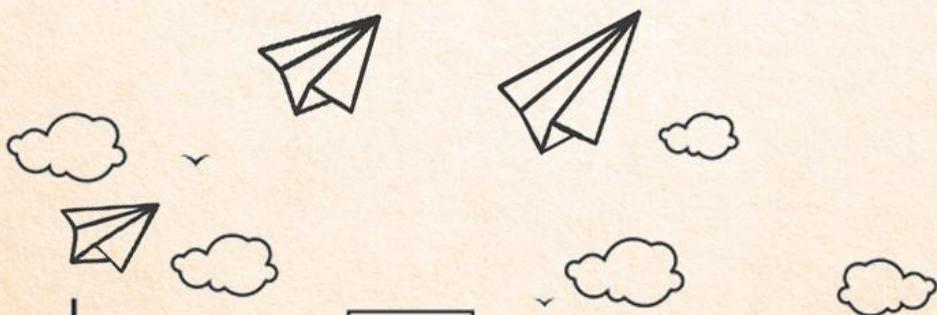




моя
особенная
♥
история
растим вместе



Дорогой читатель!

Вы держите в руках уникальную книгу - книгу силы, эмоций, сочувствия, доброты и мощнейшей поддержки!

В первой части книги собраны эссе родителей, воспитывающих детей, которым либо при рождении, либо какое-то время спустя был выставлен неутешительный диагноз, инвалидность.

Во второй части - эссе педагогов, которые свою жизнь и работу посвятили особым детям.

Эссе в рамках проведенного конкурса оценивало жюри. Некоторые члены жюри поделились своими отзывами, которые вы также найдете здесь.

Мы очень надеемся, что данная книга поможет вам обрести то, чего не хватает.

Хотим выразить благодарность:

- Крюковой Наталье - сподвигнувшей нас на развитие этого проекта

- Министерству труда и социального развития Омской области, выделившего финансирование на проект

- Джаровой Гульнаре - дизайнеру данного проекта

- Индюковой Елене - художнику-иллюстратору книги

- всем родителям, принявшим участие в написании эссе

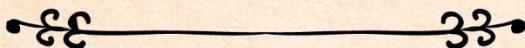
- педагогам Планеты друзей, поделившимися своими мыслями о работе.

С уважением к вам и вашим детям, ваша Планета друзей

Дорогие организаторы!

Я всегда знал, какой тяжкий труд лежит на ваших плечах при работе с детишками. Но когда я читал эти работы, я периодически не мог дальше работать, потому что у меня перехватывало горло. Я немало повидал в этой жизни, но все это...это просто за гранью добра и зла. Так что спасибо вам лично и вашим помощникам за то, что вы не сдаётесь!

Станислав Сумароков



Моя особенная история началась 3 года назад. Три года назад я спускалась с крыльца родильного дома с зефирно-розовым конвертом в руках, где сопела моя долгожданная малышка. Спускалась в состоянии абсолютного счастья, в предвкушении новой ступени в своей жизни. Где я любящая и любимая жена и наконец-то Мама... Новая жизнь, новая ответственность...

Мое счастье длилось ровно 15 дней. На 15 сутки жизни все перерубило страшное слово - менингоэнцефалит. Громкий вой сирены скорой помощи, который долго стоял гулом в ушах после... Кипа бумаг, подписанных для обследования ребёнка, запах антисептика, который бил в нос при каждом посещении Николь. Пишание аппаратуры и нависшее родительское горе в стенах реанимационного отделения. Все это разделило жизнь на «до» и «после». Убеждение врачей в том, что моя Николь не переживёт острый период, пали в битве с моей верой в неё. Я была уверена, что она была дана мне не для того, чтобы её так скоро забрали. Слез в тот период было выплакано не мало, но этот слезный поток был закончен при нашем воссоединении с моей малышкой.

Оно произошло в стенах больницы. Где мы были ещё заточены на 4 месяца. Где произошло моё новое становление - становлении «особенной мамы». Мама, которая умеет не спать сутками, чтобы избежать очередного затяжного приступа, которая умеет не плакать в тот момент, когда говорят, что шансов нет. Которая

впитывает в себя знания, касаемые диагнозов ребёнка, лучше самого амбициозного студента мед.вуза. Есть ещё много показателей, отделяющих маму от «особенной» мамы. И многие мне ещё предстоит познать.

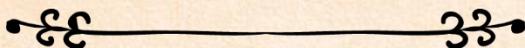
Менигоэнцефалит повлѣк за собой ещё не маленький список диагнозов за собой. Шунтозависимая гидроцефалия, фокальная эпилепсия, мультикистозная трансформация мозга... По каждому из которых в отдельности мой ребенок уже мог получить статус «ребенок-инвалид», с этими диагнозами мы жили в 4 стенах больничной палаты, а в один день моя малышка не перестала привычно искать взглядом зашедшую медсестру после услышанных шагов. Все потому, что она больше не слышала. Совсем. Ряд операций поверженный менингит. И мы с Николь дома.

Её первая улыбка в стенах дома случилась в день выписки. А на следующий день подтвержденный диагноз - абсолютная глухота. Казалось, я была вдавлена в землю тяжелыми обстоятельствами и диагнозами моей Николь. Раздавлена осознанием, что мой ребёнок -инвалид. Но времени на печаль не имелось. Передо мной стоял уже ряд задач, первая из которых - подарить слух, итак ограниченному теперь в возможностях ребёнку. А дальше поездки в другие города, операции, реабилитации. И неиссякаемая вера в Николь. Когда в год она ещё не держала голову, я верила, что будет держать позже. Когда в 2 года она ещё не сидела, я верила, что сядет позже. Я стала ценить каждый новый день. Каждый день, в котором моему ребёнку не больно. Распад семьи и другие проблемы меркли на фоне понимания важности жизни моего ребёнка. А сама Николь вселяла в меня ежедневную

веру в то, что когда-нибудь все наладится! Она стала моим главным фильтром в жизни. В которой с её появлением отсеялись ненужные люди, события, занятия.

За нашими плечами 13 операций. 13 ожиданий у дверей реанимации, казавшихся вечностью. 10 родов, куда мы ездили для лечения и восстановления Николь. Десяток месяцев, проведённых в больницах, много недель, проведённых в реабилитационных центрах. Все это помогает преодолеть мне моя сильная, своенравная, порою вредная, но самая любимая Николь. Она моё вдохновение. Она не новая страница в моей книге жизни, она есть новая книга. Книга, которую мы пишем совместно с ней. Я своею любовью и неугасающей верой. Она силой, упрямостью, боевым характером и энергетикой. Я не знаю, какого это, быть мамой здорового ребёнка. Но я знаю и умею быть мамой особенного ребёнка. Сейчас моей Николь 3 года. И пусть она ещё не имеет опоры на ноги, но она имеет все шансы в будущем пойти. Пойти, не смотря на прогнозы врачей, что воспитывать придётся мне лежащее бревнышко. Однако она самостоятельно садится и сидит, жизнерадостно улыбается, обнимает меня, и неустанно поёт, поёт по-своему. Поёт как умеет благодаря тому, что проимплантирована. Благодаря тому, что когда-то я поверила в нас и не опустила руки. Благодаря тому, что на нашем пути попадаются сотни людей, которые протянули нам руку помощи.

Впереди ещё не менее сложный путь, по сравнению с тем, что мы уже прошли. Но его успешный финал неизбежен!



Здравствуйте, меня зовут Любовь.

Рождение Никиты...это и моё рождение. Всё бы ничего, но, есть одно, но... мой малыш родился, переболев внутриутробно вирусом краснухи.

Уже в первый месяц жизни Никиты, мы попали в детское отделение неврологии, где нам предстояло пройти первое испытание и как позже выяснилось не последнее. В выписке множество диагнозов, в голове море вопросов: Почему? Зачем? За что?

Как-то в кабинете у врача, я задала вопрос. Как будет учиться мой ребенок. На, что врач сказала: «Мамочка, вам бы для начала научиться сидеть.»

Тогда я не понимала серьезность проблемы. Я тогда еще не понимала через что нам придется пройти. И знаете... я только сейчас понимаю, что у меня даже мысли не было бросить свою кроху...ни смотря на мои 22 г.

Шли дни, недели, месяцы. С мужем нарастал внутренний конфликт. Жить становилось невыносимо, страшно и больно. Пережив насилие, я принимаю наконец-то взрослое решение: улетать, уезжать, убежать. Сейчас я ни капли не жалею об этом. Здесь я хочу призвать всех женщин: «Не терпеть насилие: ни физическое, ни психологическое».

По приезду в Омск я продолжала метаться в поисках нужных врачей и лекарств. Я восстановилась в институт, продолжила учебу. Нам с Никитой пришлось поселиться

в общежитии при институте. Ночью я просыпалась от самого большого страха в моей жизни - тараканы, километровые тараканы. Мы с Никитой умудрялись выживать на 3000 в месяц, но я хочу вам сказать, что это были самые интересные, счастливые годы моей жизни. Вскоре я познакомилась со вторым мужем. Здесь тоже хочется отметить то, что Ваша жизнь зависит от вашего внутреннего настроя.

Мой Никита собрал всю неврологию из учебника. Я столкнулась со многими трудностями, а это хроническое недосыпание, контактирование с другими детьми и мамочкам на детских площадках, у которых дети норма, а твой не вписывается в общие стандарты человеческого мышления, разума. Признаюсь честно, я обходила детские площадки и выбирала места, где безлюдно. Мне было очень больно от того, что я не могу помочь сыну стать как все. Где-то внутренне я не принимала его как особенного ребенка. Очень тяжело было воспринимать информацию от окружающих людей, которые то и дело твердили, что с Никитой что-то не так, очередная проработка. Признаться себе в слабости, принять тот факт, что вы не как все.

Только со временем пришло осознание того, что мой ребенок, к которому постоянные претензии: «А когда ты начнешь уже ходить, почему ты так странно себя ведешь, почему ты не разговоришь как все дети, почему ты опять сломал пирамидку вместо того, чтобы строить, сколько еще нам предстоит пройти врачей, чтобы ты уже наконец стал как все?» Какой-то замкнутый круг, плач ночами от безвыходности и бесконечные вопросы: ну, почему?

То, о чем буду писать дальше, пришло со временем. Мне пришло осознание, что я лечу свою душу через своего сына. Мой сын-мое зеркало. Я увидела в этом зеркале всю свою боль. Я начала свое осознание с того, что внутренне отрицая особенности сына, я отрицаю часть себя. Я не в состоянии была его принять в тот период времени. Он мудр и терпелив, а я? Он полон сил и энергии, а я? Он светится от счастья, а где же я? Так может быть это со мной что-то не так? Так может, это всё. Для чего? А не почему? А может надо мерить именно душу и состояние души, а не давать оценку физическому телу. Может, начать с себя? С безусловной любви к себе?



Вскоре я нашла подходящее для нас лечение в другом городе. Я выдохнула. Шла положительная динамика. Никита пошел в первый класс. Кстати, врачи говорили, что он вообще не будет ходить.

Никому не верьте, всегда слушайте себя, вам и дан этот ребенок, чтобы научиться слушать и слышать себя. Все ответы внутри нас самих.

У Никиты родился братик тем самым это чудесное событие помогло Никите ускориться в динамике развития. Кстати, тут тоже был страх родить не совсем здорового малыша, но моя особенность жить на позитиве, благодаря сыну, помогла справиться успешно и с этим вопросом. Никита наконец начал спать всю ночь и есть самостоятельно. Это прям чудо! Жизнь шла своим чередом. Я поступила в медицинский колледж. Светило солнце, мы продолжали радоваться жизни, расти и развиваться. Так думала я, но кто-то свыше решил иначе.

С начала 2017 г я заметила хромоту. Сначала подумали обувь может сдавливает ножки. Сменили не одну пару, но проблема не ушла. В феврале обратилась к неврологу с жалобой на небольшую хромоту. Проверили внутричерепное давление и нам назначили курс лекарств. У Никиты кроме хромоты появились еще судороги, которые стали появляться на повышение температуры тела. В апреле я обращаюсь с жалобами уже к другому неврологу. Но, и там никто не понимал, что происходит с Никитой. Назначались обследования, лекарства. Состояние усугублялось. Я обратилась к ортопеду, и сам врач предположил, что у нас ДЦП так как ребенок растет и нагрузка на позвоночник тоже растет. В августе я в очередной раз обратилась к неврологу. И нам был

выставлен диагноз: прогрессирующее нервно-мышечное заболевание, неуточненное. Мы с Никитой сдали кровь, проверили сердце, сделали ЭЭГ (10-ти часовое), сделали нейромиографию. Всё было в норме, но ребенку становилось хуже. Подходила запись на МРТ, но 25 сентября Никите стало совсем плохо, и мой ребенок попал в реанимацию.

И вот наш долгожданный диагноз. Но, не тот, который хотела бы я услышать...Опухоль мозга... Я подумала, это предел. Это конец. У моего ребенка опухоль... Я не верила своим ушам... А что дальше, а как дальше, а может быть, а может и не стать... Его просто может не стать и не быть говорила я сама себе опуская руки... Да-да, именно так и было... Это страшно... Это реально страшно!

Врачи пригласили меня на тему того, чтобы экстренно прооперировать моего сынишку. И уже 3 октября была проведена операция по удалению самой опухоли. Операция технически выполнена успешно, но опухоль удалить всю не удалось. Я ждала результат биопсии. Оказалось, что материала недостаточно для постановки диагноза.

Я на этом не остановилась и отправила стекла и блоки в лабораторию им. Бурденко, а затем в одну из клиник Мюнхена. Я была уверена, что с парафиновых блоков можно взять срезы и определить вид, тип этой опухоли, но и там мне сказали, что материала недостаточно.

В какой-то момент мне показалось, будто все стали говорить шёпотом после диагноза Никиты. После как была

проведена операция, я родила третьего сына. Я проживала две жизни параллельно моя третья беременность и жизнь Никиты... Жизни, в которых боль на двоих, страх, слезы от горя и вторая жизнь, в которой, если слезы, то только от счастья... Я переключалась с радости на горе, с горя на радость... Это подобно контрастному душу. Знаете, закаляет!

Для кого-то может быть будет жутко читать и слышать, но я посмотрела в глаза раку и поблагодарила его за свой столь смелый визит в нашу жизнь с Никитой. Я благодарил его за все те изменения, которые он принес в нашу жизнь... Он еще не все достал коробки с подарками, аккуратно завернутые в праздничную фольгу. Он здесь с определенной миссией. Я буду следовать его указаниям, и он когда-то покинет наш мир с Никитой, как дымка. Научитесь смотреть в глаза своим болезням... Это не болезни, это Ваши друзья, которые всего лишь хотят помочь.

Боль покажет вам, что еще нужно исследовать.
Байрон Кейти

Я теперь знаю какие обстоятельства заставили меня потухнуть и внутренне умереть... Умереть еще раз, чтобы родиться заново в другой версии, но взяв за основу свой внутренний свет, который мне выключили люди, обстоятельства, перемены... Всё это были учителя мои... Пусть и самые жестокие и жёсткие после которых спать, есть, жить было тяжело и больно!!!

Ищите себя... Если вам тяжело и плохо значит вы идете в противоположном направлении... От себя в сторону чужих целей, ценностей и принципов... Где нет

места для вас и вашей сущности и сути... Зачем???? Скажите зачем это надо вам??? Находите себя, свой путь, свое предназначение. Вспомните себя в детстве к чему вы тянулись, что любили, что вдохновляло... Там вы себя не обманывали!!!

У меня год усиленной работы над собой... Каждый день уже другая, иная, родная сама себе... Я слышу теперь своего ребенка, себя!!! Мой Никита-мой учитель, мой духовный наставник, мое отражение моих внутренних проблем и переживаний.

Сегодня я горжусь собой и своими детьми. Я нашла себя в психологии. Получаю дополнительное образование, несу людям свет, поддержку, радость, любовь, и это все отзывается и возвращается вдвойне!!!

Я побегу. Меня зовёт Любовь.



*Смотри, какую любовь дал тебе бог,
чтобы тебе называться и быть
дитём божьим. Мир поэтому не
всегда сможет принять твоё дитя,
т.к. он не знает бога, не знает
любви.*

Слова бабушки.

Именно эти слова бабушки изменили мою жизнь. Но раньше я этого не понимала. Но начнём с начала, с 01.11.2007г., четверга. В этот день родился мой сынок, Данил. Беременность я ходила хорошо. В свои, 28 лет у меня патологий выявлено не было. С мужем в браке мы уже тогда прожили 8 лет. Свой дом, достаток, машина. Всё было хорошо. Что ещё нужно? Конечно, для семьи нужен ещё ребёнок. Родила мальчика с весом 3450г, ростом 50см. Роды прошли легко, но потом началось самое страшное для меня. До сих пор вспоминая, не могу сдержать слёз. Спустя 4 часа, после родов, ко мне в палату пришли врачи и сказали, что у вашего ребёнка Синдром Дауна. Как нож в сердце эти слова, у меня шок, слёзы. Я сразу поседела и похудела от этого известия. За 6 дней, пока лежала в роддоме, врачи ходили следом и говорили: «Отказывайтесь. Он у вас не проживёт и 3-х дней. У вашего ребёнка, помимо Синдрома Дауна, ещё и порок сердца». До сих пор я как мама в возмущении, почему себя так ведут врачи? Ведь он у меня первый и долгожданный ребёнок. А где поздравление, что вы стали мамой, даже такого ребёнка. А у врачей сразу всё плохо.

Он уже родился, вы не имеете право отнимать у него детство и маму.

После сообщения мужу и всем родным, мнения о будущем ребёнка, разделились. Я же тогда не понимала, что вообще происходит. Куча вопросов. Почему у меня такой ребёнок? За что? Что скажут все окружающие? Что делать дальше? В сомнениях и вопросах прошли 2 недели. Документы на отказ от ребёнка были готовы. А в моей голове один лишь вопрос что делать? Я на одних таблетках, поддержки не было. В больнице была лишь одна педиатр, Людмила Ивановна, которая мне сказала слова, я их помню до сих пор: «Оксана, забирай Данила, поверь материнская любовь, его излечит». Да и муж сказал, что он не оставит своего ребёнка, но позже оказалось, что это лишь слова.

Мы забрали Данила домой, и начались реалии жизни. Муж отвернулся, он не смог принять ребёнка, да и не хотел. Друзья отвернулись, родители упрекали, косые взгляды людей. Тогда мы жили ещё в районном центре Кормиловка. Целый год я плакала изо дня в день. Пошла в церковь, прочла библию, начала вести дневник. В 3 месяца оказалось, что у Данила нет порока сердца. С мужем отношения зашли в тупик, он не общался с сыном, от меня прятал глаза. И мы решили подать на развод. Данилу было 8 месяцев, и мы с мужем развелись. Мне было очень плохо. Я устала от шушуканья за спиной, от непонимания родных. У меня было смятение в душе, даже не хотела жить.

Я обратилась к психологу, с которым до сих пор работаю. Но моё мнение, спустя уже 12 лет, что ты сам себе должен быть психологом. Нет таких слов как «я не

могу принять своего ребёнка». Ты должен сказать себе «я люблю своего особенного ребёнка». Не важно, какой ребёнок, какой диагноз, его нужно просто любить душой и сердцем. Я считаю, что всё можно достичь любовью и оправдать любовью. Только так ты можешь дальше жить, брать силы на всё, терпеть и надеяться. Мне помогли, не поверите, посторонние люди. Они поддержали меня, нашли нужные слова, я им сейчас очень благодарна, что они помогли мне не опустить руки. Я поняла, что нужно действовать. Стала много читать книг и специальную литературу о детях с синдромом Дауна, изучать психологию. Поняла, что в районном центре, где мы жили, возможности обучения и реабилитации Данила, ограничены. И мы вместе с сыном переезжаем в г. Омск. Здесь в городе, мы год посещали реабилитационный центр, и педагоги посоветовали отдать Данила в специализированный детский сад. Пройдя ПМПК нам дают справку, что Данил «обучаемый». У меня столько радости. И в это время со мной происходят какие-то преобразования, «рождение новой меня». Меняется полностью моё мировоззрение, отношение к материальному, к людям, к ситуациям. А у моего мальчика первые успехи. Первые шаги Данил сделал в 1 год и 2 месяца, первое слово «мама». Боже, какая это радость, ты понимаешь, что ничего важнее нет. Ни деньги, ни где ты живёшь, ни люди, которые на твоего ребёнка смотрят косо. Есть только ты и твоё «Солнышко».

Так прошло 4 года. Моему Данилу пора идти в школу, и мы идём в школу. Я выбираю Адаптивную школу №12. В этой школе своя программа. Сейчас мы уже в 4 классе. Да, у Данила, есть проблемы с речью, он такой добрый, спокойный, любит спорт и рисование. Мы

посещаем мультстудию. Оказалось, всё не так как говорили врачи, люди, близкие. Мы живём с Данилой вдвоём, но оглядываясь назад, знаю, что сделала всё правильно. И то какая я сейчас, это благодаря только моему мальчику. До сих пор я работаю над собой. Данил изменил меня полностью, мои мысли, моё окружение. Всё благодаря моему сыну. Я благодарна богу, что именно с таким диагнозом у меня ребёнок. Кто-то, прочитав, скажет: как так? Я скажу вот так, есть и хуже ситуации в жизни. Мои мысли и душа не засорены жадностью, деньгами или какими-то благами. Для нас, с сыном, самым главным стало здоровье. Мы начали заниматься спортом. Что бы не впасть в депрессию я стала много читать, общаться с родителями детей с таким же диагнозом, как у нас. В необходимых ситуациях всегда оказываю помощь людям.

Не важно, какой диагноз у ваших детей, родители никогда не предавайте своих детей. Любите их, будьте всегда рядом, умейте отодвинуть свои дела, праздники с друзьями. Ведь наши дети растут и меняются. Мой Данил научил меня жить одним днём, жить здесь и сейчас, не загадывать что будет завтра или через год. Всё было и больницы, и слёзы, предательство близких, и непонимание общества.

Дорогое общество научитесь быть добрыми, если у вас здоровые дети, это не значит, что мой ребёнок не такой. Да он «особенный», но он тоже ребёнок. Я теперь всегда говорю мамам, которые задают мне вопрос, как я смогла остаться с моим сыном. Ведь никто не знает, что может быть с вами и вашими детьми в будущем, бываю болезни, несчастные случаи. И вы откажитесь от своего

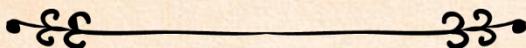
дитя? Конечно же, нет. Вот и я не отказалась. Я его люблю, он моя кровиночка.

Сейчас пройдя такой тяжёлый путь, я всё равно улыбаюсь и радуюсь. Какая интересная у меня жизнь, с таким интересным, особенным ребёнком. Живу, так сказать, на позитиве. И всё время не стою на месте, постоянно в работе, в поиске. Меня многие спрашивают тяжело ли мне одной растить моего сына без помощи мужчины? Нет, не тяжело. В моей истории, я стала более ответственной, более собранной. Главное ничего не бояться и что - то делать. Неважно будет ли это спорт или вязание, музыка или общение с родителями. Теперь, когда я знакоюсь с людьми, говорю, что я особенная мама особенного ребёнка и хожу с высоко поднятой головой. И это результат огромной работы над собой и только над собой.

Папа Данила так и не общается с нами и не понимает, какой он замечательный. Бывшего мужа я не заставляю, он сделал свой выбор. Возможно, есть что-то свыше, которое либо даёт любовь, либо нет. И нам родителям «особенных» детей дан такой дар, любить ни за что-то, а просто так. Любить наших детей, за то, что они у нас есть, вот такие родные, разные. Вот так изменил меня мой ребёнок. И ничего в этом страшного нет, как думает наше общество.

Всем родителям хочу пожелать не впадать в панику и уныние и постоянно работать над собой, любить своих детей и помнить, что у нас самая интересная жизни, самая чистая любовь наших детей. Будьте терпеливы, мудры и верьте в себя и в своего ребёнка. Я каждый день говорю своему сыну, какой он добрый, красивый, что я его очень люблю. Ведь это так просто любить, лечить своих детей. Ведь материнская любовь - это огромная сила.





Темный, глубокий коридор, где-то вдали проблески света, яркого света. Сквозь него, словно через пелену, пробивается голос: «Ира, дыши. Ира, просыпайся. Ираа!!» Ещё немного и свет становится невыносимо ярким и сильно бьет в глаза. В голове пронеслась единственная мысль: «Что со мной? Что случилось? Почему я сплю?»

Открыв глаза, взгляд упал на правое запястье, тут же, молниеносно вернулась память!! Память? Нет!! Реальность...Повернув голову в сторону двери, я засохшими губами, спросила: «Где мой сын? Что с ним?»

Предыстория.

Меня зовут Ирина, мне 41 год. Я мама двух замечательных деток, старший сын Вадим, уже достаточно взрослый и самостоятельный парень, ему 21 год и младший сыночек Антоша, 6 лет – «Особенный Мальчик». Малыш, с рождением которого, всё изменилось вокруг, начиная с меня и заканчивая моими мыслями, мнением и взглядами на жизнь!

У меня была карьера, я работала на тот момент в ближайшем местном родильном доме более десяти лет, заочно окончила высшее педагогическое образование, в голове была куча идей, продвижение по карьерной лестнице, покупка квартиры, я успевала всё и дом содержать и воспитывать старшего сына и заниматься собой, поэтому второго ребёнка планировала обдуманно и в 35 лет была счастлива, когда свершилось чудо!!!

Врачи, да и многие из окружения относились к моей беременности скептически: «Мол уже не молодая, куда вам, не выносите!!» Но на удивление всем, беременность протекала благоприятно!

22 мая 2013 года был обычный, солнечный, тёплый денек, ничем не отличающийся от других, как всегда, по плану: зайти к врачу на явку, физиопроцедуры, накануне сдача анализов, узнать результат, ведь всё-таки декретный отпуск на носу, столько планов!! А, да, ещё на приём к аллергологу, через две недели лето, чтоб быть во всеоружии... В голове столько планов, идей, задумок!!! Ещё не определились какую кроватку брать?! Сейчас столько всего, аж глаза разбегаются, со старшим сыном так не было... Глаза светятся, улыбка на лице, счастье, счастье!!! Стучит в висках неумолимо и тут же предательски скребет справа, что-то тянет вниз, потом всё отпускает. В памяти всплывает отрывки сна – кровь. Кровь на одежде, наверно это к встрече с кровным? (об этом знает только сестра). Ни о чём неохота думать, но сон не идёт из головы?! Странные видения, домыслы, но ничего не беспокоит, не болит, только какая-то непонятная тревога, что-то трепещет внутри, предупреждая об опасности...

Наконец то дома, сейчас лучше пообедать и отдохнуть. Старший сын скоро придёт со школы. Да что ж такое!!! Тревога внутри нарастает, не унять дрожь, внутри сынок затих, как мышонок...

22 мая 2013 года в 14:05 жизнь разделилась ДО и ПОСЛЕ...

Чуть менее суток, 23 мая в 10:45 появился на свет Ангелочек по имени Антоша в тяжелом состоянии, в

асфиксии, в кувезе он был как «белый комочек», из-за трубок его не было видно, на ИВА находился 9 дней. А потом перинатальный центр, где в палате интенсивной терапии нам ничего хорошего не предрекали, во 2 отделении недоношенных просто уходили, отмалчивались, когда начинала разговор о состоянии ребенка. В течении первого года жизни Антоши, мой девиз был: «День прошёл... и Слава Богу...» Моменты депрессии сменялись всплесками радости и уныния. Временами мне казалось, что ничего не изменить, вердикты врачей и диагнозы я пропускала мимо ушей... А иногда мне хотелось просто лечь и умереть!!! Я думала, что это просто сон, что я просто сплю!! Сейчас я себя ушипну и проснусь, Но, нет... К сожалению, это была реальность!!! В этот трудный и тяжелый период я дала себе и сынишке обещание, что Мы всё переживем, пройдем через все преграды и достигнем, поставленные цели!!! Часто возле кровати, когда Антоша уже спал, я шептала: «Ты самый красивый, добрый, умный, ласковый сынок. Мама тебя очень любит!!!» И вопреки всем прогнозам, и страхам мы боролись, первый год я сама занималась реабилитацией сына: делала массаж, уколы, гимнастику, слушали музыку, сказки, и т.д. Мы радовались каждому дню, проведенному вместе, нашим маленьким успехам! Спустя год, мы получили инвалидность.

Диагноз прозвучал, как приговор...но не для нас!!! Несмотря на тяжелую форму ДЦП, мы с сыночком «малыми» шагами добираемся до намеченной цели. Во время занятий специалисты отмечают улучшения в психоэмоциональном плане Антоши, стал более спокойным, менее лабильным, понимание обращенной речи, научился снимать с пирамидки кольца, сам берет предметы со стола, проявляет большой интерес к

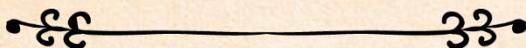
машинкам. Антоша самостоятельно не передвигается, но за это время научился переворачиваться со спины на живот на вытянутые руки, голову удерживает в положении лежа и сидя, стоит у опоры с поддержкой, сидит с поддержкой, стал спать в последнее время на животе! Антоша кушает сам, ест с ложки, пьет из кружки. Сыночка очень музыкальный мальчик, по-видимому, сказались мои сеансы музыкотерапии, которые я посещала, будучи беременной! Любит все ритмичные, зажигательные песни, русские и советские мультики, ну и иногда не против послушать классические мелодии!!! Мой Ангелочек подаёт большие надежды и полон неиссякаемого потенциала, мы общаемся с помощью эмоций, жестов, картинок, появилось много новых умелок и это всё, благодаря каждодневному труду, занятиям как дома, так и в ближайшем центре развития. К сожалению, Антошу я воспитываю одна, папа от нас ушёл, не выдержав трудностей, с работы пришлось уволиться, потому что сын нуждался в постоянном уходе и наблюдении. Но мы с Антошкой не одиноки, нас окружают родные и близкие люди, замечательные друзья и просто добрые человечки!

Я, может быть впервые за 6 лет, чувствую себя более счастливой, нужной и свободной. Благодарю Вселенную за то, что со мной произошло, как в корне изменил всё, войдя в мою жизнь, маленький Ангелочек по имени Антоша, потому что именно сейчас я живу!!!

Мы частенько встречаемся с такими же «особенными» мамами с «особенными» детками, всей дружной компанией празднуем Дни Рождения, участвуем в разных проектах, которые для нас проводят неравнодушные люди и волонтеры нашего города.



Если у меня спросят, что вы будете делать через пять, десять лет? Я твёрдо отвечу: «Жить!!! А жить нужно не прошлым - прошлое нужно отпустить, будущее - я не хочу о нём думать... Жить нужно здесь и сейчас, каждую минуту, секунду, ловить счастливые и замечательные моменты Настоящего!!! И обязательно, крепко, держась за руки».



Наша история началась очень давно. После образования нашей семьи, мы ждали нашего первенца. Дочка родилась в срок. И ничего не предвещало беды. Нас выписали домой, наша Настёна росла и радовала своих родителей. Но ей уже было больше годика, а она одна так и не начала ходить. Меня успокаивали, что она скоро пойдёт одна. Нам было два года, когда поехали на обследование в ОДКБ. И там нам выставили наш диагноз СМА (Спинально Мышечная атрофия). Это конечно было как снег на голову. О подробностях заболевания мы не знали ни чего, только то, что говорил врач.

Когда мы приехали домой из больницы. Для нашей семьи встала двойная задача не просто растить своих детей, но и сделать так что бы ребёнок со смертельным диагнозом себя чувствовал комфортно и не чувствовала себя не таким ребёнком как все остальные. Поэтому они с братом всегда на одних условиях. В нашей семье всегда много друзей, мы не закрылись в своей проблеме. Наша дочка общается как со сверстниками, так имеет друзей старше себя. Общается дистанционно с помощью компьютера, телефона. А, так же друзья приходят к ней в гости. Они разговаривают, пьют чай, могут поиграть в настольные игры. Обсуждают прочитанные книги.

И с каждым годом нашу семью - это только спланирует. Мы просто понимаем, что нам так легче справиться с нашей проблемой. Что нашему ребёнку нужна наша поддержка. С самого детства брат для Насти – это её ноги. Она ему говорит, а он делает. Мы

стараемся вести активный образ жизни, принимать в мероприятиях участие, посещаем спортивные и развлекательные мероприятия.

А, так же мы всегда с дочкой обсуждаем меню, что будем готовить на какой-либо праздник. И обсуждаем просто что бы они хотели на ужин или обед. Если мне понравилась какая-либо вещь всегда показываю Насти и спрашиваю её мнение. Когда ей что-либо покупаем сначала фотографирую и отправляю ей в социальных сетях и спрашиваю нравится ли ей.

Когда мы лежим в больнице, и когда доктора говорят о возможном лечении или о чём-то другом, всегда стараюсь что бы говорили при ней или сама рассказываю о всех рекомендациях и ничего не скрываем от неё, и мы тогда все вместе принимаем решение о дальнейших действиях и поддерживаем друг друга. Мы вот последний раз лежали в Кургане в НИИ им. Елизарова. И туда мы приехали с настроем, что нам сделают коррекцию позвоночника. Там мы прошли все необходимые обследования, был собран консилиум о возможности оперативного лечения. И когда к нам пришёл заведующий отделением и сразу спросил может вы девочку в палату укатите. Я сказала Дмитрию Михайловичу нет вы говорите при ребёнке она уже взрослая и знает всё о своём заболевании. Он начал нас готовить и говорил из далека объяснял о последствиях и всех рисках при операции. Когда он говорил я гладила дочку по руке. Когда он окончательно сказал, что рисковать жизнью ребёнка они не могут и лучше оставить всё так как есть. И оперировать не будут. Она вздохнула с облегчением, так как у неё был страх перед операцией. Но и расстроилась,

так как она думала, что всё-таки сделают коррекцию. Я её обнимала и успокаивала, что всё ни делается то к лучшему и мы с ней.

В настоящее время о нашем диагнозе мы знаем всё, какие перспективы у нас есть в будущем и что нас ожидает. Но мы не сдаёмся и будем идти до конца, использовать всё возможное что бы нашему ребёнку помочь. Семья – это помощник и опора для нашей дочки.



Моя особая история началась 3 года назад. Такой же золотой осенью, что и сейчас, только тогда осень была по особенному пугающей! Пугал каждый вход врача в палату, пугали постоянные УЗИ с отрицательной динамикой, пугала боль и неизвестность!

Каждый вечер, засыпая, думала только об одном, только о том, что б мой сын встал на свои ноги и сделал первые шаги!

Мой сын, его зовут Кирилл, родился с патологией спинного мозга (spina bifida). Ему в впервые часы жизни была сделана операция вдали от меня. Судьба рассоединила нас мгновенно, не дав минуты на объятия и прикосновения. И в первую ночь его жизни вся наша семья была физически далеки друг от друга! Муж дома один, не сомкнув глаз, ждал утра, что б поехать в больницу, я в реанимации после кесарево, сын в детской больнице после операции... это было действительно больно и страшно.

Помню, когда меня перевели с роддома в детскую больницу к Кириллу! Я следом за медсестрой зашла в палату, там лежало три ребёнка, три мальчика! Меня бросило в пот от неизвестности, а вдруг я не смогу узнать своего малыша. Медсестра подвела меня к кровати, сказала, что это мой сын! Быстро объяснила, как мне ухаживать за ним, что можно, а что нельзя делать, показала несколько бутылков, зонд, кормление... я ничего не запомнила! Это ведь мой первенец, я максимум до этого меняла пару раз памперс своему племяннику, а тут

зонд, шрам, рана... Голова закружилась, и я начала шипать себе руки дабы быстрее проснуться! Но за эти дни на руках только прибавлялись маленькие синяки, а я так и не просыпалась!

Я действительно испытала тяжелую боль. В какой-то из дней мой муж пришёл с работы и попросил меня подойти к нему с Кириллом. Он посмотрел на меня с любовью и попросил коснуться Кирилла. Я дотронулась до руки Кирюши. Тогда мой муж спросил: «что ты чувствуешь? Что ты физически ощушаешь?». Я сказала: «Это рука Кирилла». Он попросил меня более детально назвать. Я сказала: «это его кожа». Муж обнял нас обоих и прошептал: «правильно, это его кожа. Это его кожный костюм! Помни всю жизнь, что б не случилось с его кожным костюмом, наш сын Кирилл он внутри, там он настоящий, самый лучший и родной».

Проснулась наверно я, спустя полгода, после длительной депрессии и отчаяния! Меня словно шарахнуло кипятком, что, если я ничего не начну менять, я могу потерять мужа. И не потому что он плохой отец или муж. Нет, а потому что я настолько закрылось в себе со «своим горем» что не видела ничего вокруг. Я начала уделять время психологии, анализу своего поведения, пошла в школу системного мировоззрения и универсологии! Мой муж поддерживал меня. Все это помогло мне справиться и выйти на другой уровень!

Мой сын Кирилл встал на ноги и пошёл. Я помню, как в Меге, он отпустил мою руку и затопал вперёд! Я плакала от счастья. Наши глаза с мужем встретились и в ту секунду только мы понимали всю грандиозную радость происходящего! Не так давно ко мне пришло осознание

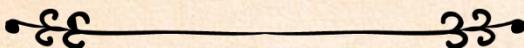
и мысли, что нужно не только лечить и восстанавливать своего ребёнка, но и социализировать. В редких случаях это даже важнее, чем искать «волшебную таблетку». А также для меня очень важна лично моя самореализация. Да, я мама особенного ребёнка. Но вместе с этим я девушка, которая хочет реализоваться и в настоящее время реализуется не только в этой роли.

Как-то меня спросили, а каким ты видишь своего сына в будущем. Я ответила: «Человеком с большой буквы!» Что б он был честный, порядочный. Что б он мог быть добрым и сострадающим к другим. Для меня сейчас совершенно не имеет значение, какое будет у него образование, какая будет у него работа. Мне только хочется, что б мой сын был счастливым. По настоящему счастливым!

Хочу обратиться к тебе, читатель. Я не знаю при каких обстоятельствах тебе попала на глаза моя история. Не знаю подробностей по твоему ребёнку, не знаю, что у тебя на душе! Но я знаю точно, что если я и тысячи мам смогли справиться и пережить этот сложный период, то и у тебя есть возможность и силы - это пройти.

Мне очень понравились слова одной особенной мамы. Она сказала, что быть счастливым или не быть- это только от нас зависит. Мы действительно можешь в сложившихся обстоятельствах быть счастливыми.

Спасибо сыну. Сейчас я понимаю, что я выросла, благодаря ему в том числе. Я не помню себя такой. В настоящее время у меня столько планов, желаний и идей, которые верными шагами воплощаются в жизнь.

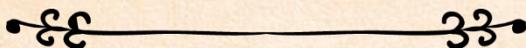


Живёт душа, она прекрасна
Мечтает, думает, творит
И видит мир она лишь в красках
Изумруд, сапфир нефрит...
Идут года она выросла
Душа другую душу на земле ждала
Сердце застудало, жизнь зародилась
Заулыбались небеса!
И вот тот долгожданный день,
Который вместе с мужем ждали.
И словно в сентябре цветет сирень
И на руки мы наше чудо взяли
А счастьем казалось нельзя мешать
Нельзя его спугнуть, обидеть... Но нет!
И в этот миг я перестала на земле дышать
Людей я стала ненавидеть.
Во мне пылали боль и страх
И я смотря не понимала
Как люди могут продолжать
смеяться, прыгать, отдыхать.....
Когда опасность подступает,
Ты словно чувствуешь - готов
А что же делать, если скажем,
на застала нас враглов?!
Она пришла, не постудала...
Ворвавшись, не дала нам шанс
И видно долго выжидала
Что б показать коварный нрав.
Моя душа кричала вся от боли

И платье «жертвенность» одев,
не понимала гужой боли
Свою поставив выше всех...
Сидела я и днём и ночью
Одно лицо в кромешной тьме
И так сжималось мое сердце
Борьба судьбой как на войне!
А между мужем стала стенка
Ах да.. ещё какая крепкая стена.
И муж стучал в нее так сильно
Хотел, что б рухнула она
Вдруг светлая улыбка сына
В миг переворачивает все...
А взгляд гласит: «ну, что ты мама, спасибо за рождение мое»
И тут глаза подняв, я вижу солнце...
Оно такое, как всегда
Во мне все вдруг перевернулось
И поняла, что год я не жила
И тут я снова задыхалась
Не стала горе заедать
Взялась за книги, хобби появилось
И психологию я стала изучать...
Вернулась жизнь в физическое тело
И с мужем та гармония пришла
И вдруг у сына появилось гудо
Опора на ноги! Ходьба!
И только я сама должна трудиться.
Никто не в силах в горе мне помочь:
психолог, психиатр, бизнес тренер...
Не выгонят из жизни злую ночь
Даны тебе лишь будут знаки

Советы, направления, слова...
И только ты решаешь быть сильнее
Поднять свои красивые глаза...
Жизнь удивительна, неповторима
Сумеешь ты горе пропустить
Найти свой инструмент, посылно для любого
Его лишь нужно сотворить
Живёт душа, она прекрасна
Мечтает, думает, творит
И видит мир она лишь в красках
Изумруд, сапфир, нефрит!





Наша история началась в 2007 году, когда мы узнали, что в нашей семье будет малыш. Мы были счастливы, думали, как назовем, кто у нас будет? Время шло. Мы пошли на УЗИ. Нам сказали, что у нас будет девочка. Тогда мы с мужем решили, что назовем её Настенька. Мечтали о том, как будем гулять с ней, что отдадим её на танцы, гимнастику, в художественную школу. Пришло время делать УЗИ сердца. Мы, ничего не подозревая, спокойно пошли. Когда доктор во время обследования задавала кучу вопросов, мы подумали, что так необходимо. Но нет... Доктор сказала у вашего ребеночка сложный порок сердца! Тогда еще мы даже не понимали, о чем она говорит, и как это сложно и серьезно. Мы думали, что это пройдет. В больнице нам сказали, что шансов мало даже если при рождении ребенок выживет, то будут сопутствующие диагнозы ДЦП, синдром Дауна и лучше будет, если мы прервем беременность. Вы молодые, это все сложно, зачастую от таких детей отказываются. Мы думали, что будем делать? Куда обратиться, чтобы не потерять нашу девочку, но ни на минуту даже не задумывались о том, чтобы прервать беременность. Мы решили, что мы все преодолеем, сделаем все возможное, чтобы все было хорошо.

Когда наша Настенька родилась, диагноз наш подтвердили и сказали, что в городе Новосибирске есть клиника, где делают такие операции - и у нас появилась надежда. Уже через месяц нам сделали первую операцию. Было очень страшно отдавать такую маленькую крошку на операционный стол, шансов нам не каких не давали, надеялись на лучшее. Нам сделали вспомогательную

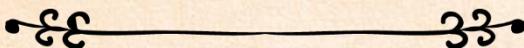
операцию, что бы наша девочка до следующей операции могла быть дома вместе с нами. Тяжело было видеть дочку в таком состоянии, было страшно брать на руки. Мы прошли реабилитацию и отправились домой ждать следующего этапа операции. На протяжении 10 лет нам сделали несколько операций. Каждый раз идти на это сложно, преодолевают страхи, ребенок взрослеет и тяжелее объяснить ей, но стараешься найти слова, чтобы объяснить по-другому ни как стараешься, чтоб ребенок понимал, что она не одна в этот нелегкий период.

Тяжело подобрать слова, чтоб все объяснить, придать ребенку сил, сделать все, чтоб отвлечь ее от этой боли, которую она испытывает. Но ты понимаешь, что кроме тебя у этого маленького человечка нет никого, кроме родителей ей никто не поможет. Ведь этап операции сложный, но после операционный период еще сложнее. Ребенок можно сказать учится заново все делать: сидеть, ходить, кушать, очень много запретов. Но мы никогда этого не боялись, всегда с улыбкой на лице помогали нашей девочке во всем, оберегали от стрессов, волнений. У нас во всем есть ограничения, мы не смогли ходить на танцы, гимнастику, петь – как мы хотели. Мы ходили в художественную школу, мы рисуем, делаем подделки, занимаемся в дизайнерском кружке. Школу мы посещаем вместе, гуляем вместе, то есть я всегда нахожусь с дочкой рядом, на тот случай если ей вдруг станет не хорошо. Приходилось следить за тем, чтобы ее никто не толкнул. Мы не играем на детских площадках как все, мы просто гуляем, занимаемся дома: лепим, рисуем, вышиваем. Пусть мы в чем, то ограничены, но мы находим плюсы в других занятиях. Да, иногда бывает тяжело в больнице обследования, но мы понимаем, что это наша доченька и что бы у нее все было хорошо, мы

во всем ей поможем. У нас статус ребенок – инвалид. Мы никогда этого не стеснялись, но боялись. Считаем, что наш ребенок не такой как все. Настёна учится в школе отлично, общается с одноклассниками на равных. Все знают о нашем положении, и ребяташки ей во всем помогают, оберегают. Ездим на экскурсии, в театр, в цирк, много гуляем. Мы считаем свою доченьку особенным ребенком, но особенной в том, что ей нужно больше внимания, ласки, понимания. Большое количество наркоза оказало влияние на нервную систему и нужно набраться терпения и помогать ребенку преодолеть, трудности, поддерживать здоровье. Стараешься окружить её ещё большей любовью и заботой.

На протяжении 11 лет мы регулярно посещаем поликлинику, психолога, невролога, ортопеда, окулиста, лора. Постоянно какие-то осложнения на фоне нашего диагноза. На нас это никак не утруждает, несколько не сложно, потому что мы с самого начала приняли то, что у нас будет так, самое главное, что наша доченька живет, радует нас, а все мелкие проблемы мы решим и во всем поможем ей, поддержим. Конечно ситуации бывают разные, изначально диагноз звучал очень страшно, но не нужно этого бояться, всегда найдется решение, иногда нужно приложить усилия, но ведь это того стоит – ведь это ваш ребенок, ваша частичка и он не виноват, что ему приходится это пережить. Если опустить руки то, конечно ничего не получится, само собой. Иногда вы держите своего ребенка за руку, говорите какая она умница, что она все выдержит, у нее все получится. Чаше обнимать, целовать и вот увидите, как у ребенка появятся силы, как она будет улыбаться, а от того что она улыбается у вас появятся силы на то, чтобы морально все это выдержать. Иногда конечно есть страхи за жизнь своего ребенка, но

стараешься не думать об этом. Не нужно бояться, отказаться от ребенка. Дети инвалиды такие же дети только немного в чем-то ограничены. Наша доченька хорошо учится, занимает всегда хорошие места в конкурсах, очень общительная. Мы испытываем только гордость за нее и очень счастливы, что она у нас есть. Мы посвящаем все свое свободное время дочке, она всегда и везде с нами. Делаем и будем делать все для того, чтобы она не почувствовала себя в чём-то ограниченной.



- Тихо-тихо, сядь, успокойся, выдохни. Все хорошо, ты не одна. Шшшш... Дыши, говорить буду я. А когда закончу, мы помолчим, поплачем или попьем чаю – англичане считают это лучшим лекарством от всех болезней. Про то, что ты не одна. Подожди, не перебивай... Однажды я смотрела сюжет по местному телеканалу о доступной среде для инвалидов, их месте в обществе и возможности найти работу. Так вот, был сюжет про одного парня с ДЦП. На тот момент ему было 30, женат, даже детки, кажется, были. Показывали его дом, быт, работу. Красавец, улыбочивый, но в инвалидном кресле, которое ему и не мешало вроде бы. И показали его маму. Она работала медрегистратором. А, забыла сказать, это было в области, не в городе. И вот мама, приятная женщина предпенсионного возраста сказала такую вещь: «Когда сын родился, и мне сказали про его диагноз, я думала, что я такая одна в целом свете». Представляешь, 30 лет назад она думала, что она вообще одна у кого родился ребенок с ДЦП! И она не сдалась, сама что-то делала, не суть, что правильно, но парень вырос! Сейчас у нас есть всё – социальные сети, мессенджеры, видеосвязь, Гугл... Но вот Гугл лучше отнести к негативным факторам развития цивилизации, там иногда такое пишут, что сразу хочется идти с моста прыгать. Понимаешь, ты теперь точно не одна что бы ни было с твоим малышом! Вот я на сегодняшний день с таким генетическим диагнозом сына, скорее всего, одна в нашем городе. Но я нашла других мам, из Америки, например, и мы с горем пополам общаемся. Кстати, всегда хотела подтянуть свой английский – чем не повод?

- Больно, очень больно... Знаешь, сколько еще будет этой боли? Я не хочу тебе говорить, что все будет прекрасно и радужно. Нет, будет трудно иногда до невозможности. И придется справляться. Где я беру силы?.. Ой, такой вопрос. У меня был период, когда их вообще почти не осталось. Но меня Коля и спас. Точнее, его глаза. Знаешь, они такие чистые, прозрачные, безгрешные... Наверное, вот такими глазами на меня Господь смотрит, с бесконечной любовью. Я могу сорваться на крик, могу ворчать, а он будет на меня смотреть, и мое сердце будет наполняться миром и любовью. И так день за днем.

- Ненавижу, когда мне так говорят: «Ты молодец, я бы не смогла». Знаешь, выбора-то особо не было. Мне пришлось стать такой. Я не люблю смотреть на старые фото, там, где еще нет Коли. Мне кажется, что я тогда и я сейчас – вообще разные люди, даже черты лица стали жестче, что ли... Знаешь, какой я была?.. Я постоянно плакала. Смотри, пока Коле не исполнилось 3 года, три врача различных специализаций всерьез говорили мне, что подадут на меня жалобу в органы опеки с дальнейшим лишением родительских прав. Одна из специалистов по генетике пыталась мне доказать, что мой сын – это результат моей измены мужу, потому что ребенок не похож на отца ушами. Ушами, Карл! Наверное, не стоит говорить, что даже простой поход в поликлинику вызывал у меня кататонический ужас, и я пила успокоительные за несколько дней до ее посещения. Я заходила в кабинет в позе «кучера» - голова опущена, втянута в плечи. Я боялась. Я винила во всем себя, потому что мне так говорили. И вот тут произошла встреча с удивительным врачом. Она одна из первых заметила некоторые нюансы во внешности сына и при осмотре сказала мне об этом.

И вот тут меня прорвало. Я расплакалась прямо в кабинете. Сидела и повторяла: «Сынок, прости меня». Она резко повернулась ко мне и сказала: «А за что Вы просите прощения? В чем Вы виноваты? Родился и родился. Дальше пахать надо, а не слезы лить. И кто вообще Вам сказал, что именно Вы нормальная, а Ваш ребенок – нет? Может быть, все по-другому?..» Это была первая ступенька к новой мне. Она сняла с меня груз вины. Мы начали работать. Ты не подумай, срывы были, и безобразные. Например, когда мне сказали, что диагноз по иммунологии относится к категории инвалидности. О, я кричала, брызгала слюной, чуть не кидалась на врача. Как можно говорить, что мой мальчик инвалид?! Но потом, не сразу, пришло принятие. Но слово не люблю это. Оно означает «бессильный». А наш Коля знаешь какой супергерой?! Так что он не «с ограниченными возможностями», а с «расширенными потребностями». Больше терпения, любви, смирения... всего больше.

- У меня был самый страшный день в моей жизни. Когда мы чуть его не потеряли. Что-то пошло не так при переливании крови, стандартной на тот момент для Коли процедуры, он начал синеть, задыхаться. А вечер, как всегда...И вот тут я увидела, как работает команда врачей, у которой одна цель – чтобы пациент был спасен. Медсестры по телефону выполняли инструкции врача, пока она летела по коридорам. Потом уже все продолжилось непосредственно в ее присутствии. Я стояла возле стены, вжимаясь в нее изо всех сил, боясь дышать, чтобы не отвлекать их от работы. Час, или чуть больше, команд и манипуляций, и меня заметили. И вовлекли в командную работу. Как говорила заведующая отделением, только в команде с родителями, пациентами и врачами достигает результат. Я вообще ничего не знала о Колином

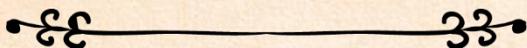
заболевании. Со мной разговаривали, объясняли на том уровне, на каком я могла понять. И поддерживают до сих пор, кстати. Это очень важно. Я постоянно говорю Коле, что мы в одной упряжке, что он молодец. И у него всё получается, пусть не сразу, но и маленький шагок – это уже достижение. Я тебе такой случай расскажу. Когда сыну давали гормоны, его поведение несколько изменилось – стал раздражительным, капризным. В таких случаях для консультации приглашают психиатра, он прописывает корректоры поведения. Мы с ней мило побеседовали, я рассказала про Колины проблемы. Её резюме было следующим: «Ну Вы же понимаете, что он у Вас гением не будет». «Он у меня будет, понимаете?», - ответила я. Она долго молчала, потом пожала мне руку и сказала: «Первый раз вижу человека с таким настроем. Знаете, у вас всё получится».

- Никогда не забывай о себе. Тебя могут обвинить в эгоизме, пофигизме и бог знает в чем еще, но не забывай о себе. У меня было такое... Как ты можешь отдыхать, когда у тебя ребенок болен? Как ты можешь делать себе стрижки-прически-укладки, когда у тебя ребенок-инвалид? Таких комментариев были сотни. И я ведь сдалась. Перестала покупать себе вещи, следить за собой. Все для ребенка, ничего себе. Но ты важна и нужна не меньше, чем он. Не будет тебя, кто позаботится о нем?! Оставляй время для себя, делай маленькие приятные подарки. Я не говорю о бриллиантовом колье и шубе из шиншиллы в пол. Я, например, балую себя мороженым. Запомни, дорогая, адекватная и спокойная мать – половина здоровья ребенка. И если тебя сделает чуть спокойней и расслабленней лишняя пироженка, получасовая прогулка в парке, танцы и громкое пение в

расческу – делай это. Это твой ресурс, который потом пригодится и тебе, и твоему малышу.

- Успокоилась? Все, вытирай слезы. Допивай чай. Все получится, слышишь? Не сразу, не всё... Может будет даже шаг вперед-два назад. Но идти надо. И, пожалуйста, я прошу тебя, не рассматривай его, своего ангелочка, свой дар, с позиции «крест, который мне нести всю жизнь». Это не крест! Это твой шанс стать лучшей версией себя! Знаешь, сколько ночей я провела, думая – за что?! Нет, не за что, для чего! Если бы не Коля, я бы не стала терпеливой, добрей, человечней. Не сидела бы тут с тобой за чашкой чая. Не была бы волонтером – когда получается. Не открыла бы новые увлечения и перспективы. Да в конце концов, так и не полетела бы на самолете! Он дает мне очень много, и я беру, потому что он – мой дар. Не самый простой, легкий, но мой. Наш. Потому что вместе со мной меняется муж.

- Ну все, мне пора. Надо забрать старшего из школы, младшего из садика. Давай я тебя обниму. Вот так... Помни, я рядом. Хотя бы на первых порах, пока ты нуждаешься в добром слове, чае и легкой встряске. И я надеюсь, что когда-то ты тоже сможешь стать для кого-то той, которая нальет чаю, обнимет и расскажет свою историю.



Самое сложное – писать про себя. Я не смогла, как не старалась. Поэтому расскажу о других, о тех, которые были рядом со мной – кто пару секунд, кто несколько дней. Но каждую из них я помню, и сердце болит...

Первая картинка.

Мы входили в дневной стационар, она – влетала. Всегда на каблуках, в дизайнерской одежде, уложенные волосы, легкий макияж. И мы – спортивные штаны, футболки и «дульки» на макушке.

Она впускала за собой шлейф дорогих духов, стук каблуков и ощущение силы. Я смотрела на нее и, что уж говорить, немного завидовала. Не просто красавица, практически богиня. В ней текла кровь гордых красавиц гор, это было заметно по осанке и онисовым глазам. Столица наложила на нее свой лоск, но дух не сломила.

И вот суббота, пустой коридор. Я жду назначения врача, она сидит неподалеку. И что-то в ее позе заставило меня посмотреть на нее внимательней. Она устала. Тяжело облокотилась спиной на диван, вытянула ноги, прикрыла глаза.

- У Вас красивая прическа.
- Что?
- Я говорю, у Вас красивая прическа.
- Да? Вы так считаете? А я вот поменять хочу...

- Нет, ну что Вы. Вам очень идет. И гармонирует с образом.

- Ой, если бы Вы знали... Я ради этого час ежедневно провожу в салоне.

Мы беседуем обо все и ни о чем, ожидание всегда выматывает.

И вот она поднимается одним движением и спешит к дверям. Ей выносят... существо серого цвета, тшедушное. Это ребенок. Маленький, изможденный раком и химией. Он даже не плачет, обнимая ее за шею, тихонько попискивает.

Она идет по коридору к входу, крепко прижимая его к груди. Она устала, но есть ребенок, он важнее. Она опять забывает про себя. Она сильная, она справится. Опереться не на кого, только она и ее война. Надо быть сильной за двоих – дать заряд ребенку и себе. И никакой жалости. Жалость унижает. А она сильная, она справится...

А я внутренним зрением вижу струну по ее телу. Струна так сильно натянута, что дрожит при каждом ее шаге. В любой момент она может просто лопнуть от напряжения. И что тогда? Кто тогда поможет?..

Вторая картинка.

Вечер, я уложила Колю спать. Тишину в нашей палате нарушает только редкий сигнал инфузомата. Оставляю дверь открытой на всякий случай и иду в материнскую комнату. Вечер – это мое время. Можно выдохнуть разом за весь день. Сесть с ногами в угол

дивана с кружкой чая, поболтать с другими мамами или помолчать. А чай, надо сказать, у меня отменный. Очень хорошая марка, «пирамидками», с кусочками фруктов.

В материнской привычная атмосфера – немного домашняя, немного тревожная. Наташа жарит картошку каким-то хитрым способом, так, чтобы меньше жарилось и меньше масла при этом. Марал заваривает дочке чай. Настя с Дальнего Востока сидит за столом и переговаривается со своей тезкой из Подмосковья.

И вот заходит она. Как сомнамбула, со стеклянным потерянным взглядом. Я сразу понимаю – новенькая. Я заходила также...

Девочки не обращают на нее внимания, а я как-то сразу подхожу и беру за руку.

- Привет, меня Ира зовут, чаю хотите?

- Чаю? – она старается сфокусировать на мне взгляд.

- Давайте, за компанию, - я уже тяну ее за стол. Она безропотно садится. Я завариваю ей чай, достаю свои «терапевтические» вкусняшки и не замолкаю ни на минуту. Она осторожно пьет чай, на лицо возвращается румянец, глаза проясняются.

- Меня тоже Ира зовут.

В какой-то момент ее прорывает, и она начинает говорить быстро, взхлеб, словно боясь, что я в любой момент ее перебею или уйду. А я сижу и слушаю. Ей надо это отдать, чтобы идти дальше. И я беру.

Так мы и подружились. Две Иры. У нас даже дни рождения друг за другом. Как мы шутим, «кармические сестры». Она старшая, но иногда старшей чувствую себя я.



В Иринке словно все то, чего не хватает мне, а во мне – ей. В августе этого года мы первый раз увиделись после пятилетней разлуки. Объятия, слезы, смех... Я всегда знаю, что она у меня есть, что она рядом, хотя между нами тысячи километров. Мы поддерживаем друг друга, благо, сейчас есть мессенджеры и соцсети. И справляемся со всем. Вместе.

Картинка третья.

Мне очень нравятся восточные имена. В них как будто скрыта музыка.

Мою соседку по блоку в пансионате зовут Салима, ее дочь – Патимат. Девушке уже 15 лет, саркома 4 стадии. Она очень слаба, мама кормит ее в комнате. Мы ее почти и не видим. А Салима охотно идет с нами на контакт, мы общаемся. Почему я делаю на этом акцент? Бывали случаи, когда в силу культурных или религиозных традиций женщины, исповедующие мусульманство, отказывались общаться с нами, «неверными». Случаи единичные, но все же.

Итак, у нас в блоке все хорошо, живем мы дружно, друг друга поддерживаем.

И вот настала пора нам собираться домой. Это всегда стресс. Собрать вещи, забрать выписку, ничего не забыть, сдать номер...Суета, суета, суета.

В каждую поездку в Москву в центр им. Димы Рогачева я всегда беру с собой подарок нашего батюшки, отца Александра. Ему кто-то привез из города Бари миро от мошей Николая Чудотворца и освященную воду, а она отдал нам еще в первую нашу поездку. И по сию пору эти два маленьких флакончика занимают свое место в моем чемодане.

И вот я пакую вещи, и мой взгляд падает на эти флакончики. Меня молнией пронзает мысль, за ней сразу другая, полная сомнений, но я мужественно ее отбрасываю и стучу в комнату Салимы.

- Салима, это миро с мошей Николая Угодника. Возьмите, пожалуйста, немного себе для Патимат, - я говорю быстро, боясь, что она откажется.

Она после небольшой паузы протягивает руку и берет у меня скляночку.

- Я спрошу у мужа, если он разрешит...

Я уйду к себе заниматься дальнейшими сборами. Через некоторое время раздастся стук в дверь.

- Ирина, Вы знаете, муж разрешил. Мы помолились, помазали дочь. Вы, наверное, правы, у Бога все дети Его, - ее голос немного дрожит, в глазах слезы. – Вы хороший человек.

И она уходит к себе. А мне теперь с этим жить, с тем, что я «хороший человек». Это самое высшее звание, самая моя высокая оценка за всю жизнь, которой надо соответствовать.

Картинка четвертая.

Август. 2019 год. Погода в Москве вообще не радует – холод, дождь, холод с дождем. Но у нас с Колей быстро сложилось нехитрое расписание – в первой половине дня ходим по магазинам, во второй – просто гуляем.

Территория вокруг центра им. Димы Рогачева очень красиво оформлена. Здесь и детские площадки с безопасным покрытием, и лавочки. Глаз радуют ухоженные газоны и клумбы. Также на территории расположен храм во имя святых мучениц Веры, Надежды, Любви и матери их Софии. Храм небольшой, но домашнему уютный. Сюда приходят родители и детки на службу или просто в будние дни для молитвы. Нам с Колей он тоже понравился, и сын очень ждал, когда же мы туда пойдем.

И вот очередная прогулка, Коля весело бежит по площадке. Там уже гуляет маленькая девочка с мамой. Коляша как всегда подбегает обниматься, я привычно аккуратно его отвожу – это необходимость, у деток могут быть низкие тромбоциты или подключен ЦВК. Слово за слово, начинаем разговаривать с мамой.

Она вся напряжена, я вижу в ее глазах страх перед неизвестностью и какую-то безысходность. Завтра у дочки операция, она волнуется.

- Вы не переживайте, - говорю я дежурными словами. Потом обрываю себя. Как ей не переживать?! Она мама, она сейчас беспомощна и в отчаянии. – Хотя нет, переживайте. Но только сегодня. А завтра надо собраться с силами и выстоять, и принять диагноз, каким бы он не был.

Она меня слушает, согласно кивает. Я ей говорю о том, как им повезло попасть в федеральный научный центр, медицинское учреждение такого уровня. Наблюдаю за ней – вроде бы страх отступает.

- А вы знаете, тут такой замечательный храм! Сходите.

- Да? А где? Да мы не успеем... Завтра же ложимся в отделение, оттуда не смогу какое-то время выйти.

- Давайте мы за вас подадим записочку о здравии.

- Да?! – полный надежды взгляд. Это было похоже, как если бы я предложила ей воды после нескольких дней пустыни. – Правда?! Вы правда это сделаете?

- Конечно! Мы завтра и планировали. Говорите ваши имена.

- Меня не надо, дочку, Вероника, - торопливо говорит она.

- Нет уж, и Ваше тоже, - возражаю я. – без Вас ей никуда.

- Да я как-нибудь потом, что я... - смущенно говорит она.

После уговоров говорит и свое имя.

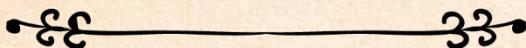
Мы с Коляшей сходили в храм, подали записочки о здравии Веронички и ее мамы.

К чему все эти истории? К тому, что любому родителю нужна помощь и поддержка. Нашим мужчинам, как ни странно, особенно. Они хоть и считаются сильным полом, перед такого рода врагом пасуют первыми. Сколько семей, где мама воспитывает ребенка-инвалида одна? А почему – папа не справился, ему стало тяжело. Жизнь, мол, к этому не готовила. И он просто уходит от ситуации, оставляя жену один на один с врагом.

Женщина априори сильнее в этом отношении. У нее нет выхода. Нам не предлагали ребенка в роддоме – вот этого возьмите или этого. Отказаться зачастую предлагали, а вот выбрать себе малыша нет. Кого родили, того и любим самой чистой, беззаветной материнской любовью. И поверьте, в нашем случае любовь - это не чувство, это глагол, это действие, каждый день, каждую минуту. Это выбор, это жертвенность, это жизнь.

Но самой сильной женщине нужна помощь и поддержка. Кому-то выговориться, кому-то помолчать, кому-то просто помыть полы, потому что нет ни на что времени. И важно помнить, что она не одна. Что рядом есть такие же мамы, которые помогут, дадут совет, поддержат, поймут...

И да, если захотите помыть мне пол, я только за.



Наша история началась апрельским воскресным днем 2012 года.

Обычный день, выходной. Приподнятое настроение, так как через неделю уйду в декретный отпуск. Стаю на кухне, варю суп. Чувствую, по ногам что-то потекло. Удивленно смотрю вниз и вижу кровь. «Кровь, кровь, скорее в скорую» - вбегаю в комнату и кричу мужу.

Муж нервно тыкает цифры на телефоне, дочка убегает в свою комнату, плачет. Собираю вещи в больницу.

Приехала скорая. Доктор сказала, что сегодня буду рожать. Не уверена, что хочу рожать. Ну, как-то рано, да и дата не очень удачная - первое апреля.

Скорая увозит в Перинатальный центр (город Красноярск). На кресле, во время осмотра, хлынула кровь. Дальше все в тумане. Помню крики врачей «Срочно в операционную», помню большую лампу перед глазами и дурацкий вопрос «Зачем вы кушали, надо же наркоз делать». Можно подумать, я к вам сегодня собиралась...

Дальше чернота, пустота, разделившая жизнь до и после.

Очнулась от того, что мое тело перекалдываю с каталки на кровать, глаза открыть не могу. «Что с ребенком?», шепчу что есть силы. Молодой мужской голос

отвечает: «Бирка на руке есть, значит живой». Читает: «Мальчик, 1600 кг, 43 см.»

Проснулась в палате, где много коек, на них лежат женщины. Ко всем приходят и рассказывают, что с ребенком, а ко мне нет. Жду, никто не идет. Переводят в палату. Лежу с женщиной, так же преждевременно родившей 1 апреля.

Она идет в реанимацию к своему сыну, а я кое как, по стеночке, могу добраться только до столовой. Потеря двух литров крови сильно сказалось на моем общем состоянии.

Только на третий день при поддержке соседки по палате смогла спустится в реанимацию. Доктор рассказывает ей о состоянии ребенка. Затем спрашивает мою фамилию. Опускает глаза и говорит: «Вы особо не надейтесь, пойдете познакомитесь с сыном». В комнате темно, стоит несколько кузевов. Для меня откидывают одеялко на одном из них. Там лежит малыш, размером с ладошку, в памперсе больше чем он сам. С этого дня начались наши каждодневные свидания с Владом и страшные разговоры с врачами. Каждый день - новый диагноз: пневмоторакс, гидроцефалия, сепсис, остальные даже не помню.

Спустя полтора месяца нас перевели в нейрохирургическое отделение краевой больницы. Где мы провели 8 месяцев, пережили две операции по шунтированию, познакомилась с новыми друзьями, с семьями где росли дети с диагнозами, о которых раньше даже не слышала. Потом были три операции в Федеральном центре нейрохирургии, города Тюмени.

После чего нам дали зеленый свет к реабилитации. На тот момент Владу был один год.

Сначала реабилитировались в Красноярске. Потом круг знакомств в среде особых мам вырос и появились те, кто советовал и делился опытом. По их рекомендации мы стали ездить по другим городам, а потом в Чехию.

В ходе всего реабилитационного ажиотажа меня не покидало чувство, что-то здесь не так. Мучили вопросы: почему не помогает реабилитация, занимаемся регулярно, применяем самые популярные методики, а результатов особых нет, ребенок даже не научился держать голову. В один момент остановила эту канитель. Решила учиться, и сама реабилитировать сына.

Моими учителями стали Кинестетикс тренеры из Германии. Знакомство с ними самое лучшее, что произошло в мой жизни за этот период. Они полностью перевернули понимание реабилитации и отношения к особому ребенку. Было сложно, но я менялась, менялись мои взаимоотношения с сыном и понимания его проблем.

В жизни настал период ученичества. Взахлеб читала книги, посещала обучающие курсы. И однажды, нашла то, что помогло мне ответить на вопрос «что же все-таки не так?»

Существует 5 уровней детского церебрального паралича. Первый уровень - это дети, имеющие минимальные двигательные ограничения, пятый уровень - это лежачие дети. К сожалению, мой сын относится к пятому уровню и какой бы не был интенсивный реабилитационный процесс он не научится держать голову и сидеть.

Пришлось учиться жить с этим пониманием и принципы реабилитации заменить правильным уходом. Смириться и жить дальше.

В 2015 году наша семья переехала в Омск. Буквально через месяц, немецкие Кинестетикс тренеры были у нас в городе. Я не могла упустить возможность получить рекомендации.

Новое помещение, куча народу, Влад был в ударе. Проорал, не переставая, целый час. Вместо рекомендаций по двигательным моментам, получила задачку по сложнее. Мне сказали: «Учи ребенка общаться».

Эта мысль засела в голове. Как это сделать? Ребенок очень тяжелый во всех отношениях.

Начались консультации с омскими педагогами, которые не видели, как можно выстроить общение с таким ребенком. Слава Интернету. Погуглив я нашла, что во всем мире неговорящие люди с двигательными ограничениями общаются при помощи альтернативной коммуникации. В Москве и Питере есть педагоги работающие в этом направлении. Начала писать им. Постепенно вышла на учреждение, которая обучает педагогов альтернативной коммуникации.

Так родился первый проект. В 2018 году в Омске провели семинар по альтернативной коммуникации для педагогов и родителей.

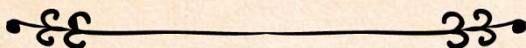
Этот семинар дал базу новых знаний и возможность открыть внутренний мир моего сына. Я стала узнавать, что он любит гречневую кашу, терпеть не может рис, обожает апельсины и ненавидит яблоки. Мы стали

общаться при помощи взгляда и доступных ему движений рук, используя реальные предметы. Его успехи вдохновили меня на новый проект. В Фонд президентских грантов была подана заявка на открытие студии альтернативной коммуникации.

Но тут судьба решила дать под дых. В августе 2018 года у Влада перестал работать шунт и произошла остановка дыхания. После операции и реанимации домой вернулся совершенно другой ребенок, ни на что не реагирующий, не отвлекающейся на имя, не фиксирующий взгляд, не улыбающийся, не смеющийся, кушающий через зонд. Потеряны все двигательные и коммуникативные навыки. В течение года мы восстанавливаемся дома сами. Ведь мама Кинестетикс наставник и специалист по альтернативной коммуникации.

Параллельно этим печальным событиям происходили другие. Некоммерческая организация «Наши дети», которой я руковожу, выиграла президентский грант и в январе 2019 года открыли студию альтернативной коммуникации «Пойми меня». За полгода 36 шесть семей узнали, как общаться с неговорящим ребенком, начали открывать внутренний мир детей, осознавать их желания и возможности.

Мой сын изменил не только меня, но и жизнь других семей, где растут особенные дети.



У моей семьи два дня рождения. Как так получилось – это очень занятная история, напоминающая почти, что мелодраматический сериал. Мне было чуть больше 20 лет, я мечтала о любви, о красивых отношениях, но в институте, где училась группа, была сплошь из девчонок, а те редкие экземпляры мужского пола, что были нашими сокурсниками, ну никак не тянули на героев моего романа. Приходилось изошряться и придумывать, как и где бы познакомиться. Идея пришла быстро. В то время было много газет, где печатали объявления о знакомстве. Недолго думая, я тоже давала такие объявления, потом читала письма, приходящие от «претендентов», ходила на встречи, но все никак не удавалось найти того, кому могла доверить себя полностью. Ох, и сколько народу мне удалось повидать. Близкие подружки не отставали и те, кто оказался пошустрее и уже успел выскочить замуж, приглашали меня к себе на всякие мероприятия, пытались там познакомить меня с друзьями своих мужей, но тоже безрезультатно. Вернее, знакомить то знакомили, но никто из тех молодых людей не намерен был создавать семью.

Однажды вечером мне позвонил Алексей, тоже откликнувшийся на мое очередное объявление. Мы с ним поговорили, договорились о встрече на ближайшее время, потому как оказалось, что Алеша служит в милиции и через несколько дней должен отправляться в командировку в Чечню, поэтому встреча была назначена на ближайшие дни. Как потом оказалось, на мое объявление откликнулся совсем другой молодой человек, тоже Алексей (они два друга-одноклассника), кинули жребий, кому звонить и идти на свидание. Мы

встретились, сходили в кино, он меня проводил и уехал. Через несколько дней в новостях прошло сообщение, что в результате операции по обезвреживанию чеченских боевиков погибло несколько человек из Омского ОМОНа, среди них был и Алексей. Мне трудно было поверить в такое, но судьбу как говорится, не обманешь. Я пришла на похороны, познакомилась с его родственниками, рассказала о нашей встрече и периодически стала навещать их, помогать, чем могла. Кроме Алексея в этой операции погибли еще два милиционера, у одного из них остались жена и маленькая дочка. Я познакомилась и с этой семьей, они пригласили меня в гости. Я навещала малышку, приносила ей подарки. Приходила я нечасто - раза три в год, но каждый раз, приходя в эту семью я встречала брата Светы (вдовы того милиционера) Сергея, он очень разговорчивый молодой человек, все время развлекал меня своими рассказами о своей работе (он работает на кране и ездит по вахтам). А потом родители купили мне однокомнатную квартиру как раз недалеко от дома Светы.

Прошло время. Как-то вечером, возвращаясь с работы, я уже окончила институт и устроилась работать в школу, я встретила по дороге домой Сергея с другом, они буквально под руки привели меня в гости в Свете с дочкой. Попили чай, поболтали, ребята были навеселе, засиделись допоздна. И хотя жила я совсем рядышком, Сергей пошел меня провожать. Проводил до дома, сказал, что зайдет дня через два. Для меня эти два дня казались вечностью. Была мысль, а, наверное, не придет. Но он пришел... и остался. Первым делом он принес мне в дом деньги и отдал. Я была удивлена, ошарашена, а он сам уехал помогать родственникам в деревню сажать картошку и целый месяц не показывался. Я уже стала паниковать.

Пыталась выяснить, где он и что с ним, но все обошлось, Сергей вернулся и в скором времени уехал на работу куда-то на Север. Когда вернулся, повел меня на смотрины к своей тете. Я даже не боялась, ведь не с родителями же меня он знакомил, это уже потом выяснилось, что тетя для него многое сделала и помогала в жизни, они и сейчас поддерживают очень хорошие теплые отношения. Потом уже состоялось знакомство и с родителями, а в августе мы сыграли свадьбу по всем традициям. Этот день мы считаем первым днем рождения своей семьи.

В феврале родилась наша дочь – Таня, замечательная девочка. У меня были небольшие осложнения после родов и мой уже муж Сергей очень сильно мне помогал. Уже позже, анализируя ситуацию, проворачивая все события, я думала, что никто из моих ранешних знакомых молодых людей не смог бы так мне помочь, как сделал это Сережа. За это я должна сказать огромное спасибо и низкий поклон его родителям, воспитавшим его, дав образец семейной жизни.

Дочь подрастала, папа Сережа, конечно же, начинал мечтать о сыне. Но пока все не получалось да не получалось. И тут в сентябре 2002 года на работе мне выдали путевку в местный санаторий. Впереди предстояла неделя отдыха и всяких процедур. Вернувшись оттуда, я поняла, что наши планы относительно сына наконец-то сбудутся, чем и успела обрадовать папу. Только как-то все сразу не заладилось, болячки за болячками, постоянные походы к врачам и лечение. В июне 2003 года родился Арсений, через два дня после его рождения педиатр сообщила мне, что у ребенка генетическое заболевание – синдром Дауна. Выписывалась я из роддома



одна, ребенка перевели в городской неонатальный центр для обследований. Мы сразу же отправились с Сергеем туда и договорились, что я там буду находиться вместе с ребенком. В ГНЦ меня сразу стали спрашивать, буду ли я забирать ребенка домой. У меня не было даже тени сомнения, но что скажет папа, я попросила его приехать, чтобы поговорить. Итогом нашего разговора стало следующее – Сергей сказал всем: «Это наш ребенок и мы никому его не отдадим!» Так у нашей семьи появился еще один день рождения. За все это время нам с Сергеем пришлось многое пережить, переступить через неверие врачей о способностях нашего ребенка, преодолевать преграды, чтобы отправить Арсения в детский сад и школу. Я пошла учиться на педагога-дефектолога, чтобы

максимально помогать своему ребенку развиваться. Кто бы мог подумать, что еще 4 года назад для этих детей практически ничего в городе не делалось, а сейчас таких ребятишек устраивают в детские сады и даже ясли, где с ними профессионально занимаются.

Сейчас Арсению 8 лет. В этом году он идет в первый класс. А в ноябре у него и Тани родился еще один братик, которого они очень любят и помогают мне о нем заботиться. Папа естественно горд и рад новому пополнению, он очень любит маленьких, и они отвечают ему взаимностью. Судьба сложилась таким образом, что у маленького тоже есть проблемы со здоровьем – он не может ходить и работать руками. Но он наш сын, мы его любим и у нас все получится.

Вот такая вот история со счастливым концом, а иначе и не может быть. Если все это описать с большими подробностями, то хватит, наверное, серий на 100.



Поздравляю! У вас будет ребенок. Счастью не было предела...

До 8-ми месяцев говорили и прям убеждали что будет девочка, а я не верила и вот последнее УЗИ и о Бинго... У вас мальчик!!!!!!

Как Я была счастлива, это не передать словами. И тут настает день X мне кажется, что это схватки, но они оказались тренировочными. В итоге еще неделя в роддоме, а длилась так, будто целый месяц прошел.

И вот вдруг что-то начинает колоть, тянуть. Я засекаю время и понимаю, что это схватки, осмотр врача и о бинго началось! И началось действительно адовое состояние...Все как в тумане...ничего не понимаешь, а после 12 часа схваток ты уже просто ничего не чувствуешь... И только когда ты начинаешь материться как сапожник, входит санитарочка и с ужасом в глазах орет «Господи помоги», после вбегает вторая и молниеносно начинает мне давить на живот только чтобы вытащить сына. И вот он появляется перед моими глазами, без признаков жизни вообще, не дышит, не шевелится, и вдруг случается приступ такой сильный что просто ужас. После тут же не срабатывает аппарат ИВЛ, шансов становится все меньше и меньше...Вдруг входит доктор из реанимации и без слов просто кутает Матвея в пеленку и забирает его.

На утро приходят с документами на отказ от ребенка, с учетом того что я его даже ни разу не увидела,

соответственно они услышали громкое и не очень корректное НЕТ. Через еще какое-то время меня привели к нему в реанимацию, естественно я его узнала сразу, он там был самый крупный, но синючий и весь в трубках.

Паника на моем лице читалась четко, но благодаря моему оптимизму и поддержке родителей, я с этим справлялась.

Осознание того что происходит вообще ко мне не приходило никак, да и по сути мне никто ничего и не объяснял, на мои вопросы никто не отвечал. Так и ходила к нему в течении 4 дней, потом перевезли в ГНЦ, а меня отправили домой, его там положили в реанимацию, затем перевод в 6-ое отделение и опять к нему нельзя, после 3-е и только тогда кое-как с уговорами и всеми просьбами меня все-таки положили к нему и вот мы встретились уже не через окно, но и тут не все так просто. На руки ни в коем случае брать нельзя, так как у него стоит катетер. Ну и ладно, главное, что он рядом...

И вот только сейчас началось самое страшное, врачи, иглы, анализы, но при этом никто не отвечает на твои вопросы что с ним, как и что будет дальше? Слышишь только одно: он будет овощем!

Каким овощем? Спрашивают сейчас у меня все, кто его видит, потому что он у меня улыбчивый мальчишка, хохотун. Он заставляет меня не опускать руки и двигаться дальше.

После до 9-ти месяцев постоянных госпитализаций в больницу, приступы мучали и мучали, и вот наконец-то купировали приступы, мы оформили инвалидность и начали действовать дальше сами. Без больниц. Мы до сих

пор туда больше не госпитализируем. Сами искали специалистов. Сами занимались. Постоянная реабилитация и вот в 1,3 он у нас сел. Даже начал говорить: «Дай». И тут опять приступ. И все вернулось на круги своя. Опять все начинать с начала. Мы и начали и вот к 2,6 он опять с помощью реабилитации, постоянной работы Матвей опять сел и начал говорить и уже такие слова как: «Дай, да, дед, няня и ба». Но, как говориться не долго музыка играла, одним прекрасным утром Матвея потрянуло так, как никогда, впервые очень сильно испугалась и, по моему, не только я. С того момента, а точнее с последнего приступа реабилитация идет полным ходом, пробуем все что только можно, но к сожалению, в этот раз все идет намного сложнее, вот сейчас нам 3,3 и результата пока нет, но тем не менее мы не опускаем руки, мы не слушаем тех, кто говорит: «Брось, роди нового, здорового!» Нет! Мы просто так не сдаемся и не собираемся. А мои две любимые фразы по жизни: «Все мое время»! И вторая: «Все прошло, пройдет и это».

Помимо этого, у меня и своя жизнь идет полным ходом даже очень бурно, я на себе крест не поставила ни в коем случае!!! Вот недавно даже на удивление всем и самой себе участвовала в конкурсе красоты и даже заняла 2-ое место, хотя если честно не верила до последнего. Я так же встречаюсь, с подругами, отдыхаю со всей своей большой семьей, мы не ограничиваем себя ни в чем и уж Матвея, тем более. Он с нами везде и никак не мешает. Жизнь на этом не заканчивается, она такая же насыщенная, просто ты маленько по-другому ценишь все это.

Я не могу дать совет тем мамочкам, у которых здоровый ребенок, я этого еще не прожила, но я могу

однозначно сказать тем, у кого ребенок с диагнозом: Ни в коем случае не опускайте руки, примите эту ситуацию, и ваша жизнь заиграет совсем другими красками, это конечно все очень сложно, но знайте, что вам это все дано не просто так, а именно с какой-то целью!!! Значит там, наверху, выбрали именно вас для этой миссии и кроме вас, с этим никто не справится! Удачи и терпения тому, кто это прочтет. Знайте, вы не одни. Таких очень много! Каждая из нас придет к вам на помощь и даст совет, только если вы этого попросите, а вы при этом не стесняйтесь и просите, чтобы потом не было поздно.





Еще 7 лет назад для меня слова Жизнь и Любовь были синонимами. Любить близких, любить работу, любить свои увлечения...все это было моей жизнью! 5 лет назад все поменялось и значение слова «Жизнь» стало богаче!

На свет появилось мое маленькое чудо по имени Платон. Я очень долго ждала своего малыша. Но, к сожалению, роды были неудачными. И как результат - у моего сына тяжелое ДЦП.

Долгое время я была в отчаянии, казалось земля уходит из-под ног! «Почему?», «За что?», «Почему я?» - эти вопросы мучали меня постоянно! И только благодаря близким людям, друзьям и моей маме я пришла в себя и поняла, что нужно учиться жить заново! Искать любую возможность помочь своему ребенку! И не смотря на приговоры врачей, бороться!

И мы боремся! Каждодневные занятия дома, частные специалисты, выездные курсы реабилитаций... Конечно это требует больших материальных затрат. И только благодаря добрым и отзывчивым людям, которые уже несколько лет помогают нам оплачивать все курсы в реабилитационном центре и постоянно поддерживают нас морально, нам не страшно идти дальше и сегодня мы можем говорить пусть о маленьких, но уже результатах!

При выписке доктора говорили, что Платоша сможет кушать только через зонд, что он не будет слышать и видеть, что он просто будет лежать «бревнышком» и долго не проживет. Вопреки этому Платон научился жевать и

глотать, контролировать голову, опираться на ручки, удерживать в руке игрушку и поднимать ее вверх... Мой малыш очень любит слушать музыку, разговоры, сказки, стихи... Очень ярко выражает свои эмоции как положительные, так и отрицательные. Когда он первый раз улыбнулся по музыку Е. Доги, я плакала от счастья и хотелось, чтобы весь мир увидел эту лучезарную улыбку!

Раньше я жила и не замечала многого, многое воспринимала как должное, многому не придавала значения... А сейчас, глядя как мой малыш учится жить, и каких трудов ему это стоит, я поняла. Не бывает в жизни мелочей, все достойно нашего внимания! Казалось бы, улыбнулся ребенок, многие скажут: «Это нормально! Ребенок должен улыбаться!» А для меня это Чудо! Улыбка ребенка, как и его рождение - это чудо! Или ребенок научился жевать-для нас, для обычных людей это естественно, а в истории с моим особым Платошей - это тоже чудо! Каждая его «умелочка»-это большое чудо, за которое я благодарна!

В свои 5 лет он еще не сидит сам, не ходит и не разговаривает. Я не жду и ни в коем случае не тороплю его! Просто люблю своего Платона таким, какой он есть, верю в него и как могу помогаю ему научиться жить! Платоша чувствует мою любовь, веру и, думаю, поэтому так старается доказать, что он может!

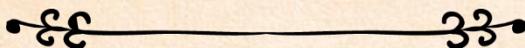
Платон круто изменил мою жизнь! И это касается не только самых важных жизненных ценностей!

Я по профессии музыкант, за плечами учеба в консерватории и аспирантуре, многочисленные выступления на различных сценах, участия в

международных и всероссийских конкурсах. А сейчас я повернула себя в профессии на 180%. И сейчас мое музыкальное образование нацелено на работу с особыми детьми, особая музыка, музыкальная терапия. Мой путь в этом направлении только начался, но уже сейчас я понимаю важность и необходимость музыкальных занятий в жизни особого ребенка! И какое счастье видеть эмоциональную отдачу малыша на занятиях, или понимать, что твои песни-потешки с его ручками хоть не на долго расслабили ему ладошку и пальчики, или, когда не говорящий ребенок начинает подпевать тебе!!! А ведь именно мой сын и повернул меня на эту дорожку. И кто знает, может быть эта дорожка одна из ответов на вопрос «для чего появился Платон?»

Платон мой учитель! Именно благодаря ему понимание ЖИЗНИ в моем сознании стало богаче! Теперь я не просто живу и люблю, как несколько лет назад. Платон научил меня ценить каждое мгновение, жить здесь и сейчас, благодарить за все, что происходит со мной в этой жизни и любить, не требуя ничего взамен, просто любить и благодарить за все, что происходит с нами в этой жизни!

Спасибо, сынок!



Я маленькая, жила я без проблем.
Любили мама с папой обеспечивали всем.
Я маму потеряла в свои 15 лет.
Осталась одна с папой и жизнь сошла на нет.
Я силы оттискала и поднялась с колен.
Сама мамой стала не видела проблем.
Потом развод и снова я одна,
но доченька мне силы придала.
Я встретила мужчину и создала семью,
он очень-очень сильно любил меня одну.
Однажды мы узнали, что счастье к нам идет.
И на УЗИ сказали: мальчик рожденья ждет.
Мы радовались, ждали рождение сынка,
но вдруг так получилось... произошла беда.
6 месяцев в утробе он просидел всего.
Он маленький родился, не показали мне его.
Он тихо-тихо плакал, когда увидел свет.
И тут я поняла: сильнее мужчины нет.
Я верила, я знала, что будет сын мой жить.
Что не оборвется между нами тоненькая нить.
Мне много говорили, не знаем, чего ждать,
но мы с ним победили то, что нет силы вспоминать.
Я вместе с ним ушла дышать как в первый раз.
Я за него молилась, чтоб радовал он нас.
Он кушал много-много, но вес не прибавлял.
Он для меня новый мир приоткрывал.
Тогда я вдруг узнала, что значит моя жизнь.
Я снова с колен встала, ты за меня держись.
Держись сыночек милый и вместе мы пройдем

наш путь преодолеем, с него мы не свернем.
Поставили нам шунтик и жизнь пошла на взлет.
Я верила, что в будущем нам повезет.
Мы вместе сядем, встанем и даже побежим.
Мы пойдём в школу садик, на месте не усидим.
Но все не так-то просто и вот уж третий год
мы бьемся, бьемся, бьемся лбом о толстый лед.
Мы пробуем занятия: массаж и АФК.
На ножки опираться ему я помогла.
Он видит очень плохо этот беспечный мир,
но в очках мой сын велик и непобедим.
Он ползает так шустро и прыгает с колен.
Для нас он самый пушистый и нравится он всем.
Его улыбка, глазки и носик чуть крючком,
покаряют всех как в сказке. Он вынес все молчком.
И пусть не говорит он красивых, ярких слов,
зато боготворит он, родителей за то, что смог:
познать минуты счастья у мамы на груди,
ему бы отдышаться на сложном своем пути.
И дальше шагать смело, преграды обойти.
Я верю, я знаю, что будет сын мой ходить,
ведь это не за горами, ДЦП можно победить.
Не смотря на все тяжбы и трудности бытия.
Еще одну жизнь я подарила, родив здорового малыша.
Мы вместе, мы сила и как не крути,
впятером мы непобедимы, не стой беда у нас на пути.
И не нужно в этом мире никого никогда винить,
а наслаждаться моментом и любую жизнь ценить.



Наша семья образовалась 22.11.1997 года. Мой муж, Анатолий Анатольевич, родился в Называевске 05.03.1974 года. Я сама родом из села Коршуновка Тюкалинского района, родилась 16.02. 1977 года.

После окончания Тюкалинского педагогического училища, я познакомилась с моим будущим мужем. Полгода мы встречались, осенью решили пожениться. После свадьбы, первое время, жили в городе Омске, снимали комнату гостиничного типа.

Во время беременности у меня заболели ступни, решила попарить, размять ноги, а что такое «матка в тонусе» в свои 20 лет, я не знала и чем это может грозить, не предполагала. Ночью открылось кровотечение и возникла тянущая боль. Я знала, что рожать мне ещё точно рано, я ещё даже не находилась в декретном отпуске и работала педагогом дополнительного образования в Городском Дворце творчества детей и юношества.

Муж вызвал скорую помощь и фельдшер, посмотрев мою обменную карту, сказала, что нужно срочно собираться и ехать в специализированный роддом. Я и муж знали, что у нас будет девочка, уже даже придумали имя Татьяна, но срок был всего 29 недель. Роды были недолгими и нетрудными, вес ребёнка составлял 990 грамм. На следующий день меня положили в родовое отделение, где мамочки лежат на сохранении. Я не понимала, что я делаю среди них, ведь я уже родила и где мой ребёнок?

На обходе ко мне пришёл педиатр и эту фразу, которую я услышала от него, буду помнить всю жизнь.

- Вам ребёнок нужен?

- Конечно, нужен.

- Тогда разговор имеет смысл. Видимых уродств нет (тогда я не понимала всего смысла этой фразы, но потом, когда мы по несколько раз лежали в неврологическом отделении Детской областной больницы, я увидела, какие тяжёлые бывают патологии у детей. Тогда я и Анатолий были счастливы, что у нашего ребёнка лёгкая форма ДЦП), это казалось нам таким облегчением.

Врач продолжила: «Если ребёнок проживёт неделю, мы оформим, что у вас были роды, если нет, то оформим что был выкидыш. Вечером медсестра проводит вас посмотреть на ребёнка».

Я никогда раньше так не плакала, как перед первой встречей с моей маленькой девочкой. Я боялась, а вдруг она умрёт, и я не смогу даже взять её на руки. Огромная, сильнейшая любовь у меня уже была к этой крошке, которую я даже ещё не видела. Никто из медицинского персонала не мог меня обнадежить. Мне говорили, что я должна понимать, так как срок маленький, вес маленький, шансов мало. Было так горько, и я плакала, глядя в окно коридора, чтобы люди не видели моих слёз. Моё состояние увидела санитарка, которая мыла пол, она подошла ко мне и сказала, что у неё есть знакомая, у которой родилась девочка весом 800 – 900 грамм. Эта

девочка уже невеста, совсем большая и всё хорошо. У меня появилась надежда.

Нас было три мамочки, которые пришли смотреть своих деток, а моя была самая маленькая, с какими-то трубочками и в зелёнке. Она спала. Я почувствовала, что в этом маленьком создании содержится большая внутренняя сила, которая ещё не развилась, но я её ощущаю. Я поняла, что мы с моей девочкой можем обмениваться силами и чувствами и, благодаря моим молитвам, и молитвам мужа всё будет хорошо.

Через 2,5 месяца Таню выписали из больницы с весом 2800 грамм. Врачи сказали мне, что если в ребёнка вкладываться, то будет результат. У меня был недоношенный ребёнок и мы с мужем перечитали много литературы по этой теме, чтобы понять, как быть дальше. Мы верили, что если потрудиться, то всё будет хорошо. Нам назначили лекарства, массаж, прогулки. Поскольку Анатолий работал, а я находилась в декретном отпуске, то все тяготы по восстановлению здоровья Танечки я взяла на себя и научилась выполнять все процедуры, которые проводил специалист. Муж, когда приходил домой, с головой погружался в семейный быт, да и родственники всегда были на подмоге. Врачи отмечали, что девочка активная и легко идёт на контакт.

Дома, когда я качала доченьку на руках, не пела песен, а читала стихи на память, которые учила ещё в педагогическом училище: «На заре ты её не буди...»; «Во глубине сибирских руд...»; «Белеет парус одинокий...». Она засыпала под Пушкина, Лермонтова, Пастернака, Фета.

Весной 1998 г мы переехали жить в Называевск. Тане было 7-8 месяцев и наш участковый врач во всём помогала мне поднимать ребёнка. Со временем выяснилось, что Таня левша, что правая ножка короче левой, в Областной детской больнице мы наблюдались у ортопеда и лечили дисплазию тазобедренных суставов, а в 3 года нам поставили диагноз «ДЦП правосторонний гемипарез» и врожденное косоглазие. Позднее, когда Таня понимала и называла картинки и буквы, обнаружилось слабое зрение, и девочке назначили ношение очков с окклюдером. Из-за этого появились проблемы в детском саду, с девочкой дети не играли, и Таня не закончила старшую группу. Дочка не могла живо бегать и прыгать, не могла хорошо видеть без очков, но, несмотря на эти трудности, она росла очень доброй, умной и послушной девочкой, маминой радостью, папиной гордостью.

Ещё с 7-8 месяцев наш участковый педиатр, Елена Михайловна, всем сердцем старалась нам помочь. Когда Татьяна стала постарше, Елена Михайловна давала ей интересные и полезные задания. Вот, например, вылепить из маленьких шариков пластилина картинки правой рукой, и Таня добросовестно это делала, а потом приносила поделки Елене Михайловне. В будущем, Таня размышляла о том, что, когда встанет вопрос о выборе профессии, она обязательно придёт к своему доктору за советом.

Ребёнок – инвалид, нас с мужем это пугало, но мы понимали, чтобы поднять и воспитать особого ребёнка нужно терпение и много усилий. В больнице с дочкой часто лежал муж, так как я училась заочно в Педагогическом университете. Иногда лежала с Таней и бабушка, иногда и я. Помимо неврологического отделения мы лежали в детском отделении офтальмологической

больницы города Омска несколько раз в год. В 5 лет Тане сделали операцию по исправлению косоглазия, а с 6 лет дочка оставалась в больнице одна.

На все процедуры Таня ходила самостоятельно, но больше всего пугала самая основная – обкалывание. Ребёнка в полотенце заносили или заводили в процедурный кабинет, и врач делал уколы по точкам на лице, шее, позвоночнике, руках, ногах. Со многими детками родители и бабушки именно из-за этой процедуры лежали в больнице и носили на руках или возили в колясках больных детей. Это было страшно и больно. А наша дочь лежала одна.

Периодически Татьяна посещала занятия ЛФК и массаж в отделении реабилитации детей с ограниченными умственными и физическими возможностями социально – реабилитационного центра для несовершеннолетних индивидуально и в группах. Специалисты центра помогали ей развивать навыки и обретать уверенность в своих силах. Таню приглашали участвовать в различных мероприятиях, она с удовольствием пела, танцевала, читала стихи.

Позже, Таня стала читать стихи собственного сочинения. В 2008 году, когда ей было 10 лет, она написала стихотворение «Осень», позже оно было опубликовано в журнале «Социальная политика Омского Прииртышья» № 4. В районной газете «Наша Искра» от 24 января 2014 года было опубликовано Татьянино стихотворение «Чудо».

Со временем, детские стихи дочери стали приобретать всё более глубокий смысл. Правильно

подбирать слог, рифму, интонацию ей помогала учитель русского языка и литературы. Таня часто читала свои стихи в районной библиотеке, во Дворце Культуры и в других организациях, участвовала в культурных мероприятиях района.

На девятом фестивале творчества детей – инвалидов «Искорки надежды» в номинации «Авторское исполнение» Таня заняла первое место и получила приз – фотоаппарат.

За свои старания дочь получила немало наград и вот, 1 июля 2016 года в районной газете «Наша Искра», была размещена статья, в которой говорилось об лучших выпускниках, получивших медаль «За особые успехи в учении». Таня получила такую медаль!

Всей семье особенно было приятно, что Татьяна выросла чутким и добросовестным человеком, люди знают ее с хорошей стороны. Она не могла пройти мимо тех, кому нужна помощь, и когда видела детей с ограниченными возможностями в санатории, в больнице, испытывала сочувствие и огромное желание помочь. Таня помогала чем могла всем.

В школе ребятам, которым учёба давалась трудно, Татьяна была первой помощницей, а дети, в свою очередь, помогали ей, так как у неё не всё получалось в бытовых вопросах.

В 14 лет дочери сделали операцию на ногах. Она целый месяц была дома и переживала за учёбу, но одноклассники её навешали и не давали Тане грустить. После полугодовой реабилитации ей сняли инвалидность. Какое счастье, у нас обычный ребёнок,

правда с ослабленным здоровьем, так как у Тани остались проблемы с глазами и она прихрамывала на одну ногу, но эти трудности были не серьёзными, по сравнению с тем что мы пережили. Врачи детской больницы и специалисты реабилитационного центра поддерживали нас во всём.

В 2008 году в нашей семье родилась вторая дочь Валерия, почти на 10 лет младше Тани. Старшей дочери приходилось не только помогать в домашних хлопотах и оставаться с младшей сестрёнкой, но и самой собирать все необходимые справки для очередной госпитализации в ОДКБ неврологического отделения и в офтальмологический центр города Омска.

Пока я находилась в отпуске по уходу за ребёнком, муж, Анатолий Анатольевич, решил обзавестись подсобным хозяйством. Наши девочки, сначала старшая, затем и младшая стали помогать отцу по хозяйству. А мы с мужем, чтобы воспитать в детях чуткость и понимание в соприкосновении с природой, вместе заботились о цыплятах, телятах, шенках.

В силу жуженных обстоятельств периодически возникают проблемы, и мои дети знают, что нужно их решать, но если справиться самостоятельно не могут, идут за помощью к родителям. Младшая дочь Валерия учится сейчас в четвёртом классе в МБОУ СОШ № 4. Она не любит читать книг, зато умеет изобретать. Вместо игрушек Валерия просит купить ей клей, картон, скотч, с помощью которых она строит домики для котят, цыплят, кукол. В мечтах у неё сделать постояннодействующий фонтан, но пока ни всё получается, так как физику ещё не изучала. У младшей дочери черта в изобретении от отца. Анатолий

Анатольевич, прежде чем что – нибудь построить проектирует и конструирует, а потом реализует что получилось у себя в хозяйстве. Сам он 20 лет трудится монтером путей на железной дороге.

Глава семьи любит охоту, рыбалку, играть с детьми в настольные игры. Когда он что – то мастерит, Лера рядом с молотком и гвоздями, она для него первая помощница. Муж младшей дочери дал из-за этого мальчишечье имя Валерка.

Старшая дочь Татьяна сейчас учится на третьем курсе Медицинского института медико – профилактического факультета. Она закончила школу с золотой медалью и поступила в институт на бюджетной основе.

Я 15 лет работаю социальным работником. В 2018 году я участвовала в конкурсе профессионального мастерства, в котором заняла II место. В воспитании детей мы с мужем стараемся не противоречить друг другу.

Последнее время, когда дети подросли, Тане – 20 лет, Лере – 10, мы собираемся за семейным столом и делимся впечатлениями, решаем как незначительные, так и серьёзные вопросы. Особенность нашего воспитания в том, что мы относимся к детям как к взрослым, только «маленького роста». Мы уважаем мнения детей и даём им возможность действовать самостоятельно в расчёте на их возраст и опыт. Если есть необходимость, мы направляем и подсказываем. Наши дети ещё не были на нашем месте, поэтому от нас, как от родителей, требуется больше понимания, терпения, ответственности, любви к нашим дочерям.

*Учитель! Перед именем твоим
позволь смиренно преклонить колени...*

Н. Некрасов

Еще 10 лет назад не была так распространена и востребована специальность учитель-дефектолог. Однако, время диктует нам свои приоритеты. И теперь всем знакомы и привычны слова: дефектолог, тьютор, ассистент.

Десяткам тысяч детей с особенностями в развитии ежедневно оказывается профессиональная помощь и поддержка. Что стоит за этой работой? У кого-то личная история, у другого - профессиональный интерес, у третьего - династия. Все они - люди помогающей профессии. Все они - люди с большой буквы. Тем ответственнее и труднее их ежедневная работа, тем тяжелее нести им груз на своих плечах. Тем в большей степени, мы, родители, можем помочь им. А они в свою очередь помогут нашим детям.

Чем крепче наша связь и наша дружба с этими людьми, тем эффективнее их работа и помощь нашим детям.

Небольшие, но наполненные жизненной историей, эссе специалистов, уже ждут вашего пристального внимания.

Приятного прочтения.



Всем привет! Меня зовут Динара и это моя история...

С самого детства мне нравилось танцевать. Я ходила в школу искусств, пробовала себя в разных направлениях хореографий, однажды в меня посетила идея создать свою школу. Так и начался мой собственный творческий путь. Все шло своим чередом, на занятия записывалось все больше людей. Начали появляться разные группы, по стилю, возрасту и интересам. Учась в медицинском вузе, я подумала: «Как танцы могут помочь людям?» Конечно, я понимала, что танцы помогают нам развить пластичность и чувство ритма, но могут ли танцы стать чем-то на подобии лекарства? Так я и нашла своего первого особенного ученика Альмиру. Девочка с синдромом Дауна пришла ко мне на индивидуальные занятия, еще в начале этого года. Сказать, что было сложно, ничего не сказать. Но мне понравилось. Труды стоили того.

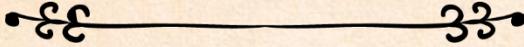
Вскоре, люди начали узнавать, что я занимаюсь с детками, которым нужно больше внимания, нежели другим. Через пару месяцев у меня уже были группы с такими заболеваниями как, синдром Дауна и аутизм.

Сложно ли мне было? Честно говоря, я до сих пор не могу привыкнуть к такой нагрузке, но... Есть огромное, НО! Результат просто чудесен! Детки, которые раньше плохо шли на контакт, не могли адаптироваться в чужом месте, просто изменились. Они стали спокойнее, активнее

и веселее. Это тот самый момент, когда танец стал лекарством!

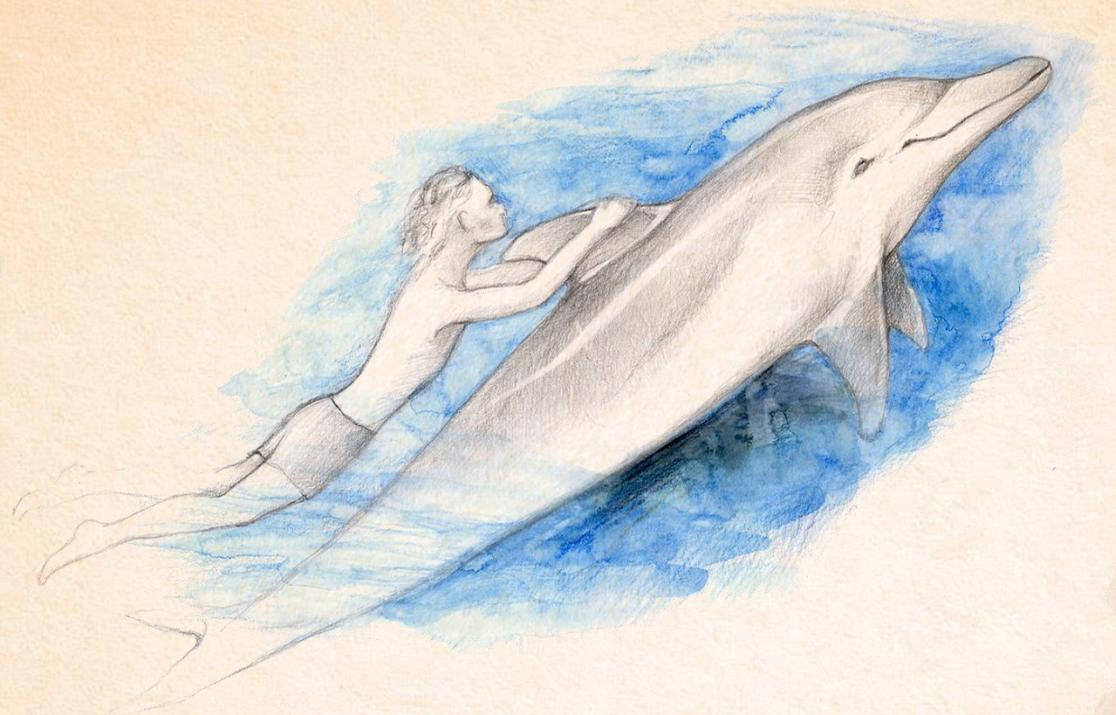
Возможно, вы думаете, что набор подобных групп - это большая глупость, и еще большая ответственность. Я соглашусь лишь со вторым. Видеть удивительные результаты своих учеников, слышать слова огромной благодарности от родителей, это то, ради чего я и занимаюсь этим. И вот, спустя всего полгода, детки уже могу прекрасно танцевать и без моей помощи, как настоящие танцоры.

Я не собираюсь останавливаться на достигнутом. В данный момент, я прохожу обучение в школе жестового языка, а это значит, скоро к нам добавится группа глухонемых деток. Но даже такой диагноз не повод отказываться от танца!



Я пришла в эту профессию, потому что мечтала о ней. Нет, не мечтала, а однажды захотела быть психологом. Это «однажды» случилось ещё в 9 классе в годы моей школьной жизни. Решила и всё получилось! Почему же ещё? Потому что всегда были интересны люди, как они устроены, чем живут, что одним даёт силы жить, творить и созидать, а что движет другими, способными разрушать, потреблять, жить бессмысленно и бесцельно. Потому что хотела быть счастливой в поисках смыслов, в познании себя, состояться как личность, как профессионал. Если ближе к сегодняшнему профессиональному направлению, то потому что, работая в детском саду, в среде норматипичных детей стали всё чаще появляться дети особые. И я не знала, чем я могу помочь реально им и их семьям, кроме беседы с родителями на тему посещения ПМПК и психолого-педагогической характеристики с моей подписью. Внутренний вызов себе был брошен и всё сложилось!

Моя профессия позволила мне, прежде всего, меняться внутренне, расти развиваться и больше понимать и узнавать, прежде всего, саму себя. Благодарю за это моих первых учителей, коими как это ни странно стали дети с расстройством аутистического спектра! И молитву Хоопононо, которая помогла осознать, зачем я в этой профессии и что она для меня значит! Моя профессия — это моё предназначение свыше, и я очень за это благодарна! И это мне нравится!



Трудности: эмоциональная усталость, маленький отпуск для коррекционной сферы, не достаточно времени и эмоциональных сил для глубокого изучения новых авторов, методик, технологий, невозможность работать и поддерживать ресурсы родителей и педагогов, т.е. применять свои новые знания (лишь изредка).

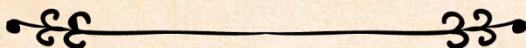
Друзья и близкие гордятся и восхищаются моими профессиональными знаниями, умениями и навыками.

Без сомнения, ДА! Это мой путь!

Основная задача. Поддержка, помощь. Привнести понимание для родителей и детей, для себя, что занятие – это источник, который наполняем мы вместе педагог-родитель-ребенок. Занятие – это маленькая жизнь, наполненная общением, эмоциями, новыми знаниями друг о друге и о себе, сотрудничеством, сотворчеством и много чем другим. Иначе в нем нет смысла. А моя задача, чтобы этот смысл был!

Сон, баня, молчание, рисование, мои идеи их воплощение, не длительные поездки для отдыха в красивые места, в другие города и сон – это то, что помогает мне восстанавливать силы!

Живите спокойно и радостно! Ведь у вас есть мы, а у нас вы! Давайте учиться ценить это, а не обесценивать! Да иногда бывает больно и неприятно, но это шанс вырастить в себе победителя, взрослого, зрелого, осознанного, а не оставаться жертвой обстоятельств! Я радуюсь, когда вспоминаю о каждом из педагогов! Восхишаюсь и горжусь их достижениями и работоспособностью, готовностью к любым изменениям и самосовершенствованию! Всем добра, благоденствия, веры в себя и в тех, кто рядом!



В профессию психолога я пришла, потому что мне нравится помогать людям. Мне приятно, когда человек после общения со мной становится чуть счастливее, улыбается, чему-то учится, о чём-то задумывается... Эту профессию я выбрала случайно (тогда я ничего не знала о специалистах данной сферы), но видимо этот выбор был сделан по велению души и сердца. Ведь неспроста я несколько раз пыталась уйти из профессии? И каждый раз я начинала тосковать по работе психолога, меня что-то тянуло назад, в эту сферу, к детям, к взрослым, к тому, что я умею и люблю. И я возвращалась.

В моей профессии мне нравится видеть изменения в человеке, с которым я так или иначе взаимодействовала по своей работе. Пусть эти изменения порой не столь заметны и не так значительны, но они есть. Так здорово, когда пятиклассник, которого учителя и родители записали в двоечники, захлеб рассказывает мне о том, что он наконец смог разобраться в том, что такое дроби... Как приятно видеть, что девчушка, еще месяц назад сторонившаяся людей и не верившая в себя, принимает участие в конкурсе чтецов и получает заслуженную награду... Или малыш, который ни на миг не отлучался от мамы, плакал и ничем не интересовался, вдруг с радостью и интересом бежит в кабинет за полюбившейся игрушкой и зовет с собой тебя, позабыв на 45 минут о маме...

В моей работе, как и в любой другой, периодически возникают трудности в (нехватка времени на методические занятия, на подготовку к консультации или подбор

пособий, непонимание или непринятие родителями, или другими взрослыми рекомендаций по развитию детей). И, конечно же, наша работа забирает очень много энергии и моральных сил. Порой приезжаю домой разбитой и опустошенной с желанием просто лежать и не шевелиться. Это проходит.

Мои родные, близкие и друзья относятся к моей работе с уважением и некоторой гордостью. Они понимают важность моего дела. Некоторые же сочувствуют мне, выражают сожаление по поводу того, что такие важные и нужные специалисты помогающей сферы часто оказываются не у дел из-за того, что нет поддержки в учреждениях и организациях.

Если бы однажды появилась возможность начать всё с начала, я бы несомненно выбрала профессию психолога. За 19 лет, что я в профессии, я ни разу об этом не пожалела. Да, случались моменты сожаления о том, что в нашем городе нет необходимых условий для работы психолога и других важных специалистов (особенно это заметно в общеобразовательных школах, где так ощущается нехватка помогающих специалистов), однако в правильности сделанного профессионального выбора я не усомнилась до сих пор.

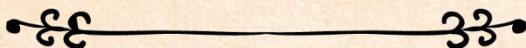
Основная задача моей работы – выслушать человека, поддержать его, понять, принять и помочь. Мне важно, чтобы человек, которые передо мной, поверил в себя, поверил себе и окружающим, чтобы осознал, как много он может. Если это совсем маленький ребенок – важно помочь ему продвигаться в его развитии, даже если это такие мелочи, как умение мыть руки и обувать свою обувь самостоятельно. Важно идти вместе с ребёнком,

человеком, рядом с ним, а не вместо него. Тогда всё у него сложится самым лучшим образом.

Как и все люди, я устаю от работы, но у меня есть несколько источников, где я черпаю силы. В первую очередь, это – активный образ жизни (прогулка, пробежка, зарядка). Порой достаточно 30 минут на свежем воздухе, чтобы ощутить приток новых сил. Очень заряжает музыка, общение с интересными людьми (естественно не по работе). Просмотр доброго фильма. И непременно полноценный сон. Это важно.

Желаю коллегам сохранять оптимизм и чувство юмора. Верить в детей, верить в себя. Растить лично и профессионально. Заботиться о себе и своих близких. Отдыхать и вовремя «заряжать свои батарейки».

Родителям деток, с которыми я занимаюсь, желаю сил и терпения, веры в себя и своих детей. Перестать сравнивать детей с другими ребятами, а только с самим ребенком «вчера» и «тогда». Ценить каждый миг, пока ребенок остается ребенком. Ведь это время пролетит незаметно и уже не повторится.



*Лучшее, что мы можем дать нашим детям
- это научить их любить себя.*

Луиза Хей.

Я много раз задумывалась о том, что же все - таки повлияло на выбор моей профессии? Наверное, это пришло из детства? Каждой девочке предначертано стать мамой, а это значит быть и воспитателем, учителем... И все начинается с игр в куклы, взрослея, каждая из нас, становится первым маминым помощником, мы помогаем воспитывать младших сестер, братьев, а порой и соседских малышей... Когда становимся взрослыми, у нас появляются свои дети, и мы долгие годы опять в роли педагога. Но, дети вырастают, улетают из домашнего гнезда, и свою нерастрченную любовь к детям, накопленный опыт мы готовы дарить, передавать тем малышам, кто в этом нуждается. В моей жизни сложилось так, что необходимость продления семейной династии в профессии определенно повлияла на мой выбор. Я закончила медицинское училище и много лет отдала профессии акушерки родильного отделения. Часто я замечала, что все больше и больше рождается «особенных» детей. Мысль о том, что я должна, нет, просто обязана как-то помочь мамам и деткам обрести веру в себя, в людей, в добро - вернуло меня к желанию стать педагогом. Тем более, что определённый запас знаний по медицине, необходимый учителю-дефектологу, уже был. И что же это за профессия такая? Давайте порассуждаем вместе!

- Все мы знаем, несомненно,

«Что в жизни нашей есть любимые «цветы»,»

Но к нам приходят не простые дети -
У нас особенный «цветник».
И мы со всей душой, со всеми силами и пониманием
Стараемся помочь им расцвести,
Приобрести так нужные им знания и не увянуть,
А вперёд идти.
Не всё у нас бывает гладко.
Мы трудимся не месяцы, не день, а каждый час,
Чтоб мир играл для них весёлыми лишь красками
С утра до вечера и каждый раз.
Миссия возложена на плечи наши - совсем не из простых,
Требует от нас усилий необыкновенных
И все для деток наших, все для них.
Торой мы начинаем с самого начала:
Мы учим видеть все, запоминать,
Мы учим слышать звуки жизни,
Ведь для кого-то это в первый раз.
И каждый день для нас, как новая победа,
И свежий стимул для людей родных,
Ведь с ними цель у нас едина -
Чтоб мир не отвернулся в будущем от них.
И вся работа наша - нескончаемое детство,
Торой похожая на волшебство,
Где есть местечко для добра и света,
Где рядом нежность, ласка и тепло.
И в добром сердце нашем для каждого найдётся уголок,
Где он такой один единственный и важный,
Неповторимый сказочный цветок.
Для них мы создаём чудесное вокруг,
И ищем новые решения,
Чтоб победить настигший их недуг

*И передать всю радость от общения.
Мы в непрерывном поиске, в движении,
Как показать доступно мир вокруг,
Как научить разумному мышлению
И перенять тепло от наших рук.
И если спросит меня кто-то, отмотав назад немного лет:
«Ты б выбрала полегче что-то
Или сказала бы решительное «нет»?
«И я отвечу всем без колебания,
Что дефектолог - это зов души моей,
Что педагог - мое призвание,
Мой образ жизни и благая цель!*

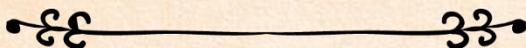


Учителем я мечтала стать с детства. Помню, как заставляла одноклассников после уроков сидеть и слушать меня. До сих пор обожаю разные методички, тетрадки, ручки и всю остальную канцелярию.

Иногда, когда ребенок протестует, и ему не нравится заниматься и мама не поддерживает меня, руки опускаются. В эти моменты чувствую, что зря стала учителем. Хорошо, что сестра и дети всегда меня подбадривают, благодаря им хочется учиться, и учиться все новому.

Наверное, если б время вернуть назад я бы все-таки выбрала другую профессию – музыкантом или танцором, т.к. постоянно заставляю детей петь со мной.

Меня так воспитали. Главное, что должна сделать в этой жизни – это мир лучше, пусть совсем, совсем чуть-чуть, но лучше. Хочу пожелать своим подопечным, любить заниматься, любить учиться. Ведь здорово смотреть на успехи своего чада. Отсюда и у учителя всегда будут силы для свершения новых побед.



*Упорство и победа - вот главные
этапы в работе логопеда.
Все детки должны заговорить
И от тебя зависит -
быть этому или не быть!*

Вроде простой с первого взгляда вопрос: почему я пришла в профессию? Начинаешь размышлять и спрашиваешь себя: действительно, почему именно логопед? В юности не стоял вопрос о выборе профессии, как-то однозначно решила посвятить себя медицине. За многолетний труд в больнице приходилось сталкиваться с пациентами, потерявшими речь после перенесенного инсульта. Беспомощность, потерянности этих людей пробудили во мне желание помочь им. Я решила: буду логопедом, тем более медицинские знания очень помогают в этой работе.

Но судьба распорядилась иначе, моим первым учеником оказался малыш с задержкой речевого развития, и я неожиданно для себя поняла, что хочу работать с детьми! Очень мне хотелось «молчунов» научить говорить, а «болтунов»- чётко проговаривать все звуки. Но опять в судьбе происходит неожиданный поворот: волей случая, я начала работать с детьми с ограниченными возможностями здоровья. Наверное, это и было то, к чему я действительно шла. Я получаю от своей работы колоссальное удовольствие, так как очень радуюсь даже маленьким успехам ребят, с которыми занимаюсь. Я понимаю, с каким трудом они идут к освоению такой трудной функции

как речь. Конечно, работа с детьми особой заботы нелегкая, постоянно приходилось искать к каждому свой подход, создавать специальную развивающую среду для каждого ребенка. Они все такие разные. Но когда такой ребенок начинает произносить первые звуки, затем слоги, потом слова, хочется прыгать от радости!

Конечно, я продолжаю заниматься и с нейротипичными детками, с нарушениями звукопроизношения, темповой задержкой речи и другими нарушениями речи.

Логопед – прекрасная профессия, которая гармонично сочетает в себе милосердие медицины, мудрость педагогики, проникательность психологии. Моя профессия очень интересная, каждый день с детьми я испытываю чувство радости, сострадания, желание помочь. Я счастлива, что пришла в эту профессию, что помогаю неуверенным в себе деткам начать говорить! Я ошущаю себя полезной. Приносить пользу – это огромное счастье!

Мир «особого» ребенка

Интересен и пуглив.

Мир «особого» ребенка

Безобразен и красив.

Неуклюж, порою странен,

Добродушен и открыт

Мир «особого» ребенка.

Иногда он нас страшит.

Почему он агрессивен?

Почему он так закрыт?

Почему он так испуган?

Почему не говорит?

*Мир «особого» ребенка -
Он закрыт от глаз чужих.
Мир «особого» ребенка
Допускает лишь своих!*

Эти стихи я увидела на просторах интернета, я не знаю, кто автор этих строк, но он очень точно описал деток с ОВЗ. Слова трогают за душу. Очень хотелось бы пожелать своим коллегам быть «своими» для наших «особых» детей. А также четкой и слаженной работы с отменными результатами и несомненными успехами.

Родителям: терпения, удачи, побольше позитивных мыслей и эмоций.





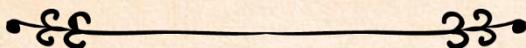
Так случилось, что я пришла в «Планету друзей» заменить уехавшего педагога на три недели, и осталась...

Логопедом я решила стать, уже имея диплом филолога. Мне хотелось такую профессию, чтобы можно было увидеть, ощутить результат своей работы. Это примерно то же, что держать чашку из глины, созданную мастером, или надеть платье, сшитое своими руками. Так и здесь, в профессии: шаг за шагом, мы с ребёнком и родителями движемся к цели. Кому-то нужно сделать меньше шагов, кому-то значительно больше. Кого-то нужно лишь направить, подсказать; кого-то надо крепко держать за руку, помогая и подбадривая. В каждом конкретном случае результат будет, но у всех он будет разный. Для кого-то уже большая победа сидеть за столом, слушать и слышать педагога, от кого-то ждёшь больших результатов. Тут важно прислушаться к ребёнку: порой просто говорить медленнее или тише, или попробовать использовать активнее те органы чувств, которые использует ребёнок или обнять его, поиграть с ним, «потискать», пошутить.

Мои родители - педагоги с большим стажем, поэтому для них мой выбор стал естественным, логичным и понятным, хотя для меня не все было столь очевидным. Среди друзей есть такие, которые работают с детьми с ОВЗ, занимаясь творчеством. И это здорово объединяет, потому что мир изменился: он уже не такой, как 20 лет назад. Теперь в любой сельской школе можно встретить ребенка с ОВЗ, который получает знания наравне со сверстниками.

Сейчас, на мой взгляд, важно чтобы каждый на своём месте работал на результат. Основная задача для меня в работе с ребёнком – понять его «запрос» на данный момент и работать с этим. Если нужно научить ребёнка дуть, будем дуть всеми имеющимися средствами; если ребёнок готовится к школе и есть возможность ставить звуки, будем ставить звуки, если нужно развить связную речь, будем учиться составлять рассказы, пересказывать по картинкам и т.д. Порой это непросто, очень непросто: включаются все неречевые процессы - мышление, память, внимание. Например, чтобы «поставить» звук, нужно объяснить ребёнку, куда именно направить язычок, в каком положении губы и – главное – чтобы ребёнок это запомнил! А также запомнил образ буквы, и при этом, чтобы мышцы его речевого аппарата были готовы к этой сложной работе. А это труд. Ежедневный труд дома – делать гимнастику, и тут не обойтись без совместной работы с родителями. А потом идёт долгий процесс автоматизации – когда звук вводится в речь: тут тоже нужны упорство и труд, без домашней отработки не обойтись. И это только один из примеров. Чаше всего дети приходят с «комплексным» запросом – нужно и звуки поставить, и грамматику «подтянуть», и связную речь развивать. Поэтому очень важна поддержка и заинтересованность родителей, их включённость в процесс. И...терпение, много терпения...

Желаю нам всем – коллегам, родителям, детям, чтобы трудности на путь к цели нас не пугали, а только делали сильнее и настойчивее. Ведь, как известно, терпение и труд всё перетрут...



Раздумья на тему «Я учитель – логопед» - это повод взглянуть на свою профессию со стороны, попытаться осмыслить ее важность для себя, значимость для других людей. В моем случае выбор профессии был осознанным, т.к. в настоящее время число детей, которые имеют проблемы с устной и письменной речью, с каждым годом растет. Экология, вредные привычки, недостаточность живого общения с родителями, безусловно, влияют на развитие ребенка. Поэтому услуги логопеда будут еще долго востребованы в нашем обществе. Еще меня привлекло то, что рабочий день логопеда менее шести часов и у меня будет оставаться время на свою семью, что немало важно для каждой женщины. Быть мамой и женой!

Учить детей правильной, красивой речи, а в некоторых случаях вызывать речь, чтобы услышать первое долгожданное слово – мама, дать возможность поверить в свои силы, понять, что любой ребенок талантлив и успешен – вот основная задача нашей профессии.

За что я люблю свою профессию? За то, что она дает мне возможность каждый день помогать детям и приносить радость: для одних – это правильные звуки, а для других – это первые слоги, слова, предложения. Логопедические занятия для мам и пап не менее важны, чем для детей. Являясь активными участниками, они «подзаряжаются» энергией, черпают знания для работы с детьми дома. Отдавая детям частичку своего сердца, я с уверенностью могу сказать: «Я на своем месте. Я люблю свою работу». Логопед непременно должен быть

увлеченным, особенным человеком, с положительным эмоциональным настроем, от этого зависит и продуктивность нашей работы. Оптимизм, терпение и целеустремленность помогают мне в моей профессии. Я люблю свою работу, потому что она позволяет мне ощущать себя волшебником!

Вы спросите, а есть ли в нашей работе трудности, да, конечно, есть. Но мы стараемся найти выход, посоветоваться с коллегами, постоянно развиваемся в этом направлении, получая новые знания в коррекционно-речевой деятельности.

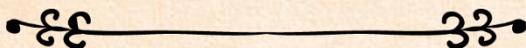
Со стороны близких и друзей, я тоже вижу одобрение. Помощь детям, что может быть лучше и нужнее!

В свою профессию я пришла осознанно, и, если бы пришлось начинать все сначала, я приняла бы такое решение снова и снова. В руках логопеда самая дорогая ценность – дети, их развитие и перспективы.

«В чем вы черпаете силы для работы?» - спросите Вы. Это и положительные результаты, которые помогают идти все дальше и дальше, и немало важную роль играют совместные мероприятия с коллегами.

Дорогие мои, коллеги, я так рада, что Вы у меня есть. Ваша поддержка – бесценна!

И у нас самая нужная в мире профессия – учитель! Хотелось бы пожелать Вам успехов в нашем нелегком труде и достойной заработной платы, которая отражается на благосостоянии наших семей!



Моя история началась с далекого 2012 года. Когда передо мной встал выбор профессии в высшем учебном заведении, почему-то на тот момент меня заинтересовало само название профессии «дефектолог», так вот, не зная, что за этим стоит, я решила выбрать именно эту профессию. Конечно, во время обучения было очень интересно, увлекательные лекции и практические работы, посещение различных адаптивных учреждений. И вот, пришло время преддипломной практики. Так случилось что я попала в Омскую региональную общественную организацию инвалидов «Планета друзей», и все бы ничего, но после просмотра нескольких занятий я влюбилась в эту профессию и детей. Мне захотелось непременно вести занятия у детей данной категории. И вот спустя несколько месяцев я узнаю, что в организации «Планета друзей» требуются дефектологи, соответственно я позвонила и записалась на собеседование. Какое же было счастье, когда меня приняли именно на эту работу, где между мной и этой профессией пробежала искорка.

Конечно, как и в любой другой работе есть свои плюсы и минусы, есть трудности и радости. Мои трудности в работе больше носят моральных характер, каждый ребенок по-своему особенный. К каждому занятию необходимо по-особенному готовится и к каждому ребенку нужно идти с особенным настроем. Есть дети, которым нужно много тактильных ощущений, а есть детки, которые абстрагируются. Есть детки, у которых недостаток внимания, есть детки, которые тяжело переключаются с одного задания на другое, и к каждому ребенку нужно найти тот особенный ключик, который мы называем

подход. Дефектолог работает и отдает всего себя детям: свое настроение, свои эмоции, чувства, обволакивает ребенка заботой и добротой. И катастрофически не хватает одного выходного дня, чтобы морально восстановиться и снова дарить детям те эмоции и чувства, за которыми они приходят вновь и вновь. Мы тратим множество времени, чтобы подобрать каждому именно те задания, которые подходят данному ребенку. Он приходит не каждый день в отличном или хорошем настроении, и тем не менее, мы обязаны его вовлечь в предстоящую работу, переключить от того, что испортило ему сегодня настроение. На это тратится не мало сил и времени. Свои силы для работы я черпаю в самом элементарном, в общении с родными и близкими, в просмотре любимой телепередачи, в неторопливой прогулке, в простом отдыхе на любимой кровати.

Профессия дефектолог очень интересна, она, как и профессия учителя носит очень важную роль. И если бы у меня спросили: «Повторили бы вы свой выбор сегодня?», то я бы не задумываясь ответила «безусловно». Мне нравится моя работа, несмотря на все ее плюсы и минусы, я люблю детей, которые приходят ко мне на занятия. Ведь не только мы учим детей чему-то новому, но и они нас!

Всем родителям я бы хотела пожелать, пока ваш ребенок нуждается в вас, пока он просит от вас внимания, вашей улыбки или просто похвалы, наслаждайтесь этими моментами, а самое главное – цените! Ведь время идет с неумолимо большой скоростью!



Я выбрала эту профессию, потому что она мне кажется интересной. Во-первых, мне нравится помогать людям. Во-вторых, эта профессия пригодилась мне в личной жизни, я всегда могу квалифицированно оказать помощь своим близким.

Здесь я могу расширять свои знания, повышать свой профессиональный уровень в разных направлениях проходя повышения квалификации. Я считаю, что профессия медсестры - самая благородная!

Иногда сталкиваюсь с трудностями в работе в плане физической и психологической нагрузки.

Мои близкие и друзья относятся положительно к моей работе, они уважают мой выбор.

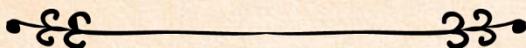
Если бы была возможность начать всё сначала я бы выбрала это же направление, единственное я бы продолжила обучение получив диплом о высшем образовании.

Основная задача в моей работе - это профессиональное выполнение занятий по двигательной реабилитации детей и оказание консультативной помощи их родителям и родственникам.

Энергию и силы в своей работе я получаю от положительной обратной связи родителей и детей. От общения с коллегами, от смены обстановки и трудовой деятельности.

Хочу пожелать всем здоровья, терпения,
профессионального роста, развитие творческих идей.
Уважения друг к другу, добра и понимания!





Со школьных лет я очень тонко чувствую людей (хоть и не всегда умею это выразить вербально и поведенчески), я глубоко сопереживаю людям (хотя из-за низкого уровня коммуникативных навыков, мои сопереживания так при мне и остаются), обладаю мудростью души (может нескромно, но все же факт). Ко всему прочему я всегда была человеком самостоятельно мыслящим и достаточно умным, я интересовалась самопознанием, и мне очень был интересен внутренний мир каждого человека. Я очень глубоко переживала собственный путь жизни, (преимущественно не самую легкую его сторону) и мне хотелось быть рядом с теми людьми, кто так же сталкивается с нелегкими проявлениями жизни, не просто быть рядом, а быть им полезной, чем-то помогать. Все эти факторы привели меня в психологию. Училась я увлеченно, качественно и имела большие успехи и достижения, мне всегда казалось, что я на своем месте, что это мое призвание. Ярko начав свой профессиональный путь в институте, после его окончания я столкнулась с несоответствием реальной деятельности психолога с глубинными устремлениями моей души. Я сменила не одно место работы, пока, наконец, не пришла в коррекционную психологию и работу с детками с ОВЗ. Безусловно, на этой работе у меня нет возможности часами сопереживать человеку, находясь с ним в подлинном контакте (как я всегда представляла свое место в психологии), однако я со временем открыла кое-что ценное для себя: я осознала, что действительно нужна этим детям, хоть это выражается и в совершенно иной форме взаимодействия. В нашем контакте дети считают мою способность принимать их вместе с их

особенностями (не всегда и не всех, честно говоря, но в подавляющем большинстве. При чем под словом «принятие» я подразумеваю глубинную эмоциональную расположенность к этим детям, отсутствие раздражения, гнева и других низкочастотных энергий), наполнять их положительными эмоциями (как путем выражения собственных положительных эмоций, так и путем генерирования этих эмоций в ходе совместной игровой деятельности во время занятия), способность любить. Безусловно, любой человек может научиться грамотно проводить занятия по сенсорной интеграции, но те отношения, которые складываются в процессе взаимодействия имеют большую роль, как для меня, так и для детей. Поэтому я здесь.

Мне больше всего нравится возможность способствовать развитию детей через интересный для них формат, через положительные эмоции, нравится, что дети ходят на занятия в сенсорную комнату в большинстве случаев с удовольствием, что я могу очень много дать этим детям, и что для них это важно. В своей работе я соблюдаю баланс между тем, чтобы напитать ребенка положительными эмоциями и тем, чтобы использовать время максимально эффективно, выполняя при этом не только то, что им хочется, но еще и то, что для них будет максимально полезным. Мне нравится, что почти со всеми и в большинстве случаев у меня это получается. Нравится, что почти со всеми есть хороший контакт, и что дети чаще всего выходят с моих занятий довольные.

Безусловно, бывают и трудности: большая физическая нагрузка (в плане подъема тяжести), изредка возникающие негативные эмоции, расхождения с родителями во взглядах на проведение занятий (тоже

единичные случаи и мирно решаемые вопросы), большие эмоциональные затраты (но это уже дело привычное).

В плане социального одобрения на такой работе трудиться очень легко, потому что это уважаемое дело и «не каждый сможет в этом работать». Например, муж вообще сказал, что гордится тем, что я работаю с такими детками.

Никогда не задумывалась над вопросом «повторила бы я свой выбор сегодня, если бы была возможность начать все с начала», потому что это вопрос, скорее, философский. Во-первых, начать все сначала никогда не поздно, а во-вторых, я не была бы той собой, которой сейчас являюсь, если бы не прошла этот путь, а нахожусь я сейчас в весьма гармоничной точке, поэтому весь путь, безусловно, был «мой, родненький» и не пройти его было невозможно. В любом случае, я ни о чем не жалею.

В своей работе я ставлю перед собой различные задачи и большинство из них уже перечислила: максимально способствовать сенсорному, физическому и психологическому развитию ребенка, наполнять ребенка положительными эмоциями, социализировать, подбирать цели и задачи под каждого ребенка индивидуально, повышать свой уровень профессионализма.

У каждого человека свои способы восполнения сил. Если мы говорим про работу, то это естественный энергетический обмен: работник тратит свои силы и время, реализуя знания, умения и навыки, а работодатель восполняет их достойной заработной платой, хорошим отношениям (не всегда, но рада, что в моем случае) и прочими мотивационными моментами. Если говорить

честно, то денежное вознаграждение и возможность зарабатывать больше для меня играют важную роль, они меня вдохновляют. Если говорить о бытовых способах восполнения ресурса, то это безусловно, семья, сон, положительные эмоции, друзья, природа, хобби (написание стихов и не только), саморазвитие и другое. В какой-то степени сама работа является ресурсом для моей жизни, потому что она наполняет ее смыслом, приносит много положительных эмоций (как ни парадоксально... но разве это не радость, когда ребенку хорошо на твоих занятиях или, когда видишь результаты своего труда) и согласуется, как я уже говорила, с устремлениями моей души. В целом моя жизнь построена очень гармонично (в чем моя заслуга и благодарность Богу), поэтому большой плюс для моих сил просто в том, что они не тратятся на ненужные явления и переживания, поэтому сил мне в принципе хватает.

Хочу пожелать коллегам и родителям тех детей, с которыми занимаюсь, силы духа, веры, надежды и любви.



Впервые в профессию я пришла в 17 лет. Сразу после окончания школы. Это была школа-интернат № 8. Шла мимо, увидела детей... и устроилась туда работать... Будучи взрослой, я просто вернулась к делу, которое мне интересно.

Мне нравится наблюдать происходящие положительные изменения в детях, радость в глазах родителей. А ещё у детей можно очень многому научиться...

Трудно, когда родители возводят ребенка «на царство». Когда начинается вседозволенность...

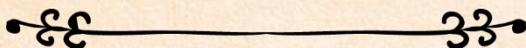
Это мой выбор. Я умею обосновывать свои решения))))).

Думаю, если бы была возможность начать все сначала, я бы начала с дефектологического образования... В нашей профессии можно совершенствоваться бесконечно.

Научить ребенка поверить в свои силы, возможность быть успешным. А родителям раскрыть возможности ребенка.

Если дело нравится, оно доставляет удовольствие...). Когда сложно, хочется на природу: в лес, на море...).

Я желаю всем максимальной внутренней гармонии, терпения, веры в детей и положительную динамику, много созидательной энергии и физических сил...



В профессию я пришла через личную историю. Тема особенных детей меня коснулась в 2001 году. Я стала мамой особенного ребенка. Тогда я училась на юриста, это было уже второе образование и, конечно, в тот момент я собиралась после обучения работать по специальности. Шли годы, сын рос. У меня не всегда была возможность работать по специальности. Все чаще я задумывалась о смене деятельности и мои мысли, желание и личный опыт все больше тянули меня к особенным детям. Хотелось что-то поменять, помочь не только своему ребенку, но и другим детям и семьям. У меня в жизни появился опыт общения с большим количеством детей с особенностями в развитии и их семьями. Далее опять шли годы, сын рос. Учился в коррекционной школе. Я работала то по специальности, то нет. Одновременно с этим наша семья задумалась о переезде на ПМЖ из Казахстана в Россию. Выбор пал на город Омск, т.к. здесь жил мой брат. Я уже точно знала, что если перееду в Омск, то сменю профессию. И это точно будет дефектология. И у меня получилось!

В моей профессии мне нравится возможность помогать детям и их семьям. А также, не скрою, совпадение моих личных жизненных обстоятельств и профессионального развития.

Трудности бывают в нашей работе, как и в любой другой. Мне помогает постоянное пополнение знаний, как на базе нашей организации, так и самообразование. Также важен микроклимат среди коллег нашей организации, а он у нас сложился очень благоприятный!

Если спросить меня, повторила ли бы я сегодня свой выбор, то однозначно отвечу «да». Это был осознанный выбор, в зрелом возрасте, личная история, опыт, желания – все сложилось и привело к профессии дефектолога.

Мои близкие и друзья считают, что это та профессия, где я на своем месте.

Основной задачей в своей работе я считаю улучшение качества жизни детей с особенностями здоровья и развития, а, следовательно, повышение качества жизни семей, имеющих особенных детей. Помощь ребенку в овладении теми навыками, умениями и знаниями, в обретении которых он испытывает трудности, помощь в обретении коммуникативного и социального опыта, работа с семьей- все это является важными составляющими работы дефектолога.

Да, наверное, наша работа не самая простая, но очень благодарная. Когда я вижу, как меняется ребенок, а, следовательно, мама и вся семья в целом, то понимаю важность того, чем занимаюсь. Первое слово ребенка, взгляд «глаза в глаза», черточки и каракули на бумаге, а дальше больше и больше...

Глаза мамы уже другие, больше веры в своего ребенка, больше спокойствия и уверенности в себе, всего становится больше. Я это вижу и радуюсь вместе с ними. Это одна составляющая восстановления моих сил для работы дальше. Поскольку в себе каждый человек соединяет несколько социальных ролей, то, не скрою, что важной составляющей, где я беру силы, является моя семья.

Когда мои близкие здоровы, когда в семье благоприятные взаимоотношения, сил на творческую работу дефектолога гораздо больше. Желаю своим близким быть здоровыми и счастливыми! Еще, конечно, важен отдых: активный, пассивный, любой. Очень важен!

Своим замечательным коллегам я желаю здоровья, позитива, достойной оплаты труда и возможностей пополнения ваших всяческих ресурсов! Спасибо вам за то, что мы команда!

Родителям наших детей желаю здоровья, веры, позитива, умения правильно расставить приоритеты и быть счастливыми в предложенных жизнью обстоятельствах! Все будет хорошо!

Книга издана благодаря участию в социально значимом проекте «Растим вместе!» на средства субсидии Министерства труда и социального развития Омской области в 2019 году.