

# Мама, велосипед и другие лекарства



Книга о приёмных  
семьях с особыми  
детьми



мама



ЛЕТ  
ФОНД  
ТИМЧЕНКО



альпина  
ПАБЛИШЕР

# Мама, велосипед и другие лекарства

Книга о приёмных семьях  
с особыми детьми



ЛЕТ  
ФОНД  
ТИМЧЕНКО



альпина  
ПАБЛИШЕР



УДК 347.633  
ББК 74.90  
М 22

Книга издана при поддержке Электронной торговой площадки ГПБ



Автор идеи конкурса дневников приёмных семей «Наши истории» и книг на их основе: *Эльвира Гарифуллина*

Автор интервью, редактор книги: *Екатерина Печуричко*

Научный редактор, автор экспертных текстов: *Наталья Керре*

В работе над книгой принимали участие сотрудники Фонда Тимченко: *Мария Морозова, Елена Обухова, Эльвира Гарифуллина и Ирина Филиппова*

М 22  
ISBN 978–5–907274–97–6

Мама, велосипед и другие лекарства : Книга о приёмных семьях с особыми детьми / Благотворительный фонд Елены и Геннадия Тимченко. — М. : Интеллектуальная Литература, 2020. — 128 с.

Эта книга создана на основе дневников приёмных родителей, которые участвовали в третьем Всероссийском конкурсе дневников приёмных семей «Наши истории», проходившем в 2017 году. Родители искренне делятся своими трудностями, проблемами и переживаниями, с которыми столкнулись, воспитывая детей-сирот с особенностями здоровья, в конце концов доказывая одну непреложную истину: любовь и забота способны преодолеть всё. Книга также содержит рекомендации и теоретические материалы от специалистов, работающих с особенными детьми.

Книга адресована настоящим и будущим приёмным родителям, сотрудникам органов опеки и попечительства, детских домов, специалистам, работающим с особенными детьми и в сфере поддержки приёмной семьи, ведущим школ приёмных родителей, представителям органов исполнительной и законодательной власти, курирующим вопросы профилактики социального сиротства, журналистам, людям из ближайшего окружения приёмных семей — школьным учителям, соседям, знакомым, а также всем интересующимся темой семейного устройства детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей.

УДК 347.633  
ББК 74.90

Все права защищены. Никакая часть этой книги не может быть воспроизведена в какой бы то ни было форме и какими бы то ни было средствами, включая размещение в сети интернет и в корпоративных сетях, а также запись в память ЭВМ, для частного или публичного использования без письменного разрешения владельца авторских прав. Книга доступна для бесплатного скачивания на сайте Фонда Тимченко [www.timchenkofoundation.org](http://www.timchenkofoundation.org). По вопросу организации доступа к электронной версии книги обращайтесь по адресу [inform@timchenkofoundation.org](mailto:inform@timchenkofoundation.org).

© Благотворительный фонд Елены и Геннадия Тимченко, 2020

ISBN 978–5–907274–97–6

© Оформление. ООО «Интеллектуальная Литература», 2020

# Содержание

Введение .....	4
Глава 1 <b>СТРЕЛКА СУДЬБЫ</b> .....	6
Глава 2 <b>С ЧЁТКИМИ ЦЕЛЯМИ</b> .....	16
Глава 3 <b>ТАНЯ ХОХОЧЕТ</b> .....	28
Глава 4 <b>СКРЫВАТЬ, ЧТОБЫ ЗАЩИТИТЬ</b> .....	38
Глава 5 <b>ЛЁГКОСТЬ БЕЗ ПРЕДУБЕЖДЕНИЙ</b> .....	52
Глава 6 <b>АНЖЕЛА НАВСЕГДА</b> .....	64
Глава 7 <b>СИЛА, КОТОРОЙ НЕ БЫЛО</b> .....	76
Глава 8 <b>ХОРОШАЯ ЖИЗНЬ</b> .....	88
Глава 9 <b>ШРАМЫ В ОТКРЫТОЙ ДУШЕ</b> .....	102
Глава 10 <b>СТРАХИ, НАДЕЖДЫ И КАК ВСЁ НАЛАДИТЬ</b> .....	112



## ВВЕДЕНИЕ

Елена Петровна Тимченко,  
учредитель Благотворительного фонда  
Елены и Геннадия Тимченко

Родителям, которые принимают на воспитание детей с ограниченными возможностями здоровья, обычно бывает нелегко. К сожалению, не последнюю роль в этом может играть отношение окружающих. Нередко даже родственники считают, что этот шаг «испортит жизнь» семье. Реакция общества тоже далеко не всегда бывает одобрительной. «Зачем вам это надо?» — самый частый вопрос-недоумение.

В 2017 году Фонд Тимченко провёл конкурс «Наши истории» — дневников приёмных семей, взявших на воспитание детей со сложными заболеваниями. Родители делились тем, как складывались их отношения с ребёнком, а сами дети рассказывали, как изменилась их жизнь в новой семье. Всего на конкурс пришло 110 работ из всей страны, 91 из которых — от родителей. Мы с грустью отметили, что авторы 12 дневников попросили опубликовать их работы под псевдонимами или анонимно. Они объяснили это тем, что боятся столкнуться с негативной реакцией общества и навредить своим детям. А ведь диагнозы у этих детей были самые разные, далеко не только ВИЧ, который часто скрывают из-за предвзятого отношения окружающих.

О сложностях семей, берущих на воспитание детей с ограничениями по здоровью, говорит и следующий факт. По статистическим данным за 2019 год, из всех детей, находившихся в детских учреждениях, 72,7% имели серьёзные проблемы со здоровьем. И это несмотря на то, что инфраструктура поддержки семей с такими детьми развивается, появляется все больше организаций, служб, фондов, готовых им содействовать, все чаще сами родители создают сообщества для взаимопомощи и продвижения своих интересов.

Конкурс дневников и дополнительные интервью позволили нам услышать живые голоса приёмных родителей и детей. По итогам мы выпустили две книги: одну для семей и специалистов, другую для детей. Первую

из них вы держите сейчас в руках. В ней собраны отрывки из дневников, интервью с родителями и мнения людей из их ближайшего окружения, которые знакомы с жизнью семьи и видят, как благодаря ей развиваются дети с особенностями здоровья.

Надеюсь, из этой книги читатель поймёт, что может дать семья таким детям. Это то, что важно для любого ребёнка, — полноценная жизнь, любовь, забота. И нормальное детство — когда можно бегать по дорожкам между грядками на даче (как делает это незрячая Анжела), научиться кататься на велосипеде (после пяти лет усилий — как научилась Вера с синдромом Дауна), рисовать портреты домашних котов (как рисует Димка со шрамами от операций по всему телу), ходить на дни рождения к друзьям, красить ногти и наряжаться (как Полина, у которой деформирована одна рука), звонко хохотать и общаться с другом, несмотря на неумение говорить (как Таня, которая в детском доме могла только биться головой об стену). А ещё — поддержка во время лечения, когда ты лежишь в больнице не один (как это случилось с Димой, у которого в шесть лет обнаружили лейкоз), а вместе с мамой.

Семья для детей с особенностями здоровья — это основное лекарство, которое даёт им желание и силы жить. Например, Коле, который когда-то пришёл в семью с диагнозом «умственная отсталость» и не мог даже глотать, а сейчас получил профессию обувщика, позволяющую ему жить и зарабатывать самостоятельно.

Я верю, что отношение нашего общества к таким семьям и их детям будет меняться, уже меняется. Буду рада, если и наша книга сможет этому поспособствовать. У людей, принявших в семью детей с особенностями здоровья, достаточно сил, тепла и любви, чтобы поделиться с ними всем этим. Но без поддержки и понимания каждого из нас им всё-таки очень трудно.









## Стрелка судьбы

После пяти лет безуспешных попыток Вера в 13 лет всё же научилась кататься на велосипеде. Это огромное достижение для ребёнка с синдромом Дауна и ещё один шаг в сторону успешной социализации. Александра Рыженкова, приёмная мама Веры, знает, что не все их с дочерью мечты могут сбыться, но в любом случае ищет доступные для Веры пути жить той жизнью, которая ей нравится.





Это QR-код – по нему вы можете перейти на сайт конкурса дневников «Наши истории» и прочитать дневник героя, о котором идёт речь в этой главе. Воспользоваться QR-кодом можно через сайт [webqr.com](http://webqr.com) или с помощью приложений QR Code Reader для Android и QR Code – Barcode Scanner Free для iPhone. Здесь – дневник Александры Рыженковой.

2017 год

## ИЗ ДНЕВНИКА АЛЕКСАНДРЫ РЫЖЕНКОВОЙ, Г. САНКТ-ПЕТЕРБУРГ

Вера живёт в нашей семье четыре года. Ей одиннадцать лет. Она маленького роста, очень живая и бойкая. Хохотушка. Смышлёная и заботливая. Хорошенькая до невозможности. У Веры синдром Дауна.

В карточке Веры стоял диагноз «тяжёлая умственная отсталость». Это значило, что ей светил отдалённый областной интернат безо всяких перспектив обучения и реабилитации.

Время показало, что в этом маленьком неловком тельце скрывается огромная, щедрая и светлая душа, полная очаровательного юмора и доброты. Даже те качества, которыми директор характеризовала Веру, оказались лишь продолжением её положительных свойств. Да, Вера упряма, но зато с каким упорством она работает с логопедом, да, она недоверчива к чужим, зато привязанность к нам сформировалась удивительно легко и быстро, особенно если учесть, что всю свою жизнь Вера провела в учреждениях и больницах.

Всё это я пишу не только для того, чтобы похвастаться (хотя, не скрою, хвастануть Веркой я люблю), а для того, чтоб всем было ясно: таким детям не всё равно, что с ними происходит. Им не всё равно, где расти, какую одежду носить, что есть на обед. Им не всё равно, любят их или нет. Они, как и любые другие свободные люди, имеют право выбора и реализуют его, если им предоставить такую возможность. И уж точно им, как и всем нам, тошно жить, когда никому нет дела до их большой и щедрой на любовь души.

Таким детям не всё равно, что с ними происходит. Им не всё равно, где расти, какую одежду носить, что есть на обед. Им не всё равно, любят их или нет.

2019 год

## ИЗ БЛОГА АЛЕКСАНДРЫ

Вере 13 лет, и вопрос её самостоятельности, даже не будущей, гипотетической, а в нынешней её степени, меня очень волнует. Например, прогулки. Вера очень любит гулять во дворе одна. Недавно из окна я наблюдала, как



Вера пыталась встроиться в игру небольшой компании, которая перебрасывалась мячиком на площадке под окнами. За её спиной ребята крутили пальцем у виска и корчили рожи. Это, знаете ли, очень обидно, когда так делают про твоего ребёнка.

Вера пыталась встроиться в игру небольшой компании, которая перебрасывалась мячиком на площадке под окнами. За её спиной ребята крутили пальцем у виска и корчили рожи. Это, знаете ли, очень обидно, когда так делают про твоего ребёнка. Первый порыв — увести Веру домой, да ещё и детям этим что-нибудь высказать. И немного гложет червячок злости на Веру, ну что она к ним попёрлась, не видит, что ли, что её держат за дуру, каталась бы прекрасно одна на качелях! В общем, пока я летела по лестнице со своего пятого этажа, успела немного выдохнуть, и, смирив внутреннего родительского дракона, стала с ними спокойно разговаривать. Начала с благодарности за то, что они приняли Веру в свою игру, потом вызвалась ответить на их вопросы. Мы неплохо пообщались с ребятами, Веру пожурила за несоблюдение правил, так за неё ещё и вступились: мол, это мы раньше не понимали, как себя вести, а теперь будем ей объяснять лучше. Дальнейший пригляд из окна показал, что играли и в самом деле дружно, терпеливо, объясняя остальным присоединяющимся к игре, что да как. Когда Вере было пора домой, новообретённые приятели звали её выходить ещё. И это очень удачное развитие событий, на мой взгляд.

сентябрь 2019

## ИЗ ИНТЕРВЬЮ С АЛЕКСАНДРОЙ

### ЧТО ДЛЯ ВАС ОСНОВНАЯ ТРУДНОСТЬ В ВОСПИТАНИИ ВЕРЫ?

Главная моя трудность — отсутствие поддержки в вопросе образования для Веры. Специалистов в государственной системе мало, они не готовы развиваться, осваивать новое, отвечать на потребности семей и детей с синдромом Дауна, выстраивать для детей индивидуальные образовательные траектории. Я бьюсь со всем этим сама, и мне эту ответственность за образование Веры разделить не с кем. Например, целый год понадобился, чтобы найти Вере тьютора. Одной решать все эти вопросы трудно.

### А ГЛАВНАЯ ТРУДНОСТЬ ВЕРЫ?

Главная трудность Веры — это я. Я тот человек, который заставляет её ежедневно делать то, что у неё плохо получается, в чём мало успехов и что она не любит, — это учёба. Так бы она жила и горя не знала — играла, гуляла, общалась с друзьями. Но нет, приходится ещё учиться.

**КАК ВЕРА ВИДИТ СВОЁ БУДУЩЕЕ, ОБСУЖДАЕТЕ ЛИ ВЫ С НЕЙ ЭТУ ТЕМУ?**

Вера мечтает в будущем жить с друзьями, работать в кафе, ходить на шоппинг в магазины. Её выразительные способности ниже бытовых и коммуникационных, и всё же будущее мы с ней не так давно начали обсуждать. Изучаем и обозначаем области, сферы, где она может быть более востребована. Кафе, например, — это действительно подходящий для неё вариант. Она любит ухаживать за людьми, заботиться о них.

В 2020 году ей исполнится 14 лет, она будет получать паспорт. А у неё же фамилия такая — Бородавкина, вечно дети дразнят. И мы положили ей в голову мысль — что вот твоя старшая сестра Варя получила паспорт, и ты получишь, когда тебе исполнится 14. И можно поменять фамилию — взять мою или мужа. Она обрадовалась. Фамилию выбрала мою, Рыженкова. Причём мы эту тему несколько раз заводили и проверяли, насколько решение продуманное, и каждый раз Вера останавливалась на моей.

Мне каждый раз приятно получать какие-то подтверждения Вериней самостоятельности. Год назад она ездила в цирковой лагерь от Упсала-Цирка. Однажды все они промочили там ноги, и Вера, единственная среди всех детей, в том числе сохранных, повесила свои носки сушиться. То есть это человек, который способен принимать решения, думать о себе и своём комфорте.

Хорошо, если нам будут помогать и государство, и некоммерческие организации, потому что в одиночку семье действительно трудно справляться по всем направлениям.

**А КАЖЕТСЯ, ЧТО У ВАС ОДНИ ПОБЕДЫ И РАДОСТИ...**

Возможно, со стороны наша история и жизнь с Верой выглядит таким вот вихрем, состоящим преимущественно из прорывов, достижений и смеха, хотя на самом деле всё гораздо сложнее. Но я не пишу обо всём, несмотря на то, что меня не устраивает принцип лакировки действительности в семьях, где растут приёмные дети. Я пытаюсь соблюдать баланс, чтобы наша история не воспринималась как сплошное умиление. Но в то же время кто хочет найти негатив, — он найдёт его во всём, поэтому я не готова детально описывать наши трудности и неудачи. Достаточно того, что они есть. Я предпочитаю говорить, что это трудный путь, долгий путь — марафон, поэтому нужно закладываться вдолгую и рассчитывать свои силы и силы всей семьи. И в то же время на этом пути много радости.

Вера этим летом села на велосипед и поехала, и мы с мужем шли за ней и плакали от радости. Пять лет она пыталась научиться, чувствовала себя неуверенно, у неё не получалось ездить даже на самокате, вестибулярный аппарат недостаточно развит. Последний год она ходила на тренировки,

*Однажды все они промочили там ноги, и Вера, единственная среди всех детей, в том числе сохранных, повесила свои носки сушиться. То есть это человек, который способен принимать решения, думать о себе и своём комфорте.*

*Вера этим летом села на велосипед и поехала, и мы с мужем шли за ней и плакали от радости. Пять лет она пыталась научиться, чувствовала себя неуверенно, у неё не получалось ездить даже на самокате, вестибулярный аппарат недостаточно развит.*

где с детьми занимаются на беговелах, и это, видимо, очень помогло. Теперь катание на велосипеде прокачивает новый навык — ей нужно постоянно принимать решения, куда поехать, где повернуть, где притормозить. В первый день, это было в парке, она от нас уехала вперёд и немного потерялась, но в итоге сообразила, что надо сделать круг и вернуться на то же место, где были мы. У неё был стимул научиться стартовать не с толчка, а самостоятельно (чтоб каждый раз не ждать родителей, которые где-то там медленно идут за ней). Это был прорыв. В такие моменты я ощущаю, что мы берём стрелку человеческой судьбы и переводим её в другую сторону, потому что вообще-то в той жизни Веры, которую она могла прожить в детском доме, всего этого просто никак не могло случиться.

## ПОЧЕМУ ВЗЯТЬ В СЕМЬЮ РЕБЁНКА С ОВЗ ИЗ ДЕТСКОГО ДОМА – ЭТО НЕ ПОДВИГ, А ЧАСТЬ НОРМАЛЬНОЙ ЖИЗНИ

объясняет *Александрина Ионов*, менеджер проектов «Упсала-Цирка», г. Санкт-Петербург

*Когда я общаюсь с ребятами, у меня даже не возникает вопроса, трудности или представления, что с кем-то из них что-то не так. Они обычные дети, у нас нет к ним особого отношения, что это какие-то святые или они лучше, чем остальные.*

Я в Упсала-Цирке 10 лет, и для меня совершенно нормально, что вокруг люди разные и дети разные — из групп риска, дети трудовых мигрантов, дети с синдромом Дауна и многие другие. Когда я общаюсь с ребятами, у меня даже не возникает вопроса, трудности или представления, что с кем-то из них что-то не так. Они обычные дети, у нас нет к ним особого отношения, что это какие-то святые или они лучше, чем остальные.

Я дружу с семьей Саши и Веры и вижу Веру дома и на занятиях. Она абсолютно открытая, щедрая, весёлая, с потрясающим чувством юмора. Она действительно шутит. Приходишь в гости — и она пытается тебе всё отдать, достать свои сокровища из коробочек и предложить тебе. С ней интересно, с ней весело. Я очень рада, что она подружилась со мной, горжусь её дружбой.

Мне повезло общаться с людьми, для которых взять ребёнка из детского дома — это не подвиг, семья Саши именно такая. Они не считают себя героями, не думают, что сделали что-то невероятное. Это их продуманное решение и огромная работа в семье. Вера с ними не потому, что они хотят нести добро в мир или заткнуть какую-то дыру в душе. Скорее, это от щедрости — они готовы делиться с ребёнком тем, что есть у них. Саша адекватно рассчитывала свои силы и ресурс — насколько она готова вложиться в развитие ребёнка с такой особенностью.



## О СИНДРОМЕ ДАУНА

Синдром Дауна — наиболее распространённое и изученное на сегодняшний день генетическое нарушение. По статистике, каждый 700–800-й ребёнок на планете появляется на свет с синдромом Дауна. Это соотношение одинаково в разных странах и социальных слоях. Оно не зависит от образа жизни родителей, их здоровья, вредных привычек, цвета кожи, национальности. В нашей стране ежегодно рождается около 2200 детей с синдромом Дауна.

Синдром Дауна не лечится, так как не является заболеванием. Основное, что требуется ребёнку, — коррекционно-развивающие занятия и врачебный контроль при наличии проблем с сердцем и желудочно-кишечным трактом.

Ещё совсем недавно считалось, что подавляющее большинство детей с синдромом Дауна — с глубокой умственной отсталостью и необучаемы. Однако на сегодняшний день очевидно, что у детей с этим синдромом может быть различный уровень интеллекта: от глубокой умственной отсталости до её лёгких форм. Подавляющее большинство можно обучить навыкам самообслуживания, письму, чтению, в будущем — дать несложную профессию. Дети прекрасно социализируются, они обычно ласковые, добродушные, привязчивые, общительные, не склонные к антисоциальным поступкам. Их невербальный интеллект выше вербального, поэтому такой ребёнок понимает больше, чем может сказать.

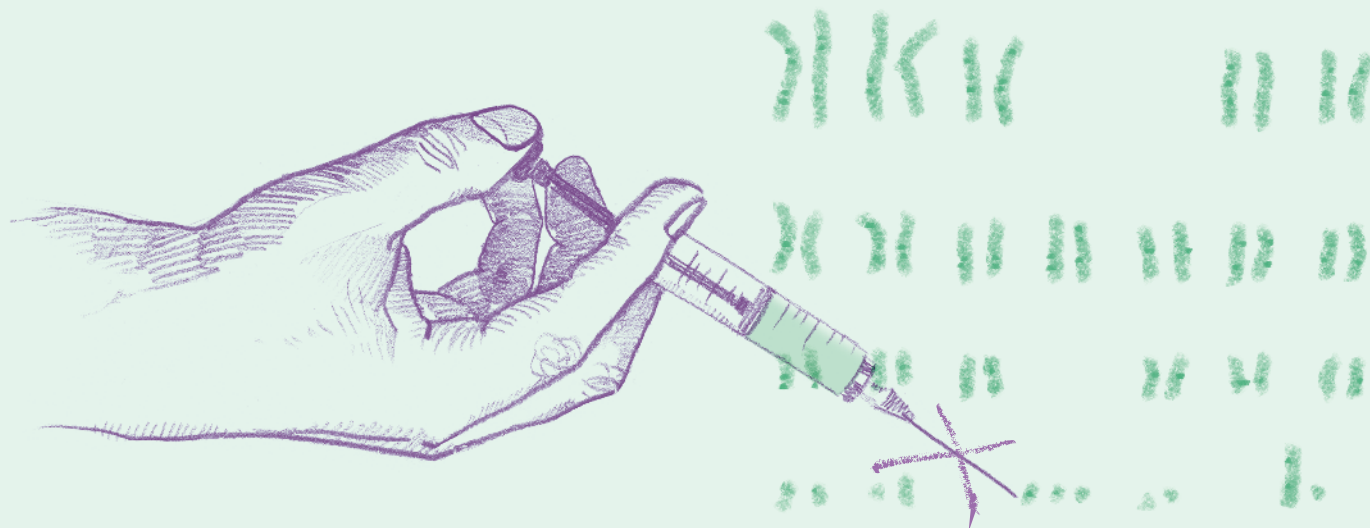
Они с трудом переключаются с одного вида деятельности на другой, склонны к подражанию и повышенной внушаемости. Таким образом, дети с синдромом Дауна способны к развитию и прекрасно вписываются в семью, но в условиях детского дома из-за отсутствия стимулирующей среды почти не развиваются.

Не стоит обольщаться и мифами о «солнечных детях». Ребёнок с синдромом Дауна — это, конечно же, не только удовольствие от его добродушия и жизнерадостности, но и множество забот (собственно, так же обстоят дела с воспитанием любого ребёнка). Однако в реальности всё выглядит совсем не так страшно, как это представляют себе далёкие от темы люди. Как правило, никто из родителей, принявших решение оставить ребёнка в семье, не жалеет о сделанном выборе.

*Подавляющее большинство можно обучить навыкам самообслуживания, письму, чтению, в будущем — дать несложную профессию. Дети прекрасно социализируются.*

*Не стоит обольщаться и мифами о «солнечных детях». Ребёнок с синдромом Дауна — это, конечно же, не только удовольствие от его добродушия и жизнерадостности, но и множество забот (собственно, так же обстоят дела с воспитанием любого ребёнка).*

## МИФЫ О СИНДРОМЕ ДАУНА



### Миф 1

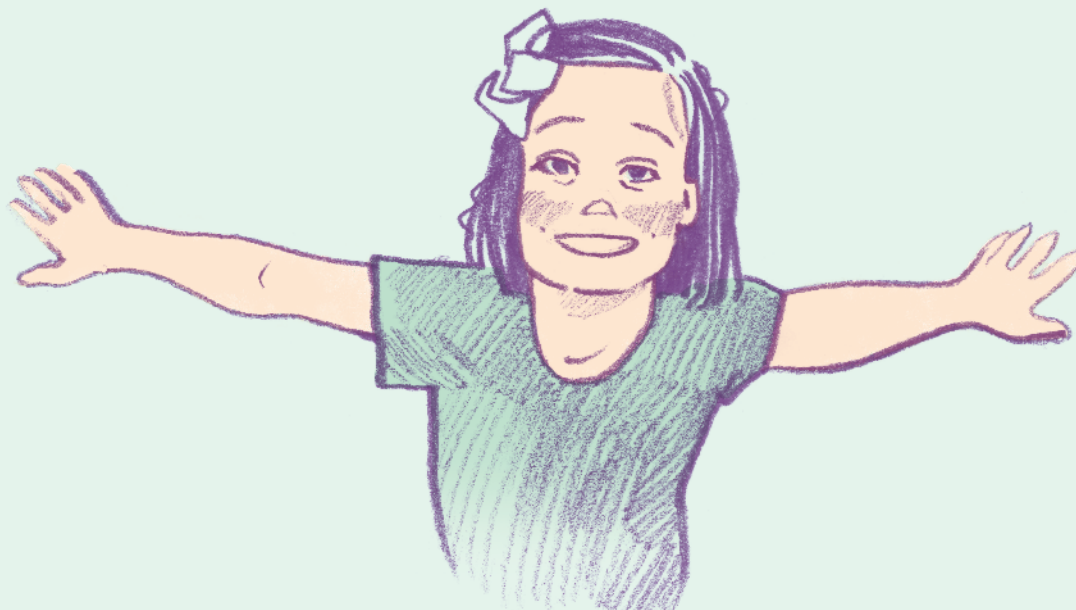
Синдром Дауна — это болезнь, которую можно и нужно лечить

Синдром Дауна — не болезнь, а генетическое состояние, которое определяется наличием в клетках человека дополнительной хромосомы. Лишняя, 47-я хромосома обуславливает появление ряда физиологических особенностей, вследствие которых ребёнок будет медленнее развиваться и несколько позже своих ровесников проходить общие для всех детей этапы развития. Люди с синдромом Дауна не больные. Они не «страдают» от синдрома Дауна, не «поражены» этим синдромом, не «являются его жертвами». Некорректно называть ребёнка с синдромом Дауна «даун», «даунёнок», правильно говорить «ребёнок с синдромом Дауна».

### Миф 2

Дети с синдромом Дауна не способны к обучению

Это не так: этот миф поддерживается исследованиями, которые проводились в специализированных учреждениях, но там любой ребёнок не может эффективно развиваться, потому что он лишён родительской любви — основного стимула для малыша.



### Миф 3

Люди с синдромом Дауна представляют опасность для окружающих, они агрессивны и неадекватны

Это не так. Обычно такие люди ласковые и дружелюбные. Но у каждого человека с синдромом Дауна (как и у любого другого) бывает разное настроение и разный характер, они могут злиться, сердиться и расстраиваться.

### Миф 4

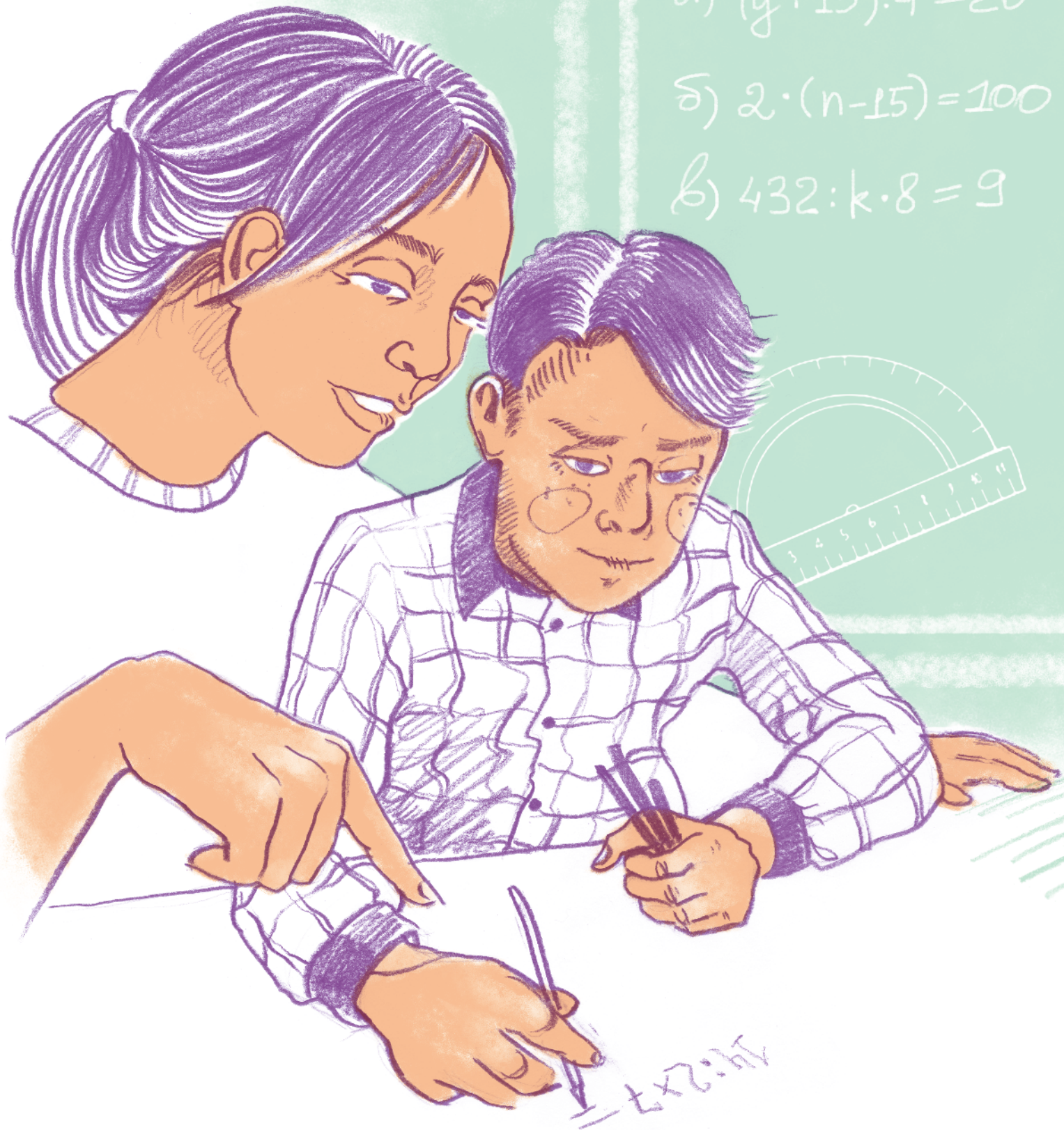
Ребёнку с синдромом Дауна лучше находиться в специализированном учреждении, где создаётся благоприятная для него коррекционная среда

Это не так. Несмотря на создание развивающей среды в учреждениях, любой ребёнок лучше и быстрее развивается в семье, окружённый любящими людьми. Дети с синдромом Дауна — не исключение.

$$a) (y+13):4=20$$

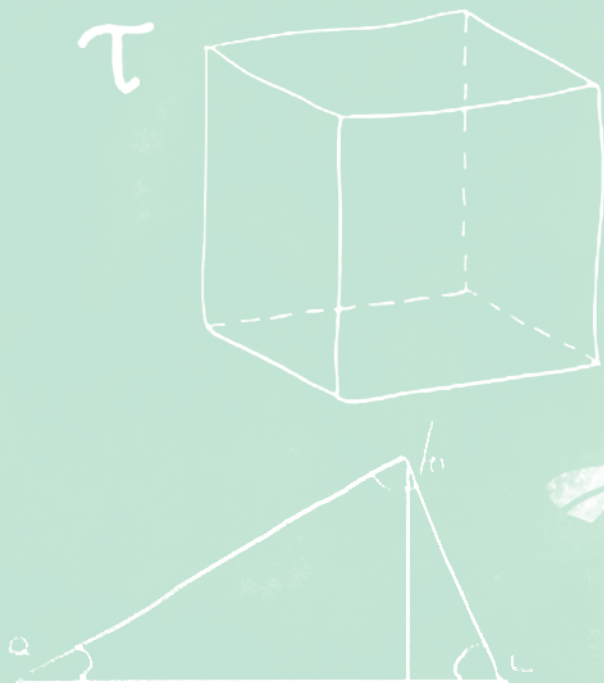
$$b) 2 \cdot (n-15)=100$$

$$c) 432:k \cdot 8=9$$



$$d) 7 \times 2 = 14$$





## Счётками целями

Когда сын Елены вырос, она решила, что хочет взять в семью маленького ребёнка и заботиться о нём. Но оказалось, что у неё отличные способности для того, чтобы заботиться о детях постарше, и она не побоялась взять в семью двух подростков, Галю и Колю, родных сестру и брата. Коля в свои 11 лет не умел почти ничего, и Елена поставила себе чёткую цель — помочь Коле, обучить его всему, чтобы диагноз «умственная

отсталость» не помешал его самостоятельной жизни. Сегодня Николаю 20 лет, у него есть образование и профессия, он живёт в большом городе, работает, оплачивает себе съёмное жильё, звонит маме и делится с ней своими новостями.





Читать полный текст дневника  
Елены Гончарук на сайте  
конкурса «Наши истории».

2017 год

## ИЗ ДНЕВНИКА ЕЛЕНЫ ГОНЧАРУК, С. ТАГУР ТОМСКОЙ ОБЛАСТИ

После нескольких медицинских обследований моему мальчику была установлена инвалидность. Однако это не стало для нас каким-то приговором, и я твёрдо была уверена, что крест на ребёнке ставить рано, что совместными усилиями мы переломим обстоятельства. Для начала на семейном совете мы приняли решение перевести мальчика с индивидуального обучения в коррекционный класс, для того чтобы он полноценно общался со сверстниками. Дальнейшим шагом в реабилитации стали регулярные посещения психолога, прохождение курсов лечения у невролога и других специалистов. Нам повезло, никто не сказал мне, что я зря трачу своё время, и тем самым не отбил у меня желание бороться. Для себя я чётко уяснила: самое главное — не надо сдаваться и опускать руки. Надо двигаться вперёд по маленькому шажочку, совместными усилиями, цели необходимо ставить достижимые, не сравнивать достижения своего ребёнка с достижениями других детей, а замечать прогресс только в его развитии. Причём необходимо осознавать, что этот прогресс будет постепенным.

*Для начала на семейном совете мы приняли решение перевести мальчика с индивидуального обучения в коррекционный класс, для того чтобы он полноценно общался со сверстниками.*

Сентябрь 2019

## ИЗ ИНТЕРВЬЮ С ЕЛЕНОЙ ГОНЧАРУК

### ЕЛЕНА, КАК ВЫ ПРИНИМАЛИ РЕШЕНИЕ БРАТЬ В СЕМЬЮ ДЕТЕЙ? СТРАШНО БЫЛО?

Нет, страшно мне не было. У меня у самой один кровный ребёнок, сын, я всегда жила с ним — и тут он подрастает и ему забота уже не нужна. И я в одно прекрасное утро встала и поняла, что нужно что-то делать, что-то менять и приносить пользу. И я подала заявку в опеку, что хочу взять в семью одну маленькую девочку. Прошла школу приёмных родителей, а там было тестирование, и компьютер по моим данным выдал заключение, что мне нужно брать больших детей. Я повозмущалась — что я могу дать большому? Но раз уж мне рекомендованы дети постарше, я пошла знакомиться. Первой была девочка Ника 11 лет, она мне понравилась, я её

*А вообще, мне смотреть детей не нужно, я если ребёнка увидела — сразу его забирала домой. Не понимаю, как детей можно выбирать, как они могут подходить или не подходить, дети — они все дети.*

сразу забрала к себе домой, стали жить вместе. И я поняла, что ребёнок в 11 лет так же, как и малыш, нуждается в моей поддержке, в семье.

А в апреле того же года мне позвонили из опеки и спросили — есть двое детей, брат и сестра, не хотите? Я говорю — нет, не хочу, я же одного ребёнка хотела. Но опека мне говорит — ну вы хотя бы сходите, познакомьтесь.

Я и пошла. Гале на тот момент было 13 лет, Коле 11. И я когда Колю увидела, мне так стало его жалко, подумала — как же он в детском доме будет?

А вообще, мне смотреть детей не нужно, я если ребёнка увидела — сразу его забирала домой. Не понимаю, как детей можно выбирать, как они могут подходить или не подходить, дети — они все дети.

#### ЧТО ЗНАЛИ ПРО ЗДОРОВЬЕ КОЛИ НА ТОТ МОМЕНТ?

Про здоровье я знала тогда поверхностно, мне сказали, что Коля на индивидуальном обучении, потому что слабо развивается. А когда уже он стал жить у нас, стали ходить по врачам, они определили диагнозы.

Дети же эти — они из таких сложных семей. Вот Коля пришёл к нам, 11 лет — даже глотать не умел. Не понимал, когда он сыт, когда нет, есть мог, пока плохо не станет.

#### ЧТО ВЫЯСНИЛИ У ВРАЧЕЙ?

Начали с невропатолога. Выяснилось, что у ребёнка умственная отсталость. И я поняла, что надо уделять ему больше внимания, чем другим двум детям. Мы дома придумали такой «воспитательный час». Я в обед с работы прихожу, дети из школы, мы садимся и обсуждаем, как день проходит, у кого какие трудности. Девочки стали помогать Коле, не только дома, но и в школе. Мы начали его учить, как нужно кушать, сколько нужно кушать, как вести себя в школе на уроках, как общаться с людьми. Рассказывали ему, объясняли, показывали, например, как пережёвывать пищу. Если просто сказать — Коль, жуй, он бы не понял. Мыться он тоже не умел, тазик воды на себя выльет в бане — и всё. У нас своя баня, банные дни устраиваем. Я его учила мыться, показывала, как пользоваться мылом, шампунем.

#### РАССКАЖИТЕ, КАК СЕЙЧАС КОЛЯ ЖИВЁТ?

С 11 до 18 лет он был со мной. Умственная отсталость у него осталась, он закончил училище, получил профессию «обувщик», работает по профессии. Живет в Томске, сам, оплачивает съёмное жильё. Всеми, что нужно в быту — приготовить себе, постирать, убрать за собой — я его научила, специально ставила такую задачу, чтоб ему было легче.

Когда он в училище учился, я звонила мастеру, узнавала, как и что, она его хвалила, говорила, что хороший мальчик и что видно воспитание.

Сейчас Коля мне пишет эсэмэски, поздравляет с праздниками, позвонил, когда диплом обувщика получил, мне так приятно было, порадовались вместе.

Ждать какой-то благодарности от детей не нужно, мы не для этого их растим. Я изначально хотела ему помочь, и я рада, что он вырос такой, не испортился, что виден результат. И мне этот результат нравится.

#### А ЭТО У ВАС ТАКОЙ ПЛАН БЫЛ ИЛИ ВСЁ САМО СОБОЙ ПОЛУЧИЛОСЬ?

Я изначально хотела, чтоб Коля получил профессию, ещё когда он был маленьким. И я понимала, что надо учитывать его силы, возможности, найти то, что ему по силам. Коля думал, что хоть он и на инвалидности, но всё равно он сможет на машине ездить, дальнбойщиком работать. Говорил мне — хочу автомобиль, тебя возить буду. Ну это все мальчики хотят. Отбивать мечту у ребёнка конечно нельзя, раз ему хочется — я не буду рубить. Поэтому говорила, что давай подрастём, там будет видно.

Но автомобиль ему водить нельзя, у него зрение для этого неподходящее, поэтому купили велосипед. И он ездил на спортивном велике.

Я стала искать училища, где принимают и обучают молодых людей с умственной отсталостью. И нашла в Томске, там учат на профессии сапожника, садовода и другие. Я Коле перечислила все варианты, он сам выбрал быть обувщиком.

У меня сейчас уже четверо детей выросли и живут самостоятельно, а трое — со мной.

#### ЧТО ВАМ КАК МАМЕ САМОЕ ТРУДНОЕ?

Даже не знаю. Мои девочки всегда мне очень помогали. Да и не только они. Всегда встречались хорошие люди и всегда помогали — и специалисты, и кто-то ещё. Не могу какие-то конкретные трудности отметить. У детей характер разный, да. У каждого своя индивидуальность, их ранить нельзя. Но и только гладить, как котят, тоже нельзя.

С ними надо очень много говорить, я с утра и до вечера им говорю и говорю. Вода камень точит. Если они не слышат меня сейчас, то услышат позже, когда подрастут.

#### КАК ОКРУЖЕНИЕ ВОСПРИНИМАЕТ ВАШУ СЕМЬЮ, ДЕТЕЙ?

У нас посёлок небольшой, все друг друга знают. И у нас, как и в каждой деревне, люди разные — кто-то говорит, что я ради денег, кто-то: «Ну что, ты их любить, что ли, будешь?». Да, буду.

*Я стала искать училища, где принимают и обучают молодых людей с умственной отсталостью. И нашла в Томске, там учат на профессии сапожника, садовода и другие. Я Коле перечислила все варианты, он сам выбрал быть обувщиком.*

Когда я Колю с Галей привела домой, пришёл мой младший брат и сказал (посмотрев на Колю) — «отдай его обратно». Он не сказал, что Коля плохой или что-то ещё, просто «отдай обратно». Но сейчас уже всё по-другому.

Моя соседка однажды пришла и сказала, что мои дети разбили ей теплицу во дворе. Я говорю, ладно, я с ними поговорю. Потом выяснилось, что теплицу они не трогали. Я ей сказала — ещё раз что скажешь на моих детей, я тебя лопатой зарублю. Я с людьми не ругаюсь, я не скандальная и общительная. А соседка ничего, общаемся, детей моих ягодами угощает.

#### СУРОВО ВЫ...

Ну а как по-другому? Я всегда отстаиваю точку зрения своих детей, это наша задача как родителей — помогать им, любить их, спасти их.

Когда я Колю с Галей привела домой, пришёл мой младший брат и сказал (посмотрев на Колю) — «отдай его обратно». Он не сказал, что Коля плохой или что-то ещё, просто «отдай обратно». Но сейчас уже всё по-другому. Когда мои дети в доме что-то разрушают, брат всегда приходит и помогает чинить.

Колю вообще Бог от какого-то негатива отвёл. Он, как пришёл в семью, сразу начал спортом заниматься, за школу всегда выступал — и бег, и на лыжах. Его окружение там — это обычные ребята, не инвалиды, и они хорошо с ним дружили. И в его коррекционном классе у него друзья были. Думаю, в рубашке он родился, повезло и с друзьями, и со школой.

Благодаря детям я начала купаться в проруби, ездить на автомобиле. Когда много детей, всё время приходится чему-то учиться. У нас правда получилось всё хорошо, удачно.





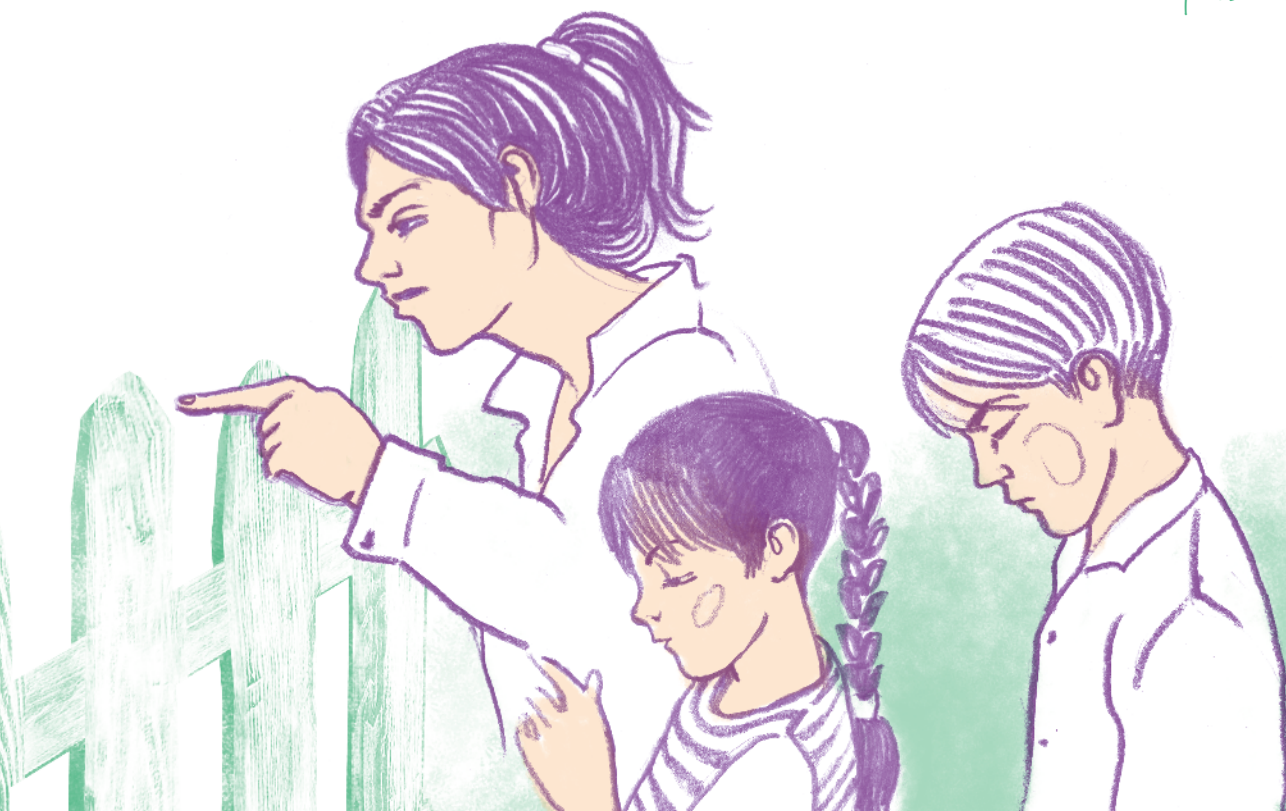
## ЗАЧЕМ МАМА ЕЛЕНА СИДИТ СО СВОИМИ ПРИЁМНЫМИ ДЕТЬМИ НА УРОКАХ В ШКОЛЕ

рассказывает Татьяна Роголь, ведущий специалист отдела опеки и попечительства, г. Колпашево, Томская область

Коле очень повезло с мамой. Елена Владимировна настолько в каждого из детей вкладывалась, столько времени им уделяла, ставила цели и ради детей добивалась всего. Например, она поставила цель — обследовать Колю, выяснить его состояние, диагнозы, возможности и ограничения, и она этой цели достигла, а все полученные рекомендации врачей выполняла до последней точки. Детей приучала к самостоятельности, самообслуживанию.

Большинство родителей опасаются, что с такими детьми тяжело, и Елена Владимировна этого не скрывала, но её эти трудности никогда не пугали. У неё и другие дети сложные, но она везде с ними. Со школой у них было много проблем. Школа не любит наших детей, я имею в виду опекаемых. Как ярлык на них нацепили — считается, что они не такие, как все, и с ними вечно проблемы. Так Елена Владимировна каждого из шести своих детей отвоёвывала, ходила в школу, сидела на уроках, чтобы знать, как живётся ребёнку в классе, как он усваивает материал, как ведёт себя. Если учителя жалуются, она выслушает учителя, дома поговорит с ребёнком и дальше решает, что делать. Но всегда горой за своих детей.

Елена Владимировна настолько в каждого из детей вкладывалась, столько времени им уделяла, ставила цели и ради детей добивалась всего. Школа не любит наших детей, я имею в виду опекаемых. Как ярлык на них нацепили — считается, что они не такие, как все, и с ними вечно проблемы.



## ПРИЗНАКИ В РАЗВИТИИ РЕБЁНКА, УКАЗЫВАЮЩИЕ НА ВОЗМОЖНУЮ УМСТВЕННУЮ ОТСТАЛОСТЬ



### *Самостоятельность*

Со значительным опозданием и большим трудом осваивает навыки самообслуживания (самостоятельный приём пищи, одевание, посещение туалета и т. д.).

### *Психическое развитие*

К трёхлетнему возрасту не наблюдается осознанной сюжетной игры. Не умеет сам себя занять: бесцельно бродит по комнате от игрушки к игрушке, берёт одну и тут же переключается на другую.

### *Физическое развитие*

С опозданием начал ползать, сидеть, ходить, лепетать.



### Интеллект

Равномерное интеллектуальное отставание: либо тугодум, либо отвечает быстро, но первое, что приходит в голову. Нет областей, в которых ребёнок был бы очевидно успешнее, чем в остальных.

### Социализация

Чрезмерная социальная наивность. Другие дети могут с лёгкостью отобрать у него игрушку, и он не попытается постоять за себя. Подрастая, он часто становится жертвой обмана, на него легко повесить чужие провинности и обвинить в коллективных проделках.

### Обучаемость

Ребёнок постоянно не справляется с заданиями в детском саду или школе, хотя его ровесники выполняют их без труда.

### Поведение

Ведёт себя как младший по возрасту. Иногда и выглядит младше своих лет.

## САМЫЕ РАСПРОСТРАНЁННЫЕ МИФЫ О ЛЮДЯХ С УМСТВЕННОЙ ОТСТАЛОСТЬЮ



### Миф 1

Такие дети рождаются  
в пьющих и маргинальных  
семьях

По причине алкогольных пристрастий родителей с умственной отсталостью рождается лишь небольшая процент детей. Причины в основном заключаются в следующих факторах: болезнь матери во время беременности, травмы во время родов – в том числе из-за неправильных действий врачей, хромосомные заболевания и т.д. Причин можно назвать не одну сотню, и злоупотребление алкоголем или наркотиками – далеко не основная.



### Миф 2

Такие дети становятся опасными,  
когда вырастают, их нужно  
изолировать

По статистике, большинство преступлений совершают люди без диагноза. Человек с умственной отсталостью скорее станет жертвой нормотипичных людей из-за своей социальной наивности. Случаи же, когда преступление было совершено человеком с диагнозом «умственная отсталость», – единичны. Да, такие люди часто бывают в той или иной степени агрессивны, но эту проблему можно скорректировать воспитательными приёмами или с помощью лекарственных препаратов.



## Миф 3

Такие дети необучаемы

У человека с умственной отсталостью вряд ли получится окончить университет или защитить диссертацию, но он вполне сможет, например, в случае лёгкой степени окончить коррекционную школу, получить профессию и жить самостоятельно. Да и при более тяжёлых степенях умственной отсталости ребёнка можно социализировать и обучать в ограниченном объёме — для этого существуют специальные методики. Поэтому говорить о необучаемости здесь совершенно неправильно.

## ФАКТЫ И СОВЕТЫ

Дети с умственной отсталостью проходят те же стадии развития, что и дети без диагноза, но медленнее. Их адаптивные навыки также со временем повышаются. Поэтому крайне желательно, чтобы у таких детей была возможность общаться со своими сверстниками — как с особенностями развития, так и без них. Это способствует полноценной социализации, помогает развитию интеллектуальных способностей — все дети познают принятые в обществе нормы поведения именно через общение со сверстниками. Правда, детям с умственной отсталостью нужна помощь взрослых, чтобы сделать правильные выводы.

Как правило, дети с умственной отсталостью учатся в специальных коррекционных учреждениях, где осваивают ограниченный (по сравнению с общеобразовательной школой) объём знаний, но получают большой объём навыков, полезных

## Миф 4

Умственная отсталость заразна

Невозможно «заболеть» умственной отсталостью, общаясь с такими детьми, — это абсолютно точно не заразно. Скорее наоборот, при общении с обычными детьми дети с диагнозом перенимают их манеру поведения.

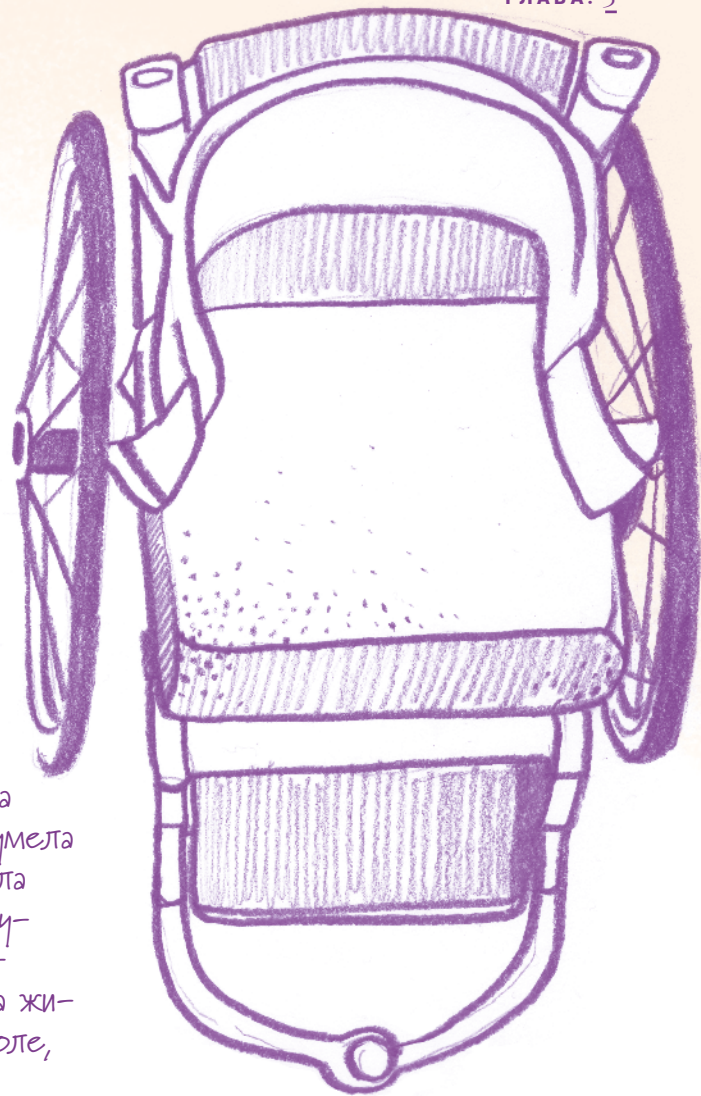


для социальной адаптации и дальнейшей трудовой деятельности. В современной образовательной системе, направленной на инклюзию, такие дети могут учиться и в обычной общеобразовательной школе, но по индивидуальной программе. Также важно, чтобы у такой школы были свои специалисты-дефектологи и тьюторы. При своевременном начале коррекционной работы ребёнка с умственной отсталостью можно включать в детский коллектив с трёх лет, детей с более выраженной степенью умственной отсталости — с пяти лет. Однако даже при глубокой умственной отсталости нельзя замыкаться в семье. В этом случае стоит начинать с индивидуального надомного обучения, а затем включаться в занятия в малых группах при специализированных центрах.





# Таня хохочет



Пока маленькая Таня жила в доме ребёнка, она не умела ходить и говорить, но умела вырывать себе ногти на руках и ногах и биться головой об стену. Сейчас она живёт в семье, учится в школе, занимает призовые места на соревнованиях в спортивном клубе, катается на велике, а главное — у неё есть друзья, с которыми она весело проводит время. Таня по-прежнему не говорит, но зато она отлично умеет общаться и хохотать вместе с другими детьми. Дневник Ирины Казаковой, приёмной мамы Тани, стал одним из победителей конкурса дневников приёмных семей

«Наши истории» в 2017 году. Его можно принять за талантливый художественный рассказ, который тронет каждого. Но в этом дневнике-письме нет ни слова вымысла. Это попытка разговора с кровной мамой девочки и рассказ о самой Тане — о том, какой она боец и как благодаря ей семья почувствовала свои неограниченные возможности.



Читать полный текст дневника  
Ириной Казаковой на сайте  
конкурса «Наши истории».

2017 год

## ИЗ ДНЕВНИКА ИРИНЫ КАЗАКОВОЙ, Г. ВОЛГОГРАД

Здравствуйте, Ольга. Пишет вам незнакомая женщина. Вот собралась с мыслями и решила рассказать о том, что тревожит мою душу.

Случилось в жизни так, что когда-то рождённая вами девочка в дальнейшем стала и моей любимой доченькой. Танюшка настолько близка мне. С течением времени мне всё больше кажется, что Таня в самом деле моя дочь. Забавно, но даже её сердце имеет такую же особенность, как у меня и моих детей. А ещё она смешно учится кататься на велосипеде, наклоняясь вперёд и крутя педали руками. Так же, как я когда-то. Интересно, но многие и не догадываются, что Танечка нам не родная.

Эмоции меня переполняют, и хотелось бы рассказать о дочурке всему свету. А вам — в первую очередь. Но, кажется, я не успела. Сегодня с утра в моём почтовом ящике появился конверт со страшным посланием внутри... Желаю никому не получать таких писем.

*С течением времени мне всё больше кажется, что Таня в самом деле моя дочь. Забавно, но даже её сердце имеет такую же особенность, как у меня и моих детей. А ещё она смешно учится кататься на велосипеде, наклоняясь вперёд и крутя педали руками.*

сентябрь 2019

## ИЗ ИНТЕРВЬЮ С ИРИНОЙ КАЗАКОВОЙ

### РАССКАЖИТЕ, ПОЧЕМУ ВЫ РЕШИЛИ ПРИНЯТЬ В СЕМЬЮ ТАНЮ?

У нас большая семья, пятеро кровных детей, все они уже выросли, а у нас с мужем потенциал остался.

Мы увидели Танюшу по местному телевидению. И очень захотелось помочь ей. Ей было тогда четыре с половиной года, это возраст, когда детей переводят из дома ребёнка в коррекционный интернат, где условия совсем другие. Я показала видео мужу и говорю — ну как? Он говорит — хорошо. Так и решили.

Я буквально на следующий же день побежала в опеку за направлением, была зима и очень холодно — почти минус 30. Они мне говорят — сейчас такой мороз, куда вы поедете. А я говорю — поеду.

*Мы с ней сходили на прогулку, а когда вернуться, я стала её раздевать, и у неё проявилась такая непроизвольная агрессия — она размахнулась и так шлёпнула меня по лицу, что у меня посыпались искры из глаз. И я подумала, что работы будет много, и мне очень захотелось помочь ребёнку.*

#### КАКОЙ БЫЛА ПЕРВАЯ ВСТРЕЧА С ТАНЕЙ?

Когда я первый раз съездила к Тане, то увидела её желание быть в семье. Хотя она же не говорила, я поняла это только по эмоциям. И ещё я увидела, что к этому ребёнку надо приложить много-много усилий. Мы с ней сходили на прогулку, а когда вернулись, я стала её раздевать, и у неё проявилась такая непроизвольная агрессия — она размахнулась и так шлёпнула меня по лицу, что у меня посыпались искры из глаз. И я подумала, что работы будет много, и мне очень захотелось помочь ребёнку.

#### ПРИШЛОСЬ ЛИ ОТ ЧЕГО-ТО ОТКАЗЫВАТЬСЯ, ЧТОБ ЗАНИМАТЬСЯ РЕБЁНКОМ?

Жизнь благодаря ребёнку обогатилась. Да, больницы, операции, реабилитации — это всё пришло в нашу жизнь. Когда берёшь ребенка из детского дома, то даже не предполагаешь, какие могут всплыть заболевания. Многие дети недообследованы. А у детей с ДЦП нередко бывает ещё и эпилепсия, у Тани как раз так. И да, требуется много времени. Например, в этом году мы ездили в город Владимир на реабилитацию, Тане там изготовили специальный костюм, который позволяет правильно передвигаться, ставить ноги, и на это понадобилась не одна неделя.

Школа жизни с Таней продолжается и сейчас. Но сказать, что я чем-то огорчена, разочарована или в чём-то ограничена, — этого нет. Это каждый день поиски того, как помочь ребёнку. Я смотрю вебинары, чему-то учусь, и каждый день я что-то получаю от ребёнка и благодаря ребёнку.

#### КАК ОСТАЛЬНЫЕ ЧЛЕНЫ СЕМЬИ ВОСПРИНЯЛИ НОВУЮ ЖИЗНЬ?

У нас весёлая, добрая семья, мы поддерживаем друг друга, общаемся, и Таня очень хорошо влилась к нам. Муж меня поддерживает во всём, он золотой. И я очень благодарна своим детям. Две моих дочери живут с нами, они всегда готовы помочь, присмотреть за Танюшей, поиграть с ней, если мне нужно куда-то уйти.

Мы нашли и кровных родных Тани — брата и старшую сестру. Моё мнение — дети должны знать своих.

#### ЧТО БЫЛО САМОЕ ТРУДНОЕ ДЛЯ ВАС ЗА ВСЁ ЭТО ВРЕМЯ?

Это касается окружения и восприятия нас со стороны. Общество не совсем готово к тому, что детей с ограниченными возможностями здоровья берут в семью. Я уже привыкла к разному отношению, с которым встречаюсь. «Взяли больного ребёнка — значит, из-за денег». Или «зачем тебе это надо, тебе что, своих детей мало?». Конечно, я пытаюсь объяснить людям, что это желание просто помочь, принести кому-то радость. Но не все

понимают. Хотя я всегда готова рассказать — вот пенсия ребёнка, которую я могу тратить только на неё, вот пособие, которое я получаю, и вот у нас такие-то расходы.

Надо отметить, что негатив и подозрительность исходят обычно от незнакомых людей. Иногда они даже не понимают, что происходит. Например, были мы в санатории на реабилитации, и вот у нас радость — Танюша встала с коляски, передвигается своими ногами. Конечно, передвигается как получается, по стеночке, криво и косо. Но сама! И мы радуемся. А тут по коридору идёт милая старушка, которая всё это видит и говорит — что ж вы так издеваетесь над ребёнком, посадите её в коляску. Ну что тут скажешь? Не объяснять же всю нашу жизнь.

#### А ТАНЮ ПРИХОДИТСЯ ЗАСТАВЛЯТЬ ЗАНИМАТЬСЯ?

Когда мы лежали в больнице, профессор нас об этом же спрашивал: мол, как вы занимаетесь с Таней? Я говорю — даже через «не хочу». Говорю ей — вставай, поднимайся. И профессор говорит — это правильно, таких детей надо поднимать, иначе они привыкают и продолжают сидеть в коляске. Поэтому да, через «не хочу» приходится, и это важно. Это не то что заставлять, просто нужно ребёнка дисциплинировать. Так же, как и себя дисциплинуем. У нас нет никакого насилия или грубости, я просто очень люблю детей.

Раньше я думала, что Таня не сможет чего-то понять. Но теперь вижу, что она понимает, может, она не выразит этого словами, но чувствует, воспринимает. Когда она что-то не то сделала, вспылила, она такая хулиганка вообще, она потом чувствует, что сделала не то, и подходит, старается как-то наладить отношения.

#### У НЕЁ ЕСТЬ ОБЩЕНИЕ С ДРУГИМИ ДЕТЬМИ?

Да, мы ходим на прогулки, Таня общается. Недавно у неё появился друг, мальчик Серёжа, они в санатории познакомились. Замечательный парень. Они так общались, так хохотали, у них такая радость, они друг за дружку держатся, смотрят друг на друга — невозможно от них глаз оторвать, когда они вместе. И во Владимир мы ездили, Таня познакомилась с девочкой, той 15 лет, моей 9, но они как-то нашли общий язык. Хоть моя и не говорит. Но хохочут они вместе.

Недавно купили Тане велосипед, предназначенный специально для детей с ДЦП, там пристёгиваются руки и ноги, специальная спинка и ручка для родителей, чтоб придерживать, пока ребёнок едет. Но Таня почти сразу начала ездить без ручки, сама. У неё здорово получается.

*Раньше я думала, что Таня не сможет чего-то понять. Но теперь вижу, что она понимает, может, она не выразит этого словами, но чувствует, воспринимает.*

Я стараюсь Таню поднимать, даю образование, развиваю, учу домашним навыкам. Самое главное — я её никогда не брошу.

Мама Тани говорит, что после этих соревнований и побед Таня совершенно иначе себя ощущает, для неё это так важно, она чувствует, что может чего-то добиваться, у неё поднимается самооценка.

### ЧТО ВЫ ДУМАЕТЕ ПРО БУДУЩЕЕ ТАНИ, БЕСПОКОИТЕСЬ?

Для кого-то это страшный вопрос, неразрешимый. Но мы пока не знаем, что будет в будущем. Мы стараемся, чтоб ребёнок поднялся, все усилия прикладываем. Что будет потом — я не знаю. Как сложится — я не знаю. У нас есть Бог, в которого надо верить и который не бросит нас. Иначе можно с ума сойти, если думать, что будет дальше с ребёнком.

Я стараюсь Таню поднимать, даю образование, развиваю, учу домашним навыкам. Самое главное — я её никогда не брошу. Есть возможность помочь сейчас — я действую сейчас и отдаю себя всю. И буду это делать и завтра, и послезавтра. Это сущность человека — стремиться делать что-то, что поможет рядом стоящим.

Надеюсь, что всё у нас получится и Таня будет счастлива.

### КАК ПОДНЯТЬ САМООЦЕНКУ РЕБЁНКУ

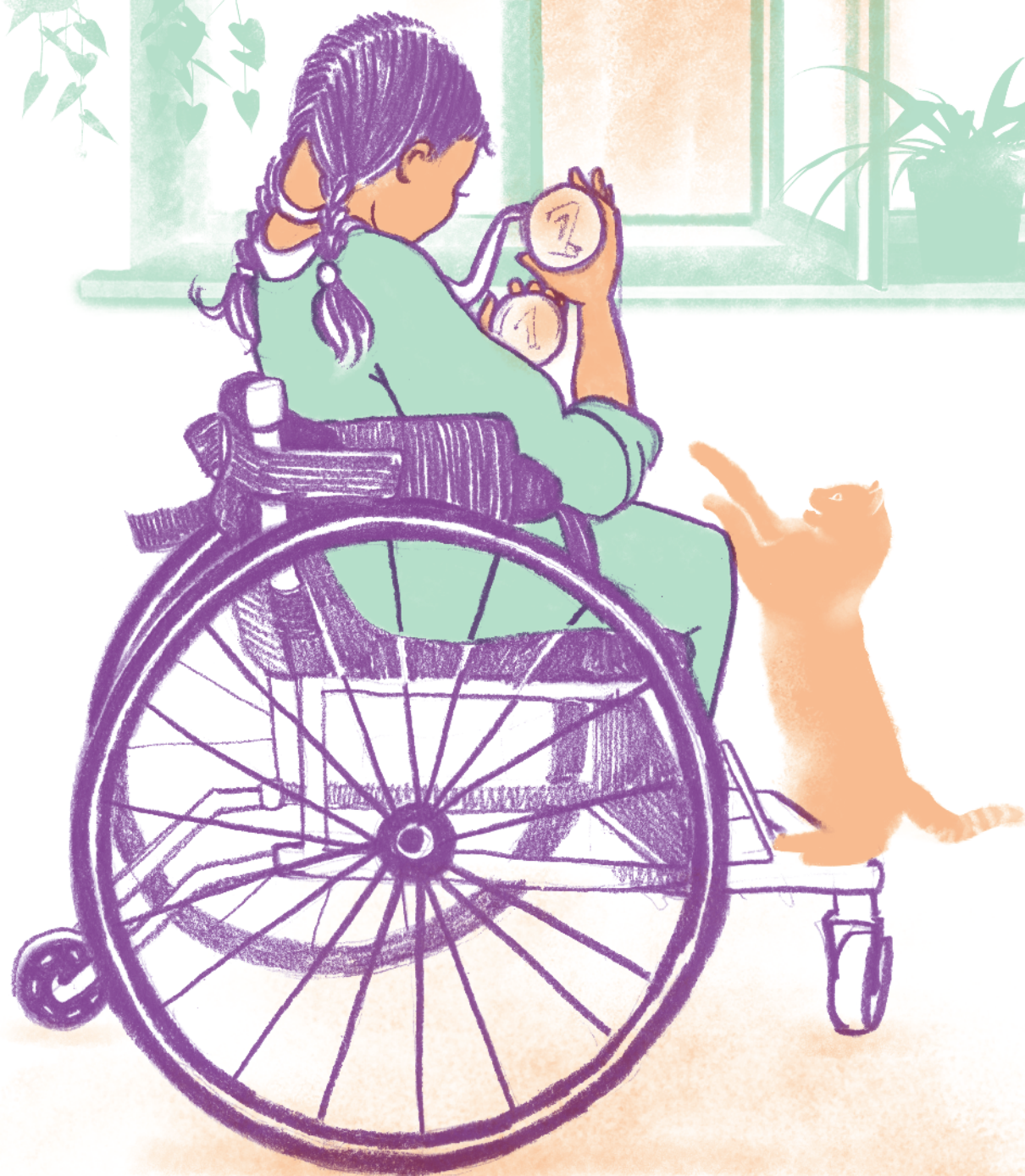
рекомендует Светлана Моисеева, директор физкультурно-оздоровительного клуба «Гвардеец», г. Волгоград

Я тренер по шахматам, последние 16 лет работаю в спортивном клубе инвалидов и вижу много семей с детьми с ОВЗ. Когда в семье растёт такой ребёнок, как Таня, — это накладывает отпечатки на всю семью, надо всё организовать — и быт, и учёбу, и развитие. Таня бесспорно талантливая. У нас два дня проходила областная спартакиада, Таня завоевала несколько медалей — и мама рассказывала, что Таня надела эти медали все вместе и ходит с ними по квартире, громыкает.

Я по опыту вижу, что только всесторонне развитый ребёнок может стать гармоничной личностью, поэтому спорт для них — это важная часть жизни. ДЦП — не приговор, я знаю немало детей, кто у нас вырос, и они находят себе пары, строят семьи.

Я всегда уговариваю родителей приводить к нам детей почаще, особенно перед соревнованиями, чтоб ребёнок чувствовал себя увереннее. Когда ребёнок получает призы, он внутренне начинает ощущать себя совершенно иначе. Мама Тани говорит, что после этих соревнований и побед Таня совершенно иначе себя воспринимает, для неё это так важно, она видит, что может чего-то добиваться, у неё поднимается самооценка. Конечно, дети с ОВЗ понимают, что они несколько не такие, что их иначе воспринимают окружающие, дети такие вещи чувствуют очень тонко.





## О ДЕТСКОМ ЦЕРЕБРАЛЬНОМ ПАРАЛИЧЕ

Примерно у 30—50% людей с ДЦП наблюдается нарушение интеллекта. Затруднения в мышлении и умственной деятельности более распространены среди пациентов со спастической квадриплегией, чем среди страдающих от других видов церебрального паралича. Повреждение мозга может повлиять также на освоение родного языка и речи.

Сам диагноз ДЦП не даёт конкретного понимания того, какое именно нарушение произошло в организме. Церебральный паралич — собирательный термин для группы хронических двигательных нарушений, вызванных различными повреждениями мозга на ранних этапах его развития. Повреждения мозга задерживают моторное развитие, а это, в свою очередь, ограничивает дальнейшее развитие мозга. В первый год жизни именно двигательная активность ребёнка формирует его мозг — с помощью контактов с внешней средой и сенсорными стимулами, получаемыми от тела. И если отвечающие за эти движения участки мозга повреждены, то из-за отсутствия движения не развиваются и другие участки мозга. Самое главное здесь вовремя начать реабилитационные действия — с их помощью можно минимизировать и ограничить развитие существующих нарушений мозговой функции.

Реабилитация младенцев в первую очередь подразумевает обучение родителей. Они должны освоить как уход за ребёнком, так и правильное его позиционирование, способы его развития через познание окружающего мира, физическое воспитание и многое другое. Например, если ребёнок не может двигаться, он не будет ползать, собирать и засовывать в рот разные предметы, как это обычно делают малыши. Значит, не сможет получить представление об их вкусе, поверхности и форме. Задача родителей здесь — помочь ему в этом, давая пробовать вещи на вкус, и поощрять его к исследованию.

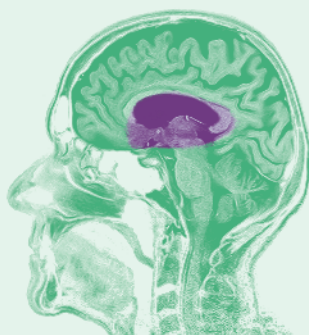
Спастическая форма ДЦП

42%



Дискинетическая форма ДЦП

10%



Атаксическая форма ДЦП

15%



Смешанная форма ДЦП

33%



Церебральный паралич — не прогрессирующее заболевание. Если же ребёнок теряет уже приобретённые навыки, необходимо тщательно обследовать ребёнка и выявить причину. Это может происходить вследствие прогрессирующего генетического заболевания, нарушения обмена веществ и т.д. Очень важно правильно установить причину, потому что многие прогрессирующие заболевания, в отличие от ДЦП, можно и нужно лечить медикаментозно. Для этого нужно пройти полноценное обследование в условиях стационара, скорее всего, в психоневрологическом детском отделении, только после него можно определиться с диагнозом и программой действий.

В реабилитации главное не разнообразие, а регулярность. Полученный в реабилитационном центре навык закрепится только в том случае, если повторять его дома каждый день. Очень важно не делать за ребёнка то, что он может сделать сам. Если станет понятно, что ребёнок не будет ходить и говорить, необходимо поддерживать те его двигательные навыки, которые у него есть, нужно дать ему почувствовать, что эти движения помогают достичь конкретной цели. Способность самостоятельно ходить, которая многим родителям видится главной целью терапии, — важное умение, но всё же не самое главное для социализации ребёнка. При тяжёлых двигательных нарушениях эта цель может быть и не достигнута. Зато ребёнок может быть способен к самообслуживанию, к обучению в школе.

*Спастическая форма ДЦП:*

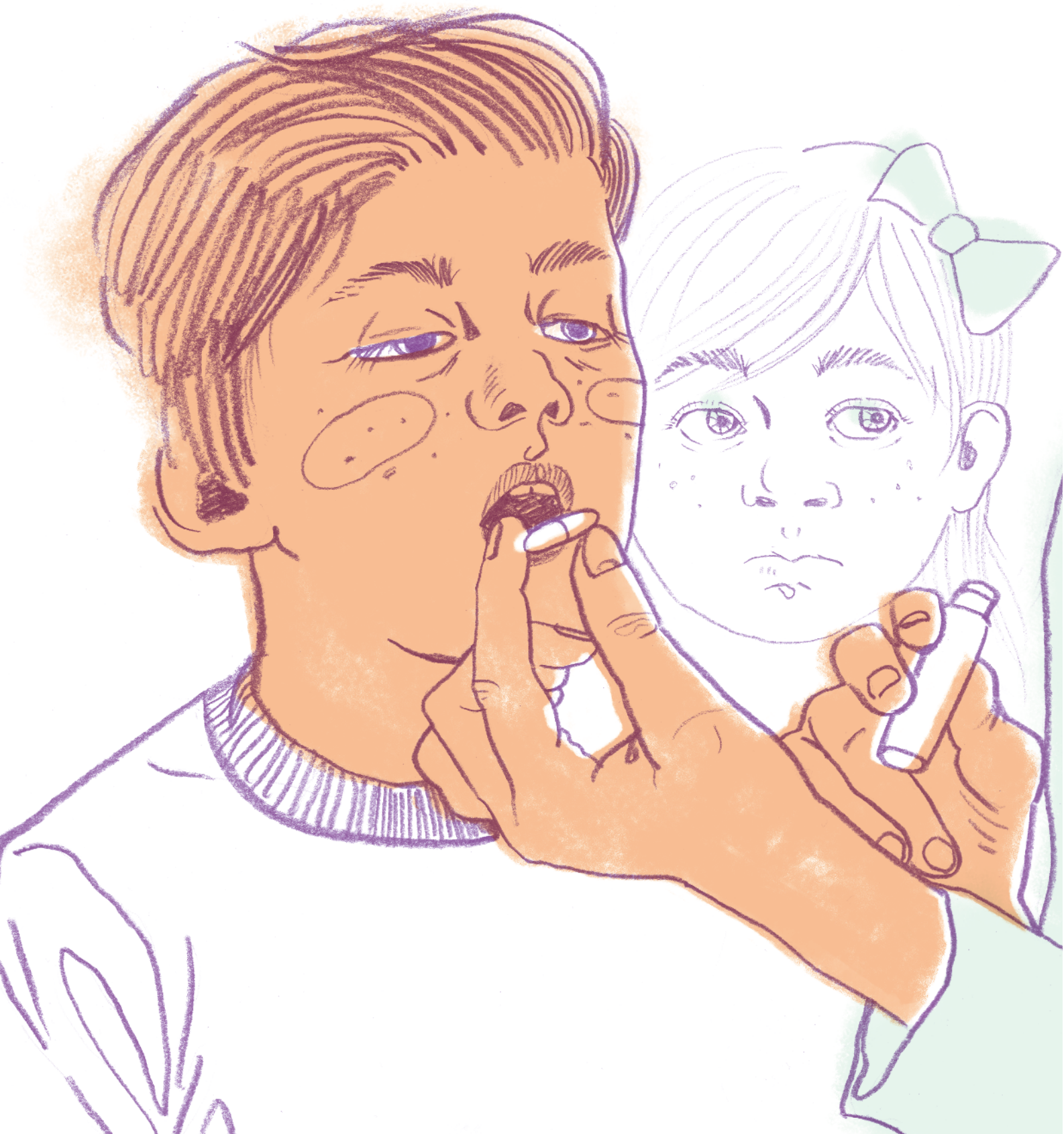
1. Гемиплегия
2. Диплегия
3. Квадриплегия

*Дискинетическая форма ДЦП:*

4. Атетоидная









## Скрывать, чтобы защитить

Когда мы разговариваем с Машей, то всё время смеёмся — она хвалит себя от имени мамы, а мама сидит рядом и тоже хохочет, потому что оказывается, Маша хвалит себя именно в тех местах, где мама её ругает. Даня, новый брат Маши, рассказывает о своих школьных буднях, которые нечасто проходят гладко. Но по-настоящему познакомить читателей этой книги с Машей и Даней мы не можем — у детей диагноз ВИЧ, и семья

вынуждена скрывать его от окружающих, даже от самых близких. Поэтому в этой истории изменены имена и не указан город, в котором живут Маша и Даня со своей приёмной мамой Людмилой. Людмила считает, что общество ещё не готово нормально воспринимать детей с таким диагнозом, их будут дразнить, травить, от них будут шарахаться. И мама не сможет их защитить, хотя готова делать это всеми силами и каждую секунду.





Читать полный текст дневника  
Людмилы на сайте конкурса  
«Наши истории».

2017 год

## ИЗ ДНЕВНИКА ЛЮДМИЛЫ

Хорошо помню тот весенний солнечный денёк. Внутри уже вызрела мысль – взять ребёнка в семью, приютить, обогреть, дать дом и ощущение защищённости. И я пошла в гости к подруге, которая работала воспитательницей в детском доме. Рассказала ей о своём желании найти сына. А она в ответ рассказала мне о тебе, Маша, о девочке, которую совсем недавно вернули из приёмной семьи, не выдержав твоего упрямства и не справившись с твоим мальчишеским озорством.

Ты кинулась ко мне на шею. Обнимая тебя, я понимала, что мне уже не нужен мальчик, а нужна девочка Маша, четвёртая девочка в семье, к тому же сорванец, отчаянно боровшийся за своё право стать родной наравне с другими детьми.

*Она в ответ рассказала мне о тебе, Маша, о девочке, которую совсем недавно вернули из приёмной семьи, не выдержав твоего упрямства и не справившись с твоим мальчишеским озорством.*

сентябрь 2019

## ИЗ ИНТЕРВЬЮ С ЛЮДМИЛОЙ

### ЧТО ВЫ ЗНАЛИ О ЗДОРОВЬЕ МАШИ, КОГДА БРАЛИ ЕЁ В СЕМЬЮ, И ПУГАЛО ЛИ ЭТО ВАС?

Конечно, мне сказали, что у неё ВИЧ-инфекция, но я до этого работала в детском доме с такими детьми и знаю, что если соблюдать определённые условия, то это безопасно – надо просто всегда принимать лекарства. Позже я взяла в семью ещё мальчика – Даню, он тоже с диагнозом ВИЧ, сейчас ему 9 лет, а Маше 13.

Помимо этого, обоим детям ставили диагнозы, связанные с их ментальным здоровьем. Дане – ЗПР (задержка психического развития), а Маше – умственную отсталость, определили её в коррекционную школу VIII вида.

Но никакого «восьмого вида» у Маши нет, это мне было понятно как профессиональному педагогу-психологу: девочка адекватная, нормально усваивает материал, я сама с ней занималась и видела, как она продвигается.

Но, когда мы пытались оформить её в обычную школу, брать её туда никто не хотел. Это был 2013 год. Я долго убеждала директора, говорила, что сама буду с ней заниматься. Да и как можно нормального ребёнка отдать в коррекционную школу! Директор согласился только под мою ответственность.

*Никакого «восьмого вида» у Маши нет, это мне было понятно как профессиональному педагогу-психологу: девочка адекватная, нормально усваивает материал, я сама с ней занималась и видела, как она продвигается.*

**КАКИЕ У ВАС ТРУДНОСТИ С МАШЕЙ, СЕЙЧАС ЖЕ ПОДРОСТКОВЫЙ ВОЗРАСТ?**

Я к Маше требовательна, как и ко всем своим детям: заставляю убираться в доме, мыться, делать уроки, отзваниваться, когда идёт гулять и т. д. А недавно мы нашли её родственников, и теперь Маша общается со своей бабушкой. И вот теперь, когда она проводит время у бабушки, ей никаких требований не предъявляют, бабушка внуку просто любит, и это очень хорошо. Но она пофигистка, добрая, и Маша, конечно, этим пользуется: может прийти к ней, наестся конфет, раскидать фантики, завалиться на диван и лежать полдня или гулять неконтролируемо. И получается, что я с моими требованиями плохая, а бабушка — добрая и хорошая, не давит на ребёнка.

Но в то же время Маша умная, она всё понимает. Я хочу, чтоб она стала человеком, поэтому требую. И она это чувствует, поэтому бросать меня не собирается. С одной стороны, там ей легко, а с другой — она привязана ко мне и знает, что ей надо состояться в жизни.

**ЧТО ЗНАЧИТ СОСТОЯТЬСЯ В ЖИЗНИ?**

Я всех своих детей учу идти по жизни, оглядываясь на других людей. Нужно соизмерять своё поведение с поведением и с чувствами других. Например, идём в школу, по пути жвачку открыли — фантик надо донести до урны, если бросишь его на землю, потом кому-то придётся за тобой убирать.

Данька вчера в школе ручку у девочки в классе забрал, одноклассники его стали гнобить, мне позвонила мама той девочки. Я ему объяснила, что мне было плохо от его поступка, — а он меня жалеет и любит. И другим своим детям не разрешила клеймить его за эту ошибку, ошибки бывают у всех.

**КАК ВЫ СЧИТАЕТЕ, ДИАГНОЗ ВИЧ ПОВЛИЯЕТ НА БУДУЩУЮ ЖИЗНЬ МАШИ И ДАНИ?**

Безусловно, и он влияет уже сейчас. Прежде чем отправить Машу в лагерь, я ей много раз объясняла, что никому нельзя говорить о своём диагнозе, просто пей таблетки по схеме и никому их не показывай, даже медперсоналу. Иначе просочится информация — её там затравят.

Классе во втором у Маши уже была такая ситуация: у её одноклассницы кто-то из родных работал в медицинском учреждении, мы тогда жили в малюсеньком городе, и как-то просочилось, не знаю как, но та девочка однажды в школе сказала Маше: «Ты заразная, я не буду с тобой сидеть за партой и не буду общаться». Я, конечно, с Машей поговорила, попыталась убедить, что не надо обращать внимание на подобное отношение, а надо продолжать жить как всегда. Поговорила с учительницей, попросила, чтоб урегулировали ситуацию, и с девочкой той поговорила, объяснила, как обстоят дела на самом деле, что Маша не заразная.

*Я всех своих детей учу идти по жизни, оглядываясь на других людей. Нужно соизмерять своё поведение с поведением и с чувствами других.*

Но я понимаю, что каждому не объяснишь и от каждого своего ребёнка не защитишь. Противостоять обществу трудно и невозможно, пока оно не понимает и не готово отказаться от стереотипов, нормально воспринимать детей с ВИЧ, не бояться, что они могут заразить кого-то. Мои дети принимают терапию, заражение в быту исключено — это знает каждый, кто хоть немного разобрался в теме. Но пока мы вынуждены это скрывать, даже ближайшие родственники ничего не знают. В школьной карте у детей тоже не указан диагноз, мы сделали чистую медкарту. Мы сознательно скрываем диагнозы детей, это правильно, на мой взгляд, иначе им будет очень тяжело. Вот когда они вырастут, то будут решать — готовы они раскрывать диагноз и противостоять обществу или нет.

Конечно, они задают мне вопросы. Даня пока только спрашивает, почему он пьёт таблетки, зачем ему это нужно. А с Машей мы уже многое проговорили. Я объяснила, что с этим диагнозом можно жить, если постоянно принимать терапию. И ещё я им говорю, что диагнозы — не самое важное, а самое важное — сам человек.

Мои дети принимают терапию, заражение в быту исключено — это знает каждый, кто хоть немного разобрался в теме. Но пока мы вынуждены это скрывать, даже ближайшие родственники ничего не знают.

сентябрь 2019

## ИЗ ИНТЕРВЬЮ С ДАНЕЙ (9 ЛЕТ)

### ДАНЯ, КАК ТВОЙ ДЕНЬ ОБЫЧНО УСТРОЕН?

Я утром встаю, как обычно иду в школу, прихожу из школы, делаю уроки, что-то дома делаю, обычные дни.

### ТРУДНЫЕ ДНИ БЫВАЮТ?

Да, был как-то трудный. В школе некоторые писали работу над ошибками, а другие — классную работу. Я писал работу над ошибками и три раза переписывал. На перемене не успел, там включили мультфильм «Страна невыученных уроков», я отложил и начал смотреть. А потом написал, но было много ошибок, и опять переписывать.

### А ДОМА КАКИЕ-ТО ТРУДНОСТИ, МОЖЕТ БЫТЬ, ТЫ БЫВАЕШЬ НЕПРАВ?

Это нечасто. Если так получается, то потом прихожу к маме, прошу у неё прощения, обнимаю — и всё у нас хорошо. А сестра старшая меня сама прощает. Забывает всё плохое. Но дни всегда заканчиваются хорошо.

Если так получается, то потом прихожу к маме, прошу у неё прощения, обнимаю — и всё у нас хорошо. А сестра старшая меня сама прощает. Забывает всё плохое.



**КАК ЛЮБИШЬ ВРЕМЯ ПРОВОДИТЬ?**

Люблю с мамой проводить время. Мы ходим куда-нибудь, в парк, например, или на аттракционы. Когда я с мамой гулял, мама с нами на аттракционах каталась — а мне страшно было, там такой аттракцион, вперёд и назад двигается, неожиданно даже.

**КАКИЕ У ТЕБЯ СИЛЬНЫЕ КАЧЕСТВА?**

Логически мышляю. Хорошо рисую.

**А ЕСТЬ ЧТО-ТО, ЧТО ТЫ ЕЩЁ НЕ ТАК ХОРОШО УМЕЕШЬ, НО ХОТЕЛ БЫ УМЕТЬ?**

Хорошо учиться хочу. Чтобы вырасти и стать кем я хочу. Может быть, в зоопарке работать, животных люблю. Не всех, конечно, бывают хищники опасные. А рыб люблю. И мама меня на кружок хочет записать.

*сентябрь 2019*

## ИЗ ИНТЕРВЬЮ С МАШЕЙ (13 ЛЕТ)

**МАША, КАК У ВАС ЖИЗНЬ В СЕМЬЕ?**

Да хорошая жизнь, неплохая. Мы не ссоримся, играем вместе и всё такое.

**КОГДА МАМА ЧТО-ТО ТРЕБУЕТ, ВЫ СЕРДИТЕСЬ?**

Нет, иду и делаю чаще всего. Ну иногда бывает, что не всегда делаю то, что мне говорят.

**МОЖЕТ, НЕСПРАВЕДЛИВО ТРЕБУЮТ?**

Ну, дома чаще справедливо. А в школе задают много, да ещё мы в субботу учимся. Лучше бы два дня учиться и пять дней отдыхать. Я люблю долго спать, потом что-нибудь делала бы, потом ещё что-то делала. Так дни быстро пролетают. Я бы отдыхала шесть дней, а в последний день делала бы домашку. Но зато так много школы бы не было.

**А ПОЧЕМУ ШКОЛА — ЭТО ПЛОХО?**

Ну-у-у, это скучно и сложно обычно.

**ВЫ ПРО СВОЁ БУДУЩЕЕ ДУМАЛИ ЧТО-ТО?**

Окончу школу, потом колледж, наверное, какой-то. Но пока прямо так не углублялись в подробности. Мечтаю выиграть в лотерею и чтоб мы были миллионерами. Но это такая мечта, она не сбудется. А другой пока нет.

**ВАШ ДИАГНОЗ НА ВАШУ ЖИЗНЬ КАК-ТО ВЛИЯЕТ?**

Если вы про социальную жизнь, то никак не влияет. Хотя лучше, чтоб люди о нём не знали.

**А ТО, ЧТО Я ВАС ОБ ЭТОМ СПРАШИВАЮ, – СМУЩАЕТ?**

Смущает, да. Никто же не знает и никогда не спрашивают. Но мне всё равно. Я живу, лечусь, а остальное мне всё равно. Ну, может, чуть-чуть не всё равно. И как дальше будет – непонятно.

**КАК ЛЮБИТЕ ПРОВОДИТЬ ВРЕМЯ?**

Не знаю. Я люблю отдохнуть и когда никто не кричит. Уединение люблю. Но у нас дома это невозможно, чтобы все сидели рядом и молчали – такого не бывает.

**ЧТО ВАМ ТРУДНО ВО ВЗАИМОДЕЙСТВИИ С ДРУГИМИ ЛЮДЬМИ?**

Не знаю. У меня самое трудное – я иногда могу сказать какую-нибудь глупость. Смущаю этим других и сама смущаюсь. Сначала говорю, а потом думаю – ну и глупость сказала.

**А ЧТО СЧИТАЕТЕ В СЕБЕ СИЛЬНЫМИ КАЧЕСТВАМИ?**

Я лидер нормальный, хороший. Допустим, в какие-то особенные моменты, если никого нет рядом, кто мог бы помочь, я берусь помогать. И мои друзья, большинство, это признают. Особенно мама признаёт. Она считает, что я хорошая, и самая добрая из детей, и самая трудолюбивая. А ещё я очень душевная, она говорит.

(Мама Маши сидит рядом и хохочет. «Нет, – говорит, – всё как раз наоборот!»)

*Мама:* Это сарказм вообще был.

*Мама:* Да она лентяйка!

*Мама:* Зато учусь хорошо. Возможно, я не очень трудолюбивая.

Но учусь хорошо. Ну, мне в школе скучно, но иногда бывает интересно и что-то даже нравится.

*Окончу школу, потом колледж, наверное, какой-то. Но пока прямо так не углублялись в подробности. Мечтаю выиграть в лотерею и чтоб мы были миллионерами. Но это такая мечта, она не сбудется. А другой пока нет.*

## КАК ПОМОГАТЬ ДЕТЯМ С ДИАГНОЗОМ ВИЧ И СЕМЬЯМ, В КОТОРЫХ РАСТУТ ТАКИЕ ДЕТИ

Ольга Кирьянова, директор благотворительного фонда «Дети+», г. Москва

От сотрудников органов опеки родители регулярно слышат такие комментарии, как «зачем он вам, это же смертельно больной ребёнок» или «а не боитесь всю семью заразить, ведь вам самим теперь придётся постоянно проверяться».

Мы понимаем, что в регионах даже специалисты, которые устраивают в семье детей с ВИЧ, нередко не владеют достоверной информацией об этом заболевании, у них много стереотипов и мифов, которые они транслируют потенциальным замещающим родителям. От сотрудников органов опеки родители регулярно слышат такие комментарии, как «зачем он вам, это же смертельно больной ребёнок» или «а не боитесь всю семью заразить, ведь вам самим теперь придётся постоянно проверяться». Что уж говорить о неспециалистах: соседях, родителях одноклассников и т. д., многие оперируют только мифами.

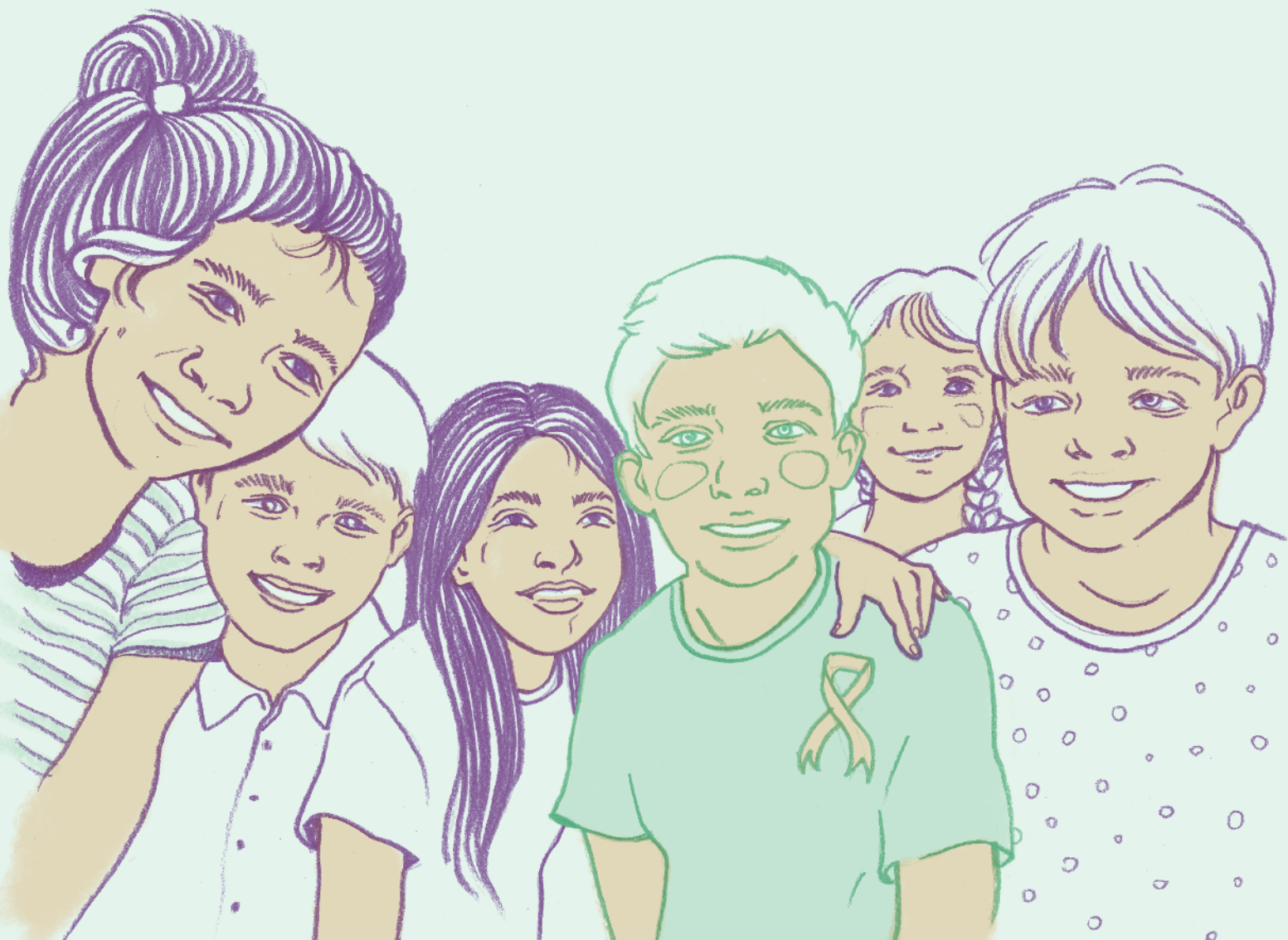
В обязанности сотрудников опеки не входит следить за здоровьем приёмного ребёнка с ВИЧ, это задача местных Центров профилактики и борьбы со СПИД (коротко — СПИД-центры). И только если понадобится помощь (например, в ситуациях, когда приёмные родители отказываются лечить ребёнка или не обеспечивают регулярный приём лекарств), СПИД-центр может обратиться в опеку за помощью. В остальных случаях родители напрямую взаимодействуют со СПИД-центрами по поводу заболевания своих детей.

Приёмные семьи с ВИЧ-положительными детьми нуждаются в сопровождении. Около 10% детей, рождённых от ВИЧ-инфицированных матерей, становятся сиротами: их родители не лечатся, умирают от оппортунистических заболеваний, и дети в итоге попадают в детские дома, а некоторые из них — в замещающие семьи. Другие ВИЧ-положительные дети остаются в семье с бабушками и дедушками, те стараются растить внуков, но далеко не всегда способны приучить их регулярно принимать необходимые таблетки, дети отказываются, а опекуны ничего сделать не могут. Для таких случаев, конечно, требуется сопровождение специалистов, которые помогут детям решить такие проблемы, как принятие диагноза, мотивация для приёма терапии, плюс необходимо сделать так, чтобы ВИЧ-положительные дети чувствовали себя комфортно с другими детьми в коллективе. Некоторых детей необходимо готовить к сообщению и объяснению диагноза (у нас это называется «раскрытие диагноза ребёнку»), обычно это происходит в возрасте 9–12 лет, и в этом родителям тоже могут помочь специалисты.

С каждым годом всё больше людей, как профессионально работающих с детьми (от врачей в поликлиниках до школьных учителей), так и в обществе, меняют отношение к ВИЧ и детям с ВИЧ, избавляются от мифов и стереотипов. Но всё же многие дети скрывают свой диагноз, поэтому им важно общаться со своими ВИЧ-положительными сверстниками, обсуждать волнующие темы. Также подростки должны быть подготовлены к ситуации, если их диагноз вдруг случайно раскроется, им необходимо понимать, как реагировать, как себя защитить.

Поэтому очень хорошо, если семья, где растёт ребёнок с ВИЧ, находит в своём городе организацию или фонд, где им могут оказать поддержку. Хотя, конечно, таких организаций ещё не так много. Важно искать, общаться на родительских форумах в интернете, читать специальную литературу, главное — не пускать ситуацию на самотёк и не оставаться один на один со своими сложностями и тревогами.

Многие дети скрывают свой диагноз, поэтому им важно общаться со своими ВИЧ-положительными сверстниками, обсуждать волнующие темы. Также подростки должны быть подготовлены к ситуации, если их диагноз вдруг случайно раскроется.





## МИФЫ О ВИЧ



### Миф 1

ВИЧ передаётся в быту, любой человек может заразиться от ВИЧ-инфицированного, просто поздоровавшись с ним за руку или потпив воды из одного стакана

Несмотря на бесконечные просветительские кампании, в нашей стране всё ещё много людей, в том числе среди специалистов (врачи, педагоги, социальные работники и др.), которые по-прежнему верят, что ВИЧ передаётся в быту, через телесный контакт или воздушно-капельным путём.

Но это не так. **ВИЧ не передаётся** через прикосновения и поцелуи, слёзы, слюну, общие предметы, воздух, одежду, при плавании в бассейне и во всех других бытовых ситуациях.

ВИЧ передаётся только через обмен такими жидкостями с ВИЧ-инфицированным, как кровь, сперма, вагинальный секрет и грудное молоко.



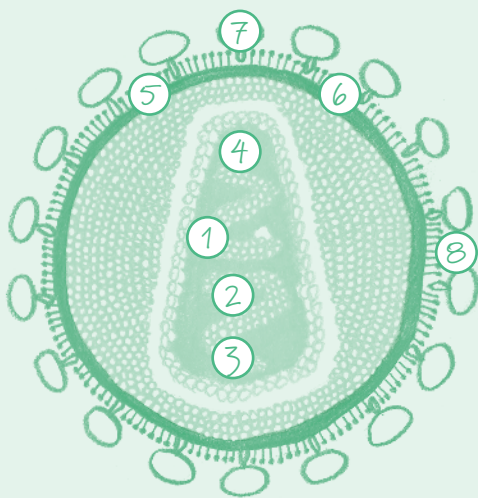


Схема строения вируса иммунодефицита человека (ВИЧ, AIDS)

1. Молекула РНК
2. Фермент обратная транскриптаза
3. Белки и ферменты вируса
4. Внутренний капсид
5. Белковая оболочка капсида
6. Наружная липопротеиновая оболочка вируса
7. Белок Р120 наружной оболочки
8. Белок Р41 наружной оболочки

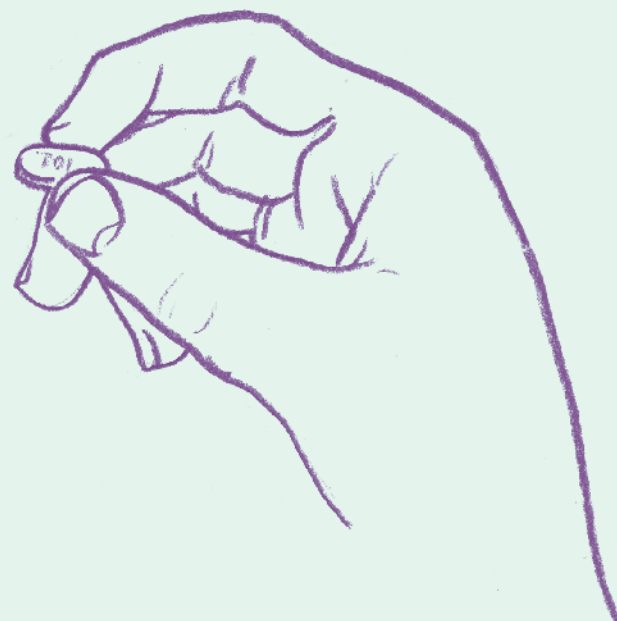
## Миф 2

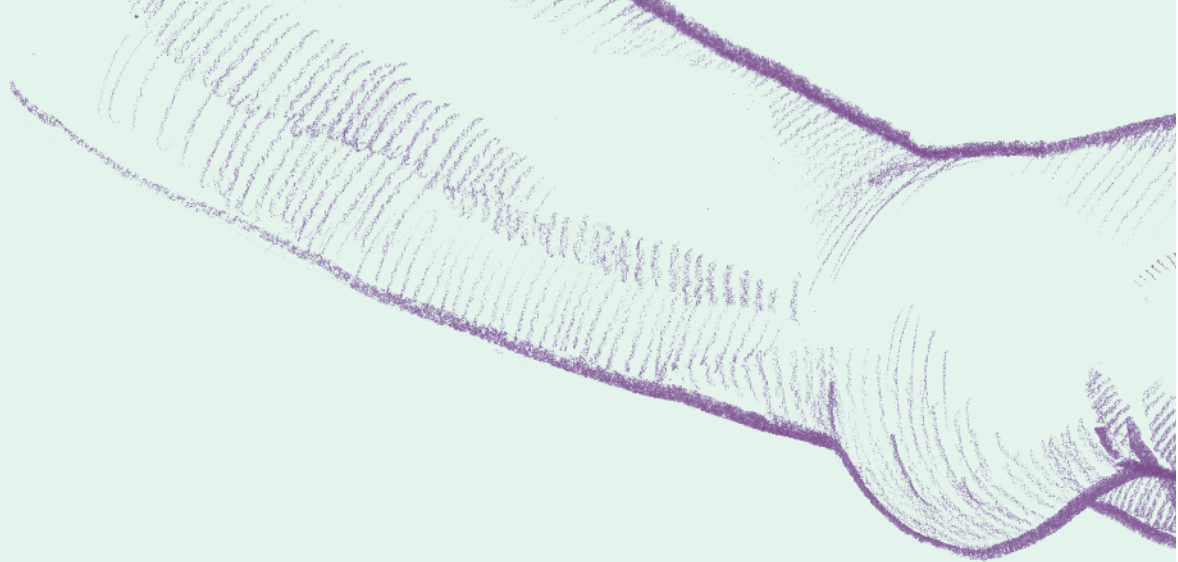
Не существует никакого вируса иммунодефицита человека (ВИЧ), таких вирусов вообще не бывает, поэтому лечиться от него не надо

Это очень вредный и опасный миф, он не раз приводил к гибели детей, родители которых были убеждены, что ни им самим, ни их инфицированным детям лечение не требуется.

Существование ВИЧ давно доказано официальной наукой, во всех развитых странах ВИЧ-положительные люди получают лечение, которое позволяет им жить обычной жизнью.

Лечиться от ВИЧ обязательно нужно, лечение требует приверженности, чёткого соблюдения инструкций и графика приёма препаратов в течение всей жизни. Нельзя прерывать и прекращать приём таблеток, так как это может привести к значительному ухудшению состояния и необратимым изменениям в организме, ведущим к смерти.





### Миф 3

Люди с ВИЧ  
рано умирают

Это утверждение справедливо только для тех людей с ВИЧ, которые не лечатся. У тех же, кто регулярно принимает терапию, продолжительность жизни сравнима со средними показателями населения в том регионе, где живёт человек с ВИЧ.



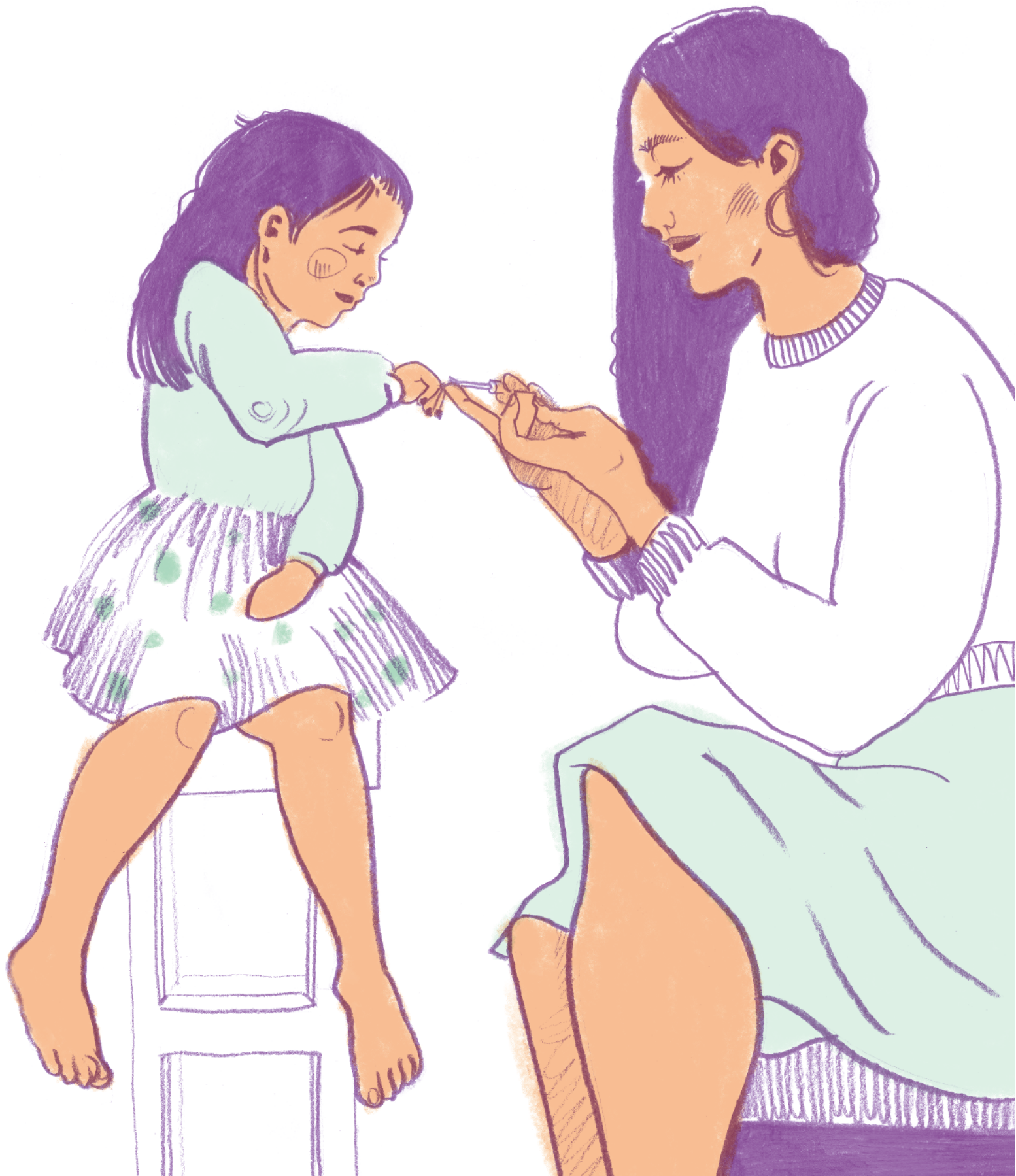


## Миф 4

У ВИЧ-инфицированной женщины  
не может родиться здоровый ребёнок

К счастью, это уже не так. Это утверждение было верным довольно давно. Действительно, раньше заражённая женщина с вероятностью 95% рождала ВИЧ-инфицированного ребёнка. Но сейчас благодаря сильнодействующим противовирусным препаратам, которые женщина должна принимать во время беременности, вирус в её крови подавляется настолько, что ребёнок рождается здоровым.









## Лёгкость без предубеждений

У Светланы Лещук и её мужа уже была приёмная дочь, и они не собирались снова брать детей в семью. Пока однажды ночью Светлане не приснился её погибший 17-летний сын Николай и не рассказал ей о двух голубоглазых девчушках. «Они вам с папой очень нужны» — Светлана хорошо запомнила эти слова и решила, что найдёт этих девочек. Через год в семье действительно появились четырехлетняя Полина и двухлетняя Саша, которых Светлана взяла, не глядя, по первому звонку из опеки,

едва услышав, что у сестёр светлые волосы и голубые глаза. Тот факт, что у Полины на одной руке нет кисти, ни на что не повлиял. А дома Светлана решила, что Полина вырастет с ощущением, что она ничем не отличается от других, и будет уметь всё-всё делать сама — и заколки на волосах закалывать, и ужин готовить, и на велосипеде кататься. Сегодня Полине 17 лет, она работает животноводом на ферме у папы и собирается поступать в сельскохозяйственный техникум.



Читать полный текст дневника  
Светланы Лещук на сайте  
конкурса «Наши истории».

2017 год

## ИЗ ДНЕВНИКА СВЕТЛАНЫ ЛЕЩУК, С. БОЛЬШИЕ КЛЮЧИ, КРАСНОЯРСКИЙ КРАЙ

Проблему с ручкой Полины с диагнозом «аномальные внутриутробные изменения кисти левой руки» я обнаружила сразу на следующий день, уже дома. Пальчиков на левой руке у Польки не было совсем. Вместо них была обезображенная культя — треугольник из костей, покрытый кожей. Ручку она всё время прятала и оттого пыталась делать всё правой. Я сначала думала, что она только стесняется своей руки, но потом поняла, что она совершенно ничего не умеет ею делать, боится вытащить её из рукава.

На тайном семейном совете я строго-настрого запретила старшим детям помогать Польке. И вообще просила не обращать внимания на то, что у неё с рукой что-то не так. Возмущению семьи не было предела. Муж даже обвинил меня в жестокости... Если бы все они, мои дорогие члены семейства, знали, с каким трудом мне далось это решение. Но я настаивала на своём, объясняя, что Полька должна научиться всему сама.

Так начались мучительные дни для нас всех. Все поглядывали на Польку искоса, её трудности были и нашими трудностями. Смотреть порой на то, как Поля старается преодолеть или решить ту или иную задачу без помощи окружающих, было очень сложно, но её упорству мог бы позавидовать любой.

*На тайном семейном совете я строго-настрого запретила старшим детям помогать Польке. И вообще просила не обращать внимания на то, что у неё с рукой что-то не так. Возмущению семьи не было предела. Муж даже обвинил меня в жестокости.*



Сентябрь 2019

## ИЗ РАЗГОВОРА СО СВЕТЛАННОЙ ЛЕЩУК, ЕЁ ПРИЁМНОЙ ДОЧЕРЬЮ ПОЛИНОЙ И ЖЕНОЙ СТАРШЕГО СЫНА ПАВЛА КСЕНИЕЙ

### СВЕТЛАНА, ЧТО ВАМ БОЛЬШЕ ВСЕГО НРАВИТСЯ В ПОЛИНЕ?

*Светлана:* Мы всегда воспринимали её как обычного нормального ребёнка, у неё всё в порядке. Когда только познакомились с ней много лет назад, то даже не заметили сразу, что у Поли в ручке изъян. А потом, когда увидели... Это ничего не изменило. Она настоящий человек и всё делает сама. Всегда. Даже сейчас, когда предлагаем Полине помощь, она отвечает: «Я сама».

Конечно, в детстве были неприятные ситуации. Например, она не хотела ходить в детский сад — там дети толкали её, за руку хватили, пихали. Я пришла к воспитателю и попросила уделить Полине чуть больше внимания, объяснить детям, что с Полей. Помню, и когда в город выезжали, Поля своей руки стеснялась, прятала.

Сейчас она чувствует себя полноценным здоровым ребёнком, может постоять за себя, у неё есть стержень, это очень хорошо ощущается.

### ПОЛИНА, А ВЫ ПОМНИТЕ, КАК ВСЯ СЕМЬЯ ВАМ НЕ ПОМОГАЛА В ДЕТСТВЕ, ЧТОБ ВЫ НАУЧИЛИСЬ ВСЁ ДЕЛАТЬ САМИ?

*Полина:* Ну это совсем в детстве было. Я больше помню, как помогали. Старшая сестра Оля учила меня корову доить, мне тогда лет 10–11 было. Это оказалось совсем не трудно, одной рукой я держала ведро, а другой доила.

Ещё помню, как где-то в 10 лет брат учил меня на велике кататься, подсказывал, как надо, держал, чтоб не упала. Я сомневалась, что вообще что-то смогу, у меня долго не получалось, и я ужасно психовала. Но в итоге всё получилось, я умею ездить на велосипеде. Думаю, упорство — это у меня в характере. И, конечно, родители всегда помогали, поддерживали, закладывали это в меня — мама постоянно говорила, что я смогу, у меня получится, и папа говорил, что получится, и у меня получилось.

В 10 лет брат учил меня на велике кататься, подсказывал, как надо, держал, чтоб не упала. Я сомневалась, что вообще что-то смогу, у меня долго не получалось, и я ужасно психовала. Но в итоге всё получилось, я умею ездить на велосипеде. Думаю, упорство — это у меня в характере.

**СВЕТЛАНА, А КАК ОТНЕСЛИСЬ ЗНАКОМЫЕ К ТОМУ, ЧТО ВЫ ВЗЯЛИ В СЕМЬЮ ДВУХ СЕСТЁР?**

*Светлана:* Прежде чем взять Сашу и Полю, мы задолго до этого взяли в семью Олю, нашу старшую дочь. Мы вообще были первые в деревне, кто взял приёмного ребёнка. Про нас и тогда уже кто-то говорил, что это мы из меркантильных целей. Хотя тогда пособие выплачивалось около 1200 рублей, какая уж тут меркантильность. А потом эти пособия увеличили, и в деревне люди тоже стали брать детей.

В наш адрес я слышала всякое, но никогда не вступала в конфликт. Не хотела ершиться, чтобы это не отражалось на детях. Мы решали всё по-семейному, все вместе. И радовались успехам. Оленька, старшая, взяла нашу фамилию. У нас в семье вообще нет такого, чтоб считать кого-то из детей приёмными.

Как-то в школе у нас получился конфликт с педагогами. Подкусывали меня, а доставалось Полинке. Поэтому я забрала Полю на домашнее обучение, и она так закончила девять классов. Нас поддерживает районная администрация и департамент образования, всегда идут на встречу, это тоже важно — можно рассчитывать, что любую ситуацию можно разрешить на благо ребёнку.

**ПОЛИНА, КАК У ВАС СО СВЕРСТНИКАМИ ОТНОШЕНИЯ СКЛАДЫВАЮТСЯ?**

*Полина:* Со сверстниками у меня всё нормально. С одноклассниками хорошо общаемся. Иногда хочется погулять подольше, но мама не отпускает. Она строгая, но справедливая. Вообще, мы с ней много разговаривали, особенно о проблемах. У меня вредные привычки были — а мама объясняла, что это нельзя. Да, в компании это круто выглядит, но я в итоге маму послушала.

У меня есть парень, уже восемь месяцев встречаемся. Он как-то приехал с другом к нам в деревню, мы вместе пошли гулять и познакомились. Я его и с мамой познакомила, он ей понравился, теперь приезжает к нам в гости на выходных.

**КСЕНИЯ, А РАССКАЖИТЕ, КАК ВЫ УЗНАЛИ О ПОЛИНЕ И КАК ЕЁ ВОСПРИНЯЛИ?**

*Ксения:* В феврале 2012 года мы с Пашей ещё не были женаты, и он привёз меня в свою семью знакомиться со всеми. Рассказал, что в семье есть приёмные дети. И я помню, такой солнечный день был, морозный. Мы приехали, я вижу — две девочки идут нам навстречу, в шубках, улыбаются, такие хорошие. Так и познакомились, они мне сразу понравились.

*Как-то в школе у нас получится конфликт с педагогами. Подкусывали меня, а доставалось Полинке. Поэтому я забрала Полю на домашнее обучение, и она так закончила девять классов.*



Сейчас у нас с Пашей уже дочке пять лет, она Полину любит, хвостиком за ней бегают, и Полина с ней ладит хорошо.

У Полинки вообще очень лёгкий характер, и с ней легко окружающим. У нас как-то был такой случай — мы с ней сидели в выходной, я ей ногти красила. На одной руке нарисовала и говорю: «Вторую давай». И потом такая пауза — я сама опешила, на другой руке у Поли же пальцев нет. Мы с ней друг на друга посмотрели и захохотали. Просто Полинка точно такая же, как и мы все, невозможно её как-то иначе воспринимать.

Лёгкость, упорство, смелость, желание проявить себя — такой у неё характер. Полина и нас многому учит — шустрая, лёгкая на подъём, не даёт нам никому унывать. В ней много энергии, бешеный ритм жизни, и это её очень красит. Она по натуре лидер, с невероятной харизмой.

#### ПОЛИНА, ВАМ КАК ВСЁ ЭТО СЛЫШАТЬ ПРО СЕБЯ?

*Полина:* Да я вообще-то удивлена сейчас, не думала, что меня такой считают.

#### СВЕТЛАНА, РАССКАЖИТЕ, ЧТО НАДО ДЕЛАТЬ, ЧТОБ ТАКУЮ ЗАМЕЧАТЕЛЬНУЮ ДОЧЬ ВЫРАСТИТЬ?

*Светлана:* Каждый ребёнок — это личность. Её нельзя переломить, сломать, подстроить под себя. Нужно к каждому ребёнку искать подход. Мы очень долго шли к этому. У меня было два мальчика, а мне хотелось девочку. Не скажу, что всё пошло легко. Мы не сразу почувствовали, что это наши дети. У нас своя музыка, дети со своей музыкой — а надо сделать так, чтоб мы все звучали в унисон. Бывает ведь как? Родитель приказывает, давит. Но у нас не так. Мы вместе делаем, решаем, советуемся, придумываем что-то.

У нас весело дома. Любим устраивать кулинарные поединки. Девчонки выбирают, что будут готовить, а жюри потом решает, кто победил, в жюри у нас мужская половина семьи и я. Суповые баталии устраивали, хворост, пирог, сметанник — это тоже стряпали.

Конечно, всякое бывало — ребенок ёжится, как ёжик, что-то не по ней, бывало, и сорвусь, и накричу, и поплачу. Но всё же поняла, что лучше договариваться, обсуждать и всё должно быть на доверии. Крики и давление не работают и не помогают. Мы должны мудрее быть, потому что родители — это мы, взрослые — это мы.

#### А СКОЛЬКО ВСЕГО У ВАС ДЕТЕЙ?

*Светлана:* Всего десять, включая Колю и Диму. Это два погибших моих сына, Коля родной, а Дима — приёмный. Коли не стало в 17 лет,

Не скажу, что всё пошло легко. Мы не сразу почувствовали, что это наши дети. У нас своя музыка, дети со своей музыкой — а надо сделать так, чтоб мы все звучали в унисон. Бывает ведь как? Родитель приказывает, давит. Но у нас не так. Мы вместе делаем, решаем, советуемся, придумываем что-то.

ему навстречу машина вылетела, столкновения избежал, а сам погиб. Он был замечательный, честный, хороший. А Димка был непростой мальчик, но когда стал жить у нас, то и учиться стал лучше, планы на будущее строил, душа за него радовалась. Но случилась беда — он нанюхался бензина и погиб, было следствие, установили, что это случайность. Это такое наследие его жизни в детском доме: старшие ребята заставляли младших нюхать токсичные смеси, а потом смотрели, как они себя ведут в таком состоянии.

Я надеюсь, что нашим детям у нас в семье хорошо, и наверное поэтому они возвращаются и после 20 лет, когда заканчивают учёбу в техникумах и колледжах, и по-прежнему называют нас «мама» и «папа».

#### А ЧТО ВЫ ДУМАЕТЕ О БУДУЩЕМ ПОЛИНЫ, ЕСТЬ ЛИ ТРЕВОГИ?

В Полине я уверена и понимаю, что она многое сможет. Но смогут ли люди принять её? Душа за неё болит. Переживаю, что вот, например, работодатель увидит её — подумает, зачем она мне нужна такая. Но она справится, я не сомневаюсь.

#### ПОЛИНА, А ВЫ ЧТО О СВОЁМ БУДУЩЕМ ДУМАЕТЕ?

В этом году я поступаю в сельхозтехникум, буду учиться на технолога по мясопроизводству. Жить буду в общежитии. Самостоятельно я жила всего один раз, мы ездили на сборы по футболу на неделю и жили сами, мне понравилось. Думаю, и здесь понравится. Я люблю порядок и смогу себе всё организовать.

Конечно, немного волнуюсь, как меня примут. Но думаю, что общий язык найду, мама научила меня общаться с людьми. Учиться мне 3 года, на выходные буду приезжать к родителям.

А другим детям могу сказать — надо верить в семью. Чего-то добиться можно вместе, в семье, особенно если прислушиваться и доверять друг другу.



## АПЛАЗИЯ ВЕРХНИХ КОНЕЧНОСТЕЙ

По утверждению специалистов, на 1000 новорожденных 1–2 имеют врождённые пороки развития, а именно недоразвитые верхние конечности. Всего этот порок развития могут вызвать около 50 причин. Как правило, это происходит, если женщина подвергается вредному воздействию, будучи на 4–7 неделе беременности. К ним относятся, например, ОРЗ, грипп, приём лекарств в период беременности, химиотерапия и т. д. — так называемые внешние факторы. Также аномалия развития может быть вызвана генетической предрасположенностью — эта патология может передаваться по наследству (эндогенный фактор). Но около 50% детей с недоразвитием верхних конечностей рождаются с невыявленной причиной аплазии.

То, что ребёнок родился с таким диагнозом, не должно стать для него препятствием на пути к счастливой и полноценной жизни. При поддержке и безусловной любви родителей, а также с помощью современных способов реабилитации и протезирования ребёнок сможет преодолевать все сложности, вызванные его диагнозом, жить ярко, интересно и добиваться своих целей.

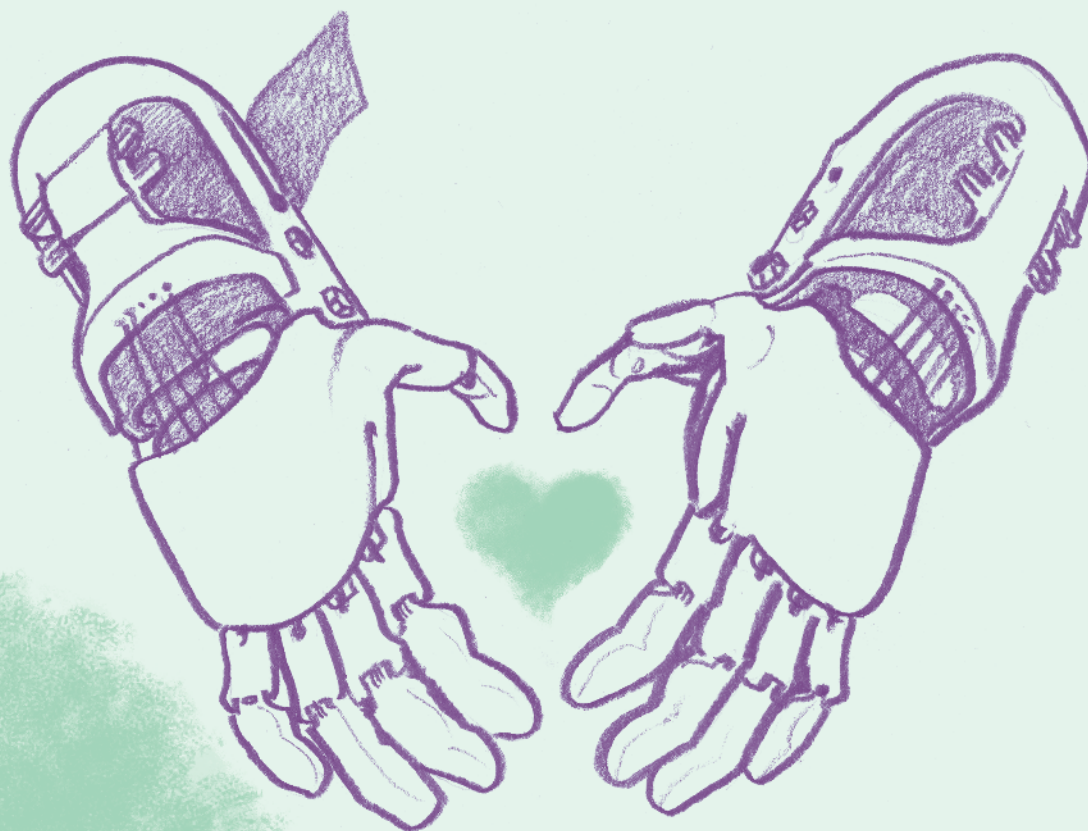




## ПРОТЕЗИРОВАНИЕ ПРИ АПЛАЗИИ

Протезы бывают разные по видам и функциональным возможностям. Самые простые из них — косметические, выполняют только декоративную функцию, но при этом они могут быть изготовлены с учётом даже самых мельчайших деталей, таких как тон кожи ребёнка, линии на ладони, родинки и вены.

Специалисты рекомендуют протезировать ребёнка уже с 2–3 лет — в этом случае шансы, что он привыкнет и научится пользоваться протезом каждый день, многократно увеличиваются. И что не менее важно — у ребёнка формируется привычка принятия протеза как части себя. В этом возрасте крайне рекомендуется изготавливать активный (функциональный) протез. Он управляется с помощью тяг и полностью контролируется усилиями самого человека без использования электроники. Ребёнок сам определяет силу сжатия, его скорость и может почувствовать сопротивление, когда кисть упирается в предмет. Таким образом, рука с протезом находится в постоянном тонусе, что препятствует развитию сколиоза, а также позволит в будущем уверенно пользоваться, например, биоэлектрическим протезом.



## ЧТО НУЖНО УЧИТЫВАТЬ ПРИ ВЫБОРЕ ПРОТЕЗА ДЛЯ РЕБЁНКА



### Современный дизайн

Индивидуальный и яркий дизайн протеза, который можно выбрать самостоятельно. Протез можно стилизовать под любимого супергероя или подобрать, опираясь на собственный стиль.



### Тренировка мышц

Использование протеза положительно влияет на физическое развитие. Принцип работы протеза позволяет тренировать мышцы руки, не даёт им атрофироваться.

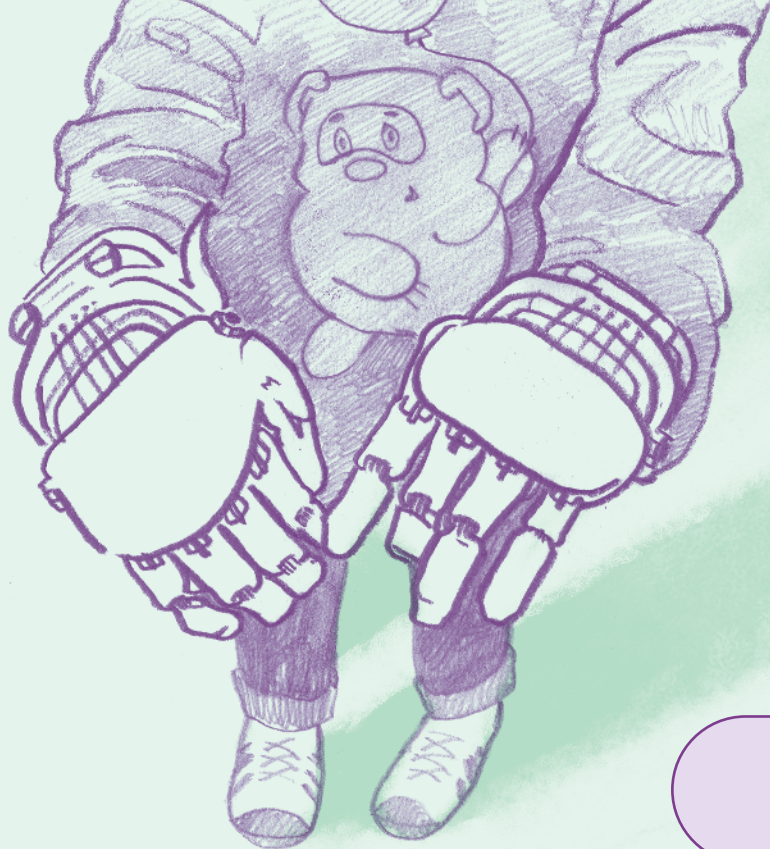
### Функциональный гаджет

В современный протез руки встраивается дисплей с функционалом смарт-часов, чип банковской карты для оплаты покупок на расстоянии и проезд.

### Не страшно сломать

Если в процессе использования протеза у вас что-то сломается, вы должны иметь возможность получить бесплатный гарантийный ремонт и обслуживание протеза. Разумеется, стоит заранее позаботиться о том, где вы будете обслуживать протез: узнать, доступна ли эта услуга в вашем населённом пункте или поблизости и т. д.



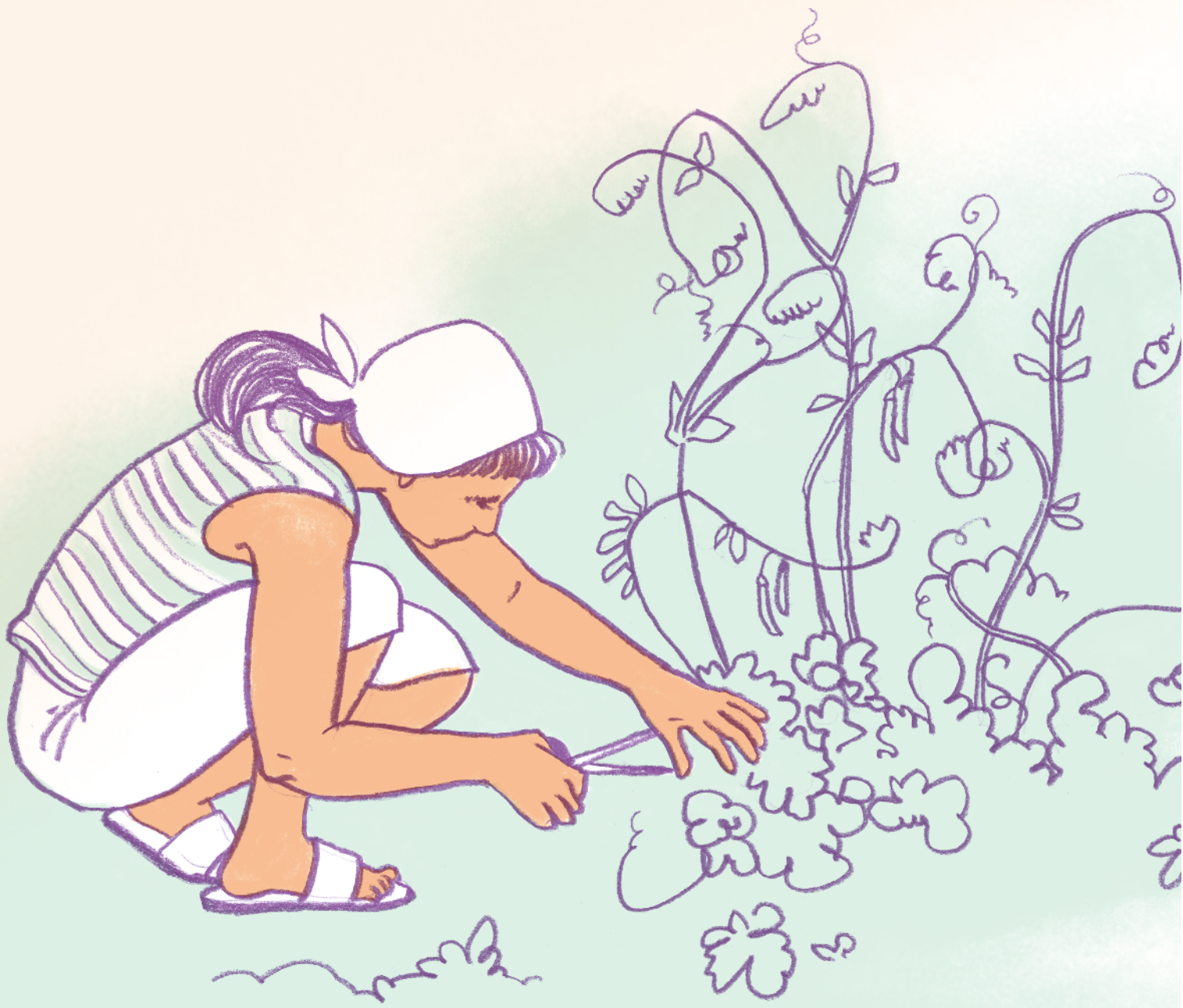


## Протез бесплатно

Современные тяговые и активные протезы рук — это не только яркий тренажёр мышц, но и настоящий игровой гаджет, дополняющий возможности ребёнка. Используя протез, ребёнок сможет не только выполнять, казалось бы, привычные действия — писать, рисовать, кататься на велосипеде, вдевать нитку в иглолку, но и многое другое. Сами дети и их сверстники воспринимают такие протезы как игрушки, что положительно влияет и на психическое развитие ребёнка. Ведь что такое реабилитация для ребёнка без кисти руки? Это и понимание собственных физических возможностей — знать, что ты можешь сам сделать то, что хочешь, и психологический комфорт, внутренние силы не прятать свою руку от других детей, умение объяснить, чем ты отличаешься, понимание, что твоя семья тебя поддерживает. Реабилитация — это способ предотвратить осложнения и сделать человека счастливым.

Согласно действующему российскому законодательству, каждый гражданин имеет право на бесплатный протез по инвалидности. Как его получить?

- Оплатить собственными средствами и в дальнейшем получить компенсацию за протезирование от Фонда социального страхования. Самый простой и быстрый вариант.
  - Получить беспроцентный займ от банка-партнёра и оплатить стоимость протеза. Вернуть займ после получения компенсации за протезирование от ФСС.
  - Получить протез бесплатно, по государственному конкурсу. Срок реализации до 6 месяцев.
- Полный текст правил обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации описан в Постановлении Правительства РФ от 07.04.2008 г. № 240 «О порядке обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации и отдельных категорий граждан из числа ветеранов протезами (кроме зубных), протезно-ортопедическими изделиями».





# Анжела навсегда



Мысль о том, что ребёнок с особенностями здоровья теперь у вас на всю жизнь, поначалу пугает всех приёмных родителей. Маму незрячей девочки Анжелы это тоже тревожило. Но недолго. Тревогу сменили счастливые моменты, которые переживала вся семья, когда у маленькой Анжелы получалось чего-то достичь: впервые в жизни съесть йогурт, сделать первые самостоятельные шаги, произнести первые звуки и засмеяться пусть и хриплым, но таким заразительным смехом. Сейчас Анжела уверенно бегает по дорожкам между грядок на даче, разговаривает и поёт, может изобразить руками и звуками летящий самолёт и чувствует себя взрослой старшей сестрой, когда заботится о младшей Лизе.



Читать полный текст дневника  
Ларисы Баженовой на сайте  
конкурса «Наши истории».



2017 год

## ИЗ ДНЕВНИКА ЛАРИСЫ БАЖЕНОВОЙ, Г. ПЕТРОПАВЛОВСК- КАМЧАТСКИЙ

Я поняла для себя два ключевых момента: очень важно придерживаться всех рекомендаций, которые дают специалисты, по режиму дня и по обязательной физической нагрузке, и по отношению семьи к поведению ребёнка, и еще очень важно не оставаться один на один с проблемами. Были моменты, когда опускались руки. Трудно было психологически, не всё получалось, как хотелось. Тогда нам очень помогла поддержка членов клуба приёмных семей «Родные люди». Приёмные семьи делились с нами своим опытом воспитания детей-инвалидов, мы с Анжелой посещали праздничные мероприятия, психологические тренинги. Пусть она не видит ярких красок, но она слышит весёлую музыку, голоса других людей. Очень важно, чтобы ребёнок не жил в закрытом пространстве, а имел возможность общаться с другими людьми. Мы много занимаемся: читаем, слушаем музыку, учим стихи, делаем пальчиковую гимнастику и многое другое, что нам рекомендовали в Ресурсном центре. А ещё помогла наша любимая дача. Анжела настолько освоила все тропинки, что уже самостоятельно свободно бегаёт по ним, по запаху угадывает, где что растёт. Мы наблюдаем, как каждый день ребёнок побеждает свои недуги. Теперь Анжела умеет говорить, самостоятельно ходит и даже бегаёт! Мы многого достигли и, уверена, ещё большего достигнем.

*Очень важно не оставаться один на один с проблемами. Были моменты, когда опускались руки. Трудно было психологически, не всё получалось, как хотелось. Тогда нам очень помогла поддержка членов клуба приёмных семей.*



Сентябрь 2019

## ИЗ ИНТЕРВЬЮ С ЛАРИСОЙ БАЖЕНОВОЙ

Никто положи-  
тельно не отреаги-  
ровал. Кто пальцем  
у виска крутил, кто  
считал, что я хочу  
что-то с род-  
ственников по-  
иметь, одна жен-  
щина сказала: «Что  
ты можешь дать  
ей?» Я говорю —  
любовь, заботу,  
то, чего ей не хва-  
тает.

### ЛАРИСА, С КАКОЙ РЕАКЦИЕЙ ОКРУЖАЮЩИХ ВЫ ВСТРЕТИЛИСЬ, КОГДА Взяли в се- мью Анжелу?

На работе у меня все отнеслись негативно, узнали об Анжеле случайно, так сложились обстоятельства, и никто положительно не отреагировал. Кто пальцем у виска крутил, кто считал, что я хочу что-то с родственников поиметь, одна женщина сказала: «Что ты можешь дать ей?» Я говорю — любовь, заботу, то, чего ей не хватает.

В принципе, с этим многие родители сталкивались, когда брали ребёнка в семью. Это конечно задевает, и довольно сильно.

Зато мои взрослые дети — и дочка, и сын — нормально отнеслись к моему решению, поддерживали, не давали руки опускать. И моя подруга тоже очень хорошо меня поддержала. А потом, глядя на нашу семью, тоже взяла в свою приёмных детей.

А вот от других детей мои дети никогда ничего плохого не слышали — ни в школе, ни где-то ещё.

### НО РЕАКЦИЯ ОКРУЖАЮЩИХ НЕ ПОМЕШАЛА ВАМ ВЗЯТЬ В СЕМЬЮ ДРУГИХ ДЕТЕЙ?

Так получилось, да. Анжела у нас всё одна и одна была, в детский садик её не брали. И мы тогда взяли Лизу, чтоб они сестричками стали. Лизу никто не брал, у неё веко приопущено — птоз века. Я поехала, познакомилась — там оказалось такое чудо маленькое. Сейчас её на операцию надо оформлять, чтоб она зрение не потеряла.

А через год после Лизы появился Серёжа. Сейчас он уже в первый класс ходит, неплохо учится.

В любом случае, когда принимаешь решение брать детей в семью, то приходит понимание, что теперь ответственность за них полностью на тебе. Это совсем не то же самое, что погулять с ребёнком полчаса, когда навещаешь его в детском учреждении.

### КАК ПРЕДСТАВЛЯЕТЕ СЕБЕ БУДУЩЕЕ АНЖЕЛЫ?

Не представляем вообще. Хотя думаем об этом, конечно. Очень хотели, чтобы она пошла в школу — и не только для того, чтоб её обучали, но и социализировали.

Конечно, пугало сначала, что Анжела со мной навсегда. Не будет такого, что 18 лет исполнилось — и до свидания. Но сейчас мы вообще не представляем жизни без неё. Нас недолго пугала эта ответственность.

Одна она жить в любом случае не сможет, мы все это понимаем. Ну умру — тогда старшие дети будут её поддерживать.

#### ВЫ С НИМИ ОБ ЭТОМ ГОВОРИЛИ?

Конечно, разговариваем со старшими детьми, что мы не вечные, что она с вами останется. А они говорят — мам, ты чего переживаешь, она наша, даже не беспокойся.

Старшим моим сейчас 30 и 32 года. Они и сейчас всегда готовы приехать, посидеть с Анжелой. Дочка моя замужем, у неё уже свой ребёнок есть. И она понимает, что в любой момент может так произойти, что ей придётся взять на себя заботу об Анжеле.

#### РАССКАЖИТЕ ПРО АНЖЕЛУ, КАКАЯ ОНА?

Она нас хорошо понимает, запоминает песни, может петь. С игрушками раньше не играла, теперь играет. Разговаривает с нами связно, общается, говорит полными фразами. Раньше она и с чужими людьми не общалась, теперь общается. Сама одевается.

У нас нет специалистов по слепым детям. Нас раньше даже в школу-интернат не брали, только недавно взяли — это единственная специальная школа на всю Камчатку. Очень сложно, когда нет специалистов. Ни разу ни один специалист не посмотрел, какие у Анжелы могут быть возможности. Её поставили на инвалидность как слепую, а то, что у неё помимо этого диагноза другие, — на них они не обращают внимания. Неврологи считают, что это бесполезно.

То есть мы не знаем возможностей Анжелы, насколько она способна развиваться. Обследоваться тоже не можем, не дают. Я вижу в ней потенциал и считаю, что с ней должны неврологи работать. На неё незаслуженно махнули рукой, а если бы врачи за неё взялись, то помогли бы заметно продвинуться в развитии. Пока что бьёмся сами, и никому мы не нужны.

#### КАК ВЫ ЕЙ РАССКАЗЫВАЕТЕ, ЧТО ВОКРУГ?

Мы ей про все вещи объясняем, что это такое — предметы, ложка, куртка, кресло, она трогает всё, изучает. Рассказывали ей про самолёт и вертолёт, как сумели. Она понимает, изображает их руками и звуками.

Анжела не понимает, что другие видят по-другому. Она же родилась такая, для неё это естественно — быть в темноте. Хотя она говорит слово

*Одна она жить  
в любом слу-  
чае не сможет, мы  
все это понимаем.  
Ну умру — тогда  
старшие дети будут  
её поддерживать.*

Папа, когда учил её ходить, — ставил себе на ноги, и она передвигалась вместе с ним. Нам говорили, что она даже ходить не будет. А она ходит, песни поёт, говорит, считать учится. В доме ребёнка теперь, конечно, удивляются.

С детьми мы счастливее стали, конечно. Да, проблемы есть, безусловно. Но мы более насыщенно стали жить. Конечно, с Анжелой надо всё продумывать, объяснять, во всём поддерживать буквально.

«смотри», но она наверно не понимает, что это значит на самом деле. Она смотрит ушами и руками, и мне кажется, что у неё нет проблемы с восприятием.

Папа, когда учил её ходить, — ставил себе на ноги и она передвигалась вместе с ним. Нам говорили, что она даже ходить не будет. А она ходит, песни поёт, говорит, считать учится. В доме ребёнка теперь, конечно, удивляются. Вот мы диспансеризацию проходим, медсестра нас видит несколько лет и говорит, что это большой прогресс, какой Анжела была раньше и какая сейчас.

#### А КАК ВЫ САМИ УЧИЛИСЬ ТОМУ, КАК ОБУЧАТЬ АНЖЕЛУ?

Сначала просто в гугле искали. Сейчас посещаем сайт, где есть и другие родители слепых детей. Там все общаются, обмениваются опытом, проблемы у нас похожие.

Например, мы учили Анжелу выплёвывать пасту, когда зубы чистит, — это тяжело было, непонятно, как ей объяснить, она её не выплёвывала, глотала. Мы методом тыка пробуем. Жевать тоже не умела, в медицинской карте у неё написано, что утрачен жевательный инстинкт. В доме ребёнка её кормили только протёртой пищей. Мы дома тоже сначала протёртую пищу ей давали. Потом я говорю — нет, так она не научится. Потом стали проваренную пищу давать и учить её жевать: брали её пальчик, слегка покусывали и объясняли, что и ты так делай с едой. Вот уже год как она умеет жевать, хотя и не всё — не любит, например, яблоки, мясо, с ними ей трудно справляться.

#### КАК ВЫ СЕБЯ ОЩУЩАЕТЕ В СЕМЬЕ, О ЧЁМ МЕЧТАЕТЕ?

С детьми мы счастливее стали, конечно. Жизни без них не представляем. Да, проблемы есть, безусловно. Но мы более насыщенно стали жить. Конечно, с Анжелой надо всё продумывать, объяснять, во всём поддерживать буквально. Но мы справляемся и сделаем всё, чтобы она максимально освоила социальные навыки и могла себя обслуживать. Другие мои дети, когда вырастут, смогут жить самостоятельной жизнью, в этом я уверена.

А мечта — очень хочется свой дом. Сейчас живём в двухкомнатной квартире. И всей семьёй мечтаем о доме. Когда на дачу приезжаем — сразу становится видно, как детям на воле хорошо. Надеюсь, мечта наша сбудется.



## КАК МНОГО ПОЛУЧАЕТ НЕЗРЯЧИЙ РЕБЁНОК В СЕМЬЕ

рассказывает Ульяна Козелкова, куратор семьи Баженовых, КГАУ «Камчатский ресурсный центр содействия развитию семейных форм устройства», г. Петропавловск-Камчатский

Я давно знаю эту семью, мы с дочкой Ларисы Николаевны росли в одном районе. Пополнение семьи происходило на моих глазах — сначала появилась Анжела, и казалось, что на такого ребёнка потребуются все силы родителей, но потом они взяли ещё Лизу, позже — Сергея, и я сделала вывод, что сил у семьи достаточно на всех детей.

Анжела занимается в специальной школе для таких деток, она прекрасно развивается и много умеет делать. Хорошо адаптируется, внятно разговаривает, и в целом за эти почти шесть лет в семье у неё огромные успехи, буквально во всём.

О трудностях Лариса Николаевна говорит мало. Наверное, потому, что эти трудности — часть обычной повседневной жизни их семьи и они умеют их преодолевать, находят способы помогать и Анжеле, и Лизе с Серёжей.

Конечно, семья даёт детям не только любовь и заботу, но и полноценную жизнь, простые повседневные радости. Лариса Николаевна с детьми проводит лето на даче, я как-то приезжала туда к ним и наблюдала такую картину. Лариса копается на грядке, а между грядками такие узкие-узкие тропинки. Лариса кричит оттуда: «Анжела, иди посмотри, что я посадила». И Анжела идёт к ней между грядок — аккуратно, точно по тропинке, ни разу не наступив на грядки — такое ощущение, что она их видит.

Вообще у Анжелы сильная связь с мамой. Она маму чувствует, мама для неё — это всё. Они очень любят друг друга.

О трудностях Лариса Николаевна говорит мало. Наверное, потому, что эти трудности — часть обычной повседневной жизни их семьи и они умеют их преодолевать.



Арбуз



Ручей



Чашка



Вьюн

## КАК СОЦИАЛИЗИРОВАТЬ СЛЕПОГО ИЛИ СЛАБОВИДЯЩЕГО РЕБЁНКА

Несмотря на то, что без помощи специалистов в случае слабовидения или тотальной слепоты обойтись будет невозможно, не менее важную роль на ранних этапах развития ребёнка играют именно родители. Психическое развитие ребёнка в том или ином возрасте происходит за счёт характерной для этого этапа развития деятельности. Слепой младенец (до 6 месяцев) воспринимает мир через сенсорные каналы, поэтому для родителей таких малышей важно создать своему ребёнку условия для развития тактильно-двигательной и эмоционально-слуховой сферы. Нужно расширять круг сигналов, характерных для того или иного действия: кормления, подготовки к прогулке, купания и т. д. Не менее важно и просто окружить ребёнка лаской и вниманием — именно эмоциональное воспитание лежит в основе умственного развития каждого малыша, а слепому младенцу и вовсе требуется гораздо более сильное проявление эмоций. Для этого нужно не только иметь с ним постоянный тактильный контакт, но и носить его по дому в специальной сумке-кенгуру. Это позволит ему ощутить тело родителя, его движения, составить минимальные представления о пространстве.

В год-полтора ребёнок с нарушением зрения начинает использовать речь для общения, поэтому нужно проговаривать каждое действие и рассказывать о каждом явлении окружающего мира, а также давать ребёнку потрогать и подержать в руках предмет, чтобы лучше понять его свойства. Предметная деятельность становится ведущей у слепого и слабовидящего ребёнка. Поэтому формирование пространственных представлений и обучение грамоте у детей с нарушением зрения проходит в несколько этапов.



Чтобы закрепить навык ориентирования в пространстве, слабовидящих учат играть в различные игры, одна из которых — теннис: через движение и шум летящего мяча дети учатся воспринимать окружающую обстановку. Физическое развитие составляет основу обучения слепых и слабовидящих детей, поэтому обязательно заниматься лечебной физической культурой, включающей в себя задания на развитие мышц рук, плеч, шеи, ног, туловища. Эти упражнения помогают испытывать разнообразные мышечные нагрузки через подражание взрослому, задерживать внимание на своих ощущениях, учат различать и сравнивать их.

Для развития выразительности движений используется театрализация. Поскольку у слепых детей хорошо развита речь, они легко понимают друг друга. Игра-драматизация даёт возможность установить связь между эталонами неречевых средств общения и своим собственным поведением. Театрализация позволяет детям с нарушением зрения отойти от своих привычных стереотипных движений, мимики, жестов и воспринимать мир через художественный образ. Также развивается игровая деятельность, и уже к младшему школьному возрасту у слепого и слабовидящего ребёнка накапливается система поли-

сенсорных представлений о мире. Это двусторонний процесс, и без помощи взрослого никак не обойтись. Большое значение имеет организация деятельности по строгому, определённом плану. Активная роль взрослого в развитии ребёнка с нарушением зрения позволяет ему стать полноценным членом общества, ведь «слепой» не значит, что он чего-то не может, это значит, что он просто другой.



## ЭТАПЫ ФОРМИРОВАНИЯ ПРОСТРАНСТВЕННЫХ ПРЕДСТАВЛЕНИЙ И ОБУЧЕНИЯ ГРАМОТЕ ДЕТЕЙ С НАРУШЕНИЕМ ЗРЕНИЯ

1

Формирование представлений о собственном теле, ориентировка в частях тела: сверху-снизу, справа-слева, спереди-сзади.

2

Подготовка кончиков пальцев к точному восприятию предметов и их контуров. Для этого необходимо длительное время активно разминать кончики пальцев ребёнка.

3

Формирование представлений об объёмных свойствах предмета. В этом может помочь лепка из пластилина, теста или глины, когда ребёнок вместе со взрослым лепит названные предметы, а взрослый проговаривает каждое действие, качества предметов, их расположение относительно ребёнка.

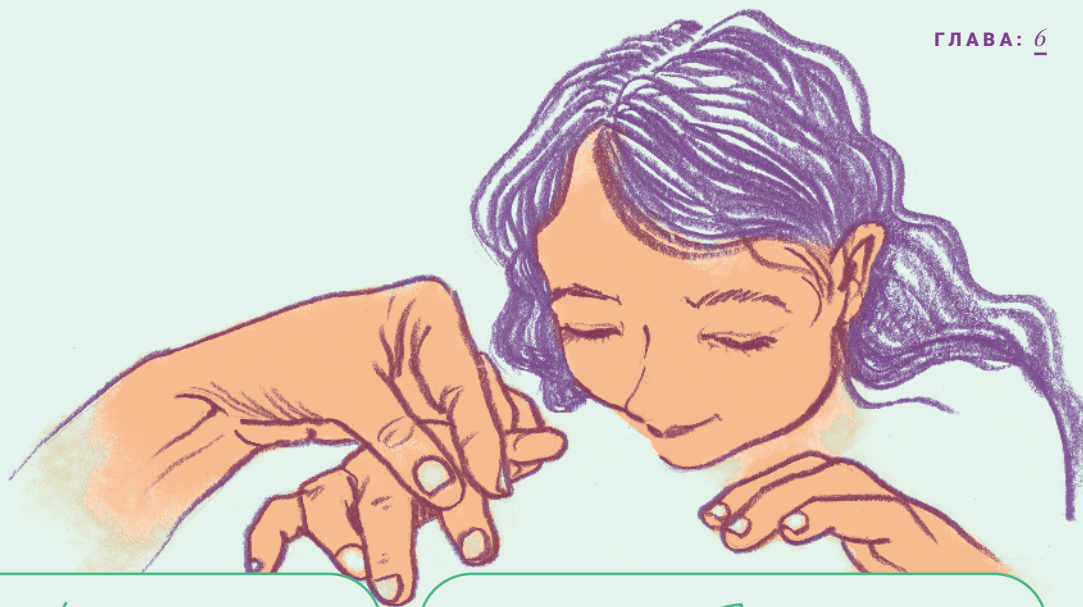
4

Распознавание барельефов. Это уже самостоятельная работа. Ребёнок учится по выпуклому изображению на листе узнавать те предметы, которые ранее лепил, закрепляя и расширяя лексику.

5

Распознавание рельефно-графических рисунков. На всех этапах предметы приводятся в одних и тех же образах. Параллельно вводится рельефно-графическое рисование по резине, рука в руку со взрослым. Нарисовали, выдавилось в резине, провели пальчиками рук ребёнка и изучили рисунок с проговариванием. Восприятие идёт через ощущения движений руки, складывающиеся в образ.





6

Совершенствование представлений о схематичном изображении предметов на плоском графическом рисунке, параллельно ведётся обучение грамоте по методу Брайля.

7

Развитие ориентировки в микропространстве «от себя». Выделяются различные ориентиры: звуковые, световые, тактильные, цветовые, двигательные ощущения.

8

Формирование навыков создавать простейшие модели пространственных отношений между предметами и их заместителями, игрушками, конструирование, моделирование.

9

Обучение ориентировке в пространстве по плану, умению соотносить расположение в пространстве реальных предметов со схемой.

10

Работа заканчивается развитием умения самостоятельно составлять схемы окружающего пространства, а также совершенствованием и активным использованием письменной речи по шрифту Брайля.

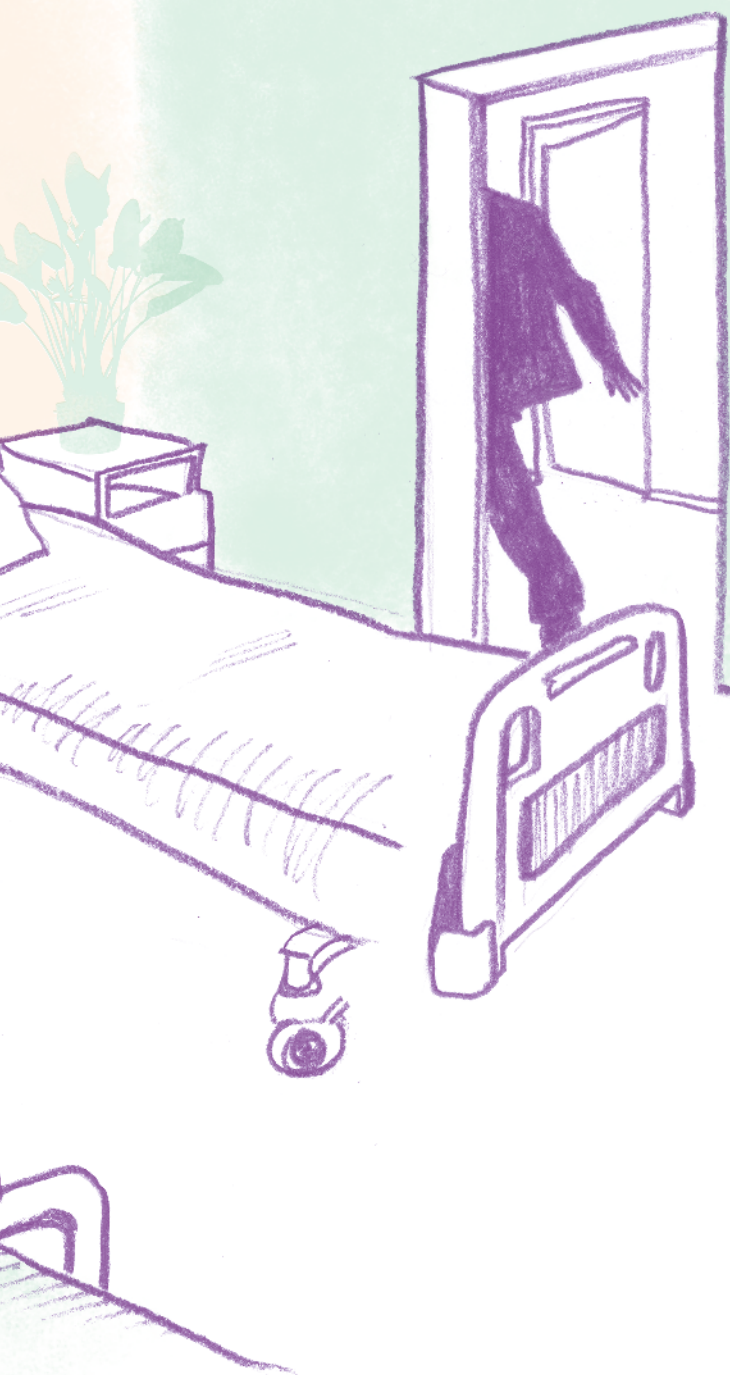
• А	• Б	• В	• Г	• Д	• Е
• Ё	• Ж	• З	• И	• Й	• К
• Л	• М	• Н	• О	• П	• Р
• С	• Т	• У	• Ф	• Х	• Ц
• Ч	• Ш	• Щ	• Ъ	• Ы	• Ь
• Э	• Ю	• Я	•••	•••	•••

••• Стандартное шеститочие при чтении





# Сила, которой не было



Многие приёмные родители знают, что когда ребёнок с кучей диагнозов попадает в семью, со временем его здоровье — как психическое, так и физическое — становится заметно лучше. Но бывают и обратные ситуации, когда родители рассчитывают свои силы и понимают, что готовы растить только здорового ребёнка, а судьба распорядится по-своему — и здоровый ребёнок, которого взяли в семью, заболевает тяжёлой болезнью. Так произошло в семье Лидии Шангиной: у её единственного шестилетнего приёмного сына Димы обнаружился лейкоз. «Моя история — она не только и не столько про жизнь приёмной семьи, — скажет Лидия через четыре года после всего пережитого. — Это история для всех. Никто из нас не знает, что может случиться в любой момент, кто в семье заболевает и как с этим справятся остальные. Этот опыт полностью изменил мою жизнь и показал, какой сильной, оказывающейся, я могу быть».



Читать полный текст дневника  
Лидии Шангиной на сайте  
конкурса «Наши истории».



2014–2017 годы

## ИЗ ДНЕВНИКА ЛИДИИ ШАНГИНОЙ, Г. ОЛЕНЕГОРСК, МУРМАНСКАЯ ОБЛАСТЬ

Ночью поднялась температура до 40 градусов, ребёнку стало трудно дышать, я забила тревогу. Вызвала скорую помощь», и нас экстренно доставили в приёмный покой. Сдали анализы — и как гром среди ясного неба, у Димы лейкоз. Состояние ребёнка менялось в худшую сторону резко и быстро. Сначала была реанимация в нашей областной больнице. После ряда очередных анализов врачи не обнадеживали, а только говорили: «Крепитесь, состояние крайне тяжёлое, сложный тип лейкоза». Сказать, что это были страшные дни, — значит не сказать ничего. Видеть, как ребёнок угасает с каждым днём, не ест, не пьёт, не говорит, а ты ничем не можешь помочь! С одной стороны, я помню эти первые дни до мелочей в подробностях, с другой стороны — всё происходило как в тумане. До моего сознания никак не доходило, как это могло случиться с нами, с Димой: «Он ведь такой ещё маленький, а на него столько испытаний свалилось. Почему он? Почему наша семья?»

*Сначала была реанимация в нашей областной больнице. После ряда очередных анализов врачи не обнадеживали, а только говорили: «Крепитесь, состояние крайне тяжёлое, сложный тип лейкоза». Сказать, что это были страшные дни, — значит не сказать ничего.*

сентябрь 2019

## ИЗ ИНТЕРВЬЮ С ЛИДИЕЙ

### КАК ВАМ ДАВАЛОСЬ РЕШЕНИЕ ПРИНЯТЬ В СЕМЬЮ РЕБЁНКА?

Решение мы с мужем принимали тяжело и небыстро. Это длилось на протяжении лет, наверное, пяти. Сначала пришла в голову мысль, просто хотелось кому-то помочь. Когда пошли на обучение в школу приёмных родителей, то довелось подумать более основательно: там разбирают разные ситуации из жизни с приёмным ребёнком, и начинаешь заново продумывать, как что будет. Я прекрасно понимала, что это огромная ответственность и что идти надо до конца. Наслушаешься, что кто-то и возвращал детей обратно в детский дом, — и начинаешь анализировать, что всё может сложиться не так солнечно и радостно, как кажется поначалу. Сомнения

были и в плане своих сил — и физических, и моральных, и эмоциональных, и как это может повлиять на нашу жизнь.

**ТО ЕСТЬ ВЫ ПОНИМАЛИ СВОИ ОГРАНИЧЕНИЯ И НЕ ГОТОВЫ БЫЛИ РАСТИТЬ РЕБЁНКА С ОСОБЕННОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ?**

При выборе ребёнка — да, у нас были определённые параметры. Мы понимали, что в любом случае с приёмным ребёнком будет сложно, поэтому выбор пал на абсолютно здорового ребёнка с сохранным интеллектом. И хотелось, чтоб он был уже не совсем маленьким, но ещё и не взрослым. Выбирали по фотографии, мне говорили, что должно что-то «ёкнуть». Но мы много детей посмотрели, а ничего не ёкнуло.

Однажды пришли посмотреть одну девочку, у неё серьёзные нарушения были, я с ней пообщалась, на руки брала. Пока я с ней общалась, сотрудники наблюдали за нами, а потом отвели меня в другую комнату и там довольно резко сказали: «Вы не понимаете, с чем связываетесь, она тяжёлая, она даже развиваться не будет». Я заплакала. Но муж сказал, что всё правильно — кто-то осознанно берёт ребёнка с ОВЗ, но мы же уже всё обсудили и договорились, что ищем здорового, потому что на тяжёлого сил нам не хватит.

**КОГДА ДИМА ЗАБОЛЕЛ — ВЫ ИСПУГАЛИСЬ?**

Испугались — это не то слово. Моя жизнь полностью изменилась, меня просто вырвали из обычной среды. Мы попали в больницу, ребёнок под капельницей постоянно. И он у нас всё же меньше года прожил, адаптационный период ещё не прошёл. Он ещё в больнице мог мне сказать «ты не моя мама», связь с ним у нас была пока некрепкая.

Я, конечно, никогда не думала, чтобы от Димы отказаться. Но мысли о том, зачем мне всё это надо, — они были. И я себя за них не корила — каждый человек имеет слабости и имеет право на это.

У меня тогда буквально не было почвы под ногами. Я ходила по улицам и не понимала, куда иду, что делаю. Как в тумане — иду в магазин и не понимаю, что я там покупать буду.

**КАК ПОЧВУ СНОВА ОЩУТИЛИ, ГДЕ БРАЛИ СИЛЫ?**

Я была до этого немного закрытая, о проблемах никому не говорила, а тут меня потянуло, ходила в нашу опеку и делилась, как у нас дела идут, рассказывала, как я устала за полтора года изнурительного лечения. Меня там очень поддерживали, выслушивали, ободряли. Наш школьный психолог тоже со мной поработала, очень помогла, показала приёмы, как

*Я, конечно, никогда не думала, чтобы от Димы отказаться. Но мысли о том, зачем мне всё это надо, — они были. И я себя за них не корила — каждый человек имеет слабости и имеет право на это.*

переключаться, контролировать состояние и мысли. Но было очень тяжело. Муж поначалу помогал и участвовал, потом не выдержал, ушёл.

Семья меня поддерживала, кто как мог, — и в больницу приезжали, и деньгами помогали, и мама собаку себе забирала.

Да и Димка, конечно, молодец, боролся стойко. Ему тогда ещё даже шести лет не было, через два месяца только исполнилось. Когда в больнице лежали, ему там было привычно, как в детском доме. Другие дети плакали, что хотят домой, а он нет. На протяжении всего лечения вёл себя очень мужественно, не ныл. Если плакал — когда на гормонах был, эмоциональное состояние скакало. А так терпел, не жаловался. И сейчас вижу — с синяком придёт с прогулки, но не жалуется.

#### ЧТО ДЛЯ ВАС БЫЛО САМОЕ ТРУДНОЕ ВО ВСЕЙ ЭТОЙ СИТУАЦИИ?

Мне казалось, что самое сложное — это я сама. Что я сдамся, не выдержу, сойду с ума. Постоянно думала о том, как же мне выйти из ситуации. И паника, и «надо что-то делать». То туда бросаюсь, то сюда. Могу сказать, что помощь была нужна не Диме, а мне. Дима был окружён квалифицированными врачами. Хотя, конечно, у него были очень трудные моменты — и сепсис, и тяжёлые состояния. И мы понимали, что он может умереть, и врачи говорили — готовьтесь. Охватывала паника, я представляла, как это будет, потом гнала эти мысли, старалась думать о хорошем, чтоб мысли не материализовались.

*Мне казалось, что самое сложное — это я сама. Что я сдамся, не выдержу, сойду с ума. Постоянно думала о том, как же мне выйти из ситуации.*

#### КАК ЭТОТ ОПЫТ ПОВЛИЯЛ НА ДИМУ И НА ВАС?

У Димы кардинальных изменений, наверное, не было. А может, это как раз они и есть. Он всё воспринимает с лёгкостью. Знаете, есть такие люди, они говорят правильные слова, а на самом деле — ничего не делают. А он наоборот: сегодня учили стихотворение, он сначала расстроился — вот, у меня ничего не получится, а потом взял и выучил.

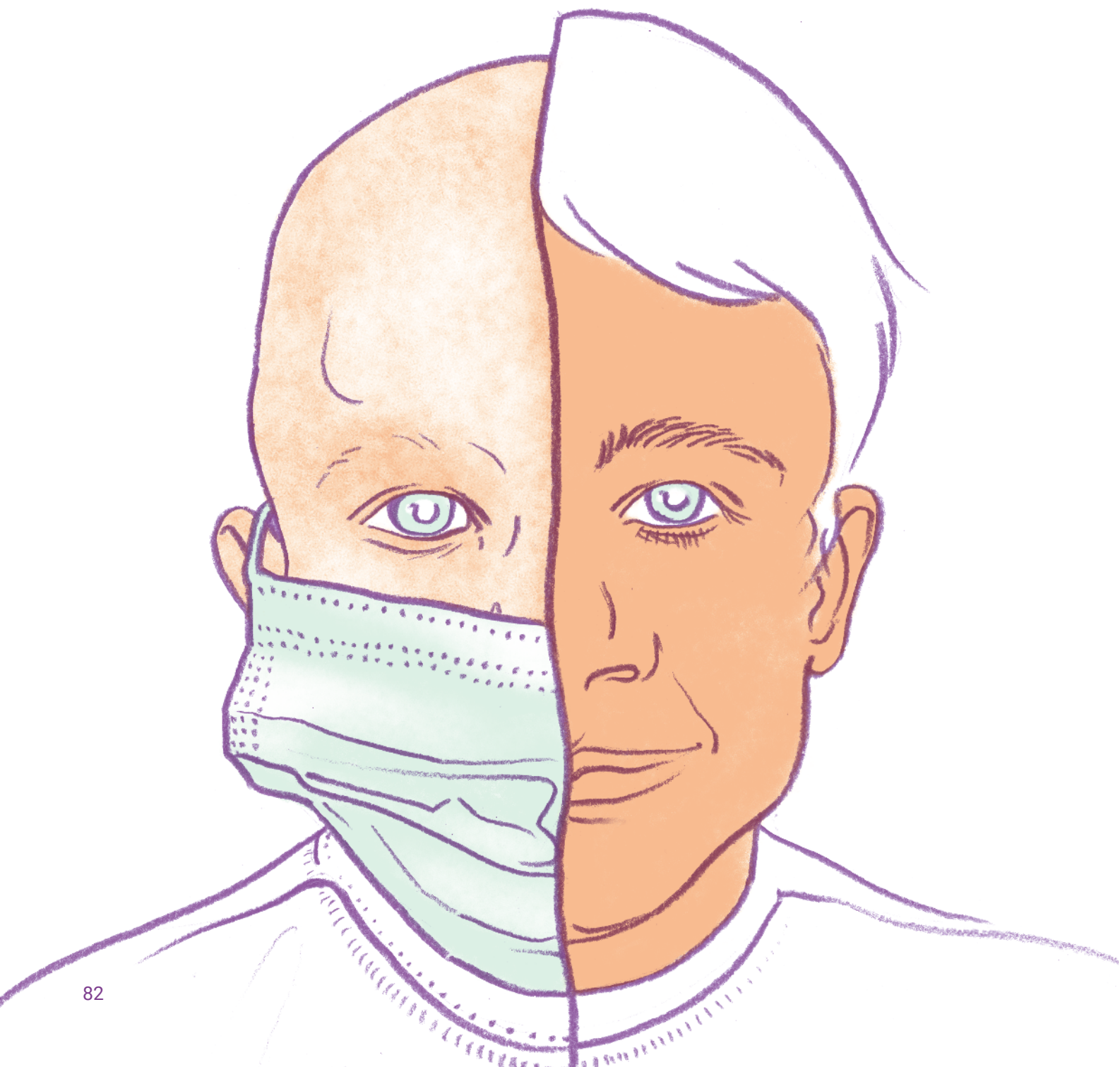
Мы столько пережили с ним вместе, конечно, стали близкими, родными.

А для себя я поняла, что это может случиться абсолютно с каждым человеком — любой может заболеть или ещё что-то. Я изначально брала ребёнка здорового, а теперь вот так. Надо жить сегодняшним днём и понимать, что всё может произойти в нашей жизни. И тогда понадобятся все наши силы, чтобы справиться. Главное — не сдаваться.

Если бы всё это случилось с Димкой без меня, думаю, это была бы трагическая история. Я видела, что ситуация ухудшается, ребёнок лежит,

отекает. И стала стучаться во все двери. Может, от отчаяния, не знаю. Но главное — я что-то делала.

Я себя такой не знала, представляла, что я слабая. А оказалось, что смогла справиться, пройти с сыном весь этот путь и себя смогла вытащить.





## КАК ПОДДЕРЖАТЬ РЕБЁНКА В ШКОЛЕ

советует *Инна Чупина, первый учитель и классный руководитель Димы, г. Оленегорск, Мурманская область*

Мы работаем в одной школе с Лидией. И когда у неё заболел Дима, то всем миром помогали, переживали, поддерживали.

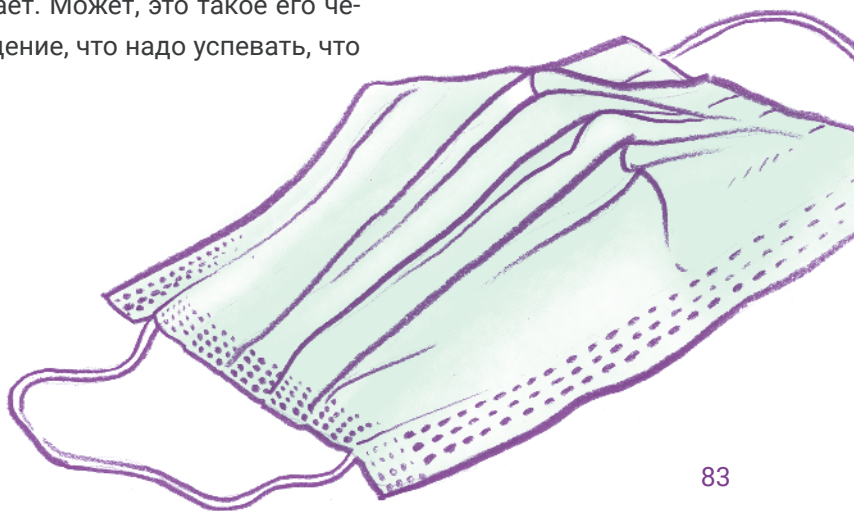
После болезни Диме было сложно. В первом классе он пришёл в школу только на 1 сентября, а потом учился дома. Но дети его запомнили — он такой яркий, общительный, открытый. И они стали спрашивать — где Дима, может, заболел? Я провела классный час на тему «особые дети». И рассказала, что есть дети, которым из-за их здоровья трудно посещать школу, поэтому они учатся дома. И ребята стали передавать Диме рисунки и поделки, которые готовили на уроках.

Мне и самой было поначалу непросто. Всё время хотелось его пожалеть. И с одной стороны, приходилось уделять ему больше времени, относиться с большим вниманием и пониманием, а с другой — не хотелось показывать, что он какой-то особенный, сюсюкаться. Важно было найти баланс.

Сейчас Дима в четвёртом классе. Он стал иногда посещать школу, постепенно адаптируется, на будущий год уже перейдёт с домашнего обучения на школьное. Он очень общительный, легко идёт на контакт. Может общаться со всеми, но близко — только с теми, кому доверяет. Умеет добиваться своей цели.

В целом Дима сейчас ничем не отличается от других детей. Но мне кажется, что, когда он стал постарше, он стал понимать, что он пережил. И, возможно, именно поэтому появилась и проявилась с большей силой его целеустремлённость — желание сделать больше, желание добиться чего-то. Хоть и побурчит, поворчит, но сделает. Может, это такое его человеческое качество. А может, просто ощущение, что надо успевать, что всё хрупкое.

*Я провела классный час на тему «особые дети». И рассказала, что есть дети, которым из-за их здоровья трудно посещать школу, поэтому они учатся дома. И ребята стали передавать Диме рисунки и поделки, которые готовили на уроках.*



## ОНКОЛОГИЧЕСКИЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ У ДЕТЕЙ

По данным Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), рак ежегодно диагностируется в мире у примерно 300 000 детей в возрасте от рождения до 19 лет. Наиболее распространённые категории детских онкологических заболеваний включают в себя лейкемии, злокачественные опухоли головного мозга, лимфомы, нейробластому и нефробластому.

Раком может заболеть человек любого возраста, в зоне риска — любая часть организма. Рак начинается с генетических изменений в одной клетке, которая затем начинает бесконтрольно размножаться. Раковые заболевания у детей, в отличие от взрослых, в подавляющем большинстве случаев не имеют установленной причины. Многие исследователи делали попытки определить причины детского рака, но лишь небольшое число онкологических заболеваний в детском возрасте вызвано факторами, связанными с окружающей средой или образом жизни.

По имеющимся на сегодняшний день данным, примерно 10% всех онкологических пациентов детского возраста имеют предрасположенность к раку в силу генетических факторов.

Рак в детском возрасте, как правило, невозможно предупредить или выявить путём скрининга. В то же время раннее обнаружение болезни и незамедлительное оказание помощи позволяет значительно облегчить жизнь заболевшего раком ребёнка. Правильный диагноз имеет решающее значение для лечения таких пациентов, поскольку воздействие на каждый вид рака должно проводиться по определённой схеме, часто включающей в себя хирургическое вмешательство, лучевую терапию и химиотерапию.

Рак у детей сопровождается рядом тревожных симптомов, которые могут обнаружить члены семьи и квалифицированные специалисты по оказанию первичной медицинской помощи.

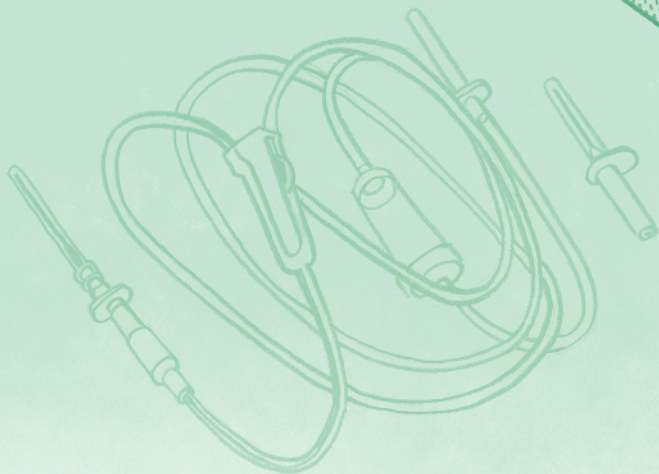
Ранняя диагностика включает следующее:

- обнаружение признаков заболевания членами семьи и обращение за помощью;
- оценку клинической картины, диагностику и стадирование (определение степени распространения рака);
- обеспечение доступа к лечению.

Прошедшие лечение дети должны постоянно наблюдаться специалистами, чтобы те могли вовремя обнаружить возможный рецидив рака и держать под контролем любые возможные токсические эффекты.



## МИФЫ О РАКЕ



### Миф 1

Рак у ребёнка — это всегда приговор

По данным ВОЗ, более 80% детей, заболевших раком, можно вылечить. Детские онкологические заболевания быстро возникают, быстро прогрессируют, но состоят из незрелых клеток, поэтому очень хорошо лечатся химиотерапией и лучевой терапией. Поэтому и подходы к лечению детской и взрослой опухоли разные, но прогноз при раке у ребёнка в большинстве случаев не будет приговором, особенно при своевременной диагностике, постановке диагноза и доступе к лечению.

### Миф 2

Рак можно вылечить только за рубежом

Лечение рака с прошлого столетия стало протокольным, то есть международным сообществом онкологов разрабатывается определённый строгий алгоритм лечения, предписывающий план действий при той или иной ситуации. Стандартизированное лечение приводит к тому, что терапия, которая проводится в клинике в России, полностью соответствует терапии, которая проводится в других странах. Причём примерно с теми же самыми результатами. Но протоколы постоянно меняются. Одни методы признают менее эффективными, появляются более эффективные. Появляются новые препараты. И в России они своевременно внедряются.





### Миф 3

Рак развивается незаметно

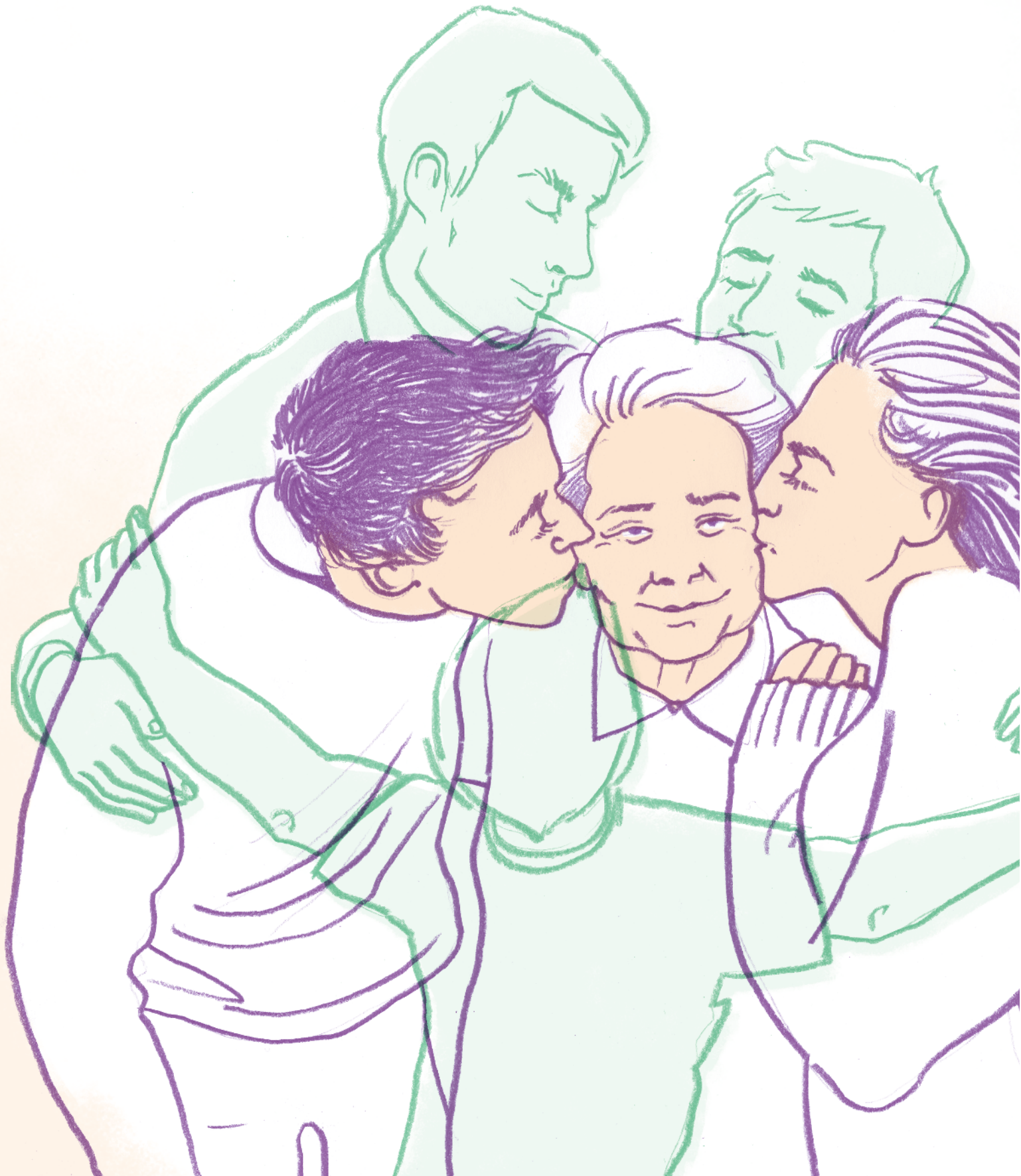


Некоторые виды рака действительно трудно даже заподозрить, но тем не менее специалисты рекомендуют родителям всегда быть внимательными к жалобам ребёнка и обращать внимание на любые боли: в голове, в грудной клетке, животе, костях, а также появление увеличенных лимфоузлов. Ещё один повод встревожиться — повышенная кровоточивость или склонность к быстрому появлению синяков. Также насторожить должны:

- длительные простудные заболевания, не поддающиеся лечению, не снижающаяся температура больше 10 дней,
- гематомы и синяки на теле, сыпь в виде мелких кровоизлияний,

- изменения в поведении и активности ребёнка,
- отказ от еды, особенно в раннем возрасте,
- приостановка набора веса,
- утомляемость, бледность,
- отсутствие каких-либо эмоциональных реакций, безучастность.

Следует как можно раньше обратиться в онкологический кабинет и провериться. Онконастороженность родителей и педиатров — один из факторов, позволяющих диагностировать заболевание на ранних стадиях и тем самым значительно увеличить эффективность его лечения.





## Хорошая жизнь

В 2016 году на конкурсе дневников приёмных семей «Наши истории» прислал своё эссе Кирилл Лекарев из Сызрани, парень с ДЦП. Он рассказал, как горько ему было в детском доме, каким он видел себя в зеркале и как задавался вопросом, зачем его родила мама и для чего ему такая жизнь. А потом Кирилла взяли в семью, и у него началась настоящая жизнь, в которой он не только обрёл маму и брата, но и научился ходить.

Когда мы готовили эту книгу, то узнали, что три года назад Кирилл погиб у себя дома при пожаре. Его приёмная мама Галина Петровна до сих пор мучается вопросом, сделала ли она благо для ребёнка или обрекла его на смерть. Ведь если бы он не попал в семью, то сейчас был бы жив. Правда, жил бы он уже в психоневрологическом интернате, в который отчаянно не хотел попасть и умолял его туда не отдавать.



Читать полный текст дневника  
Кирилла Лекарева на сайте  
конкурса «Наши истории».



2016 год

## ИЗ ДНЕВНИКА КИРИЛЛА ЛЕКАРЕВА

Я наслаждался каждой минутой новой жизни. Меня мама возила на машине и показывала город. Дома оказалось много птичек, аквариум, кошки, собачка. А в саду — ягоды, яблоки, бассейн, качели. Мне всё было интересно!

Вот уже третий год я живу в этой семье. За это время я научился читать, писать. Учительница ходит ко мне домой. По оценкам я хороший ученик. Вместо игрушек у меня теперь сотовый телефон, планшет, компьютер. Я научился играть в шашки, выжигать по дереву.

Вот уже третий год я с радостью жду своего дня рождения, потому что знаю — будет праздник и будут подарки.

Теперь я не повторяю слова «Зачем я на свет появился?» и «Зачем меня мама родила?».

октябрь 2019

## ИЗ ИНТЕРВЬЮ С ГАЛИНОЙ МОРОЗОВОЙ

### ГАЛИНА ПЕТРОВНА, РАССКАЖИТЕ, КАК ВЫ ПОЗНАКОМИЛИСЬ С КИРИЛЛОМ?

У меня уже было двое приёмных детей — дочь Оля и сын Алёша. Мы с Алёшей ходили в детский дом навещать его младшего братика Колю, ему тогда было полтора года, Лёше — 13 лет. А там же как — приходишь к одному ребёнку, а тебе навстречу выбегает ещё куча детей, и Кирилл среди них, ему тогда 12 лет было. Ходить и тем более бегать он не мог, он к нам подползал, позже стал подъезжать на коляске. И всегда говорил — я так хочу в семью. Пока мы навещали маленького Колю, мы общались и с Кириллом, но потом Колю взяли в другой город в приёмную семью, и мы с Лёшей перестали ходить в детский дом.

### КАК ЖЕ ТОГДА КИРИЛЛ К ВАМ В СЕМЬЮ ПОПАЛ?

Он сам очень этого захотел и прямо просился к нам, это уже потом мне рассказывали в опеке. В 2013 году у меня умер муж, а через некоторое время мне позвонили из опеки и сказали, что Кирилл хочет к нам в семью.

Я понимала, что с ребёнком, который не ходит, мне будет трудно передвигаться, и пошла первым делом учиться водить машину, получила права в 71 год, чтобы Кирилл возить.

Кирилл сказал, что я ему понравилась. Да и мы с ним время проводили в детском доме. Когда мы туда приходили, Лёша учил ходить своего младшего брата. А Кирилл следом за нами — ползком или на коляске. Вот так занимались вместе, и Лёша стал для Кирилла авторитетом. И всегда им оставался. Потом, когда уже в семье жили все вместе и если Кирилл что-то не хотел здорово, я ему говорила — вот Лёша приедет, я ему пожалуюсь.

#### ТО ЕСТЬ СТАРШИЕ ДЕТИ ТОЖЕ УЧАСТВОВАЛИ В ЕГО ВОСПИТАНИИ?

Да, у меня ещё была приёмная девочка Оля, она старше мальчишек на 10–11 лет, вместе с Лёшей росла. И Кирилл её принял как сестру тоже. Она такая командирша по характеру. Стоило только позвонить Оле и сказать, что с Кириллом что-то не получается (а он ленился вообще, учительница на дом ходила, и чтоб на него воздействовать), даю ему трубку, он разговаривает с ней и дальше делает то, что она сказала.

Да, я целенаправленно прибежала к авторитету других моих детей, они очень помогли в разных ситуациях. Например, мы сделали Кириллу операцию, которая дала ему шанс ходить. Но нужно было учиться, тренироваться, а ему же больно — и он, конечно, не хочет. И я тоже просила детей поговорить. Как они его убеждали — как-то на своём языке, по-молодёжному. Они ему говорили, чтоб он сначала потрудился, а потом и они что-то для него сделают, что он попросит. И на него это хорошо действовало.

#### ЧТО БЫЛО САМОЕ ТРУДНОЕ С КИРИЛЛОМ?

Поскольку он видел, что он инвалид, то всегда чувствовал себя ущемлённым. И он всегда говорил — зачем я живу, мне бы там, с мамой быть. А мама его наркоманка, она умерла во время родов. Из роддома его отдали в дом ребёнка. У него были ноги скрюченные, и потом, когда мы делали ему операцию, доктора говорили, что его на ноги надо было ставить ещё в четыре года.

Мне было трудно убедить его, что он в порядке. Я ему всегда говорила, что ты красивый парень, у тебя язык подвешен хорошо, тебя ещё девочки будут любить. И когда он научился ходить, мы стали ездить с ним в клуб инвалидов на праздники, девочки на него обращали внимание, он там пессию себе нашёл, стал с ней по телефону разговаривать.

То есть сначала было трудно убедить его, что он на этой земле не зря появился. Но мы убеждали.

Я целенаправленно прибежала к авторитету других моих детей, они очень помогли в разных ситуациях.

Поскольку он видел, что он инвалид, то всегда чувствовал себя ущемлённым. И он всегда говорил — зачем я живу.

**МОЖЕТЕ РАССКАЗАТЬ, ЧТО СЛУЧИЛОСЬ, КАК ПОГИБ КИРИЛЛ?**

Кирилл стал очень активным, особенно когда научился ходить. У него было много интересов, он постоянно чем-то занимался в своей комнате, и у него всегда много устройств было включено в розетки. Мальчику 17 лет, мне уже неудобно было проверять его комнату, хотя раньше я это делала.

Он и ночами мог чем-то заниматься, на компьютере или выжигать по дереву, и той ночью подключил к одному удлинителю много устройств, да ещё обогреватель. Проводка не выдержала, загорелась.

Меня ночью собачка растормошила. Ничего не видно — темнота сплошная. Дверь открыла — всё сыпется, у меня волосы загорелись, нога загорелась. Я крикнула — мальчишки, горим. Костя в окно, Лёша за мной бросился, я тоже в окно. Кинулась ко входу, где комната Кирилла, а там всё в огне. В комнату Кирилла Юрий бросился, двоюродный брат моего мужа, он у нас жил, помогал, мальчишкам был как отец. Их так и нашли вместе — оба на полу лежали, Юра на Кирилле, закрыть его пытался.

Два месяца расследование шло, я в прокуратуру ходила. Дело уголовное не возбудили, моей вины не было, спиртного или чего-то ещё у Кирилла не обнаружили.

Но я до сих пор думаю, как же так и что же я сделала для него — хорошо или плохо. Ведь если бы я не взяла его в семью, если бы он не стал самостоятельным, то этого пожара не случилось бы, никто бы не погиб, Кирилл продолжал бы жить. Конечно, понятно, что жизнь в ПНИ (а его именно туда должны были перевести) — это совсем не то, что в семье. Но можно ли взвешивать, сравнивать — непонятно. Сердце всё равно болит.

**ВЫ УПОМЯНУЛИ КОСТЮ, КТО ЭТО?**

Костя тоже приёмный мой сын, он пришёл к нам в семью в 16 лет. Учился на слесаря в училище, а меня попросили из детского дома — возьмите его, ему будет близко и удобно на учёбу ездить от вашего дома. Вот так и взяли. Потом я его на завод устроила работать. Ему квартиру дали, но он не стал от меня уходить, помогал во всём. Лёша приезжает, Оля приезжает, они все как братья и сестры.

У Кости врождённое заболевание почек было, его никогда не лечили, и оно с годами только прогрессировало. В этом году случилось ухудшение, Костя два месяца в реанимации лежал и вот умер. В ноябре 2019-го ему должно было исполниться 22 года, а было 40 дней.

*Ведь если бы я не взяла его в семью, если бы он не стал самостоятельным, то этого пожара не случилось бы, никто бы не погиб, Кирилл продолжал бы жить.*





**КАК ВЫ СПРАВЛЯЕТЕСЬ, ГАЛИНА ПЕТРОВНА, ОТКУДА ВЗЯТЬ СИЛЫ НА ВСЕ ЭТО?**

У меня есть сын Лёша, которого надо поставить на ноги. Пока ещё я не представляю, как он без меня. Хоть ему и 18 лет и он сейчас живёт и учится в Москве, но я знаю, что нужна ему.

Позвонил мне недавно, я ему говорю: Лёша, у нас умер Костя. Он молчал долго-долго. А потом говорит: мамочка, ты прости меня, пожалуйста, я, наверное, тебя когда-то обижал, я так не хочу тебя терять. И я знаю, что он не хочет терять. Он меня держит всегда.

**У ВАС С ЛЁШЕЙ КАКАЯ-ТО ОСОБАЯ ИСТОРИЯ?**

Да, история особая и необъяснимая. У меня умер кровный сын Алексей, отравился грибами, схватил ботулизм, полгода пролежал в коме. Умер он 13 мая 2001 года, а вот день, когда он поел те злополучные грибы, — это 13 ноября 2000 года. А Лёша (приёмный) родился 13 ноября 2000 года, такое совпадение. Но тогда я этого знать не знала.

Я работала директором парка культуры, была на хорошем счету. И мне опека предложила взять 13-летнюю Олю — какую предложили, такую я и взяла из приюта временного содержания.

И мы с Олей приехали на месяц в Самару в центр коррекции. Лёша там был со своей приёмной мамой, ему тогда четыре года было. Он нас увидел, и вот прямо набросился на меня со словами: ты моя мама, ты меня потеряла, вспомни-вспомни. Я, конечно, удивилась, говорю — мальчик, я не твоя мама. И его мама говорит: Лёша, я же твоя мама. И меня как по сердцу — Лёша, как и мой умерший сын.

Мы ещё не раз виделись, пока жили в этом центре, и он часто к нам приходил. Когда мы разъезжались, обменялись телефоном с Ириной, его мамой. И она мне потом рассказывала, что он перестал есть, пить и говорил ей: я тебя зарежу, отдай меня моей маме, — подразумевая меня. Она меня попросила приехать к ним покрестить его. Съездили, покрестили, и после крещения поехали к нам в дачный дом — там как раз жил мой старший сын, когда ушёл от жены. И маленький Лёшка после крещения заходит в этот дом, разводит руки и говорит — а вот тут я жил.

Ирина пришла в опеку, сказала, что ничего с ним не может сделать. Опека организовала проведение экспертизы, с Лёшей общалась психолог и сделала заключение, что он мыслями не здесь, не в этой семье.

*Мне опека предложила взять 13-летнюю Олю — какую предложили, такую я и взяла. Она была не в детском доме даже, а в детской колонии.*

Когда такие дети в семью к тебе приходят, то не знаешь, что вперёд лечить — душу или тело.

В детстве я сама привела его в музыкальную школу. Мне тогда сказали — у него нет моторики в руках, кого вы привели?

### И ЭТО БЫЛО ДОСТАТОЧНЫМ ОСНОВАНИЕМ, ЧТОБ ЗАБРАТЬ ЕГО ИЗ ТОЙ СЕМЬИ И ОТДАТЬ ВАМ?

Получается, да. И Ирина просила. Мне сейчас 76, а тогда мне было 62. И опека мне сама предложила — возьмите Лёшу. Хотя та его приёмная семья была очень хорошая.

И мы взяли его. В первое время он ходил за мной по дому, держал за подол и всё время приговаривал: «Только бы мне тебя не потерять, мамочка». В детсаду просили меня приходиться за ним первой, потому что, когда других детей забирали родители, он стоял у дверей и переживал.

Кровная мама у Лёши наркоманила, родила его в 17 лет, преждевременные роды. У него анемия, рахит, сколиоз, заболевание нервной системы.

Когда такие дети в семью к тебе приходят, то не знаешь, что вперёд лечить — душу или тело.

### КАК ЛЁША СЕЙЧАС ЖИВЁТ?

Сейчас он заканчивает военное музыкальное училище в Москве, играет на пяти инструментах: туба, тромбон, аккордеон, фортепиано, на барабанах. На аккордеоне лауреат многих конкурсов, полно медалей и грамот. С барабанами участвует в параде Победы в Москве.

Получается, что я его поводырь по жизни. Он сам не принимает решение, куда идти, чему учиться. Это я ему предложила в военный университет поступать, где учатся на дирижёров. В детстве я сама привела его в музыкальную школу. Мне тогда сказали — у него нет моторики в руках, кого вы привели. И в обычной школе сказали: у него ЗПР, да в таком запущенном состоянии, кого вы нам привели? Но я ответила, что будем учиться — и в обычной школе (не коррекционной), и в музыкальной. В школе искусств он учился платно, закончил её с отличием. Образовательную школу закончил без троек. На плавание ходил, сдал на первый разряд — это мы сколиоз исправляли. Много с ним занимались.

В Москву он поехал один в 14 лет поступать, без меня. Льгот у него нет, он усыновлённый. Поехал, сам поступил, сыграл на инструменте, и его взяли.

### А ОЛЯ?

Оля поступила в сельскохозяйственную академию. Сейчас замужем, родила второго ребёнка. Вечная ученица — я над ней смеюсь, потому что академию не закончила пока, в декрет уже второй раз уходит. Смотрю на неё и удивляюсь, какая она хорошая мама.

## ЧТО ВЫ ПРО СВОЮ ЖИЗНЬ ДУМАЕТЕ, КАКАЯ ОНА У ВАС?

Я многое в жизни сделала. Получила два высших образования: организатор культурно-массовой работы, специализация балетмейстер, дополнительное – руководитель творческих работников. Хорошая любимая работа была, работала я всегда на совесть. Как ушла на пенсию – стала заниматься приёмными детьми.

Видите, как получилось: сейчас мне 76 лет, и я вроде как одна. Как единица одна. Хотя трижды выходила замуж, все мужья были моложе меня, один на 12 лет даже. И я всех пережила. Сейчас возле меня появился мужчина, который меня на 7 лет моложе. Пока мы как друзья. Уж не знаю, как дальше получится. Я себе планку поставила – я 96 лет должна прожить и думаю, что столько проживу. И надеюсь, что не одна. Дети ко мне приезжают, мы общаемся всегда.



ЭТО  
ХОРОШАЯ  
ЖИЗНЬ

## 10 МИФОВ О ДЦП



### Миф 1

При ДЦП у человека не может быть здоровых детей

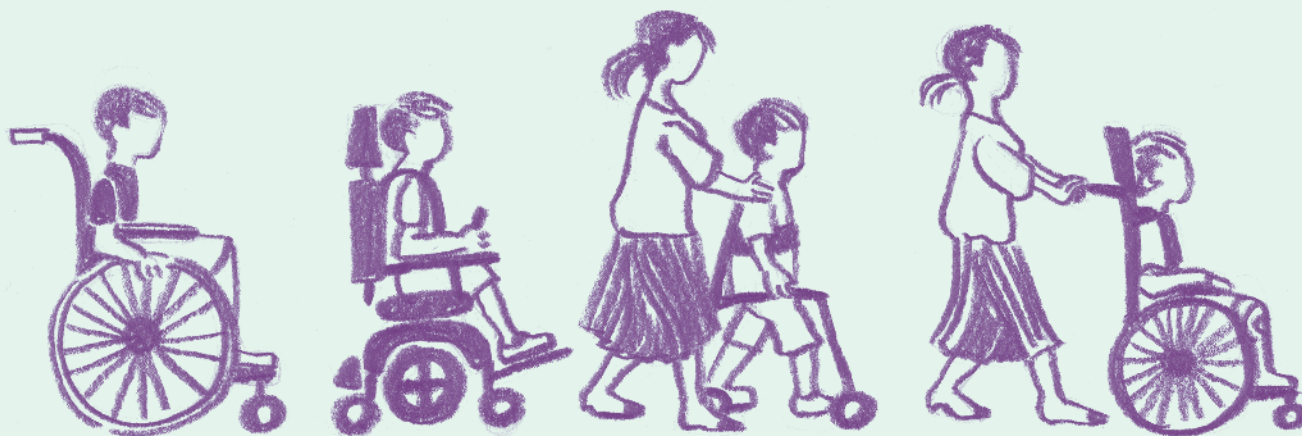
ДЦП не передаётся по наследству. Большинство случаев ДЦП связано с родовыми травмами. Шанс родить здорового и больного ребёнка у родителей с ДЦП такой же, как и у родителей без инвалидности. Несмотря на более высокий риск осложнений, многие женщины с тяжёлыми формами ДЦП могут успешно выносить беременность и родить здорового ребёнка.

### Миф 2

При ДЦП у всех есть проблемы умственного развития

ДЦП — это, в первую очередь, неврологическое заболевание, которое затрагивает двигательные функции. Примерно половина детей с этим диагнозом не имеют нарушений интеллекта. Да, ДЦП связан с нейронами головного мозга, но степень выраженности нарушений различная. При лёгкой и средней формах тяжести ДЦП мозг работает абсолютно нормально.





### Миф 3

При ДЦП дети  
плохо разговаривают

Проблемы с речью есть у большинства детей с ДЦП. Но над ними можно и нужно работать с логопедом, речь станет лучше.

### Миф 4

При ДЦП дети не ходят или  
им очень трудно ходить

Не всегда. При лёгких формах ДЦП и правильной коррекционной работе ребёнок может передвигаться с минимальными проблемами.

Да, многие дети с ДЦП пожизненно нуждаются во вспомогательных средствах передвижения, таких как инвалидные коляски. Но это относится только к самым тяжёлым типам – IV и V уровню по шкале больших моторных функций. Все остальные дети с этим диагнозом могут ходить или самостоятельно, или с помощью тростей и ходунков. А в некоторых случаях церебральный паралич и вовсе не затрагивает нижние конечности, и тогда ходьба не представляет никаких проблем.

### Миф 5

При ДЦП дети не смогут научиться читать и писать

Части детей трудно читать и писать вследствие двигательных проблем. Но в таких случаях дети учатся по специальной программе для детей с двигательными нарушениями и при применении специальных методик вполне в состоянии овладеть чтением и письмом.

### Миф 7

Чем больше реабилитаций, тем лучше для ребёнка

Нет. Очень частые реабилитационные мероприятия или большое их количество за короткий промежуток времени не только не помогут ребёнку, они даже способны навредить ему. Для наиболее эффективной помощи необходимо не только сочетать различные методики по времени и степени сложности, но и подбирать лекарственную стимуляцию только после консультации с опытным специалистом.

### Миф 6

При ДЦП очень страдает внешний вид человека

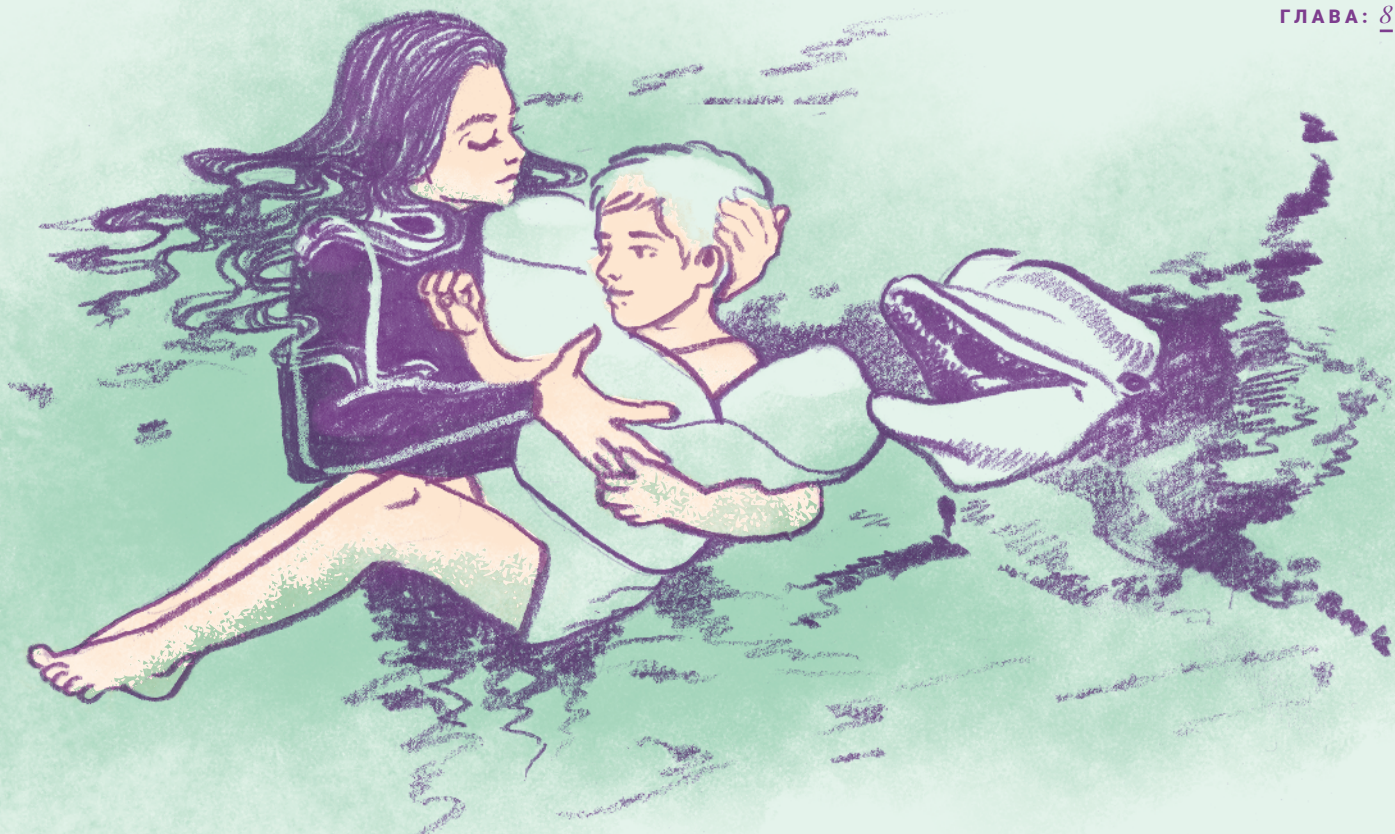
Часто люди думают, что при ДЦП у детей множество внешних физических недостатков.

Это миф. Да, при очень тяжёлой форме ДЦП такое может быть, но подобные случаи всё-таки единичны.

### Миф 8

ребёнка с ДЦП не возьмут ни в детский сад, ни в школу

Наоборот, для детей с ДЦП в России организовано намного больше реабилитационных центров, санаториев и школ, чем для детей с любыми другими диагнозами. Да и в обычные учебные заведения их принимают без проблем. Единственная сложность может быть в том, что не все здания школ старой постройки приспособлены для перемещения таких ребят по этажам. Тогда для них организуют индивидуальное обучение по некоторым предметам, когда учителя приходят на первый этаж.



### Миф 9

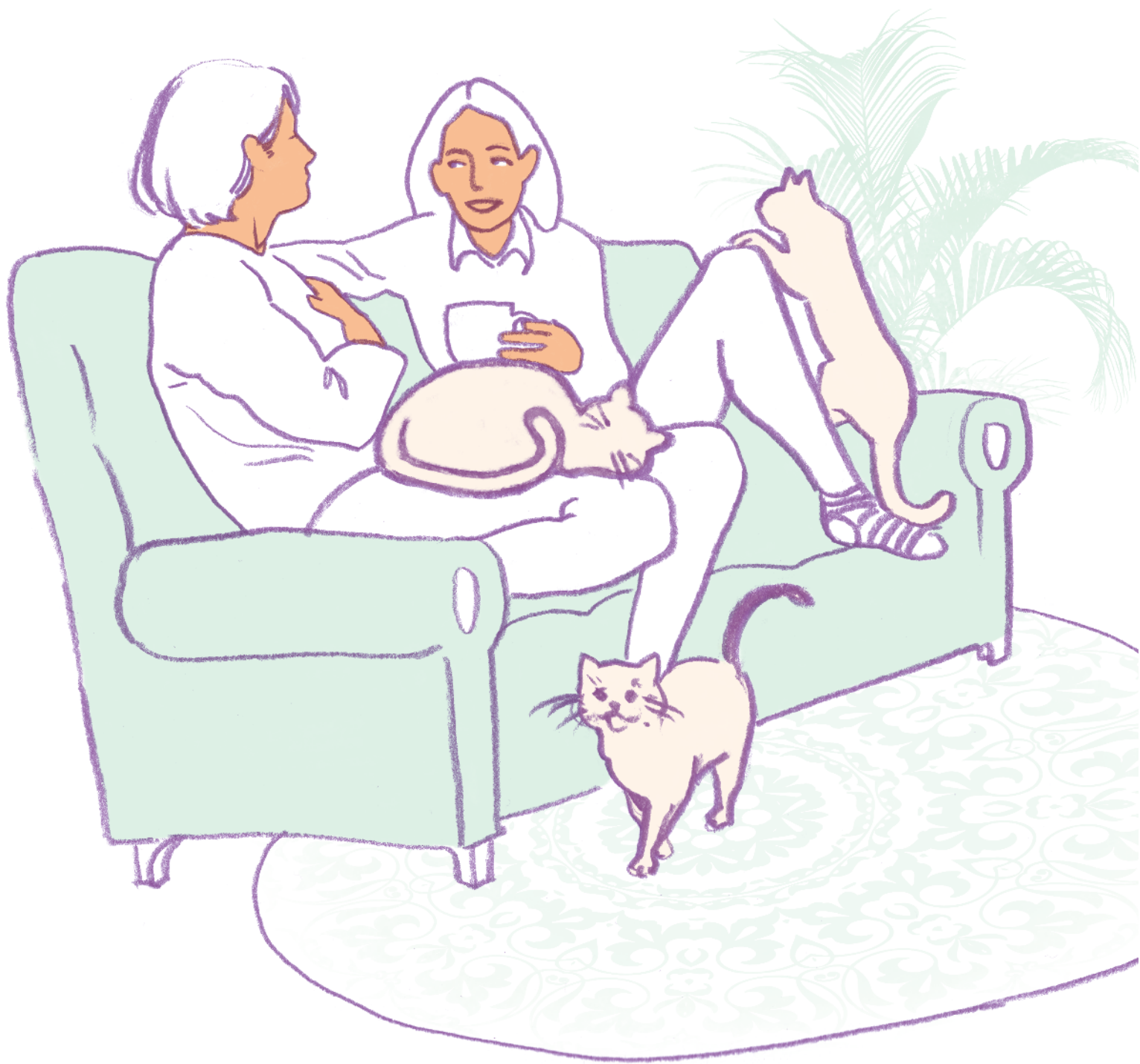
Во всём виноваты  
прививки!

Не секрет, что в вакцине присутствуют консерванты и дополнительные вещества. Но все вакцины прошли испытания и допущены к применению, а значит, не обладают токсическим эффектом. Научных доказательств того, что они вызывают заболевания, нет. Другое дело, если врач по халатности сделает прививку ребёнку, несмотря на противопоказания, предусмотренные инструкцией. Вакцина, как и любые другие лекарственные препараты, обладает противопоказаниями и действует на всех людей индивидуально, поэтому никто не застрахован от побочных эффектов.

### Миф 10

Дельфинотерапия  
лечит

У этого метода есть поклонники и противники. Биолог Лори Морино провёл массу исследований в Университете Эмори (США) и высказал мнение, что доказанного научного эффекта от плавания с дельфинами нет и что эмоциональное воздействие от общения с дельфинами даёт ровно такой же эффект, как любые положительные эмоции, вызванные другим способом. Поэтому можно сделать вывод, что дельфинотерапия в большей степени имеет психологическое воздействие. Конечно же, улучшение эмоционального фона может помочь активировать процесс лечения, но глубинные поражения исправить дельфинотерапия не может.





# Шрамы в открытой душе



У Димы звонкий голос и артистические манеры. Он отлично поёт, танцует, исполняет музыку на фортепиано. Семья Димы и её окружение уверены, что в будущем жизнь мальчика будет связана с творчеством. Хотя философские задатки в нём тоже есть:

в свои 12 лет Дима знает тяжёлую историю своей жизни и не держит зла ни на одного из взрослых, искалечивших его детство. В приёмную семью он попал новорожденным младенцем, и вроде бы должна

была начаться счастливая история, но получится наоборот. К врождённым заболеваниям мальчика прибавилось множество травм, нанесённых людьми, считавшими себя его приёмными родителями. Первые три года своей жизни Дима провёл в аду, регулярно попадая в больницы. Именно там увидела его однажды 15-летняя школьница Вера, проходившая обследование у кардиологов. «Диму нельзя быто не заметить», — говорит она. Так у Димы появилась настоящая семья — сестра и мама. Вера помогла сразу двоим: Диме — почувствовать себя нужным кому-то, а своей маме — обрести уверенность в том, что их небольшой семье хватит сил, чтобы растить Диму.



Читать полный текст дневника  
Татьяны Падалко на сайте  
конкурса «Наши истории».

2012 год

## ИЗ ДНЕВНИКА ТАТЬЯНЫ ПАДАЛКО, Г. БИЙСК, АЛТАЙСКИЙ КРАЙ

Взрослые в представлении Димы — единственный источник его страданий.

Это бывшие усыновители, это персонал в больнице (уколы, таблетки, всё невкусное и режимное), это персонал детского дома, откуда его отправляют в больницу при малейших показаниях. Со мной он весело разговаривает по сотовому телефону, отвечая на вопрос, что ему принести. Но, как только я появляюсь в отделении, испуганно жмётся к моей пятнадцатилетней дочери, лежащей в этой же детской больнице и «присмотревшей» его как беспризорника среди других детей, о которых заботятся родители, старшие братья-сёстры, бабушки.

Он ко многому привык — к несвежей одежде, которую ему не меняют, даже если свежая есть в пакете, к не очень вкусной столовской пище, к тому, что в больнице его считают «местным жителем». Он способен и в этой своей жизни найти много позитивного — с удовольствием рисует, лепит из пластилина, позирует перед фотокамерой, танцует в свободное от лечебных процедур время.

Взрослые в представлении Димы — единственный источник его страданий. Это бывшие усыновители, это персонал в больнице (уколы, таблетки, всё невкусное и режимное), это персонал детского дома, откуда его отправляют в больницу.

Сентябрь 2019

## ИЗ ИНТЕРВЬЮ С ТАТЬЯНОЙ ПАДАЛКО

### ТАТЬЯНА, ТРУДНО БЫЛО РЕШИТЬСЯ ВЗЯТЬ В СЕМЬЮ ДИМУ?

Когда мы решили его забрать, все мои родные и знакомые спрашивали, как я могу рисковать всем, что у меня есть. У меня дочка школьница, Вера, ей тогда 15 лет было, я её вырастила одна. В больницу она попала с сердцем, мы всего-то пошли обследоваться и за время этого обследования встретили Диму.

Когда я пришла в опеку, меня предупреждали, что мне с ребёнком будет сложно и что особенно сложно будет, когда он станет подростком. Я им говорю — я вижу свою задачу вытащить его из больницы. Потому

что медперсонал говорил, что мальчик, по сути, живёт там, его знают во всех больницах города.

Я ходила к бабушке, получила от него благословение. И пошла по инстанциям. И мне нигде не отказали, хотя мне на тот момент 57 лет было.

Конечно, было нелегко. Я начала писать дневник, делала это от страха, от неуверенности. Скорее от неуверенности. Публиковала его на сайте для педагогов и родителей. И это очень помогало, мне писали другие люди, и воспитатели, и родители, делились своим, поддерживали. Ведь в основном те, кто меня видел, смотрели как на ненормальную, возраст же. А близкие сильно переживали.

Дима когда говорит мне «мама», люди удивляются — как это мама, в таком возрасте?! Я начинаю объяснять, что я приёмная, опекун. А Дима обижается и потом дома мне говорит — ты зачем им объясняешь всё это, ты мне мама, и всё тут.

*Дима когда говорит мне «мама», люди удивляются — как это мама, в таком возрасте?! Я начинаю объяснять, что я приёмная, опекун. А Дима обижается и потом дома мне говорит — ты зачем им объясняешь всё это, ты мне мама, и всё тут.*

#### А ДИМА ЧТО-ТО ЗНАЕТ ИЗ СВОЕЙ ИСТОРИИ?

Он всё знает, всю свою историю и что я у него третья мама, помнит приёмных родителей. У него же шрамы от операций — и на голове, на теле, и он знает, что это от тех родителей, от жестокого обращения. Я читала протокол судебного заседания, где лишали прав его усыновителей, там невыносимый ужас, первая травма у ребёнка была в три месяца, он попал в больницу с переломом основания черепа. У него удалена селезёнка, подшита поджелудочная железа. Они его буквально истязали, как он выжил, я до сих пор не понимаю. И он не озлобился ни разу. Иногда только скажет, что если б этих операций не было, я бы мог каратэ заниматься. Ему нельзя спорт — если случайно ударят, это может сильно навредить.

Про кровную маму он тоже знает. Так и называет — «мама, которая меня родила». Иногда спрашивает, когда мы пойдём маму мою найдём. Хочу, говорит, спросить, почему она меня оставила.

А меня в 5–6 лет Дима спрашивал: «Ты почему Веру родила, а меня не стала рожать?»

*А меня в 5–6 лет Дима спрашивал: «Ты почему Веру родила, а меня не стала рожать?»*

#### КАК МЕНЯЛОСЬ СОСТОЯНИЕ ДИМЫ ДОМА?

Он сделал огромный рывок за первый год. Например, когда мы с ним познакомились, он не умел говорить соответственно возрасту, и я стала с ним каждый вечер перед сном подолгу разговаривать, он из-за этого даже засыпать не хотел.

Ходил плохо, ноги функционально были неразвиты, у него истощение на нервной почве, вся его маленькая жизнь — это постоянные стрессы.



Когда пыталась устроить его в садик, мне из детского дома позвонили и сказали — даже не пытайтесь, он у вас там не задержится долго. Но я с воспитателями поговорила откровенно обо всех проблемах, и с Димой поговорила. И всё получилось. Он не вялый, не депрессивный, не агрессивный, учился говорить, было видно, как крепнет. И меня всё это радовало. Музыкальный руководитель в детском саду посоветовала отдать его в музыкальную школу на общеразвивающую программу. И вот Дима с пяти лет занимается музыкой, играет на фортепиано, это у нас как поддерживающая терапия.

Он бы школу не потянул, как все дети. Он устаёт быстро, читать тогда ещё не научился, ему было трудно воспринимать то, что говорит в классе педагог. Да и в школьных потасовках ему нельзя участвовать ни в коем случае. Поэтому он у нас на домашнем обучении, сейчас в пятом классе, учителя отмечают, что хорошо развивается, читает. Склад ума у него гуманитарный, ещё в детском саду схватывал стихи на лету, все школьные годы без книжки не засыпает. Только математика у него не идёт никак.

#### ПРО БУДУЩЕЕ С ДИМОЙ ГОВОРИТЕ?

Эта тема возникает, конечно. По разным поводам. Например, Дима спрашивал: «А если у Веры родится ребёнок, она не перестанет меня любить?» (А Вера закончила колледж в Барнауле и осталась там жить и работать.)

Или иногда, когда мы куда-то ездим, Дима говорит: «Когда я вырасту и у меня будут дети, я тоже буду обязательно с ними путешествовать». И я всегда его в этих разговорах поддерживаю, то есть даже речи не идёт о том, что он будет как-то без семьи в будущем.

А вторая тема — о том, что ему в жизни обязательно будет нужна работа, а для этого нужно быть крепким, нужно лечиться. Пока что ему нравятся разные профессии — после занятий с учителем он хочет быть учителем, после стрижки в парикмахерской — парикмахером, после поездки на такси — таксистом.

То, что у него будет профессия и работа, — он это знает и понимает. Важно подобрать что-то, что бы его сильно держало. Он бросает занятия, если ему не интересно. Поэтому хотелось бы найти занятие, которое его действительно будет увлекать.

Когда я решила Диму взять в семью, я себе две задачи поставила: первая — вытащить его из больницы, и вторая — подготовить к жизни в социуме. Так что в этом направлении движемся.

Конечно, Дима тревожится, что может потерять нас. Как-то, когда он уже жил у нас, то в очередной раз попал в больницу. А это была та больница,

Музыкальный руководитель в детском саду посоветовала отдать его в музыкальную школу на общеразвивающую программу. И вот Дима с пяти лет занимается музыкой, играет на фортепиано, это у нас как поддерживающая терапия.

Иногда, когда мы куда-то ездим, Дима говорит: «Когда я вырасту и у меня будут дети, я тоже буду обязательно с ними путешествовать». И я всегда его в этих разговорах поддерживаю, то есть даже речи не идёт о том, что он будет как-то без семьи в будущем.

в которой он лежал, когда был ещё один, в детдоме. И вот теперь он писал мне оттуда эсэмэски — мама, я хочу жить только с тобой, только в нашей семье и в никакой другой. А потом ещё сказал: «Мама, я, когда там был, всё вспомнил, как я там лежал, и думал всё время только о том, как выбраться».

## ОБ АРТИСТИЧНОЙ НАТУРЕ И ОТКРЫТОЙ ДУШЕ ДИМЫ

говорит *Ольга Кузнецова, студенческая подруга Татьяны, доктор философских наук*

Мы с Татьяной с 18 лет знакомы, жили в одной комнате в общежитии и всю жизнь рядом, теперь уже как сёстры. Я ей говорила — Таня, это ответственность на всю жизнь, назад дороги нет. Ребёнок уже натерпелся на всю жизнь, и теперь ему нужна поддержка. И Таня это сама понимала, конечно. Знакомые из нашего круга отнеслись к её решению где-то с удивлением, где-то с сочувствием. Мы регулярно встречаемся с однокурсниками, мы все педагоги, и Таня часто берёт Диму на эти встречи, и все его там любят. Но признают, что сами бы такого ребёнка не взяли.

Дима ребёнок добрый, всегда настроен на конструктив. Доверяет всем безоговорочно, открыт душой. Бывает, кто-то из детей его обманет, а он и не догадывается. Дима мечтает о семье. Говорит, что у него будет много детей и он будет хорошим папой. И мы его настрою поддались — надеемся, что ему попадётся хорошая девушка. Дима красивый, творческий, талантливый, учится музыке, он очень артистичен, думаю, его будущая профессия будет связана с творчеством. Я работаю в Институте культуры в Барнауле и надеюсь, что он будет учиться у нас.

*Дима ребёнок добрый, всегда настроен на конструктив. Доверяет всем безоговорочно, открыт душой. Бывает, кто-то из детей его обманет, а он и не догадывается. Дима мечтает о семье. Говорит, что у него будет много детей и он будет хорошим папой.*

## КАК СДЕЛАТЬ ТАК, ЧТОБЫ ВСЁ ПОЛУЧИЛОСЬ

знает *Вера Тадалко, 23 года, дочь Татьяны и названная сестра Димы, г. Барнаул*

Я сейчас живу и работаю в Барнауле, с мамой и Димой общаемся, созваниваемся. Дима приезжает ко мне в гости, дружит с моими котами, у меня их трое, любит их, по телефону всегда спрашивает про каждого по именам.

А про свою жизнь говорит, что живётся ему хорошо. Рад, что семья у него теперь такая большая — у нас и в Бийске, и в Барнауле много родственников, и в других городах — мамина сестра, например, в Красноярске живёт, они туда наведываются.

Когда мы с мамой решили Диму в семью брать, то с родными это не обсуждали, это же только наше дело. Потом уже просто рассказывали, что теперь у нас есть Дима. И я бы не сказала, что это было такой уж неожиданностью для кого-то из родни. У нас во всей семье хорошо к детям относятся.

Я понимала, что это ответственность на всю жизнь. Но меня это не пугало. Мы с мамой тогда очень друг друга поддержали. Я её — своей уверенностью, что не надо бояться брать Диму, у нас всё получится, а она — своим опытом и готовностью вырастить его, воспитать.

*Я понимала, что это ответственность на всю жизнь. Но меня это не пугало. Мы с мамой тогда очень друг друга поддержали. Я её — своей уверенностью, что не надо бояться брать Диму, у нас всё получится, а она — своим опытом и готовностью вырастить его, воспитать.*



# РЕБЁНОК ПОДВЕРГЛСЯ ЖЕСТОКОМУ ОБРАЩЕНИЮ

## 8 советов приёмным родителям

Практика показывает, что ребёнок, который пережил жестокое обращение, никогда не сможет избавиться от этого груза: он откладывается в его подсознании и живёт с ним, становится его частью. Задача приёмных родителей — помочь такому ребёнку: если он агрессивен — стать добрее, если он замыкается в себе — проявить себя и т. д., главное, не запустить психологическое и эмоциональное состояние ребёнка, так как это может привести к побегу, суициду, дракам, истерикам.

Социальная адаптация ребёнка, столкнувшегося со вспышками агрессии и гнева со стороны взрослых, существенно затруднена. Такие дети часто болеют, страдают от множества страхов, испытывают проблемы при общении со сверстниками. Дети, столкнувшиеся с жестоким обращением, очень тяжело адаптируются к любой форме стресса, так как у них нет опыта позитивных и предсказуемых отношений со взрослыми, отсутствуют навыки эффективного и адекватного разрешения проблем, жизнь видится им непредсказуемой и плохо контролируемой. Жестокое обращение с ребёнком в детстве может привести к серьёзным негативным последствиям, сохраняющимся в зрелом возрасте.

Душевные и телесные травмы такого ребёнка необходимо лечить (с помощью врачей и психологов), а от дурных привычек — избавляться. И то и другое требует времени, но рано или поздно поведение ребёнка начинает меняться. Необходимо помнить, что дети — жертвы, а не преступники и не «испорченные», хотя сами они в результате пережитого считают себя «испорченным товаром», а от взрослых ждут повторения тех реакций, с которыми они сталкивались раньше.

1

Тщательно обдумайте, как установить позитивные взаимоотношения с ребёнком, пережившим жестокое обращение, ту или иную форму насилия. Очень важно в таких случаях быть в постоянном контакте с детским психологом или специалистом, который может помочь вам разработать стратегию поведения.

2

Настройтесь на то, что долгое время вам придётся жить в режиме отдачи, ничего не ожидая взамен. Вам придётся уделять ребёнку много своего времени, проявлять терпение, постепенно завоевывать его доверие. Помните, что детям, пережившим жестокое обращение, может быть сложно довериться взрослому, но для нормального развития крепкая и здоровая привязанность к родителям является обязательным условием.

3

Даже когда в целом последствия жестокого обращения будут преодолены, в случае стресса (тяжёлая болезнь, сильный испуг, эмоциональное потрясение, потеря) возможно возвращение его прежнего поведения и страхов. Ребёнок может принимать на себя вину за всё, что с ним произошло. В таких случаях родителям важно понимать самим и уметь объяснить ребёнку, что ответственен



за случившиеся всегда только взрослый человек, который был инициатором насилия. Недопустимы любые высказывания, хоть в какой-то мере возлагающие часть ответственности на ребёнка: «Что же ты позволил?», «Надо было убежать!». Если насилие совершал человек, к которому у ребёнка была или есть привязанность, особенно если это были мать или отец, важно найти правильный способ выражать своё отношение к тому, что произошло. Нужно формулировать высказывания, не содержащие оценки самого человека, но однозначно плохо оценивающие факт насилия. Например «Он не должен был так делать!», «Так никогда нельзя поступать с детьми!»

4

Внимательно наблюдайте за успехами ребёнка и отмечайте любой прогресс, хвалите его. Например, если ребёнок убрал за собой вещи, обязательно отметьте этот факт.

5

Всегда помните, что неправильная ответная реакция взрослого может нанести ребёнку ещё большую травму, например если вместо сочувствия, сострадания и готовности выслушать, приёмный родитель начинает возмущаться и выяснять подробности. Либо, что совсем недопустимо, отвергнуть ребёнка в такой момент. Для того чтобы подобных вещей не происходило, нужно заранее, ещё до возникновения такой ситуации, продумать своё

поведение, смоделировать возможные диалоги у себя в голове.

6

Если вдруг случается что-то неприятное со стороны ребёнка, он закатывает истерику или вас не устраивает его поведение, постарайтесь встать на его место, принять на себя его роль, понять, зачем и почему он поступает именно так, ведь чаще всего это происходит из-за особенностей, связанных с его травмой. Или это может быть маска, которую он на себя надел.

7

Всегда объясняйте ребёнку причину, почему вы ругаете его. Желательно разобрать неприятную ситуацию один на один и пошагово.

8

И последнее: принимайте ребёнка таким, какой он есть.





# Страхи, надежды и как всё наладить

В этой главе мы собрали выдержки из разных дневников родителей, которые растят приёмных детей с особенностями здоровья. Некоторые публикуются с именем авторов, другие — анонимно: здесь важнее показать, с какими проблемами сталкиваются родители и как справляются с ними, и в то же время не ранить конкретных детей такой публичностью.

В любом случае, каждый родитель ищет и находит способы помочь своему приёмному ребёнку, поддержать его, позаботиться о его здоровье, развитии и адаптации. Родителям самим приходится многому учиться впервые, осваивать совершенно не знакомые до этого сферы. Одна из ключевых рекомендаций,

которой делятся многие, — это искать помощь и поддержку где только возможно, не закрываться внутри семьи, когда случаются трудности, обращаться к специалистам, общаться с другими родителями, читать и смотреть источники в интернете.

Второе, не менее важное — быть внимательным к ребёнку, много-много разговаривать с ним, изучать его реакции и потребности, пытаться понять его поведение, его ограничения и возможности. И верить в ребёнка и в свою семью — тогда у всех будут силы, чтобы справиться и жить хорошей наполненной жизнью.

## КАК СТРАШНО ПРИНЯТЬ РЕШЕНИЕ

Олеся Тихунова, г. Подольск,  
Московская область

Мне очень грустно оттого, что невозможно всем объяснить, что ребёнок на коляске — это просто ребёнок, что он тоже заслуживает прожить интересную жизнь и быть любимым. Ведь если, не дай бог, кто-то из нас окажется в коляске, он не перестанет из-за этого быть собой.

Моя мама кричит мне в трубку, что я не понимаю, во что ввязываюсь, что я понятия не имею, что такое жить с инвалидом. Можно подумать, она знает. Она говорит, что ей меня не жалко, а жалко остальных наших детей. Я понимаю, что она очень переживает за меня, но я не отступлю.

Мне очень грустно оттого, что невозможно всем объяснить, что ребёнок на коляске — это просто ребёнок, что он тоже заслуживает прожить интересную жизнь и быть любимым. Ведь если, не дай бог, кто-то из нас окажется в коляске, он не перестанет из-за этого быть собой. Но никому в голову не приходит ставить себя на место этого ребёнка. Это портит хорошее настроение.

\*\*\*

Долго думала, стоит ли писать об этом. Решила, что нужно написать.

Только сейчас, когда Нина уже дома и ясно, что это совершенно наша девочка, я могу признаться в том, насколько страшно было принять решение взять её в нашу семью.

Потому что признайся мы раньше — нас стали бы отговаривать изо всех сил.

Я даже мужу боялась признаться, насколько мне страшно, чтобы не пошатнуть его робкую уверенность в том, что меня никакими Нинами не испугать.

Ведь кажется, что страх — это неуверенность в собственных силах. Так оно и есть. Но как можно рассчитать силы при принятии такого решения? Никак. Это большой риск. И я никому никогда не смогу сказать — да ладно, чего там, мы тоже боялись сначала, а теперь всё отлично!

Тут не угадаешь.

Единственной поддержкой для меня в то сложное время были беседы с родителями детей-инвалидов, которые уже решились на этот шаг. И они тоже были очень осторожны и не уверены во мне. Но, разговаривая с ними, я внутренне успокаивалась. Обычные люди. Да, бывает непросто, но не мучаются, а просто живут. Значит, и я смогу.

И всё-таки был момент, когда нужно было окончательно принять решение. И я от ужаса не могла спать. Было так мучительно и невыносимо страшно — до тошноты, до слёз. «Отстаньте от меня, я не могу больше думать про это!»

Принять решение помогло понимание, что, как бы нам ни было страшно, нас двое и у нас всё хорошо. А вот насколько страшно маленькой



беспомощной девочке — даже представить невозможно! Что впереди у неё? Чего мы боимся? Сами себя?

Тогда мы ещё раз спросили друг у друга: Ну что, берём? Берём. И после этого стало так спокойно и хорошо! Решение принято, можно выдохнуть.

Решение было принято перед знакомством с Ниной. Мы всегда принимали решение перед знакомством с ребёнком, основываясь на известной информации о нём и фотографиях. Иначе от страха и волнения я бы не решилась подписать согласие ни на кого из наших детей. Накануне знакомства с Ниной я тоже очень сильно волновалась. Но как только увидела и услышала Нину, сразу успокоилась и больше уже не сомневалась, что это наша дочка.

## КАК ПОСТАВИТЬ НА НОГИ В БУКВАЛЬНОМ СМЫСЛЕ

Лариса Живилкина, г. Реутов,  
Московская область

Адаптация ребёнка, который ничего в своей жизни, кроме больниц и интерната, не видел, была яркой. Как сказал один доктор, ему очень тяжело, вы на него обрушили целый мир. Страшные истерики, нарушение сна. С огромным трудом я нашла психолога, который согласился заниматься с ним дома и имел нужную квалификацию. Максим впервые почти в десять лет начал учиться играть с игрушками, постепенно стал избавляться от многочисленных страхов. Спустя полгода дома он первый раз заплакал. Не закричал, не завизжал, а заплакал, как обычный ребёнок, горькими слезами. Он вспомнил, что забыл в интернате две машинки. Требовал позвонить и забрать их оттуда. Это поражало воображение, он горевал о неодушевлённых предметах, а не о людях, хотя там работало много хороших людей, но сам формат интернатной системы, которая была похожа на конвейер, не позволял ребёнку образовывать обычные человеческие привязанности, которые нужны ему как воздух, чтобы развиваться.

Сейчас Максиму 14 лет, он пять лет в семье. Он перенес семь ортопедических и одну ЛОР-операцию, закончил четыре класса общеобразовательной школы. Пишет, держа карандаш во рту. Он не самый успешный ученик, но очень старается.

Максим ходит в ортезах с моей страховкой. Это очень значительный результат для его заболевания и поздно начатого лечения. Мы надеемся, что в будущем он сможет ходить без ортезов. Максим продолжает этапное хирургическое лечение, получает реабилитацию, занимается плаванием.

Максим впервые почти в десять лет начал учиться играть с игрушками, постепенно стал избавляться от многочисленных страхов.

## ПОЧЕМУ РОДНЫЕ ПРОТИВ

Тайсия Толстопятова, г. Ангарск,  
Иркутская область

Я думаю, у каждой приёмной семьи есть проблема с отношением родственников к приёмным детям. Есть, конечно, исключения, но в основном это тяжёлая ситуация. Моя мама плакала и сильно расстраивалась. Она не была против приёмных детей, она была против детей с ОВЗ. Она считала, что я гроблю свою молодую здоровую жизнь на чужую проблему. Сейчас вроде всё хорошо, но я знаю, что в глубине души она бы хотела всё по-другому. Папа мой — человек сдержанный. Но он всегда даёт мне возможность проживать свою жизнь. Где-то он меня не понимает, но безропотно принимает все мои поступки и решения. Только пара совсем чужих мне людей поддержали меня на том этапе. Маме, естественно, я заранее не говорила про Федю. Она узнала уже непосредственно когда я привезла его домой. Но на отношении к детям родительское мнение никак не сказывается. Когда мы к ним приезжаем, они с удовольствием со всеми общаются на равных и детей не делят на своих и чужих.

## ЧЕГО НЕЛЬЗЯ ТРЕБОВАТЬ ОТ РЕБЁНКА

Галина Калачёва, дер. Большое Ново,  
Вологодская область

*За свой жизненный путь мы поняли самое главное: нельзя требовать от ребёнка то, чего он не может по состоянию здоровья.*

Сейчас у нас большая семья. Все приёмные дети с ограниченными возможностями здоровья. Это очень сложно, мы не скрываем. Но говорить об этом не любим.

За свой жизненный путь мы поняли самое главное: нельзя требовать от ребёнка то, чего он не может по состоянию здоровья. И нельзя сердиться на него за то, что он не может. Иногда он не может контролировать свои эмоции, может закричать или засмеяться невпопад. Не может контролировать свои действия, не может долго сидеть, может начать раздражать детей или взрослых, может проявить и агрессию. Мы не требуем, чтобы дети учились на пятёрки, даже в специализированной школе. Но контролируем, чтобы учились так, как могут. Стараемся развивать их. Готовить к самостоятельной жизни. Не секрет, что и здоровые дети, начиная жить самостоятельно, не всегда готовы к этому. И мы учим своих детей простым, но необходимым навыкам: следить за собой, соблюдать

гигиену, наводить порядок в комнате. Работать на огороде. Учим делать покупки, выбирать то, что необходимо, а не загружать в тележку всё подряд. Помогаем выбрать профессию: не получается одно, будем пробовать другое. В итоге, когда вырастут, практически все смогут обслуживать себя сами, получают профессию и будут полезными обществу. А пока они просто счастливы, живут в своей новой семье и радуются каждому дню.

## КАК ОГРАНИЧИВАЮТ ВОЗМОЖНОСТИ УНИЖЕНИЕМ

### Анонимно

Никогда не пойму, почему ребёнка, старательно выкарабкивающегося из болезненного состояния, надо всё время вгонять в это состояние снова. Почему, передавая его нам на выходные, сотрудница детского дома обязательно сообщает вслух при нём и других детях о том, сколько раз он справил свои туалетные нужды, не дойдя до туалета?!

Дети обзывают ребёнка после всех этих сообщений (а я представляю, ЧТО слышит он в свой адрес в момент совершения «преступления») «засранцем». Он переживает это очень болезненно, съёживается, сжувывается весь и долго не может избавиться от недоверия к собственным возможностям.

За два дня выходных мы отучаем его думать только «об этом», изучаем мир вокруг: трамвай, его отличия от автобуса, кафе, его отличия от домашней кухни, содержимое рюкзака со школьными принадлежностями, повадки нашей кошки.

*Никогда не пойму, почему ребёнка, старательно выкарабкивающегося из болезненного состояния, надо всё время вгонять в это состояние снова.*

## ПРОДУМЫВАТЬ ДЕТАЛИ, ЧТОБ НАУЧИТЬ САМОСТОЯТЕЛЬНОСТИ

### Тамара Лаптева, г. Новосибирск

На экране показывали мальчика двенадцати лет, у которого от плеч сразу были ладошки. Я очень боялась первой встречи, как смогу обнимать и помогать ребёнку-инвалиду, ведь раньше не сталкивалась с такой задачей. Мальчик был взрослый, а не ребёнок. Когда увидела Рому, поняла, что всё будет гораздо легче, чем я себе представляла. Не буду скрывать, главной

проблемой было, как мальчик будет ходить и справляться в туалет. Я продумала это ещё дома. Сшила ему специальные штаны с завышенной талией и на липучках, а ляжки сделала резинки, чтобы Рома самостоятельно мог надевать и снимать. Вспомнила, что у моей мамы была чесалка для тела, в виде длинной палочки, а на конце пластиковая ладонь с пальчиками, и я такую купила. Сначала у Ромы не получалось снимать и надевать штаны, так как не было силы в ладошках, но спустя полтора месяца он научился сам. Так же сложно Роме было в плане гигиены. Но с помощью этого приспособления он самостоятельно всё выполнял. Не умел расстёгивать липучки — и здесь нашли выход. Начали покупать брюки посвободнее в талии и пришивать резинку на талии не туго.

Самое главное — он научился сам себя обслуживать. Мы прошли медико-психологическую комиссию, и Рому зачислили в общеобразовательную школу с опорно-двигательным нарушением.

Когда сообщила своим родным и близким о сыне в нашей семье, у всех был шок и один вопрос: зачем? Почему не посоветовалась, а рассказала бы, начали бы все отговаривать, а для меня это слёзы. Но когда близкие познакомились с Ромой, все без исключения хорошо и по-доброму приняли в нашу большую дружную семью и родню.

Почти семь месяцев Роман живёт в нашей семье. Самое главное — он научился сам себя обслуживать. Мы прошли медико-психологическую комиссию, и Рому зачислили в общеобразовательную школу с опорно-двигательным направлением (а до этого ребёнок учился в школе VIII типа). В новой школе Рому встретили все по-дружески.

## КАК ОТРЕАГИРУЮТ ДЕТИ В СЕМЬЕ

Оксана Кононова, г. Кемерово

С Юрой не получалось серьёзно поговорить, он не мог дать отчёта своим действиям (так как физически не мог дать отпор — ругался, оскорблял).

В первый год отношения между детьми складывались очень тяжело. Было трудно не только детям, но и нам — взрослым. Найти общий язык с ребёнком, который плохо ходит, говорит (заикание), с плохой памятью и неустойчивым вниманием очень сложно. С Юрой не получалось серьёзно поговорить, он не мог дать отчёта своим действиям (так как физически не мог дать отпор — ругался, оскорблял). Самое главное — тупик, не знаешь, что делать. Бывало так, что дети просили, чтобы мы его вернули. Но потихоньку, помаленьку, с помощью специалистов отдела по работе с замещающими семьями мы стали немного понимать, чего он хочет, чего хотим мы, и сделали вывод: его надо любить и принимать таким, какой он есть. Детям объяснили: в нашей семье нужно было появиться этому ребёнку,



чтобы мы научились таких детей и людей любить, понимать и принимать их такими, какие они есть.

Было тяжело, но каждый из детей начал находить к нему свой подход. Через наших детей и дети на улице стали принимать Юру в свои игры, общаться с ним.

## ПОСТЕПЕННОЕ ДВИЖЕНИЕ ВПЕРЁД

Елена Сосновская, г. Нижний Тагил,  
Свердловская область

Во втором классе Саша начал прочитывать слоги и слова, стал писать буквы, решать примеры до десяти. Стал посещать танцевальный кружок. Учился кататься на лыжах.

Очень много сил и терпения нужно для того, чтобы были какие-то положительные результаты. И они есть, мы постепенно двигаемся вперёд и вперёд. Пусть он не обычный ребёнок, не как все другие дети. Пусть ему труднее идти по жизни, но он старается быть как можно лучше. Он очень боится потеряться на улице, мы всегда с ним идём за руку. В жизни ему всегда нужна будет поддержка и забота семьи.

В марте 2017 года исполнилось четыре года, как Саша в семье. За это время он очень изменился. Умеет теперь говорить «здравствуйте», «до свидания», «спасибо», «пожалуйста». Умеет застёгивать пуговицы, завязывать шнурки, кататься на велосипеде, отжиматься, подтягиваться. Умеет заводить тесто на блины и стряпать их, чистить картошку, делать салат. Забивать гвозди, рыбачить, кататься на коньках и на лыжах. Вообще это другой ребёнок.

Пусть он не обычный ребёнок, не как все другие дети. Пусть ему труднее идти по жизни, но он старается быть как можно лучше.

## РАЗОБРАТЬСЯ, В ЧЁМ НУЖДАЮТСЯ ДЕТИ

Татьяна, Московская область

За четыре месяца пребывания этих девочек у нас в семье наша нервная система дала сбой, и единственное, что мы так желали понять, что происходит и закончится ли это когда-нибудь. Лечащий врач девочек оказалась опытным специалистом, она сразу поставила диагноз «острое

Дети с ОВЗ — это не проблема, это просто дети, которые нуждаются в особой помощи взрослых. Если вы знаете, с чем столкнуться, готовы учиться и сами изменяться в первую очередь, то всё получится, все проблемы решатся.

Но если к своему совершеннолетию сын научится читать, немного писать и считать в пределах ста, то для нас, родителей, это будет расцениваться, как золотая медаль по окончании школы!

шизотипическое расстройство», причём это была врождённая форма заболевания. Нас сразу предупредили, что улучшения ждать не следует, что с возрастом это заболевание будет только прогрессировать.

Когда началось планомерное регулярное лечение, стало намного легче. И уже многие ситуации стали восприниматься нами не так критично, как раньше. Мы наладили с девочками взаимовыгодное общение, терапия и строгое соблюдение режима — всё это давало положительный результат. Постепенно детей перевели на домашнее обучение. Учёба стала восприниматься детьми не как наказание и раздражитель, а как запланированный процесс.

Сейчас у нас налаженный ритм жизни. Оглядываясь назад и сравнивая сегодняшний день с тем, что было вначале, могу сказать, что дети с ОВЗ — это не проблема, это просто дети, которые нуждаются в особой помощи взрослых. Если вы знаете, с чем столкнулись, готовы учиться и сами изменяться в первую очередь, то всё получится, все проблемы решатся. Мы, взяв на воспитание двух девочек с ОВЗ, в первую очередь постарались узнать причину их поведения, благодаря врачам и специалистам поняли, как надо действовать, и теперь просто живём обычной жизнью.

## О ЧЁМ МЕЧАЮТ РОДИТЕЛИ К СОВЕРШЕННОЛЕТИЮ РЕБЁНКА

Наталья Надеждина, г. Чебоксары,  
Чувашская Республика

Большинство родителей детей-инвалидов — очень активные люди. Существует множество сообществ, где они общаются и благодаря своей солидарности решают многие проблемы. И на местах зачастую бывает лучше, чем в среднем по стране. Нас приглашают на лёгкую атлетику, тхэквондо, плавание. Дима уже третий год занимается в танцевальной студии «Весёлые пружинки» с обычными детками, выступает на сцене. Мы абсолютно не ощущаем себя какими-то особыми родителями особенного ребёнка! Да, Диму постоянно нужно держать за руку, повторять всё не по два, а по двадцать раз. Но если к своему совершеннолетию сын научится читать, немного писать и считать в пределах ста, то для нас, родителей, это будет расцениваться как золотая медаль по окончании школы!



## СПИСОК ПРИЁМНЫХ РОДИТЕЛЕЙ – УЧАСТНИКОВ ВСЕРОССИЙСКОГО КОНКУРСА ДНЕВНИКОВ ПРИЁМНЫХ СЕМЕЙ «НАШИ ИСТОРИИ – 2017»

1. *Абалкова Т.В.* (псевдоним), Камчатский край
2. *Авдеева Марина*, Оренбургская область
3. *Агафонова Марина*, Воронежская область
4. *Алевтина* (псевдоним), Республика Хакасия
5. *Андрей* (псевдоним), Московская область
6. *Багдасарян Анна*, Краснодарский край
7. *Баженова Лариса*, г. Петропавловск-Камчатский
8. *Балашова Т.В.* (псевдоним), г. Кемерово
9. *Бирюков Александр*, Тамбовская область
10. *Благодарова Любовь*, Свердловская область
11. *Блинова Галина*, Волгоградская область
12. *Богданова Татьяна*, Тамбовская область
13. *Браун Илья*, Московская область
14. *Ванюкова Ирина*, Ульяновская область
15. *Васильева Елена*, Московская область
16. *Васильева Ирина*, Новгородская область
17. *Васильева Людмила*, г. Кемерово
18. *Васильева Олеся*, Иркутская область
19. *Виктория Р.* (псевдоним), Республика Хакасия
20. *Гильванова Эльвина*, Республика Башкортостан
21. *Гладышева Оксана*, Московская область
22. *Глебова Надежда*, Вологодская область
23. *Гнелицкая Наталья*, Краснодарский край
24. *Гончарук Елена*, Томская область
25. *Городиская Наталья*, Московская область
26. *Гузанова Елена*, Краснодарский край
27. *Демидова Марина*, Тамбовская область
28. *Елизарова Галина* (псевдоним), Московская область
29. *Живилитина Лариса* (псевдоним), Московская область
30. *Жиганшина Рамзия*, Краснодарский край
31. *Жуков Александр*, Краснодарский край
32. *Иванова Марина*, Новгородская область
33. *Игнатченко Елена*, Мурманская область
34. *Казакова Ирина*, г. Волгоград
35. *Кайгородова Светлана*, Свердловская область
36. *Калачёва Галина*, Вологодская область
37. *Капля Ирина*, Новосибирская область
38. *Клименко Наталья*, Краснодарский край
39. *Ковалева Татьяна*, Республика Хакасия
40. *Кокова Светлана*, Республика Хакасия
41. *Кононова Оксана*, г. Кемерово
42. *Константинова Наталья*, Московская область
43. *Краситовец Маргарита*, Мурманская область
44. *Кречко Любовь*, Кемеровская область
45. *Кузнецова Анастасия*, г. Калуга
46. *Кузнецова Наталья*, Ленинградская область
47. *Кутяшова Ольга*, г. Воронеж
48. *Курашко-Тарасенко Анжела*, Московская область
49. *Л.* (анонимно)
50. *Лалтева Тамара*, г. Новосибирск
51. *Ларионова Ирина*, г. Новосибирск



52. Лещук Светлана,  
Красноярский край
53. Лихачёва Наталья,  
Московская область
54. Лихунова Олеся,  
Московская область
55. Ломакина Елена,  
Московская область
56. Люсова Екатерина,  
г. Новосибирск
57. Майорова Светлана,  
г. Архангельск
58. Макагонова Наталья,  
Московская область
59. Макарова Алтина,  
Московская область
60. Мама (анонимно),  
Иркутская область
61. Мацева Наталья,  
Краснодарский край
62. Метелица Юлия  
(псевдоним),  
Хабаровский край
63. Минаев Александр,  
Московская область
64. Мозжухина Ирина,  
Курганская область
65. Мороз Лариса,  
Краснодарский край
66. Набиева Раиса,  
Московская область
67. Надеждина Наталья,  
Чувашская Республика
68. Ненашева Ирина,  
Московская область
69. Падалко Татьяна,  
Алтайский край
70. Покровская Елена,  
Московская область
71. Помогалова Людмила,  
Воронежская область
72. Ржанова Татьяна,  
Московская область
73. Романова Ольга,  
Ленинградская область
74. Рыженкова Александра,  
г. Санкт-Петербург
75. Сазгина Валентина,  
Саратовская область
76. Смоленская Галина  
(псевдоним),  
Московская область
77. Сосновская Елена,  
Свердловская область
78. Ставская Минзагира,  
Краснодарский край
79. Гаран Зоя,  
Краснодарский край
80. Татьяна (псевдоним),  
Московская область
81. Терещенко Любовь,  
г. Архангельск
82. Титова Анжелика,  
Свердловская область
83. Токарская Ирина,  
Иркутская область
84. Толстопятова Гансия,  
Иркутская область
85. Тыль Ольга,  
Краснодарский край
86. Усенко Александра,  
г. Краснодар
87. Шангина Лидия,  
Мурманская область
88. Шишигина Зоя,  
Псковская область
89. Шмелёва Галина,  
Московская область
90. Щоркина Татьяна,  
Московская область
91. Юдина Татьяна,  
Московская область

## БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД ЕЛЕНЫ И ГЕННАДИЯ ТИМЧЕНКО

Один из крупнейших семейных фондов в России, который был создан в 2010 году для достижения долгосрочных социальных результатов и объединения проектов благотворительности семьи Тимченко. Деятельность фонда направлена на социокультурное развитие российских регионов, решение проблем социального сиротства, развитие непрофессионального детского спорта и поддержку старшего поколения. Эти стратегические направления нацелены на позитивные и устойчивые изменения в социальной сфере. Программы фонда реализуются с фокусом на развитии малых территорий. Официальный сайт фонда: [www.timchenkofoundation.org](http://www.timchenkofoundation.org).



## ВСЕРОССИЙСКИЙ КОНКУРС ДНЕВНИКОВ ПРИЁМНЫХ СЕМЕЙ «НАШИ ИСТОРИИ»

Впервые конкурс стартовал в 2015 году и проходит при поддержке Благотворительного фонда Елены и Геннадия Тимченко.

Цель — улучшение отношения российского общества к институту приёмных семей, преодоление негативных стереотипов о приёмных семьях.

Конкурс «Наши истории» — один из способов заявить о нужности приёмной семьи в России. Он показывает, что только семья способна дать ребёнку любовь, тепло и поддержку, обеспечить гармоничное развитие, социализацию и успешный старт во взрослую жизнь.

Возможность поделиться своей историей вызывала большой отклик у приёмных семей по всей России. На первый конкурс в 2015 году свои работы прислали 432 приёмные семьи из 63 регионов России. В 2016 году участниками конкурса стали молодые люди в возрасте от 14 до 25 лет, которые растут в приёмных семьях или уже вышли из приёмной семьи в самостоятельную жизнь. Они прислали на конкурс 214 работ из 43 регионов РФ.

Конкурс «Наши истории» позволил нарисовать социологический и психологический портрет российской приёмной семьи, а также получить уникальную информацию о типичных трудностях приёмных семей и методах их преодоления. Впервые в истории института приёмного родительства удалось собрать настоящую «энциклопедию семейной жизни» — трогательную, искреннюю и правдивую.

В 2017 году в конкурсе приняли участие приёмные семьи, в которых растут дети с ограниченными возможностями здоровья. Официальный сайт конкурса: [www.nashiistorii.ru](http://www.nashiistorii.ru).



# Мама, велосипед и другие лекарства

Книга о приёмных семьях  
с особыми детьми

Руководитель проекта А. Марченкова  
Арт-директор М. Грошева  
Корректор Е. Якимова

Подписано в печать 18.12.2020. Формат 84×108/16.  
Бумага офсетная. Печать офсетная.  
Тираж 1000 экземпляров

16+



**ДЛЯ ЗАМЕТОК**

**ДЛЯ ЗАМЕТОК**