

Помочь семье ребенка с особенностями развития адаптироваться к жизни в обществе – такова миссия «Специального Центра развития детей «Гармония». Он был создан в марте 2007 года по инициативе педагогов-дефектологов и родителей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья.

«Мы выступаем за поддержку семьи и её ценностей и помогаем «особенным» семьям найти повод для счастья», – говорят сотрудники центра и на деле воплощают этот принцип в жизнь. Сейчас в центре систематическую поддержку получают более 150 семей. Здесь, кроме педагогических программ, реализуются и социальные проекты, которые направлены на улучшение качества жизни семей, воспитывающих детей и подростков с особенностями развития.

– Мы понимаем, что на родителей особенных детей помимо обычной бытовой нагрузки ложатся занятия по реабилитации, посещение врачей. Иногда мамы просто перестают радоваться. Цель наших занятий – дать возможность общаться с такими же родителями, освоить новые навыки. Так что родители тоже смогут обучаться

ремёслам, отвлекаясь на новые виды деятельности, отдыхать, – рассказала замдиректора центра Евгения Орачевская.

Центр «Гармония» на протяжении многих лет инициирует яркие социальные акции. Под эгидой центра проходят соревнования «Спорт во благо». Был реализован проект «Атлет во благо».

В этом году центр стал победителем конкурса на оказание поддержки Фонда президентских грантов. Благодаря этому реализуется программа «Особая семья: право на счастье».

– Наш проект призван показать людям, что семья, в которой появился особенный ребенок, может быть счастливой. Мы хотим вас познакомить с историями семей наших воспитанников – это очень яркие и трогательные истории, но их объединяет главное – любовь и добро, способные преодолеть любые испытания, – пояснила координатор социальных проектов центра Анна Курмакаева.

Представляем вниманию наших читателей рассказы от первого лица мам особенных детей, обрести счастье которым помогает центр «Гармония».



\*\*\*

### Екатерина Магонова, мама близнецов Макара и Матвея, живущих с расстройством аутистического спектра:

– Наш мозг очень интересная штука. Он может многое знать, но всячески оберегает сознание от этой информации. Жизнь наших мальчишек началась с недоношенности, и первый год был посвящён борьбе за физиологическую норму: набрать вес, вовремя держать голову, повернуться, сесть, встать, пойти. В 1 год 8 месяцев невролог обратил внимание на то, что ребятам не говорят от слова «совсем». Меня же беспокоило, что, узнавая и реагируя на взрослых, они не замечали друг друга. Тогда-то мозг и начал плести паутину, оберегая сознание от диагноза РАС.

Два года метаний по неврологам, психологам, логопедам, сурдологам только запутывали ещё больше. Нравнодушные, добрые и отзывчивые люди помогали паучку-мозгу, добавляя «ниточек»: «это же мальчишки, они ленивые...», «у моей знакомой сын в 5 лет заговорил и норм...», «они же недоношенные и близняшки, как только заговорят, всё будет хорошо...», «они такие умненькие...». Наши усилия были направлены в разные стороны, поэтому были малоэффективны.

Когда мальчишкам исполнилось 4 года, один очень жесткий и абсолютно нетактичный специалист

за два дня вырвал нашу семью из этой паутины, за что ему огромное спасибо. Сознанию было больно... Мозг пытался «подлатать дыры», и мы поехали на реабилитацию в Москву всё ещё по неврологии. Через 2 дня муж уехал домой с Макаром (у него началась ветрянка), а мы с Матвеем остались, и лопнула ещё одна «ниточка».

Пока мы были на реабилитации, я увидела много родителей детей с ОВЗ (ограниченные возможности здоровья – ред.). В сущности, они делились на две категории: те, кто осознал диагноз и живет дальше, и те, кто этот диагноз просто знает. Результаты и достижения первых нам с мужем понравились больше! Ещё там же мне очень вовремя попала книга «Запрещённое горе», она очень помогла мне. По возвращении в Брянск мы сами разорвали последнюю «ниточку» защитной паутины, настояв на постановке диагноза РАС и подав документы на инвалидность.

Мальчишки, сами того не подозревая, проверили на прочность нас, наши отношения, наших друзей. Они научили нас расставлять приоритеты, ценить невосполнимый ресурс человека – ВРЕМЯ, бережно относиться друг к другу и к самому себе. Мы раскрыли в себе новые таланты, научились дарить эмоции, а не подарки, познакомились с прекрасными людьми. И мы только в начале этого пути.

Как только мы направили все силы по одному вектору, результаты не заставили себя ждать. Как же приятно, приходя в садик, слышать радостные крики «МАМА» и «ПАПА», которые мы ждали 4 года! Счастливы ли мы? Не всегда. Но уже ничего не мешает нам быть таковыми при каждом удобном случае!

\*\*\*

### У Маши Майоровой Синдром Ретта, ее мама Валентина вспоминает, через что они прошли:

– Как сейчас помню этот день, который разделил нашу жизнь на до и после... Был обычный зимний день, мы с мужем работали, дома нас ждала наша любимая доченька Машенька. В это время ей было 2,5 года, а внутри меня уже билось сердечко второй доченьки. Позади огромное количество врачей, консультаций, выяснение диагноза и причин того, почему наша Маша, которая родилась обычным, как нам казалось, здоровым ребенком, до сих пор не ходит. В этот день на почту пришел результат анализа. И в мыслях у нас не было, что у Маши подтвердится Синдром Ретта. Это был шок, потому что мы были уверены, что дело точно не в генетике, ведь в наших семьях все здоровы и никаких отклонений генетических не было.

До полугода развивалась Маша хорошо. В 1,5 месяца уже держала голову, гулила, улыбалась, затем стала брать игрушки, переворачиваться на живот, даже отчаянно пыталась присесть в 4 месяца. В полгодика сама не села. В



# ПРИНЯТЬ

8 месяцев уже хорошо стояла у опоры, но встать при этом сама не могла, врачи говорили, что всё в порядке, просто ребенок развивается по индивидуальному плану. В 10 месяцев стала ходить за ручку и очень шустро передвигалась по опоре, но все так же сама не садилась, не вставала и не ползала. Интеллектуально Маша развивалась, как и все дети: играла с игрушками, любила листать и рассматривать книги, говорила много звуков, к году из слов были мама, папа, баба, ням-ням, дай.

В год мы прошли положенную для всех комиссию, где все врачи сказали, что всё замечательно. Не ходит – потому что ещё рано, не садится и не встает сама – потому что дети могут пропускать эти этапы. Но сердце чувствовало, что с ребенком что-то не так... И мы пошли по частным клиникам. Сначала ставили задержку моторного развития, затем пришли к диагнозу органическое поражение ЦНС.

Реабилитация была целиком направлена на стимуляцию мозга, что для наших девочек, как выяснилось позже, запрещено. Во всех больницах и реабилитационных центрах лечили как детей с ДЦП, что привело к потере навыков и появлению характерных признаков стереотипий. Постоянные массажи, ЛФК, бассейн, занятия с дефектологом, медикаментозное лечение. Маше становилось плохо, то немного лучше.

Диагноз, который изменил нашу жизнь, – Синдром Ретта. Это нейродегенеративное генетическое заболевание, которое обычно встречается у девочек. В нашей стране нет реабилитационного центра для таких детей.

На данный момент дочка сама не садится и не встает, не ползает, стоит у опоры, ходит за ручку. У Маши стереотипии в виде левой руки во рту постоянно, а правой в волосах. Она очень любит слушать музыку и сказки, любит детей. Очень светлый и добрый ребенок, как маленький ангелочек.

В центр «Гармония» мы пришли ещё до постановки диагноза и стали заниматься с нашим дефектологом. Я честно не знаю, какими словами благодарности выразиться, чтобы описать всё, что сделали для Маши директор центра Александра Орачевская и Анна Владимировна Долгачева. Синдром Ретта – крайне сложный диагноз для того, чтобы видна была работа педагогов, и очень многие специалисты, почти все, отказываются от таких детей. Тетя Аня стала для Маши самым луч-

шим другом. Даже когда мы болеем или каникулы, показываешь фото Анны Владимировны, и лицо ребенка озаряется улыбкой, а это о многом говорит.

Несмотря на то, что в семье есть особый ребенок, мы стараемся жить обычной жизнью и радоваться каждому дню. Честно говоря, когда пришли результаты анализа Маши и окончательно рухнули надежды на то, что ребенок будет нормотипичным, я очень боялась, что муж уйдет. Ведь, как правило, так и происходит, к сожалению, и женщинам приходится в одиночку справляться со всеми трудностями, но наш папа стал любить Машу ещё больше и тряситься над ней, как над хрустальной.

У нас в семье не принято к Маше относиться как к ребенку-инвалиду, для нас она обычный ребенок, со своими особенностями. Мы счастливы, что в семье есть наш светлый любимый ангелочек, как бы это странно ни звучало для людей, которые не сталкивались с особенными людьми.

\*\*\*

### Особый путь выпал и на долю Натальи Сарнецкой, дочери которой Василисе был поставлен диагноз детский церебральный паралич:

– Наша непростая история началась почти 9 лет назад. 22 января 2012 года родилась наша долгожданная доченька Василиса. Роды были тяжелые, точнее, таковыми оказались из-за пренебрежительного и халатного обращения лечащего врача. При должном внимании и квалификации Василиса родилась бы 20-го числа. Роды затянули на 2 суток – ребенок задыхался внутриутробно. Итог: экстренное кесарево, асфиксия, ребенок дышал нестабильно, реанимация, ИВЛ на сутки и все вытекающие.

В больнице мы провели свой первый месяц. К сожалению, при выписке ни один врач даже не намекал нам на такие последствия. Мы были в неведении. До 5 месяцев мы особо не за-

мечали, что с дочкой что-то не так. Районные врачи проводили плановые осмотры.

В 6 месяцев нас направили пройти лечение в отделении детской неврологии города Брянска. Только там нам сказали, что у дочери большая задержка в психомоторном развитии и что это ей грозит развитие ДЦП. Это стало для нас потрясением.

С этого момента наша жизнь перевернулась на до и после. Все мечты рухнули в один миг. Началась совсем неведомая нам новая, ОСОБЕННАЯ жизнь! Началась борьба за нашу доченьку! Мы начали искать информацию, общаться с родителями таких детей.

За 3,5 года реабилитации Василиса окрепла, научилась сидеть с поддержкой, переворачиваться, пыталась ползать по-пластунски, появился небольшой словарный запас. Но мы заметили у Василисы укорочение ножки и начинающийся перекос таза. Наши местные ортопеды отвечали нам: «Ну-у вас же ДЦП, что вы хотите?». Мы решили поехать на консультацию в один известный институт в Санкт-Петербурге. Там выяснилось, что у нас упущено местными врачами бедро: начался подвывих левого бедра и нестабильность правого. Исправить и улучшить ситуацию могла только операция.

Эта ситуация подкосила нас второй раз, ведь ортопедические операции, да ещё при ДЦП, это очень и очень непросто. Все труды прежних реабилитаций встали под угрозу большого отката. Выбора не было: мы прошли и этот путь! Три сложнейшие операции, гипс на протяжении почти полугода. И все пришлось начинать сначала.

Этот период, наверное, был самым тяжелым для нашей семьи за все время реабилитаций. Когда мне рассказали, как будет проводиться операция, что будет сделано, захотелось просто убежать... Василиске было 4 годика, и нужно было намеренно ломать ей





# СЧАСТЬЕ

кости, заковать в гипс с головы до пят. Мой мозг отказывался это принимать. Было жалко всех вокруг, от безысходности оставалось просто тихонько плакать в подушку...

Но Вася – герой! Наша мышка пережила и это, и мы вместе с ней!

Через год после последней операции мы начали реабилитацию заново. Отката избежать не удалось. Все физические навыки были утрачены. Благодаря множеству отзывчивых и добрых людей, оказавшим помощь Васе, мы начали комплексную реабилитацию в Петербурге и двинулись к первым успехам, большую часть в ответственном развитии, речи.

Параллельно дома мы дождалась своего места к педагогам из ЦПРД «Гармония». Попали к замечательному специалисту Юлии Расчесовой – и у Васи случилась любовь! Благодаря Юлии у нас поменялось понятие речи, появляются все новые и новые слова. Василиска всегда с огромной радостью ждет каждое занятие на протяжении почти 3 лет.

Также благодаря групповым занятиям в центре мы научились общению в коллективе, прошли подготовку к школе.

В сентябре этого года Василиска пошла в первый класс. Не совсем в обычный, но это тоже успех для нас!

Оглянувшись назад, мы семьей понимаем, что время промчалось, а мы даже не успели насладиться Василисиным детством. В погоне за здоровьем, за бесконечными занятиями, мы не успели просто жить и радоваться каждому дню. Все как в тумане...

Конечно, у каждого свой путь. У нас он такой. Принять его таким было очень непросто, но, когда его принимаешь, становится легче. Сейчас у нас своя особенная жизнь, интересная на знакомства, доброту людей. И дай Бог, пусть будет только лучше!

Василиска у нас боец! Мы верим в ЧУДО! И оно обязательно произойдет!

\*\*\*

**У Елены Артёмовой двое детей, и дочка Настя родилась с синдромом Дауна:**

– Два бесконечных дня принятия решения, нескончаемый поток вопросов в голове, на которые в тот момент никто не давал ответа. Труднее всего было папе: «Она нас всех к себе привяжет, мы теперь не сможем от неё даже отойти, а у нас старший сын, как он к этому отнесется!» Муж мне говорил: «Почитай, что пишут про таких детей в Интернете: они не могут себя обслуживать, на улице сами не выходят, не читают,



не пишут...» И еще куча разных доводов не в пользу нашей дочки. Мы с супругом всегда осуждали тех «кукушек», которые бросали своих малышек, а тут...

Я боялась, что муж отвернется от нас, уйдет – и я останусь с девочкой одна. Для себя я уже решила, что выйду из роддома с ней. Как она сладко спала, а этот запах – запах твоего родного малыша! Помню только, что мужу сказала: «Ты только приди, поддержи ее на руках, посмотри на нее!» В тот день нас перевозили в областную больницу (у Насти еще и проблемы с сердцем). Муж пришел, принес мои вещи. Принесли нашу девочку, и я попросила медсестру, чтобы она дала поддержать папе нашу крошку. Это была любовь с первого взгляда. Тот взгляд мужа на нашу дочку я не забуду никогда! Я выдохнула. С этой самой минуты началась новая жизнь, началась борьба за жизнь.

В течение первого года – две операции на открытом сердце, реабилитация, счет пультса по ночам. Настя на удивление была спокойным, тихим ребенком. Не плакала по ночам, кушала хорошо. Она вообще мало плакала.

Начала ходить поздно, как и большинство особенных деток, в 1 год и 11 мес. В 2,5 года начала лепетать и первым словом было «папа».

Мы понимали, что самим нам не справиться, нам нужны специалисты, которые будут направлять нас в процессе воспитания и развития нашей девочки. Решил все случай: бронхит. Нас положили в инфекционную больницу, где мы и познакомились с солнышком Машей и ее мамой Мариной. Они уже ходили в центр развития «Гармония» и рекомендовали его нам. Откладывать в долгий ящик мы не стали, и я позвонила в центр, договорилась о встрече. Теперь мы в составе большой семьи, где у каждого своя непростая история.

Педагог Анна Владимировна Долгачева нашла

подход к нашей непростой девочке. Настя приняла ее. Теперь Анна Владимировна для нее авторитет. Достаточно одного строгого взгляда, и Настя готова выполнять все задания. Благодаря еженедельным занятиям Настя поборолла множество страхов и неуверенностей. Начала говорить предложениями. Читает стихи, песни. Теперь с Настей занимается еще и логопед Алина Александровна Шубина. Настя первое время вила веревки из нее, прощупывала, как говорится, на прочность. Но и тетя Алина смогла найти к Насте подход.

На занятиях я открываю для себя новую Настю, узнаю о ее скрытых возможностях, о ее непростом характере. По характеру Настя командир, а ее любимая фраза «Я сказала!» – и руки в боки.

Мы не публичная семья: скрывали ото всех свой непростой диагноз, но благодаря сотрудникам, в частности координатору центра «Гармония» Анне Курмаковой, мы приняли наш диагноз, вышли из темноты, показали своего ребенка и теперь гордимся ее маленькими победами и достижениями. Это было нелегко и не сразу.

У Насти необычные глаза – голубые в крапинку (пятна Брешфильда – еще одна из особенностей детей с синдромом Дауна). А мимика, а жесты – позавидует любая актриса! Дочка очень любит петь и танцевать. Наверное, будет актриса. Я стараюсь не задумываться на много лет вперед. Пусть все идет своим чередом. Каждый день мы радуемся ее маленьким победам. Она учит нас смотреть на мир по-другому: с широко открытыми глазами. Она открыла нам так много нового! Она для нас самое настоящее сокровище! И да, она центр нашей Вселенной, вся наша семья крутится вокруг нее одной, самой любимой, обожаемой и красивой девочки на свете. Как говорит одна моя знакомая: «Звезда!» Так и пусть сияет ярче тысячи звезд!



\*\*\*  
**«Детей мы рожаем для счастья! Так бывает, что у тебя планы одни, а у Бога на тебя совершенно другие», – говорит Олеся Зеленская. У неё двое детей: сын Илья и дочка Настя, у которой органическое поражение центральной нервной системы:**

– Первое МРТ ребёнка в 3 месяца показало очаг кистозно-глиозной деформации в левой теменной доли головного мозга. Причём УЗИ не показывало ничего. Диагноз звучал как последствия перенесённого кровоизлияния. Дальше всё, как снежный ком...

Бесчисленные поездки в клиники, институты Москвы и Питера к лучшим специалистам, десятки различных видов МРТ, видеомониторингов, всевозможных генетических анализов и тысячи других анализов, консультации у лучших специалистов России, Германии и Франции. Все это было сделано для того, чтобы понять, что способствует тому, что ребёнок уходит в состояние комы (сопора) – так было в 2 месяца, 4 года и 7 лет. Ответа на этот вопрос нет до сих пор.

Сейчас нашей чудной девочке уже 12. Оглянувшись назад, даже не знаю, как мы с мужем смогли все это пережить. Самые сложные периоды – три реанимации (кома – сопор), после которых начинали все заново: сидеть, ходить, говорить... После последнего случая речь так и не вернулась, хотя прошло уже почти 5 лет.

Настя – ребёнок, который не вырастет никогда, которого нужно кормить из ложки и мыть попу в любом возрасте, который до сих пор очень плохо спит ночами. Я 12 лет без здорового сна – и живу, улыбаюсь и умею радоваться жизни! Поэтому, когда говорят родители здоровых детей, что им тяжело, просто улыбаюсь.

Настя требует постоянного внимания, но, несмотря на все это, она 2 раза в неделю посещает индивидуальные и групповые занятия в «Гармонии», 2 раза в неделю к ней приходит учитель из коррекционной школы и 1 раз в неделю с Настей работает специ-

алист по телесной терапии.

Я не жалею и не буду. Мы не сдаёмся. Мы делаем все возможное и невозможное для нашей любимой девочки! Продолжаем жить, бороться за ее здоровье и, самое главное, безмерно любить нашу самую лучшую доченьку!

\*\*\*

**Галина Шкитыр – мама замечательного сына Романа, у которого врачи диагностировали расстройство аутистического спектра:**

– Мой ребенок особенный. У Ромы аутизм. Родителям тяжело такое узнать. Это страх, ужас, море слез от того, что не знаешь, как действовать. Почему я? Что я сделала не так?

Естественно, берешь себя в руки и начинаешь пробовать всё, что только можно: медикаментозное лечение от разных неврологов, микротоковую рефлексотерапию, транскраниальную микрополяризацию, метод Томатиса, АВА-терапию, различные занятия в хвалёных центрах и многое другое. Это всё мы прошли. Я боялась что-то не сделать, что может помочь Роме. Читала истории про чудо-средства, которые помогли очередному ребенку, и применяла это на моём сыне, но нам очень многое не подошло.

Идти на прогулку с Ромой, когда ему было 3-4 года, – целое испытание. Поведение ужасное, крики – ты его не понимаешь, он тебя не понимает, сделать ничего не можешь. Мамочки на площадке со своими идеальными детьми фыркают в твою сторону.

Наше общество очень жестокое. Если ты не такой, как все, то ты изгой. Любой посторонний считает своим долгом сообщить, что поведение вашего ребенка ненормальное. В очереди к педиатру, когда ваш малыш устал от толпы людей, ему пора спать и он падает на пол и кричит, мамочка обычного ребенка может сказать: «Уберите вашего урод!» Или в транспорте посторонний человек может вам сообщить, что у вас невоспитанный ребё-



нок и вы плохая мать. Или в магазине, или даже в школе – где угодно тебя могут настичь идеальные люди, которые знают, как жить и как правильно поступать. Хорошо бы не обращать внимание на такие выпады, но это не просто.

Ромка пошел в коррекционный детский сад, где, как мы думали, нам помогут. Были отдельные специалисты, которые нам помогли, но были и «заслуженные» педагоги, которые поджимали губы и закатывали глаза: «Он не может... он не делает...».

В один прекрасный день мы с Ромой пришли в центр «Гармония», и началась другая жизнь. Как сказала одна мамочка: «Гармония» – это семья. И я согласна с ней. Рома не говорит и плохо понимает устную речь. Здесь нашли способ, как общаться с ребенком. Ведь очень тяжело жить, когда тебя не понимают. Помню фильм «Доживем до понедельника»? В сочинении на тему «Что такое счастье?» ученик написал: «Счастье – это когда тебя понимают». В гармонии применяют АДК (альтернативную и дополнительную коммуникацию) – способ общения для неговорящих детей. Для нас это спасение.

Здесь мы занимаемся с дефектологом индивидуально и в группе, учимся плавать в бассейне, играем в футбол. Мой ребенок избавился от страха прикосновений – водим хоровод с другими детьми, пытаемся танцевать, научились без ужаса в глазах гладить собаку и кормить ее.

Я здесь наконец-таки расслабилась и стала радоваться успехам ребенка и гордиться своим сыном.

Сейчас у него многое получается. Ромка стал контактным, улыбчивым, ласковым. Впереди еще много работы, но это всегда проще, когда ты окружен добротой и пониманием. В «Гармонии» не только отличные занятия для детей, но и колоссальная поддержка для родителей. Мы стали общаться и с другими семьями с особенными детьми – тоже важный момент. Мы не одни!

Мы хотим быть счастливыми! И мы стали счастливыми!

Подготовлено по материалам Центра «Гармония».

