимчики» — сказки, о которых я могу говорить часами. Со всеми: с детьми, родителями, педагогами, друзьями. За это время перечитала массу с детства знакомых и узнала много новых сказок. Открыла для себя совершенно удивительных авторов. Так, например, над сказками для детей Татьяны Рик сначала хохотал, а потом долго и серьезно размышлял весь наш педагогический коллектив. А сказки для взрослых, которые пишет голландец Тоон Теллеген, лучше любого психотерапевта помогают в трудную минуту не только мне, но и многим моим друзьям.

Задумавшись о том, где истоки моей восторженной любви к СКАЗКЕ, я решила,



Все ли сказки одинаково хороши?

Справедливости ради надо отметить, что интерес к сказкам у разных категорий людей возрос. Стали уже классикой блестящие экранизации сказок Е. Шварца, выросло целое поколение толкиенистов, всколыхнул новый интерес к жанру фэнтези фильм «Ночной дозор» по книге С. Лукьяненко.

Последователи школы Юнга постоянно напоминают о проявлениях архетипического в самых различных аспектах жизни человека. Филологи популяризируют учение Владимира Яковлевича Проппа. Можно сказать, что сказки теперь «в моде».

И все бы хорошо, но только даже в среде педагогов и психологов «мода» на сказкотерапию породила множество «литературного мусора» в виде длинных, скучных, пресных с точки зрения языка и стиля или откровенно дидактически-назидательных сказок и сказочек. Они, я думаю, могут только дискредитировать в душе ребенка само это чудо — СКАЗКУ. Именно их и боятся родители особых детей, не придавая значения сказкотерапии как методу душевной и духовной реабилитации. И совершенно зря — ведь существует множество сказок доступных и понятных, завораживающих и окрыляющих...

Замечательный сказкотерапевт Дмитрий Соколов пишет: «Сказка — это один из инструментов, на которых хороший психотерапевт, как хороший музыкант, должен хоть чуть-чуть уметь играть (скорее барабан, чем фортепиано). И, конечно, как всякий инструмент, она может стать любимым и основным».

В детстве я мечтала научиться играть на фортепиано так, чтобы люди слушали мою игру, затаив дыхание. Сейчас я мечтаю освоить новый инструмент — СКАЗКУ — так, чтобы дети (и — неслыханная дерзость — взрослые!) относились бы к ней серьезно и восторженно — так, как отношусь к этому я.



что спираль жизни вышла на «сказочный виток» в связи с таким знаменательным для меня событием в жизни, как рождение внучки. Ведь для ребенка сказкой становится все — и божья коровка, впервые севшая к нему на ладошку, и непонятная тень на стене в сумрачной спальне, и сосулька, вдруг выросшая за ночь на балконе. Маленькие дети не могут жить без сказки. Казалось бы, это педагогическая аксиома.

Однако я вдруг с удивлением обнаружила, что в окружающем меня детско-родительском (да и в педагогическом!) сообществах сказка живет на правах бедной падчерицы. Ей вроде бы и отвели место в доме, но где-то на задворках, среди забытых, ненужных, старых вещей. Вроде и выбросить их жалко, но и места для них в современных квартирах с евроремонтom нет. Зато в изобилии на детских полках красуются унизительно примитивно пересказанные, а то и просто бессовестно переиначенные книги, в которых Русалочка похожа на куклу Барби, а три поросенка на рекламу гамбургеров. Вот эти-то, прекрасно полиграфически выполненные и совсем недешевые книги, и покупают родители. Очень жаль!

Сказкотерапия для особого ребенка

Родители особых детей часто недооценивают могущество СКАЗКИ. Бросая все силы на лечение и реабилитацию — массажи, санатории, иппотерапия, клиники, доктора — они нередко не придают значения ВОЛШЕБСТВУ. А зря! Да, конечно, все это нужно, необходимо — и врачи, и клиники, и массаж, и поиски новых методик лечения. Но не стоит забывать о том, что «ставя на ноги» ребенка (в прямом и переносном смысле) — помогая ему научиться ходить, говорить — мы должны точно так же помогать развиваться и расти его душе. И здесь, как и в реабилитации двигательных навыков, тоже важно не упустить время.

Какой должна быть сказка для особого ребенка? Здесь, как и при назначении медикаментозного лечения, важно учесть все индивидуальные особенности. Сказка — та же таблетка. Только волшебная. И лечит не тело, а душу. И подбирать ее надо, точно зная анамнез и диагноз.

Малыш боится темноты? Не хочет есть суп? Плачет при виде докторов? Эти проблемы возникают не только у родителей особых детей, и для их решения существует множество сказок.

Чем старше становится особый ребенок, тем больше у него возникает вопросов. Непростых и недетских. Почему я не такой, как все? Что я умею и чему могу научиться? Может ли сказка помочь ответить на эти вопросы? Правильно выбранная сказка — может.

Иногда родители «тяжелых» особых детей говорят, что их ребенок «все равно ничего не понимает». Но это

Выбирая сказку для особого ребенка, как и назначая медикаментозное лечение, важно учесть все индивидуальные особенности. Сказка — та же таблетка. Только волшебная. И лечит не тело, а душу. И подбирать ее надо, точно зная анамнез и диагноз.

не так! Даже нежный и ласковый голос мамы, читающей медитативную сказку, может помочь ребенку расти и развиваться. Главное — в этом не сомневаться! И все получится!

Что такое сказкотерапия?

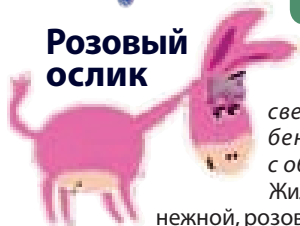
Психоаналитики и психотерапевты, занимающиеся изучением и интерпретацией сказочных сюжетов, утверждают, что сказкотерапия — это способ передачи знаний о жизни. В сказках в метафорической, завуалированной форме дети обнаруживают те конфликты, с которыми они сталкиваются в повседневной жизни, которые типичны для них самих, для их отношений с окружающими. Сказка обостряет, сгущает, обобщает их, концентрируя и выделяя «в чистом виде» такие основополагающие этические понятия как мудрость и глупость, добро и зло, жадность и щедрость, наивность и хитрость. Сказка помогает ребенку не только выбрать, построить свою собственную нравственно-этическую систему координат, но и держаться ее всю свою жизнь. Священник Александр Ельчаинов пишет: «Почему важно торопиться наполнить сердце и ум ребенка светом и добром с самого раннего возраста? В детстве — сила доверия, простота, мягкость, способность к милению, к состраданию, сила воображения, отсутствие жестокости и окаменелости. Это именно та почва, в которой посеянное дает урожай в 30, 60, 100 крат. Потом, когда уже окаменеет, очерствеет душа, воспринятое в детстве может снова очистить, спасти человека».



40

Мы предлагаем вам познакомиться со сказками двух замечательных авторов. Попробуйте прочесть их своему ребенку! Если сын или дочка может отвечать на вопросы, обязательно обсудите сказку. Пример такого обсуждения в группе детей мы предлагаем ниже.

Розовый ослик



Сказка для особого ребенка, попадающего в коллектив сверстников (особенно если ребенок будет учиться вместе с обычными детьми).

Жил-был симпатичный ослик с очень нежной, розовой кожей. Когда он подрос, ему пришлось пойти в школу. И вот так случилось, что в этой школе совсем не было осликов. Там учились только крокодилы. У них была очень грубая толстая кожа. И сами они были очень грубые, и ослику очень трудно приходилось в этой школе. Он очень переживал, что у него не получается вести себя так же, как все остальные. Из-за этого он целыми днями ходил грустный.

И вот однажды он встретил добрую фею и рассказал ей, как трудно ему живется. И фея сказала: «Я знаю, что тебе нужно сделать, если ты хочешь обзавестись такой же толстой и грубой кожей, как все твои одноклассники. Но сделать это очень трудно». «Ах, — сказал ослик, — я на все способен».

«За городом, — объяснила фея, — есть гора, заросшая колючими терновыми кустами. Ты должен забраться туда ночью и пробраться от подножия до самой верхушки. Кусты будут царапать тебя до крови, но ты должен пройти весь путь, и на вершине горы ты увидишь розовый куст. Ты должен съесть его целиком, не обращая внимания на шипы, а потом спуститься так же, как пришел. Тогда кожа твоя переменится, и уже на следующий день ты почувствуешь себя совсем по-другому».

Ослик так и сделал. Он взобрался ночью на гору, разодрался в кровь, потом съел, морщась от боли, розовый куст, а на следующий день он стал совсем как его одноклассники крокодилы.

*Из книги Д.Ю. Соколова
«Сказки и сказкотерапия»*

Вопросы к сказке — из опыта работы педагога-психолога

Я веду как индивидуальные, так и групповые занятия сказкотерапией. Моя группа, как правило, состоит из самых разных ребят, с разными особенностями и возможностями. Представляю своих подопечных. У Коли ранний детский аутизм. За то время, что мальчик ходит в детский сад, он сделал значительные успехи — перестал панически бояться детей и педагогов, стал гораздо спокойнее и увереннее в себе. Однако проблемы еще есть. Скоро Коля пойдет в первый класс, в общеобразовательную школу. И это вызывает у него большую тревогу. У Димы ЗПР, а Таня обычная девочка.

1. Правильно ли поступил ослик, отправившись в горы?

Коля: Правильно, ведь он думал, что у него не получится учиться в школе. Но он доказал, что у него получится. Он стал сильнее.

Дима: Неправильно — ему было больно, и он поцарапался.

Таня: Ни то, ни другое. Ведь он неправильно объяснил фее свои трудности, поэтому стал зеленым и грубым, и его не узнает теперь мама.

2. Что произошло с осликом после путешествия в горы?

Коля: Он стал сильнее.

Дима: Он стал, как все.

Таня: Он приобрел новых друзей.

3. А действительно ли ослик стал, как все?

Коля: Я думаю, он перестал быть прежним осликом. Его душа переселилась в другое тело.

Психолог: Это хорошо?

Коля: Ни хорошо, ни плохо. Нормально.

Дима: Он стал хищником, а это нехорошо.

Таня: Он не стал, как все. Он в душе все равно остался осликом.

4. Что было бы, если бы ослик отказался идти в горы?

Коля: Так бы все и оставалось. Но только он был бы трусом.

Дима: Ничего не было бы.

Таня: Не пошел бы в горы, боялся бы крокодилов и школы. И не смог бы учиться.

5. Как вы думаете, грустная или веселая эта сказка?

Коля: Грустная, потому что у ослика стала грубая кожа. И нормальная, потому что он перестал бояться.

Дима: Даже не знаю...

Таня: Грустная, потому что доверчивому ослику пришлось пожертвовать своей кожей.

Кто живет в лампочке? Для детей, которые боятся темноты.

Стала Оля по ночам просыпаться, просить, чтобы свет включили да с ней поиграли.

Одну ночь мама с Олей поиграла, вторую, а потом и говорит:

— Жалко мне, дочка, Свет наш до слез!

— Почему жалко?

— Да потому, что хорошие хозяева Свет на ночь гулять отпускают, а мы ему уже вторую ночь покоя не даем. И вечером он нам светит, и ночью. Тяжело ему жить у нас!..

Посмотри на лампочку. «В ней никого нет!» — скажешь ты и ошибешься. Там спит Свет и видит сладкие сны... Если ты не разбудишь его, он проспит до вечера. А вечером проснется, откроет глаза и скажет тебе: «Здравствуй, добрый вечер!» Правда, ты этого не услышишь, потому что голос у него тонкий, тоньше, чем у комара...

Хочешь, разбуди Свет сейчас, но лучше пожалей его! Он всю ночь освещал тебе комнату и теперь ужасно хочет спать. Дождись-ка лучше вечера, когда станет темно... По вечерам Свет любит смотреть, как ты прыгаешь и бегаешь по комнате. Ему тоже хочется попрыгать вместе с тобой, но он не будет этого делать: Свет очень горячий и боится тебя обжечь. Поэтому он лежит на дне лампочки и смотрит на тебя своими ясными, яркими глазами.

Они освещают всю комнату. От них всем становится тепло и весело...

Весь день Свет спит, и ночью спать он уже не хочет. Ночью становится скучно. Я уложу тебя в кроватку, и ты будешь тихо поспывать носиком, пока не проснешься: рано ли, поздно ли — все

равно ведь спишь, верно?

Чтобы тебе лучше спалось, Свет тоже закрывает свои глаза, но попробуй полежать в темноте просто так, без сна, ты поймешь, что это совсем непросто. Когда еще сможешь заснуть!..

Давай-ка отпустим его вечером погулять! Пусть побежит. Заблудится ночью прохожий, Свет покажет ему дорогу.

До утра он успеет сделать много добрых, полезных дел...

Давай, перед тем, как лечь спать, щелкнем выключателем и скажем: «Иди, Свет, гуляй до утра!» Свет очень обрадуется и скажет тебе: «Спасибо!»

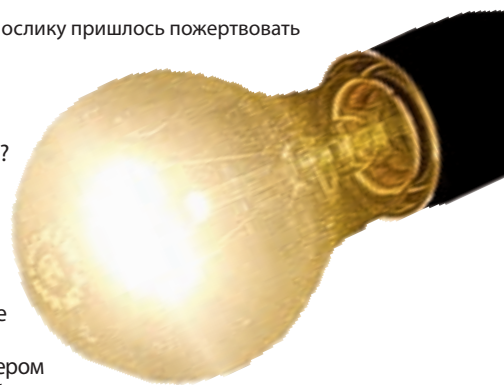
После вечерней сказки Оленька торжественно прощалась со Светом. Она хлопала выключателями и приговаривала:

— Иди, Свет, гуляй до утра!

Ночью Оля опять проснулась; на этот раз для того, чтобы посмотреть, куда же убежал погулять Свет из их квартиры? Она нашла его на одной из звездочек, которая в эту ночь горела так ярко, как будто на небе зажгли еще одну лампочку.

Лампочку эту зажгла Оленька, маленькая девочка, которая отпустила Свет погулять.

Из книги М.С. Кутовой «Сказки от слез»



РВЕМ, МНЕМ — РАЗВИВАЕМСЯ, ТВОРИМ!

Елена ЖИТНОВА | художник декоративно-прикладного искусства, педагог

Бумага — невероятно пластичный, разнообразный и, пожалуй, самый распространенный материал для декоративно-прикладного творчества. Дети очень рано знакомятся с бумагой и ее свойствами: мнут, рвут, а если удастся усыпить мамину бдительность, то и пробуют на вкус. Манипуляции с бумагой незаметно оказывают влияние на общее развитие ребенка. Это укрепляет пальчики и обогащает сенсорные впечатления: малыши понимают, что бумага может быть гладкой и шершавой, тонкой и плотной, матовой и блестящей, белой и цветной.



Один из самых доступных и не требующий особых навыков способ работы с бумагой — **обрывная аппликация**. Ее суть заключается в том, чтобы порвать на мелкие кусочки бумагу и составить из них аппликацию-мозаику.

В зависимости от уровня подготовки ребенка можно выбрать подходящую степень сложности. Мы подробно расскажем вам о самом простом способе обрывной аппликации и подскажем, как можно ее усложнить.

Занятие развивает:

- 1) мелкую моторику;
- 2) представление о таких понятиях, как «целое» и «часть»;
- 3) цветовое восприятие;
- 4) способность заполнять изображение в пределах контура;
- 5) аккуратность, усидчивость.

Кроме того, дети получают эмоциональную разрядку, когда рвут бумагу на части. По мнению психологов, таким образом, они дают выход своим негативным эмоциям.

Вам понадобится:

- 1) цветная бумага (желательно двухсторонняя);
- 2) лист белой бумаги (можно формат А4 или его половину);
- 3) карандаш, фломастер;
- 4) клей-карандаш или ПВА.

Этапы работы:

1. Нарисуйте сами или вместе с ребенком **силуэт будущей аппликации**. Для первого занятия выберите что-нибудь простое. Например, воздушный шарик.

2. Предложите ребенку **порвать на мелкие кусочки листы цветной бумаги**. Лучше, если вы предварительно разрежете или порвете целый лист на несколько частей.

Малышу будет проще работать с небольшими листочками, и он быстрее увидит результат своей деятельности. Объясните, что чем меньше будут обрывки бумаги, тем красивее и аккуратнее получится аппликация.

3. **Намажьте клеем** небольшую площадь рисунка и начинайте заполнять его кусочками бумаги.

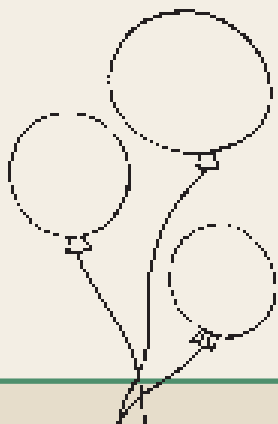
Этот вариант подходит для усердных деток, которые не боятся кропотливой работы. А если ваш малыш неусидчив, то можно сразу нанести клей ПВА (он сохнет дольше, чем клей-карандаш) на весь силуэт и предложить ребенку посыпать его обрванными кусочками.

Оставшиеся кусочки можно не выбрасывать, а оставить для следующих панно, рассортировав их вместе с ребенком по цветам и сложив в спичечные коробки.

Обрывную аппликацию можно усложнить. Например, предложить не просто рвать бумагу, как придется, а целенаправленно — тонкими или широкими полосками, маленькими квадратиками. Также можно придумать более интересную композицию аппликации, использовать бумагу нескольких цветов. Скажем, выложить яркого петуха со взъерошенными перьями или гусеницу, ползущую по травке.



**ЖЕЛАЕМ ВАМ ТВОРЧЕСКИХ УДАЧ
И ВЕСЕЛОГО ВРЕМЯПРОВЖДЕНИЯ!**





ПОМОГАЯ УВИДЕТЬ НЕВИДИМОЕ

Вера КАЗЬМИНА | главный библиотекарь ГУК РО «Ростовская областная специальная библиотека для слепых» г. Ростова-на-Дону

«Каждый ребенок, независимо от условий его развития и социальной принадлежности, должен вести полноценное существование в условиях, которые обеспечивают его достоинство, способствуют формированию чувства уверенности в себе и облегчают участие в жизни общества», — гласит Конвенция прав ребенка.

*Надежда видит невидимое,
чувствует неосознанное
и достигает невозможного*

Неизвестный автор

Необходимость принципиально новых форм и подходов в политике социокультурной реабилитации людей с ограниченными возможностями назрела давно. Человек с особыми потребностями — равноправный член общества, и он имеет право на максимально возможное для него самовыражение, образование, трудовую и творческую деятельность. То есть — право реализовать свое оптимальное развитие, обеспечивающее возможность жизни в открытом обществе.

Для ребенка с проблемами зрения очень важно развивать свои способности, постигать окружающий мир, участвовать в общественных мероприятиях. Об этом хорошо знают работники Ростовской областной специальной библиотеки для слепых.

Нечто большее, чем хранилище книг

Сегодня, пожалуй, уже нет библиотек, которые ограничиваются только выдачей книг. Для современного человека библиотека — это и информационный центр, и досуговое, и образовательное учреждение. Очень важным «окном в мир» библиотека может стать для ребенка с нарушениями зрения. Работники библиотеки стараются способствовать раскрепощению детей, проявлению у них инициативы и желания творить. Это требует от библиотекарей знаний основ педагогики и психологии, навыков работы с детьми-инвалидами. Мы также стремимся постоянно расширять свои представления в области дефектологии, тифлопедагогики, медицинских аспектов инвалидности, постигать науку и искусство педагогической диагностики.

Сотрудники РОСБС постоянно ищут наиболее эффективные формы работы с детьми: игры, викторины, конкурсы, встречи с писателями. Привлечение ребят к посильному участию в различных мероприятиях положительно влияет на развитие образного мышления, речи, помогает с большим оптимизмом смотреть на жизнь, развивает чувство уверенности в себе и терпимость в отношениях с окружающими их людьми.

Для всех нас очевидно, что книга для ребенка с ограниченными возможностями, а тем более с проблемами зрения, становится одним из средств компенсации. Для слабовидящего или незрячего ребенка книга часто — главный проводник в окру-



В Ростовской областной специальной библиотеке для слепых работает автоинформатор

Автоматизированная информационная служба библиотеки предназначена для информирования людей с проблемами зрения, состояние которых не позволяет посещать библиотеку самостоятельно (одиноким, старше 60 лет или имеющих дополнительную инвалидность).

Автоинформатор сообщает:

- о новых поступлениях литературы рельефно-точечного шрифта (РТШ), «говорящих» книг (кассеты, компакт-диски, флэш-карты);
- об издательской деятельности библиотеки;
- о ближайших массовых мероприятиях, проходящих в стенах библиотеки (презентации выпущенных книг, встречи с интересными людьми, детские игровые уроки и др.).

Получить информацию можно по телефону: (863) 240-41-03 с 9.00 до 17.00 ежедневно, кроме воскресенья и понедельника.

лекта, становление самостоятельности мышления. Дети дошкольного возраста в РОСБС получают **помощь в восприятии рельефно-точечного шрифта (РТШ) Брайля**. Педагог Мария Григорьевна индивидуально занимается с детьми, обучая их навыкам чтения и письма по Брайлю, а также дает консультации родителям.

Сегодня уже можно говорить о **партнерстве библиотекарей и реабилитологов, тифлопедагогов, тифлопсихологов**, занимающихся проблемами воспитания и образования детей с нарушениями зрения. Традиционными для нашей библиотеки стали **встречи с интересными людьми, конкурсы, викторины** и другие увлекательные мероприятия. Дети ценят внимание и теплоту, с которой их встречают в библиотеке, радуются подаркам.

В библиотеке реализуется **проект «Театр книги»**, который способствует приобщению юных читателей к творческой работе с книгой (чтение ролей по РТШ, декламация, работа в группе). В состав входят участники разных возрастных категорий. **Основными целями работы «Театра книги»** является:

- развитие творческих способностей средствами арт-терапии, самореализация и самовыражение участников;
- социальная реабилитация и интеграция в общество;
- формирование по отношению к людям с ограничениями жизнедеятельности позитивного общественного мнения;
- расширение круга общения;
- популяризация литературы.

С читателями-школьниками библиотека работает индивидуально, согласуя свои задачи с содержанием плана обучения.

жающий мир, помощник в формировании коммуникативных навыков, в преодолении ограничений познания, связанных с отсутствием зрения.

Конечно, книга не может заменить в полной мере ни того, что человек воспринимает с помощью зрения, ни живого общения. Тем не менее, она должна занять свое место в жизни ребенка. Чтение расширяет детский кругозор, способствует развитию внимания, формированию таких качеств, как уверенность в себе, решительность, настойчивость, воля, мужество, милосердие.

О маленьких читателях РОСБС

Более 50 лет Ростовская библиотека для слепых обслуживает инвалидов по зрению. Все эти годы традиционно нашими читателями являлись взрослые люди — так сложилось, что с детьми работали мало. С изменением структуры библиотеки началась углубленная работа в этом направлении. В последние несколько лет обслуживание детей с нарушением зрения в РОСБС стало приоритетным для сотрудников.

Среди наших читателей мы выделяем **несколько категорий детей с патологией зрения:**

— *незрячие от рождения* (тотально слепые), обучающиеся в специальной школе-интернате г. Новочеркасска;

— *потерявшие зрение в*

раннем возрасте вследствие болезни, несчастных случаев, травм. Многие из таких детей находятся на домашнем обучении, т.к. по медицинским показателям не могут обучаться в школе;

— наиболее многочисленная группа — это *дети с различной патологией зрения*. Есть тенденция увеличения детской миопии (близорукости), отмечается рост числа детей с косоглазием и амблиопией (аномалией рефракции: дальнозоркость, близорукость, астигматизм).

Сегодня количество *незрячих* детей, являющихся читателями нашей библиотеки, в Ростовской области составляет 142 человека, в Ростове — 29 человек.

Как мы работаем с детьми?

Как известно, для нормального развития ребенка необходимо взаимодействие трех ведущих анализаторных систем — двигательной, зрительной и слуховой. Если нарушена зрительная система,

то она не дает 100%-ной информации об окружающем мире. Могут появиться вторичные отклонения — задержка речи и психических процессов. Поэтому при работе с детьми, имеющими нарушения зрения, необходимы компетентно подобранные коррекционные программы (медицинская и психолого-педагогическая коррекция). Ну а психолого-педагогическая реабилитация просто немыслима без книги!

В своей работе с маленькими читателями библиотека использует новые методы коррекционного обучения и развития детей. Активно внедряются **компьютерные средства реабилитации**, ведь компьютер сегодня — важный инструмент для ребенка-инвалида, позволяющий ему преодолеть трудности в познании окружающего мира и обучения.

В библиотеке созданы **автоматизированные рабочие места для читателей**, оборудованные принтером, сканером, брайлевским принтером и синтезатором речи. Наш девиз — «Помощь через информацию». И эту информацию библиотека собирает по крупицам не первый год.

Общеизвестно, что основой качественного обслуживания в библиотеках является фонд. **Фонд специальной библиотеки для слепых** несколько отличается от фонда в обычной библиотеке. Помимо книг плоскопечатного шрифта, здесь есть и рельефно-точечные, и «говорящие» книги, и издания рельефной графики.

Сегодня в РОСБС находится 1782 экземпляра детских книг (432 названия), включая:

- **РТШ — 114 названия;**
- **ППШ — 180 названий;**
- **книги на кассетах — 30 названий;**
- **книги на CD — 108 названий.**

Небольшой, но качественно сформированный фонд на специальных носителях и в обычном плоскопечатном варианте способствует приобщению детей с нарушением зрения к чтению.

Общаемся, занимаемся, учимся

В последние годы библиотека является центром информации, общения и досуга для детей с разными формами инвалидности.

Одной из задач библиотеки является адаптация ребенка к учебному процессу: обогащение сенсорного опыта, развитие ориентационных и коммуникативных навыков, расширение кругозора, словарного и понятийного запаса, стимуляция интел-



Открытие Недели книги
(учащиеся школы-интерната №38)



В библиотеке для слепых часто проводятся
встречи с интересными людьми



Недавно в РОСБС состоялась конференция
по проблемам особого детства

Творческие работы детей с нарушениями
зрения никого не оставляют равнодушным



Фантазируем и творим!

Комплексные мероприятия в рамках «Недели детской книги», включающие в себя экскурсии по библиотеке, книжные выставки, литературные викторины и игровые занятия с учащимися младших классов, уже стали традиционными.

Интересен **опыт совместной работы с Государственным археологическим музеем-заповедником «Танаис»**. В рамках «Недели детской книги» в марте 2009 г. сотрудник музея Валерий Федорович Чеснок провел в библиотеке веселый практический урок «Приключения горшка». Ребята, одетые в древнегреческие костюмы (обратились к мифологии), разыграли представление о том, как враждовали между собой вода и огонь. А затем каждый вылепил горшок своими руками. Ведь это так увлекательно — сформировать из податливого влажного кома глины удивительный сосуд или фантастическое животное, попутно вспоминая сказки и поговорки о глине и изделиях из нее. Истории об этом и о многом другом представлены в изданных библиотекой книгах «Как горшок родственников искал», «Эхо Танаиса», «Путешествие в храм монеты».

Визитной карточкой библиотеки стали **выставки творческих работ детей**. Экспозиции рисунков «От сердца к сердцу», «Мы через сердце видим мир» вызвали искренний интерес и слова одобрения у наших читателей. В 2008 и в 2009 году несколько раз организовывались выставки конкурсных работ учащихся школы-интерната № 38 «Мир глазами детей» с последующим награждением участников (демонстрировались работы 32 учащихся из 4-8 классов).

Мы через сердце видим мир...

Конечно, существует у библиотеки и ряд проблем.

В последние годы нашими читателями все чаще становятся школьники — учащиеся среднего звена и старших классов. Безусловно, мы рады этому, но, к сожалению, столкнулись с отсутствием в фонде «говорящих» книг по школьной программе и нужной учебной литературы.

Трудность состоит и в том, что, несмотря на постоянную работу по совершенствованию своих фондов, качественный его состав все еще отстает от потребностей и запросов читателей. Недостаточно выпускается книг для слепых (ежегодно около 200 названий). Учитывая, что услугами библиотеки пользу-

НАШИ ЦЕЛИ

В работе с детьми мы ставим перед собой следующие цели:

- создание условий для оказания библиотечно-библиографической помощи детям-инвалидам по зрению и их родителям, а также специалистам, занимающимся воспитанием и обучением таких детей;
- содействие в социализации и адаптации в обществе детей с тяжелыми нарушениями зрения и детей-инвалидов других категорий;
- приобщение детей и их родителей к чтению, культуре, помощь в освоении учебных программ и изучении РТШ;
- содействие формированию творческих возможностей детей, социальной реабилитации и интеграции в общество;
- обеспечение полного и оперативного удовлетворения информационных потребностей.

ются также люди с ослабленным зрением, остро стоит вопрос о наличии в фондах книг с крупным шрифтом — особенно детской и учебной литературы, хорошо иллюстрированной и адаптированной.

Наиболее доступной и популярной является звуковая книга, выпускаемая издательско-полиграфическим тифлоинформационным комплексом «Логос» ВОС (около 400 названий в год по стране). Однако этого также недостаточно для удовлетворения многочисленных запросов читателей. А ведь не секрет, что нехватка литературы, особенно детской, препятствует приобщению ребенка к культурным ценностям.

В сложившейся ситуации библиотекам для слепых приходится брать на себя функцию самостоятельного издания необходимой литературы. Например, у нас в РОСБС изданы детские произведения донских писателей Петрония Аматауни, Натальи Майер, Ивана Василенко, Бориса Изюмского. Также выпущена двухтомная «Антология сказок».

Большим подспорьем в работе с малышами являются книги, которые библиотека получила из фонда «Иллюстрированные книжки для маленьких слепых детей». Это такие книги, как «Костюм для Деда Мороза», «Бременские музыканты», «Знаменитый утенок Тим», «Рукавичка» и некоторые другие. Несколько комплектов книг мы уже передали в школы-интернаты.

Конечно, многие вопросы библиотечной работы, связанные с реабилитацией детей, еще предстоит решать. Библиотека постоянно работает в условиях недостаточного финансирования. Но не все так безнадежно, ведь у нас есть главное — желание работать и помогать людям. Мы с оптимизмом смотрим в будущее и надеемся способствовать нашим маленьким читателям в создании условий для полноценной жизни, помочь им переступить «полосу отчуждения», которая — пусть невидимая — существует сегодня между инвалидами и обществом.



СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ ПО СЕМЕЙНОЙ ТИФЛОПЕДАГОГИКЕ

1. Акшони́на А.А. Как научить глухого ребенка с тяжелыми нарушениями зрения чтению и письму по системе Брайля. — М.: Логос, 2006. Укрупненным шрифтом.
2. Акшони́на А.А. Формирование первоначальных математических представлений у детей со сложными сенсорными нарушениями. — М.: Логос, 2006. Укрупненным шрифтом.
3. Брамбринг М. Воспитание слепого ребенка раннего возраста в семье / Пер. с нем. — М.: Академия, 2003.
4. Венцель Дж. Помогите вашему ребенку преуспеть в жизни: ежедневные навыки, доведенные до совершенства (для родителей слепых детей) / Пер. с англ. Н.Н. Алексеевой. — Тула: Обл. спец. б-ка для слепых, 2006.
5. Гиттенс М. Мое долгое путешествие от остаточного зрения до полной слепоты / М. Гиттенс. Зачем Мегги учит Брайль? / Марла Пальмер / Пер. с англ. Н.Н. Алексеевой. — Тула: Обл. спец. б-ка для слепых, 2006.
6. Денискина В.З. Слепой ребенок вне дома. — М.: Рос. гос. б-ка для слепых, 2001.
7. Денискина В.З. Учимся улыбаться. — М.: Рос. гос. б-ка для слепых, 2008.
8. Дистанционная учебная программа для родителей слепоглухих детей дошкольного возраста: реферативный пер. с англ. — М.: Логос, 2006. Укрупненным шрифтом.
9. Игры и игрушки для слепых детей дошкольного возраста / Под ред. Е. Н. Подколзиной. — М.: РГБС, 2007.
10. Кекеше Л. Поговори со мной: руководство по языку для родителей слепых детей / Пер. с англ. — СПб.: Сател, 1995.
11. Конверс К.Э. Ориентировка в пространстве и восстановление физического здоровья слепых / Пер. с англ. — СПб., 1995.
12. Кондратов А.М. Воспитание детей в семье незрячих родителей. — М.: ВОС, 1989.
13. Королевский национальный колледж для инвалидов по зрению / Пер. с англ. — СПб., 1995.
14. Коррекционные подвижные игры и упражнения для детей с нарушениями в развитии. — М.: Советский спорт, 2002.
15. Линдстедт Е. Насколько хорошо видит мой ребенок?: руководство для родителей, обслуживающего персонала и для учителей / Пер. с англ. — СПб., 1995.
16. Лурье Н.Б. Некоторые особенности воспитания ребенка с глубокими нарушениями зрения в семье. — М.: РГБС, 2003.
17. Наши слепые дети: рекомендации по воспитанию слепых детей в первые годы жизни. — М.: РГБС, 2007.
18. Никулина Г.В. Готовим к школе ребенка с нарушениями зрения: рабочая тетрадь. — СПб.: Детство-Пресс, 2004.
19. Подвижные игры для детей с нарушениями в развитии: методическое пособие / Ред. Л.В. Шапкова. — СПб.: Детство-Пресс, 2005.
20. Подколзина Е.Н. Роль семьи в развитии пространственной ориентировки у ребенка с нарушением зрения / Е.Н. Подколзина. — М.: Рос. гос. б-ка для слепых, 2007.
21. Преислер Г. Несколько замечаний о развитии слепых детей / Пер. со шведск. — СПб., 1995.
22. Рафаловски Т.Х. Ранняя интервенция слепых и слабовидящих детей. Вып. 3. — М.: Рос. гос. б-ка для слепых, 2002.
23. Преислер Г. Несколько замечаний о развитии слепых детей / Пер. со шведск. — СПб., 1995.
24. Рафаловски Т.Х. Ранняя интервенция слепых и слабовидящих детей. Вып. 3. — М.: Рос. гос. б-ка для слепых, 2002.
25. Руки — инструмент познания окружающего мира: покажи мне то, что другие могут видеть / Реферативный пер. с англ. / Пер. Г.С. Елфимова. — М.: РГБС, 2006.
26. Саматова А.В. Ранняя адаптация детей старшего дошкольного возраста с глубокими нарушениями зрения: из опыта работы Центра ранней интервенции при РГБС. — М.: Рос. гос. б-ка для слепых, 2007.
27. Сборник статей по воспитанию и обучению слепых и слабовидящих детей / Пер. с англ. — СПб., 1995.
28. Солнцева Л.И. Воспитание слепых детей раннего возраста: советы родителям. — М.: Экзамен, 2004.
29. Солнцева Л.И. Психологические проблемы незрячего в трудных и экстремальных ситуациях. — М.: РГБС, 2005.
30. Стакей К. В поисках Элен Келлер / Пер. с англ. Е. Бекетовой. — Тула: Обл. спец. б-ка для слепых, 2006.
31. Стенберг Г. Национальный центр ресурсов для зрительно аномальных детей и молодых людей в Швеции / Пер. со шведск. — СПб., 1995.
32. Танненбаум Р. Иной путь познания мира: сборник статей / Пер. с англ. — СПб., 1995.
33. Феррел К.А. Дошкольное воспитание в семье: советы по воспитанию слепых и слабовидящих детей / Пер. с англ. — СПб., 1995.
34. Фолц К. Полезные советы родителям слепых детей и тем, кто их окружает / К. Фолц. Абсолютная физическая реакция: стратегия обучения второму языку учащихся с нарушениями зрения / Пер. с англ. Н.Н. Алексеевой, Е. Литвиновой. — Тула: Обл. спец. б-ка для слепых, 2005.
35. Хаг Д. Двигайся со мной / Д. Хаг, Н. Чернус-Менсфилд, Д. Хайаши. Учимся играть / Пер. с англ. И. Левиной. — Тула: Обл. спец. б-ка для слепых, 2003.
36. Чилд Б. Обычный день из жизни четвероклассницы / Пер. с англ. Н.Н. Алексеевой. — Тула, Обл. спец. б-ка для слепых, 2005.
37. Шаг за шагом: развитие незрячего ребенка / Реферативный пер. с англ. — М.: РГБС, 2005.
38. Шведская школьная система / Пер. со шведск. — СПб., 1995.
39. Шеридан С. Помогите вашему ребенку стать более самостоятельным и ответственным / Пер. с англ. Н.Н. Алексеевой, Е. Васильевой. — Тула: Обл. спец. б-ка для слепых, 2006.
40. Школа Хэдлея для слепых: реферат / Пер. с англ. — СПб.: Сател, 1995.
41. Шредер Ф. Самостоятельное взросление: использование белой трости слепым ребенком / Пер. с англ. — СПб., 1995.



Создание этой организации явилось логическим продолжением всей деятельности компании «Наука», направленной на поддержание здоровья жителей Ростовской области, проведение обследований и профилактику заболеваний.

Основными направлениями деятельности общественной организации «Наука здоровья» являются:

- просвещение населения по вопросам здоровья,
- проведение профилактических мероприятий, лекций, семинаров среди населения,
- осуществление регулярных скрининговых обследований по заболеваниям, наиболее характерным для Ростовской области.

Мы готовы пригласить каждого заинтересованного врача, ученого или специалиста здравоохранения для участия в этой работе. Общественная организация «Наука здоровья» готова оказать содействие в написании Вами статей, научных трудов, методичек, пособий или целых книг по профилактике для населения и специалистов, а также взять на себя расходы по их изданию и распространению.

Для достижения своих целей общественная организация «Наука здоровья» планирует проводить обучение (а в некоторых случаях и переподготовку) врачей, стремясь обеспечить квалифицированную помощь людям всех возрастов в получении информации о любом заболевании, его профилактике и возможных последствиях.

Здоровье — это не просто отсутствие физических недугов. Это понятие включает в себя благополучие конкретных людей, семей и общества в целом.

Если Вас волнуют вопросы здоровья и Вы хотите поддержать наше начинание и принять участие в работе нашей общественной организации, то напишите по электронному адресу: oonz@bk.ru или оставьте свои пожелания на нашем сайте www.labnauka.ru в разделе «Задать вопрос»

**Ростов-на-Дону, ул. Тургеневская, 49, оф. 12,
тел.: (863) 240-36-37, факс (863) 240-21-91**

www.labnauka.ru



МУЖЧИНЫ С МАРСА, ЖЕНЩИНЫ С ВЕНЕРЫ

Консультант **Юлия МОРОЗОВА** | психолог-консультант, специалист по детской и семейной психокоррекции
Подготовила **Оксана Берковская** | редактор журнала «Седьмой лепесток»

Давайте представим, что мужчины родом с Марса, а женщины с Венеры... Так начинается книга философа, психолога и писателя Джона Грэя, повествующая о различиях между полами. Как часто мы желаем, чтобы он или она «хотели того же, чего хотим мы» и «чувствовали то, что чувствуем мы». На самом деле, мужчины и женщины чувствуют по-разному, мыслят по-разному и по-разному реагируют на стресс. Рождение особого ребенка — это испытание как для мужчины, так и для женщины. Попробуем понять, что ощущают «венерианки» и «марсиане» в этой ситуации.

Как правило, женщина начинает чувствовать себя матерью уже во время беременности. Мужчина же в этот период, даже если малыш желанный и запланированный, чаще всего еще не ощущает себя отцом. Такая разница в отношении к будущему ребенку обоснована и биологически, и психологически.

Вынашивая свое дитя, женщина ощущает с ним тесную физическую и духовную связь. Как правило, беременные признаются, что воспринимают малыша в утробе не как «плод», а как сына или дочку — для них

этот ребенок не будущий, а вполне реально существующий. И это объясняется очень легко: ведь ребенок — это часть женщины, он растет именно в ее утробе.

Мужчине труднее относиться к малышу как к части себя во время беременности жены. Он, конечно, понимает, что скоро предстанет в новой роли — отца семейства. Но будущий ребенок для него пока нечто виртуальное. Многие мужчины по-настоящему привязываются к своим детям только тогда, когда они достигают дошкольного возраста — тогда с сыном или дочкой можно общаться, играть, «воспитывать».

До той поры «отец» — роль скорее социальная: осознаваемая, но не ощущаемая, не переживаемая эмоционально.

О любви безусловной и социальной — особые мамы и особые папы

Такая разница между мужчиной и женщиной порождает не только разные ожидания, но и разные реакции на рождение особого ребенка. В момент беремен-



ности будущие мама и папа часто представляют, каким будет их малыш — каждый из них создает образ некоего идеального «Ребенка мечты» (*подробно об этом мы писали в №№ 1-2 журнала «Седьмой лепесток»*). Но все же мечты женщины больше связаны с самим малышом («лишь бы он был счастлив», «я буду очень любить его»). Ее любовь безусловная — мать любит свое дитя не за что-то конкретное (цвет глаз, волос или языковые способности), а просто так. Будущие же отцы в момент беременности жены часто переживают так называемые «социальные мечты» («я хочу, чтобы мой сын хорошо играл в футбол», «я буду учить дочь говорить по-английски»).

Когда появляется малыш с теми или иными отклонениями, оба родителя испытывают серьезный стресс. Перед мамой и папой стоит непростая задача — им надо пережить потерю «Ребенка мечты», понять возможности своего реального малыша, полюбить его не за что-то, а просто так. Матери проще со временем научиться принимать своего особого ребенка таким, какой он есть — для нее он всегда был личностью, даже когда был частью ее самой. Отцу, которому труднее ощутить безусловную любовь к малышу, смириться с тем, что у него родился ребенок с отклонениями, гораздо сложнее. В этот момент мужчина часто растерян, его одолевают страхи, сомнения, он не хочет принимать случившееся: «Что обо мне подумают другие? Что я скажу своим друзьям? Как у меня мог родиться такой ребенок?»

Ребенок мечты и реальный малыш... Меня обманули?

Каждая семья должна пройти этап потери «Ребенка мечты». И в этот момент в жизни пары наступает один из сложнейших, а часто и переломных моментов: семья либо спланируется и начинает искать совместные выходы, либо, наоборот, каждый отделяется и пробует справиться, пережить горе в одиночестве.

К счастью, не так уж мало мужчин достойно переживает известие о том, что их ребенок особый — они сразу принимают его как равноправного члена семьи, берут на себя ответственность за него. При таком варианте развития событий семья объединяется вокруг проблемы, направляет силы на лечение ребенка, заботу и уход за ним.

Но бывает и по-другому. И мать, и отец ощущают растерянность и шок, теряя

желанного «Ребенка мечты». Переживание этой потери часто сопровождается конфликтами, шоком, дезорганизацией семейной жизни. Мужчина и женщина могут обвинять друг друга в случившемся («это из-за тебя родился такой ребенок!»). Муж, переживая неверие и шок («это не может быть правдой!»), может задавать себе вопрос: «Зачем мне такая семья?». Иногда мужчина угрожает женщине, что он уйдет из семьи, если она не оставит ребенка, шантажирует ее: «Выбирай — или он, или я», манипулирует: «Ну зачем нам такой ребенок — мы еще других сможем родить, здоровых». К сожалению, этот этап может возникнуть в жизни любой семьи, даже если до этого казалось, что брак построен на любви, которую ничем не разрушить.

Это сложный период, но его можно и нужно пережить. Самое верное в этот момент — не замыкаться в себе и в своем горе. Единого для всех рецепта в этой ситуации не существует — кому-то необходимо совместное обсуждение и проговаривание своих страхов и разочарований, какой-то паре требуется просто побыть вместе и помолчать, кому-то — начать искать совместные решения проблем. Важно знать, что на этом этапе самое правильное — это делать попытки для объединения семьи.

Стоит понимать, что для мужчины потеря идеального «Ребенка мечты» может быть гораздо более болезненной, чем для женщины — ведь он чаще ориентируется на общественные стандарты и нормы.

Нередко семьи распадаются после рождения особого малыша — мужчина уходит, а женщина остается с ребенком. Но если муж и жена остаются вместе после всего пережитого, то кризис может даже сплотить их — семья станет крепче, а мужчина и женщина начнут еще больше любить и ценить друг друга.

Папа — кормилец. Хорошо или плохо?

Во многих семьях отцы после появления особого ребенка полностью погружаются в работу, начинают искать дополнительные источники дохода. Матери же, как правило, остаются дома и занимаются лечением, реабилитацией и воспитанием сына или дочери. С одной стороны, такое «разделение обязанностей» кажется логичным и правильным. Главное, чтобы роль отца семейства не

сводилась лишь к добыванию денег. Опасность такой ситуации в том, что папа, все больше устранившись из ситуации переживания и борьбы за ребенка, может потерять ощущение собственной значимости и важности своей эмоциональной жизни в общей жизни семьи. Мужчина все меньше понимает реальное положение дел, он все больше не «внутри», а «вне» семьи. С другой стороны, отец может чувствовать на себе неподъемный груз ответственности, его может посещать чувство вины (ведь денег все равно не хватает). И если изначально эти чувства помогли мужчине справиться с трудностями, то постепенно накапливается усталость, агрессия, желание бежать из семьи.

Что можно посоветовать в этой ситуации? Ответ прост — папа должен быть активным участником семейной жизни. Маме, которая каждый день видит ребенка и больше знает о его здоровье и развитии, стоит регулярно рассказывать отцу об успехах и достижениях сына или дочери, о том, как обстоят дела с лечением и реабилитацией. Важные решения (консультация в новой клинике, смена врача и т.п.) надо обязательно принимать совместно — после обсуждения с мужем. С другой стороны, супруги должны помнить, что они не только мама и папа, но еще мужчина и женщина. Проводя время друг с другом, вы укрепляете ваши отношения и становитесь ближе. А значит, все остальные члены семьи от этого только выиграют — в том числе и ваш особый ребенок.

И огонь, и вода, и медные трубы...

Бывает, что семьи распадаются, не выдерживая «испытания особым ребенком». И тогда начинается история уже новой семьи, которая теперь становится неполной. И эта история тоже может и должна быть счастливой.

К счастью, многие мужчины и женщины находят в себе силы и мужество объединиться вокруг проблемы и выстроить гармоничные отношения. Пережив потерю «Ребенка мечты», мама и папа планируют вместе новую жизнь — с учетом возможностей и способностей их реального ребенка. Приходит умение радоваться любым, даже маленьким успехам сына или дочери. Мужчина и женщина в конце концов понимают, что жизнь семьи с особым ребенком может быть счастливой и успешной. А ведь это — самое главное.



ПОДСАДИТЕ ДО ПЕРВОЙ ВЕТОЧКИ!

Наверное, многие родители особых детей периодически испытывают разочарование, смятение, растерянность и отчаяние. Вроде, столько всего делается для реабилитации и развития ребенка, кажется, учтены все рекомендации психологов, дефектологов, логопедов. Кажется, занимаешься с ребенком каждый день. А результата нет... Бывает, что в такие моменты опускаются руки: «Что я делаю не так? Может, все зря? Все равно ничего не получается!» Маму особенной девочки Тамилу Чураеву тоже посещали такие мысли.

«Мама, расскажи сказку», — просит малыш. Что в этом удивительного? Обычные дети обычно просят рассказывать, и им обычно рассказывают: «Жили-были...» А что, если не просят? В силу каких-то обстоятельств, все еще не просит ребенок в свои четыре года рассказать сказку. Не в силах он уловить ни смысл самой сказки, ни нужности разговора, общения вообще; не может составить сам фразу, сконструировать вопрос. А ведь сколько уже прочитано и рассказано, но в ответ на родительские старания — безучастное молчание, в самом лучшем случае (!) — отказ. Такое отсутствие желаний чего-либо приводило нас, родителей очаровательной, но необыкновенной девочки, в отчаяние.

Как разбудить интерес?

Если ребенок не высказывает интереса прямо, это вовсе не означает, что ему ничего не интересно. Хотя, не скрою, был момент слабости, когда я сочла, что сделала все, что могла; пыталась научить всему, что знала сама. Но при этом инициатива всегда исходила от меня: в свои четыре года ребенок ничего не просил, ни о чем не спрашивал, хотя уже знал счет и цифры, алфавит и буквы, прекрасно запоминал стихи и песни; краски, кисти, карандаши, глина, пластилин — все это тоже было нам хорошо знакомо, как и всевозможные геометрические фигуры,

с их довольно трудными даже для взрослых названиями. Но, предоставленный себе, ребенок мог подолгу сидеть, раскачиваясь и мурлыча свои песенки.

Бывало, до глубокой ночи размышляли мы о том, торопимся ли мы с результатами или что-то делаем не так. Да и что странного в том, что ребенок сразу не воспринял наш мир органично, не смог логически связать все наши стереотипы, которыми мы его так старательно окружили (нам и самим-то они порядком надоели)? Мы можем стараться задать наводящие вопросы, повторять снова и снова нужную речевую конструкцию, и ребенок вроде повторяет... но в жизни обходится без нее. Мы «протягиваем ему руку», но до нее ребенок еще не «дотягивается»! Что делать? Опять все сначала? Нет, еще раньше. Как? Ответ я нашла в своем детстве... Стайка ребятишек бежит к яблоньке. Вот бы и мне на дерево! Но я так мала, что мне не дотянуться и до самой низкой ветки. Я встаю на носочки, подпрыгиваю, пытаюсь ухватиться за ветку — это же так просто... Но нет!.. Одной мне не справиться! А мои товарищи уже набивают плодами рты. Как же мне быть? Кто-то подталкивает за ноги: «Подсадить?» «Да, — радостно кричу в ответ, — подсадить, до первой веточки, а дальше я сама сумею!» В момент моего взлета помощник мой остался внизу, радуясь моему успеху, — у детей все искренне.

Так вот оно как! Вспомнив этот свой миг удачи и предвкушение счастливого подъема, нужно теперь спуститься (стать ребенком) с высот своих знаний и житейского опыта и «подсадить», подвести его к самостоятельному решению (конкретной задачи, но не упрашивать или заставлять «дотянуться» до руки, протянутой ему на помощь.

Нужно ли стараться ЗА ребенка?

Часто бывает — стараешься-стараешься, а в ответ — молчание. А другого и не может быть: стараться за ребенка — значит отбирать у него инициативу. Поразмыслив таким образом, мы пересмотрели ход своих занятий и игр.

Теперь материал для работы или игрушки для игр выбираю я «для себя». Это я сейчас буду играть (заниматься), растолкую себе навыки работы с выбранным материалом и, комментируя все свои действия от первого лица, беспрепятственно советуюсь с ребенком, «наиграюсь всласть» у него на виду, чтобы видел мой драгоценный человек весь процесс от начала и до самого последнего штриха (будь то рисование, лепка, письмо или арифметика, игра в куклы или просто любое элементарное действие), главное, чтобы ребенок видел, с каким энтузиазмом я всякий раз берусь за дело. Сразу отмечу, что ни одно таким вот образом построенное занятие не проходило у нас монологом: девочка



включалась в диалог. А теперь, когда прошло всего полгода, стоит нам начать рисовать или читать, а еще лучше делать физкультурные упражнения, наш малыш тут как тут, с криками: «Ура!» или «Я тоже хочу!» И все чаще игры и занятия выбираем не мы. Думаю, на этом этапе нам удалось «подсадить» свою девочку, а стараться будет она сама.

Превращая реабилитацию в игру

При наших страшных диагнозах (ДЦП, спастическая диплегия, нижний парапарез, ретинопатия, частичная атрофия зрительно-го нерва, двусторонняя катаракта...) день ото дня, от занятия к занятию, пусть медленно, но верно, ребенок стал включаться в жизнь, больше ходить и уже самостоятельно (позади неоднократные курсы лечения, гирудотерапии, иглотерапии, тибетской фитотерапии, сеансы рейки и массажа, традиционного и нетрадиционного). Но поначалу желание ходить появлялось у нашей девочки только в своей комнате, в детской, где светло и просторно, где все знакомо. И чтобы акцентировать внимание ребенка на своих ножках, чтобы не злилась она на их неподъемность, а любила бы их, мы дали ей разнообразную обувь: и туфли с каблучком и замечательными пряжками, и яркие сабо (скорее для игры, нежели для ходьбы). К нашей большой радости, все вышло так, как мы и задумывали: замечательная игра для ребенка — снимать и надевать обувь, причем подбирая пары из общей груды. И если раньше ходьба была утомительной работой, то теперь, в красивой обуви («как у мамы!») каждый шаг стал настоящим удовольствием. А сколько раз на дню мы переобуваемся! Вот только перед сном теперь обувь с ребенка не снять — плач и слезы. (Дождались родители эмоционального отклика!)

Воспитание сказкой

Рассказывая ребенку сказку (историю), прежде всего слежу за тем, чтобы он уловил суть рассказанного: о ком (о чем?) идет речь, что делает этот кто-то и почему, что явилось причиной его действия? Кто (что?) окружает нашего героя и как действия окружающего мира соотносятся с его собственными поступками — помогают или становятся препятствиями на его пути. И непременно вместе делаем вывод, беседуя о сказке, восстанавливаем сюжетную картину. Это важный момент, поскольку такой пересказ формирует умение создавать единый художественный образ из множества конкретных деталей. Другими словами, я учу свою девочку видеть главную мысль и выделять ее из всего

рассказанного. Такая цель может показаться заоблачной, недостижимой, ведь «особым» детишкам трудно воспринять, а иногда и просто дослушать сказку от начала и до конца. Но в нашем случае это стало возможным благодаря спокойной методичной работе: каждую сказку я стала рассказывать поэтапно в течение некоторого времени (недели — двух).

Сначала это просто знакомство с главным героем, пересчет его действий и то чудо, к которому эти действия привели.

От пересказа к пересказу этот сюжетный каркас наполняется различными характеристиками: портрет главного героя; описание внешности и характеров других персонажей; причины и характер действий главного героя и его окружения. За всем этим

Нужно спуститься (стать ребенком) с высот своих знаний и житейского опыта и «подсадить», подвести его к самостоятельному решению (конкретной задаче), но не упрашивать или заставлять «дотянуться» до руки, протянутой ему на помощь.

следует наш вывод: что в каких ситуациях для нашего героя хорошо, а что плохо.

Всякий раз я рассказываю сказку от начала: «Жили-были...» и до самых последних слов: «...тут и сказочке конец, а кто слушал — молодец». И всякий же раз насыщаю свой рассказ деталями.

На своем опыте я убедилась, что так ребенок спокойно усваивает весь предложенный ему материал. А главное, из пассивного слушателя он превращается в самостоятельного автора: у него на глазах рождалась сказка, с каждым пересказом «обрастая» все новыми (иногда необыкновенными) деталями, которые уже не мешают воспринимать сказку как единое законченное действие.

Сказка стала для нас практической работой. Ведь наши пересказы — всегда конкретный опыт: преодоление страха, приобретение знаний и отработка определенных навыков (не просто играть мозаикой, а выложить необыкновенный узор, как Василиса Прекрасная, ходить не на носочках, как это получается пока у нас, а наступать на пяточку, чтобы не потерять свою туфельку, как Золушка...). Ребенок выполняет не очень сложные действия, но все делает сознательно, а это особенно ценно. Тем более что он при этом комментирует свои действия — рассказывает сказку.

Сказка будет впереди!

Мы никогда не ограничиваемся только пересказом текста, а в течение некоторого времени «живем» в этой сказке. Даже у наших кукол с приходом новой сказки изменяются имена. Во время нашей игры звучит народная музыка. И наши куклы, а вслед за ними и мы сами, танцуют сиртаки. Так мы продолжим наше знакомство с музыкой разных народов.

Наши игровые занятия занимают не больше часа времени. Но за этот час урок литературы плавно переходит в кукольный спектакль, в урок музыки и ритмопластики и даже в уроки географии и астрономии! Результат таких занятий — сознательная

игра, начало творческой деятельности. А сколько нового ребенок узнал и как «играючи» и «припеваючи» закрепил и даже отработал новую информацию. Но есть одно непременное условие — никакой суеты, упреков и назиданий быть не может. Наша вдохновенная, но конкретная и целенаправленная игра приносит нам, всем ее участникам, ни с чем не сравнимое чувство удовлетворения.

Ребенок раскрывается, как бутон: задумался, заблестели глазки, пытается повторить за мамой, вступает в игру, в диалог. Казалось бы, чего еще надо? Реагирует эмоционально, отвечает правильно. Но в один прекрасный момент ясно видим, что сделали только очередной шаг на пути духовного и физического развития. Целый шаг! Вместе со своей девочкой, и сколько еще предстоит нам прошагать... Сейчас ребенок настроен на творческую работу, все еще только начинается: «Это присказка, не сказка. Сказка будет впереди!» Когда же начнется сказка? Как только наша дочь начнет задавать конкретные вопросы на любые темы, которые ее будут интересовать, у нас начнется совершенно новая жизнь.

Вопрос — вот, к чему теперь стремимся, над чем работаем. Ведь прежде всего вопрос — это желание узнать, это внутреннее движение, движение сознания, интеллекта. И важно не форсировать, не торопить события — все идет своим чередом, и на все нужно время — ребенок непременно должен быть счастлив, любим, тогда он будет тянуться к родителям, к нам, и не станет застывать льдом в недрах своего сознания.



Статья Тамилы Чураевой «Сказкотерапия с «особым» ребенком» была опубликована в приложении к книге: **Зинкевич-Евстигнеева Т.Д. Практикум по сказкотерапии. — СПб.: ООО «Речь», 2000. В журнале статья печатается с сокращениями.**

**Детский
лечебно-диагностический
центр**

«Авиценна»

Ростов-на-Дону,
па. Толстого, 2 а
тел. +7(863) 251-04-72
+7(863) 261-32-77



ГОСУДАРСТВЕННОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ КУЛЬТУРЫ РОСТОВСКОЙ ОБЛАСТИ

**РОСТОВСКАЯ ОБЛАСТНАЯ
СПЕЦИАЛЬНАЯ БИБЛИОТЕКА
для слепых**

г. Ростов-на-Дону,
ул. Темерницкая, 50.
Тел. +7(863) 240-79-56
Тел./факс +7(863) 299-09-48
www.rosbs.ru

**Режим работы:
вторник - суббота
с 10 до 17 ч.**

Последняя среда месяца -
санитарный день.

**ГОРОДСКОЙ КАБИНЕТ
ОХРАНЫ ЗРЕНИЯ
ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ**

Поликлиническое отделение
МЛПУЗ Городской больницы №7
**тел. регистратуры
+7(863) 2-40-21-57**

г. Ростов-на-Дону,
ул. Профсоюзная, 49



При себе иметь:
страховой полис,
свидетельство о рождении
или паспорт ребёнка,
СНИЛС (если есть)

**Приём ведётся по предварительной записи
(в кабинете) ежедневно с 8.00 до 18.00 ч.**



Консультационно-диагностический
центр «Наука»

Комплексное обследование при планировании беременности:

- 23 Гинеколог, уролог, эндокринолог, иммунолог, медико-генетическое консультирование
- 23 Прием врачей высших категорий: хирург-маммолог, хирург-флеболог, терапевт, гинеколог-эндокринолог, детский эндокринолог, аллерголог
- 23 Лазерная физиотерапия при различных заболеваниях
- 23 Иммунодиагностика и иммунокоррекция для всей семьи
- 23 Многоплановое трехмерное УЗИ
- 23 Широкий спектр лабораторных исследований: ПЦР-, ИФА-диагностика, клиническая биохимия, программа пренатального скрининга, хромосомный анализ, молекулярно-генетические исследования

Ростов-на-Дону, пр. Стачки, 194/1, тел. 297-86-00 (лаборатория)
Ростов-на-Дону, ул. Тургеневская, 49, тел.: 262-07-66, 240-65-91.
Понедельник-пятница с 7.00 – 20.00,
Суббота с 7.00 – 16.00,
Воскресенье выходной

www.labnauka.ru

ООО «Южный Детский Центр»
СВЕЗДУ

- ★ Занятия по методике М. Монтессори (с 8 мес.) ★
- ★ Занятия по методике Н. Зайцева (с 2,5 лет) ★
- ★ Подготовка к школе (с 4 лет) ★
- ★ Школа для будущих мам ★
- ★ Проведение праздников ★

Адрес: г. Ростов-на-Дону, ул.Кавая,8
т. (863) 223 63 98, 8 908 403 98 97, 8 918 501 38 48

клуб «Свеча» по работе с детьми-инвалидами

г. Ростов-на-Дону, ул. Некрасовская, 68
www.svecha.ucoz.ru

Проводится набор детей
от 4-х до 20-ти лет
с проблемами в развитии
(аутизм, синдром Дауна, эпилепсия,
различные степени слабоумия,
расторможенность и др.)
на развивающие групповые и
индивидуальные занятия.

Подробности о занятиях и их стоимости
по телефону +7(863) 236 60 35
e-mail: lpc-svecha@rambler.ru

С верой в человека

**ДЕРЕВЯННЫЕ
ИГРУШКИ
ИГРЫ Б.П.Никитина
ПОСОБИЯ
Г.Домана, М.Монтессори
ШНУРОВКИ,
РАМКИ-ВКЛАДЫШИ и др.
ул.Социалистическая, 80/29
(уголСемашко)
вход с ул. Социалистической**

**т.: (863) 266-19-29
294-80-12**

**Будни с 10.00 до 19.00
Выходные с 10.00 до 18.00**

Центр внедрения
ка zoom e й к а



УПОЛНОМОЧЕННЫЙ ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА
В РОСТОВСКОЙ ОБЛАСТИ



**ВАСИЛЬЕВА
Алла Михайловна**



Ростов-на-Дону, пр. М. Нагибина, 31 Б
Тел./Факс: +7 (863) 280-06-03
e-mail: ombudsman@donland.ru

приём специалистами
секретариата Уполномоченного
по правам ребёнка
ежедневно с 9 до 18 ч,
обед с 13-14 ч
кроме суб, воскр.

личный приём
Уполномоченного
по правам ребёнка
еженедельно по вторникам
с 14:00 до 18:00
(предварительная запись)



В этом году около 100 000 женщин станут матерями особых детей. Задумывались ли вы когда-нибудь, по какой причине женщина становится мамой именно особого ребенка?



Мне представляется Господь. Он склонился над Землей и с особой осторожностью, заботой и тщательностью работает над продолжением рода. Мне видится, как Он наблюдает за людьми и дает указания Своим ангелам о порядке записей в гигантской Главной книге:

— Амстронг, Бетти. Сын. Святой покровитель — Матфей, — говорит Он. — Форрест, Марьери. Дочь. Святой покровитель — Сеселия. Ротлидж, Кэрри. Близнецы. Святой покровитель... Назначь ей Жирара. Он как раз привык иметь дело с богохульниками.

Наконец Он сообщает ангелу новое имя и, улыбнувшись, говорит:

— Дай ей ребенка-инвалида.

Ангел обескуражено спрашивает: «Почему именно ей, Господи? Ведь она так счастлива!»

— Именно потому, что она счастлива, — улыбается Господь. — Неужели я дам «особенного» ребенка матери, которая не знает, что такое смех? Это было бы жестоко.

— Но имеет ли она должное терпение? — спрашивает ангел.

— Я не хочу, чтобы она была слишком терпелива — тогда она утонет в море безысходности и жалости к себе. Когда-нибудь шок и чувство обиды пройдут, и она справится с этим... Я наблюдал за ней сегодня. У нее есть то самое чувство собственного достоинства и независимости, которое так редко встречается и так необходимо матери. Видишь ли, ребенок, которого я ей собираюсь дать, будет жить в своем собственном мире. Она должна будет научить его жить в ее мире, и это будет не так-то просто.

— Но Господи, насколько я знаю, она даже не верит в Тебя! — восклицает ангел.

Господь улыбается:

— Это не имеет значения. Я могу это исправить. Нет, она прекрасно подходит! У нее как раз столько эгоизма, сколько нужно.

У ангела перехватывает дыхание:

— Эгоизма? Разве это добродетель?

Господь кивает:

— Если она не будет иногда расставаться с ребенком, она всего этого не вынесет. Пока она еще не понимает этого, но ей можно будет позавидовать. Она никогда не будет принимать на веру любое сказанное слово. Никогда она не посчитает первый шаг своего ребенка чем-то само собой разумеющимся. Когда ее ребенок произнесет в первый раз «мама», она поймет, что свершилось ЧУДО. Когда она будет описывать дерево или закат своему незрячему ребенку, она увидит мое творение так, как дано его видеть лишь немногим. Ей будет разрешено осознать все, что знаю я. Невежество, жестокость, предубеждение — я разрешу ей возвыситься над всем этим. Она никогда не будет одна. Я буду рядом с ней каждую минуту каждого дня ее жизни, потому что она выполняет мою работу так безупречно, как будто она находится здесь, рядом со мной.

— А как насчет ее святого покровителя? — спрашивает ангел, и его перо замирает в воздухе.

Господь улыбается:

— Будет достаточно и отражения в зеркале.



ВСЕ В НАШИХ РУКАХ!



Мама Вика и дочка Варя.

Почти два года назад я создала первую страничку своего сайта. Сайта для родителей детей с ДЦП. Зачем я сделала это?

Я вспоминала первые месяцы после рождения дочки, которые стали для меня сплошным кошмаром. Депрессия, боль, отчаяние, страх, неизвестность, осуждение близких людей — все это делало мою жизнь невыносимой. Меня постоянно мучил вопрос: «За что?» Ответа на этот вопрос не было. Были больницы, лекарства, судороги Вари и мои слезы. Нескончаемые потоки слез... А еще — тяжелое осознание того, что наша жизнь прежней, беззаботной уже никогда не будет.

Это было страшное время, но я его пережила. Переболела, но на сердце навсегда остался шрам. И мысль, что кому-то сейчас так же тяжело и больно, как было мне какое-то время назад, не давала покоя. И мне захотелось помочь этим родителям — поддержать их, рассказать о том, что, несмотря на тяжелое заболевание ребенка, можно полноценно жить и радоваться каждому дню! Это и подвигло меня сесть за компьютер, чтобы создать площадку для общения родителей детей

с ДЦП — наших детей-ангелов. Так родился сайт www.detiangeli.ru. В то самое время я даже не догадывалась, что через пару лет этот сайт станет самым популярным в Рунете среди родителей детей с ДЦП.

Сегодня количество наших пользователей исчисляется тысячами, и каждый приходит на наш сайт со своей болью. Нередко новички бывают зажатыми и озлобленными на весь мир, но когда наши искренние слова и теплые пожелания отогревают их сердца, они уже не чувствуют себя одинокими и беспомощными. Мы всегда стараемся поддержать друг друга, особенно в трудные минуты. И эта поддержка — не пустые слова. Это искреннее сопереживание тех, кто знает, что такое родительская боль. А еще мы все вместе радуемся победам наших ангелочков — любым, даже самым маленьким! — и с удовольствием обмениваемся фотографиями с их смешными счастливыми улыбками.

Объединившись в интернет-сообщество, мы стали одной большой и дружной семьей. Нам хорошо вместе. Но, к сожалению, не все проблемы можно решить виртуально.

Поэтому мы поставили перед собой новую цель — объединиться в реальном мире. В первую очередь, это необходимо для того, чтобы общество услышало о наших проблемах и приняло нас. Ведь сегодня родителям особых детей помимо трудностей, связанных с болезнью ребенка, постоянно приходится сталкиваться с неприятием и отторжением окружающих. Невежественное отношение к детям-инвалидам неприемлемо для цивилизованного общества — ведь люди с ограниченными возможностями хотят и могут быть полноправными членами социума. Мы хотим, чтобы у наших детей было будущее, которого мы не будем страшиться.

Сегодня мы объединились в Межрегиональную общественную организацию «Дети-Ангелы». Мы очень надеемся, что, став серьезной общественной силой, мы сможем донести до правительства нашей страны и широкой общественности, что наши дети тоже имеют право на счастливое детство. Вам нужна помощь и поддержка или вы знаете, чем помочь организации «Дети-ангелы»? Присоединяйтесь! Ведь все в наших руках!



Межрегиональная общественная
организация родителей
детей-инвалидов

**Виктория Корнева, мама особого ребенка,
создатель сайта www.detiangeli.ru,
учредитель Межрегиональной общественной
организации «Дети-Ангелы»**

организатор
цикла
семинаров



Центр помощи семьям детей с ограниченными возможностями «Содействие»
приглашает специалистов различного профиля
и родителей особых детей
на семинар,
проводимый РБОО «Центр лечебной педагогики» г. Москва,

13-15 февраля 2010 года

Игровая терапия в системе помощи детям с тяжелыми нарушениями развития

Ведущие

Захарова Има Юрьевна

дефектолог

Моржина Елена Вячеславовна

психолог

Тематика семинара:

опора на игровые эпохи –
ключ к работе с детьми с разными нарушениями развития
(диагностика и коррекция)

В ПРОГРАММЕ:

- развитие ребенка и игра
- смена игровых эпох в онтогенезе, понятие «игровой возраст»
- применение и особенности игровой педагогики в работе с детьми с нарушениями развития
- изучение этапов развития игры детей в норме и их воздействия на эмоциональное развитие ребенка
- описание различных игровых эпох и роль метафоры, лежащей в основе сказки, в их формировании
- наблюдение как метод определения «игрового возраста» ребенка, подбор игровой среды и др.



Региональная благотворительная
общественная организация

**ЦЕНТР
ЛЕЧЕБНОЙ
ПЕДАГОГИКИ**
Москва

Подробнее
о РБОО «Центр лечебной педагогики»
www.osoboedetstvo.ru,
www.ccp.org.ru

**По окончании семинара
каждому участнику выдается сертификат.**

22 ФЕВРАЛЯ

12:00

ДК «Энергетик»

Ул. Семашко 48

Вход
свободный!

Для детей
от 3 до 8
(90-:) лет

Музыкальная
сказка-спектакль

СЛОНОН ТУРИСТ

Автор: Д. Самойлов * Музыка: Б. Чайковского

Постановка: Елена Морозова

Сценарий: Людмила Литвинова

Вербизирован: Елена Морозова

Черная: Ольга Старикова * Ворона: Зина Шеремова

Лет: Антон Окулист * Меропри: Ольгерт Ясаков * Еж: Юлия Улыбина

Волшебный лес: Урина Унашова * Наталья Качасова

Валерия Домашко * Елена Суховорова * Александр Китаев

Максим Маслов * Дмитрий Колымаков * Кирилл Василенко

Тучки: Марина Литвинова * Алла Нищенко

Декорации и Костюмы: Елизавета Третьякова * Алла Нищенко

Ольга Старикова и все участники

Звукооператор: Денис Погорелов

Звукозапись: Александр Дзалашова * Музыка: Антон Светличников

Вокал: Анастасия Балло * Антон Окулист * Елена Суховорова

Ольгерт Ясаков * Елена Морозова * Людмила Литвинова

Организатор: Дмитрий Пахов

www.sharaband.ru

Показ спектакля проводится
в рамках проекта поддержки
центра «Содействие»

содействие
Центр помощи семьям детей
с ограниченными возможностями