

Работы участниц областного конкурса творческих
работ «Я – Мама»

в номинации «Наш особый путь»

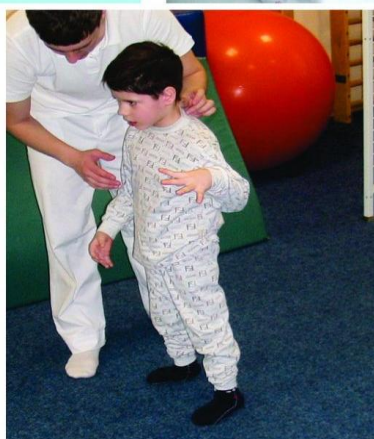
1 место Кондырева Марина (г. Томск)

2 место Макарова Светлана (г. Томск)

3 место Мурашева Татьяна (г. Томск)

1 место

Кондырева Марина



В нашей семье два сыночка: Владислав и Денис. Владиславу уже 14 лет, он замечательный парень и мы гордимся им! Он очень много нам помогает. Влад отлично учится в 29 гимназии, в 8 «А» классе, имеет много наград и медалей. Особенная гордость – это золотая медаль по математике международного значения - «Urfodu».

А наш младший сын **Дениска**, которому 7,5 лет – это ребенок-ангелочек! У Дениса- диагноз Детский церебральный паралич. **Весь рассказ пойдёт именно о нём. Про «наш особый путь».**

Наверное для любой матери её **ребенок - это чудо**, и кажется, что такого прекрасного малыша больше нет ни у кого ☺) Я не исключение.. ☺) Для меня и моей семьи Денис – само совершенство, и несмотря на то, что это ребенок-инвалид любовь к нему не становится меньше, а наоборот – такого малыша любишь даже капельку больше, чем здорового.

Рождению Дениса- была рада вся семья! Но после радости, пришло и отчаяние. Видимо **произошла какая-то родовая травма**, и как следствие- в 4 месяца я заметила, что мой Дениска не может перевернуться на животик, и я сразу забила тревогу. Нам поставили диагноз: высокий тонус в мышцах, угроза ДЦП.

В 1 год диагноз подтвердился, и хотя лечение было предпринято сразу же , с 5-ти месячного возраста, мышечного расслабления так и не последовало. И это объяснимо, ведь мозг частично повреждён.

А раз **мозг поврежден**, то откуда возьмётся расслабление и новые навыки у ребенка?

Поэтому **ни ползать, ни ходить, ни сидеть Денис не мог**. Высокий тонус и отсутствие сигналов из мозга на управление телом - не могли ему позволить стать обычным малышом.

Но этот **диагноз не парализовал нашу семью**, руки мы не опустили. Моя душа рвалась на части от боли, но мысль была одна – с этой минуты **я сделаю всё, что в моих силах** и даже свыше, но мой **ребенок не останется инвалидом**, он всё равно **будет ходить!**

Я видела у моего сынишки огромный шанс стать здоровым ребенком: это и внешний вид Дениски, он ничем не отличался от своих сверстников, и его сохранный интеллект, и он мог говорить 2-3 слова - хоть какая-то речь .

Даже и в мыслях не было выяснять причину, почему произошла родовая травма и искать виноватых людей и терять на это время. То, что сделано- уже не вернешь. Нельзя было упустить ни минуты , **надо было бороться с последствиями**.

Первый год жизни прошел очень интенсивно. Впрочем, и по сей день **не отдыхаем ни дня**. Сразу же поставили цель, которой придерживаемся до сих пор: пробовать все, узнать все возможные в мире методики. И главное успеть в маленьком возрасте, чтобы момент не был упущен.

Поэтому теперь частота наших лечебных поездок и интенсивность реабилитации с каждым годом только растет. Ведь информации и опыта о разных методиках лечения ДЦП и местах, куда можно поехать – у нас с каждым годом всё больше и больше. И даже когда мы не в поездке, а дома, реабилитация не заканчивается ни на минуту : многие занятия умеем делать сами, но всё равно домой к нам приходят специалисты: логопед, массажист (курсами), дефектолог, инструктор по ЛФК.

Т.е. у нас в квартире – такой мини-реабилитационный центр на дому☺) А еще вся квартира забита спецсредствами и тренажерами.

Одной из тяжелейших!!! задач – это постоянный поиск средств на лечение. Собираем всегда «по-крупницам», кто сколько может помочь, как говорится, «с миру-по нитке». Это огромный труд! Так как делать карьеру (и зарабатывать большие деньги) мы, к сожалению, не можем. Это просто несовместимо с насыщенным лечебным процессом, который мы смогли организовать для ребенка.

Тут надо выбирать- либо интенсивно лечить – либо делать карьеру. Поэтому всегда приходится лечить кроме своих денег, еще и на спонсорские деньги, к сожалению.

За 7 лет, кроме лечения в Томске (а в Томске, кстати, мы посетили тоже не мало платных центров и различных частных специалистов) –

Мы совершили **32** лечебные **поездки по разным городам и странам**. Конечно, можно было бы красочно и с эмоциями ☺) описать все эти поездки.

Но, не буду утомлять читателя ☺) и просто опишу **«Наш особый путь»** в виде краткого перечисления городов и тех методик, которые Денис испытал на себе ☺)

- г. Новосибирск центр «Салюс» - **3** раза;
- г. Бердск центр «Ортос» - **2** раза;
- г. Новосибирск «Центр Новых Мед Технологий» - **4** раза ;
- г. Хабаровск – курс леч. Аппаратом «Биотрон» - **1** раз;
- г. Новокузнецк – **3** раза (2 курса у китайск. игл-певта и 1 раз в Новокузнецком реабил. центре);
- г. Биробиджан – **1** раз (курс лечения мануальной терапии и фитотерапии);
- Китай – **5** раз (пять абсолютно разных реабилитационных центров в разных городах Китая : г. Санья, г. Цзямусы, г. Харбин, г. Тайюань, г. Пекин) ;
- г. Москва – **3** раза «НТЦ ПНИ» –клиника профессора Скворцова;
- г. Евпатория – **2** раза «Международный институт Дельфинотерапии»
- г. Новосибирск – врачи из г. Тула – **1** раз (подрезание по методу Ульзибата);
- г. Сочи, пос.Лазаревское – **1** раз (леч. дельфинотерапией в «Морской звезде»);
- г. Курган – **1** раз (операция на ступни в знаменитом институте им. Илизарова);
- г. Анапа – **2** курса лечения (медицинск. центр «Кортекс» и «Парус»);
- г. Алушта – **1** раз (леч. дельфинотерапией в «Немо»)
- г. Трускавец – **2** раза (за 2 поездки – прошли реально 5 курсов лечения) – в знаменитой «Международной реабилитационной клинике» профессора Козьявкина.

Ребенок испытал на себе ☺) различные результативные методики (к сожалению, общепринятыми – парафин, массаж, электрофорез – малыша на ноги не поставишь). Поэтому: Микрополяризация мозга; барокамера; скэнартерапия; склеромерный массаж; травяные ванны; баночный массаж; апикинезотерапия; лазеротерапия; гомеопатия; биорезонансная терапия; аминокислоты; гирудотерапия; иглорефлексотерапия; операция по «выщипыванию» соединительной ткани в контрактурных сухожилиях по методу Ульзибата; точечный массаж; апифитотерапия; пчелоужаливание; гимнастика - растяжка; китайские травы; электромиостимуляция; виброрастяжка мышц; обкалывание по точкам - германскими препаратами; гидромассажные ванны; висцеральная коррекция; логопедический массаж; операция на удлинение и перекраивание мышц в обеих ногах; дельфинотерапия; грязелечение; биомеханокоррекция; различные виды ЛФК – в разных специальных костюмах и без них;

мобилизация суставов; магнитотерапия; введение нейропротекторов; операция по коррекции ступней с металлоконструкциями; стимулирование артикуляционных мышц лица; антигравитационная гимнастика; лимфотропная терапия; уникальные капельницы из китайских трав, для восстановления мозга; кислородотерапия; сенсорно-интегративная терапия; иппотерапия; разнообразное медикаментозное лечение; ежедневные занятия на различных тренажерах; плавание и мн.др.

Самое запоминающееся лечение вкратце:

1. Первое – это конечно же Китай. Мы 5 раз были в разных клиниках и разных городах Китая. Совершенно нестандартный для россиян подход к лечению. Таких методик и лекарств – в России нет. Каждый день расписан по минутам – с 6 утра и 20 вечера. Выходных нет. Курс лечения – более 3-х месяцев. Длительным и кропотливым трудом и нестандартным подходом китайцы и добиваются потрясающих результатов. Особенно пока дети маленькие – организм еще поддается корректировке. Поэтому самая первая поездка для нас в 2,2 годика - была самой результативной! Это был настоящий прорыв!!! Когда мы вернулись в Томск, то местные неврологи были просто в шоке!

А также, специалисты Китая медикаментозно, новейшими препаратами восстанавливают поврежденный у ДЦП детей мозг. Это очень важно! Ведь, если мозг восстанавливать, то постепенно можно вернуть парализованные двигательные функции.

2. Дельфинотерапию - мы проходили 4 раза и тоже в разных городах.

Это самые эмоциональные и интересные в плане лечения поездки!!! Дельфины оказывают огромное положительное влияние на ребенка. Каждый раз - Денис был просто в восторге! И эффект мы замечали почти сразу - речь качественно и количественно менялась. Сначала просто появлялось больше слов, далее появилось построение предложений. И в итоге – речь предложениями, с интересными оборотами (вот, если бы еще бы все буквы выговаривал!) В общем, дельфинчики нам очень помогли!

3. Клиника в г.Трускавец. Там за 2 поездки мы прошли 5 курсов лечения. Очень впечатляет!!! Коротко о клинике - эффективность, необычный подход, мощная база специалистов. Специалистов там годами «выращивают».

(Эх, если бы хотя бы одного-двух таких специалистов к нам в Томск! ☺) Часть проблем у томских детишек была бы решена).

Но, как говорится, не бывает побед без поражений.

Случилось так, что и на нашу долю выпали немалые печали и даже кратковременный упадок сил, когда что-то шло не так.

Несколько раз в лечении были откаты назад. Вкратце расскажу о самых неприятных наших неудачах:

1 Вот, например: появившиеся в 3 года, чем-то спровоцированные приступы эпилепсии. У многих детей с диагнозом ДЦП, эпилепсия – как сопутствующий диагноз. Сами понимаете, что с тех пор нам приходится бороться сразу с 2-мя серьезными диагнозами.

Поплакали, «переварили» всю информацию, не сдаёмся! И даже эпилепсию мы умудряемся ☺) лечить не стандартно, как это принято (задавливать её тяжелыми лекарствами), а другими более щадящими и эффективными способами.

2. Три операции на ножках. Первые две – обошлись малыми потерями, и в итоге обернулись хорошими результатами. А вот третья операция (в прошлом году), когда в ступни ног на полгода были вставлены металлические пластины – обернулась длительной реабилитацией. Мы понимали, что не надо отчаиваться! Ведь эта операция, в итоге, так полезна!!! для будущей походки Дениса.

Но получился откат на 1 год назад. Операция «украла» у нас многие навыки и умения Дениски, которые для нас – как маленькие бриллианты, мы по крупницам собирали эти навыки несколько лет.

Главное - не раскисать!!! У нас нет такого права перед нашим малышом! Мы, сцепив зубы и «нацепив» на лицо улыбки ☺) – не сдаёмся, боремся с болезнью, «прём как танки», потому что уверены, что это временные неудачи, что в итоге, всё равно нас ждёт победа!

И вот, очередные успехи не заставили себя долго ждать!

После пятого Китая, полгода назад - Дениска вернулся со значительными успехами ! Сам ребенок вновь поверил в свои силы и очень быстро забыл про послеоперационные проблемы! Что может быть лучше?

А заражает нас оптимизмом и энергией и желанием бороться за здоровье – именно наш любимый малыш !

Вообще, мы удивляемся, насколько он всегда оптимистичен, радуется жизни, радуется любым мелочам, всегда всем доволен, просто поразительно. А ведь ему в основном приходится терпеть боль и страдания от жестоких методик и болючих процедур, которые, к сожалению, необходимы ... Он у нас как «железный человек» ☺) - ничего Дениску не напрягает, всё радуется, потому что он и сам понимает, что нужно научиться хорошо ходить !

После каждой лечебной поездки, по приезду в Томск наш сынишка светится от счастья! Он привозит из каждой новой страны и города - новые игрушки, массу впечатлений, старается всем рассказать о своих приключениях и показать свои новые умения и достижения.

За что Боженька наградил нас таким светящимся, оптимистичным чудо-ангелочком ☺) - мы не знаем ! Под его обаяние попадают буквально все. Невозможно не улыбаться рядом с этим лучистым мальчиком.

Если бы не «наш особый путь» - разве был бы ребенок сейчас таким?

Ведь в итоге нашего лечения: из лежачего (до 2-х лет) ребенка мы «вылепили» ☺) отличного малыша! Интеллект полностью соответствует возрасту. Речь на данный момент очень грамотная и взрослая, только иногда непонятная – не все буквы Денис выговаривает.

А в плане реабилитации движения – мы добились уже очень много : Денис уже давно хорошо и правильно ползает, сидит, уверенно ходит вдоль опоры и на ходунках, его можно вести- взявшись за его руки. Ходит по квартире или в любом др. помещении вдоль стены. А в Трускавце, в 2012г- Денис даже сделал !!! несколько шагов один, без поддержки! «Свежие» достижения 2013г – научился самостоятельно стоять в пространстве несколько минут; научился ходить за 1 руку, опять вернулись попытки самостоятельно пройти несколько шагов. Дай Бог, конечно, чтобы эти навыки только закреплялись и увеличивались.

И как результат нашей 7-ми летней борьбы: в этом году (с октября) Денис пошел в школу, в 1 «Б» класс, 29 гимназии (правда, пока на домашнее обучение). А в следующем году планируем инклюзивное образование, т.е. независимо от того, начнёт ли Денис полностью сам ходить или придется водить его за 1 руку, неважно, идём в общую школу, в общий класс, учиться наравне с детьми.

Конечно, сложно быть родителями ребенка-инвалида....

У нас совсем другой отсчёт времени , по сравнению с родителями здоровых детей.

Мы как - будто с другой планеты, живём в другом ритме, в 7 раз быстрее. Нагрузка нереальная...

Кроме моральных переживаний и неотступяющей боли за ребенка – еще и всё надо успеть: и успевать обслуживать ребенка, и нужно успевать найти средства на лечение (и в основном, найти средства – задача намного сложнее, чем само лечение) и интенсивно с ним заниматься дома; и в десятки раз больше нам приходится бегать по врачам и различным социальным инстанциям, и нужно успеть не упустить драгоценное время на реабилитацию в каких-то мощных и эффективных центрах и многое другое...

Ведь с годами ребенок становится всё более затянутым, скованным, менее пластичным и реабилитировать становится всё тяжелее. В случае с ДЦП - время работает не на нас, а против нас.

Понятно, что не всё сразу получается, что результаты идут - «по крупицам», «по капельке». Но главное, что они есть - результаты!!! Главное не останавливаться! Такие же активные родители детей с ДЦП - меня поймут – для нас ценно каждое новое крошечное движение и умение наших ребенка.

Обращаюсь ко всем отчаявшимся родителям «особенных» детей : пожалуйста, не бросайте таких вот детей где-то в углу комнаты, не успокаивайте и не оправдывайте себя словами : «мы с таким диагнозом бороться не сможем, от нас ничего уже не зависит» и т.д.

Конечно, здесь не стоит вопрос жизни или смерти, но качество жизни ребенка тоже имеет огромное значение. ДЦП не приговор, с его последствиями можно и нужно бороться.

После одного курса лечения ребенок с ДЦП не станет чудесным образом здоровым, ему необходима многолетняя медицинская помощь. Но без лечения он будет навсегда прикован к инвалидной коляске, не познает радость общения с окружающим миром, радость самостоятельного первого шага, 1 сентября в школе. Многие вещи и события из нашей жизни, на которые мы даже не обращаем внимания, будут ребенку недоступны. Пожалуйста, родители, не «опускайте руки», боритесь и побеждайте!

И ваш ребенок, как распутившийся ☺ цветочек – оплатит вам многими радостями!!!

2 место

Макарова Светлана



Мать и дитя связаны одной незримой, невидимой волшебной нитью. Они неразделимы. И каким бы не родился ребёнок, мать всегда в ответе за него, за его воспитание, за его здоровье, за его настоящее и будущее. А главное, мать всегда будет любить своего ребёнка любимым, таким, каким он есть, и радоваться, пусть даже самым маленьким, но успехам.

Моя жизнь и жизнь моего сына наполнена разнообразными, интересными событиями и хорошими добрыми людьми.

23 февраля 1994 года я родила мальчика, которого ждала с большим нетерпением. Назвала его красивым русским именем Саша в честь своего папы, Сашиного дедушки. Саша родился в неполной семье, и его воспитание полностью легло на мои плечи. Родители поддерживали меня, как могли, помогали, но воспитывать мальчика без отца было не просто! К тому же жизнь с рождением сына приготовила нам тяжёлое испытание. На свет появился «особенный ребёнок», т.е. ребёнок с отклонениями в развитии. Сначала вроде бы развитие происходило, как у обычных, здоровых детей, но к 4 годам признаки отклонения в развитии стали проявляться сильнее, стали более заметными, и врачи поставили Саше диагноз: атипичный аутизм в сочетании с тяжёлыми ментальными нарушениями и посоветовали оформить инвалидность. Так мы стали частыми посетителями психоневрологического диспансера. Началась другая жизнь, полная забот, тревог и несбыточных ожиданий! Ну, представьте себе, может ли быть готова женщина к тому, что её ребёнок появиться на свет нездоровым, не таким, как все? Конечно же нет? Женщина, рожая ребёнка всегда надеется на то, что он будет здоров, что он будет радовать её первым шагом, первым словом, первым поцелуем и никогда не готова к тому, что ей придётся испытывать боль, отчаяние и страх, узнав о страшном диагнозе, как о приговоре.

Моя жизнь в корне изменилась, наступила длительная депрессия. Но ребёнка надо было воспитывать, надо было набираться терпения, мужества и сил, чтобы не падать духом и продолжать воспитывать своего сына! Одним словом, надо было принять диагноз, как данность, учиться с ним жить и быть, не смотря ни на что счастливой матерью. Это было непросто! В душе постоянное негодование и вопрос: «Почему я? Почему это случилось именно со мной? В душе постоянная борьба с



самим с собой! Я очень хорошо помню слова нашего участкового психотерапевта, который сказал, что ваша жизнь будет невыносимо тяжёлой и бессмысленной в плане воспитания сына, и посоветовал мне отказаться от Саши, сдать его в психоневрологический интернат, где он будет пасти свиней. На тот момент ему было 5 лет, Каждый человек в жизни постоянно стоит перед

выбором. Тогда этот выбор предстояло сделать и мне: отказаться или продолжать воспитывать такого, какого Бог дал. И тогда я задала себе вопрос: «А буду ли я счастлива, буду ли я радоваться жизни без него?» И вот тогда я сказала себе, что мой сын будет всегда рядом со мной, чтобы не случилось, я буду радоваться самым незначительным его успехам, наберусь мужества и сил, чтобы принять его таким, какой он есть и обеспечить ему интересную, полную ярких впечатлений и событий жизнь! Постепенно в душе происходило принятие, наверное, потому, что мы все его очень любили, а это помогло мне успокоиться и начать жить по-новому! Когда ты принимаешь решение раз и навсегда, наступает облегчение, ты перестаёшь страдать и жалеть себя и начинаешь жить нормальной, полноценной жизнью!



Наверное, я всё-таки везучий человек, потому что по жизни мне встречались очень интересные, порядочные и внимательные люди, готовые протянуть мне руку помощи, и на которых зачастую можно было положиться! Таким человеком для меня стала Зоя Ивановна Голенцева, директор специальной (коррекционной) школы № 39 VIII вида, которая убедила меня в том, что к жизни надо относиться философски, внушила в меня уверенность в то, что ничего в жизни не бывает бесполезным, что и из таких детей вырастают очень хорошие и, по-своему, талантливые люди!

Так Саша стал учеником специальной (коррекционной) школы №39 VIII вида, где он учился общаться со сверстниками, учителями, Он быстро приобрёл себе друзей, родители которых оказались очень добрыми и отзывчивыми людьми. Мы сдружились, помогая друг другу воспитывать своих детей! Шло время, И вот в мае 2003 года социальный работник школы предложила мне повезти группу разновозрастных детей, в том числе и Сашу, на соревнования по программе Специальной Олимпиады, которые проходили в реабилитационном центре «Надежда» с. Калтай для детей и подростков с ограниченными возможностями здоровья. Так, я впервые стала волонтером! А в нашу с Сашей жизнь ворвалась Специальная Олимпиада, которая помогла моему сыну социализироваться в обществе.

Что же такое Специальная Олимпиада? Это - крупнейшая в мире программа круглогодичных спортивных тренировок и соревнований для детей и взрослых с задержкой умственного развития. Основана Юнис Кеннеди Шрайвер, родной сестрой президента США Джона Кеннеди. Имея в семье проблемную сестру, Юнис пришла к выводу, что такие люди тоже имеют право жить яркой, полноценной жизнью и их семья готова ей помочь реализовать себя! Так 40 лет назад возникло Специальное Олимпийское движение, которое имеет две цели: найти защиту от умственной отсталости путём определения её причин и улучшить способы обращения общества с гражданами, которые имеют ограниченные интеллектуальные способности. В 1963 г. Юнис и её муж, Сарджен Шрайвер, решили изменить положение людей, считавшихся обществе бесполезными. С этой целью они приспособили свой дом в Мэриленде под спортивный дневной лагерь для детей и взрослых с задержкой умственного развития, с целью выявления их способностей.



Первые же результаты работы с ними показали, насколько эти люди отзывчивы на заботу и как при поддержке и терпеливом обучении раскрывается их огромный внутренний потенциал. Люди с задержкой умственного развития оказались гораздо более способными в видах спорта и физической культуре, чем думали многие знатоки. Заслуга Юнис и её мужа, видного деятеля Демократической партии США, состоит в том, что они сумели доказать: регулярные занятия физкультурой, участие в соревнованиях помогают умственно отсталым людям приобретать навыки труда и коллективных осознанных действий, учат их выступать целенаправленно и организованно. Это

возможности для постепенной адаптации к реальным условиям и интеграции в общество. Основная цель Специальной Олимпиады - помочь детям-инвалидам с нарушенным интеллектom приобщиться к жизни в обществе.

В Томске Специальное Олимпийское движение существует с 2002 года. Именно на территории реабилитационного центра прошли первые олимпийские игры, и Томское региональное отделение благотворительной организации помощи людям с умственной отсталостью «Специальная Олимпиада России». А в 2003 г. мы с сыном впервые приняли в них участие. Про Специальную Олимпиаду я слышала раньше, но я и представить не могла, что это - такой грандиозный праздник общения, дружбы и взаимопонимания. Для меня и моего ребёнка - это было настоящее чудо! Я. Вообще, и не подразумевала даже, что такое возможно!



создаёт к реальным обществу. Олимпиады - интеллектom

Олимпийское в 2002г. на «Надежда» появилось

Общероссийской общественной



Во-первых, я забыла на какое-то время, что участники Олимпиады-дети с проблемами здоровья. Это



- энергичные, выносливые, азартные ребята, проявившие свои способности по максимуму, реализовавшие свой скрытый потенциал. Что касается моего сына, то его радости не было предела, для него - это был, прежде всего, праздник души. Он старался участвовать во всех видах соревнований и, к моему удивлению, ему это удавалось, пусть, правда, и с моей помощью. Но ведь - это была наша первая Олимпиада!

Саша - очень эмоциональный и впечатлительный человек, и поэтому от Специальной Олимпиады он получил одни только положительные эмоции, использовал и проявил свои хоть и малые, возможности и способности! Пусть не всё удалось, но главное-участие, общение, нужность и полезность людям, обществу, друг другу!

Специальная Олимпиада показала, что мы не одиноки в этом мире, она проявила заботу о нас. Вселила уверенность и оптимизм! Она настолько вдохновила меня и о сына, что с 2003 года и по сей день, мы являемся её постоянными участниками.

Сама я - очень позитивный и оптимистичный человек и занимаю очень активную жизненную позицию. По профессии я - педагог, веду большую общественную работу! Может быть, поэтому всё это придаёт мне силы и уверенности в воспитании моего «особенного ребёнка», имеющего такой сложный диагноз. Я считаю, что в жизни мы должны поступать честно и правильно, как по отношению к себе, так и по отношению к другим людям! И, вообще, я за правильность бытия! Мне нравится узнавать всё новое и интересное! И, я думаю, что я сумела привить это желание и своему сыну! Мы очень много с ним путешествуем. Это и сплавы на катамаранах по Томи, палаточный отдых и катание на лодках по Оби, посещение различных выставок, спектаклей, экскурсий на томские предприятия, такие, как кондитерская фабрика «Красная Звезда», кондитерское предприятие «Лама», гормолзавод, Новосибирский Зоопарк, томский аэропорт, участие в проектах, спортивных соревнованиях, организованных Фондом «Обыкновенное Чудо». Благодаря этим мероприятиям Саша стал более общительным, коммуникабельным, уверенным в себе подростком! Фонд «Обыкновенное чудо» оказал мне доверие быть координатором проекта

«Чудо-театр». Это был совместный проект театра «Скоморох» и Детского благотворительного Фонда «Обыкновенное чудо», благодаря которому мой сын вместе со своими товарищами проявили свои артистические актёрские данные на сцене, Это были настоящие артисты, которые пели, танцевали, играли роли в самом настоящем спектакле, чем вызвали у благодарных зрителей бурю оваций и положительных эмоций! Это был самый настоящий праздник души! Спектакль принёс ребятам огромное удовлетворение, потому что куклы, с которыми ребята выступали на сцене, были



сшиты их собственными руками!

И опять я хочу вернуться Специальной олимпиаде, которая помогает нам идти по жизни смело и уверенно и преодолевать многие трудности.

Я очень благодарна Галине Петровне Обносовой, которая в своё время, увидев во мне очень активную мамочку, оказала мне огромное доверие участвовать



в работе Международного семейного Форума специальной олимпиады Восточной Европы/Евразии, который проходил в июне 2004 года в г. Москве и организаторами которого являлись британка Мариан Мерфи и поляк Кшиштоф Круковски. На меня, безусловно, участие в семинаре произвели неизгладимое впечатление. Четыре насыщенных дня работы Форума заставили изменить моё отношение к проблеме детской инвалидности, принять свою ситуацию с сыном. Как данность и в корне пересмотреть свою жизнь, именно, не страдать, а начать решительно действовать.

Ну, во-первых, я, как мама ребёнка-инвалида, ещё больше поняла, насколько важна для ребёнка семья. Ведь только находясь в семье, он может жить той интересной и полноценной жизнью. Которую не может дать ему ни одно. Пусть даже самое лучшее, специализированное учреждение. Только семья может окружить его той заботой, лаской и любовью, которые ему так необходимы, и только она, семья, является настоящим тылом, поддержкой и опорой!

Главной темой семинара как раз таки и являлось развитие сети поддержки семей, имеющих детей-инвалидов, организации создания такой сети на местах. Ведь это очень важно. Я считаю, насколько семья будет заинтересована судьбой своего ребёнка, настолько реальной она сможет обеспечить ему интересную,



полную ярких разнообразных событий и впечатлений жизнь. Во-первых, это то, что Специальная Олимпиада России является одним из самых грандиозных мероприятий, где семьи могут наиболее полно и широко проявить себя, помочь реализовать своим детям их скрытый потенциал и пусть хоть и самые малые способности и возможности. А самое главное - подарить детям атмосферу праздничного общения, дружбы, взаимопонимания и бурю положительных эмоций, которых им так часто не хватает в жизни. Вот именно об этом постоянно говорилось на протяжении всей работы Форума. Конечно же, участниками семинара были люди,

являющиеся в основном руководителями центров, коррекционных учреждений, семейные координаторы, представители общественных организаций. А вот просто мам был всего лишь шесть, мам, которые по-настоящему остро ощущали ту боль и безысходность. Постоянно сопровождающие их по жизни. В итоге, что я вынесла для себя из работы Форума? Конечно же, это знакомство и общение с новыми людьми, которые очень хорошо понимают проблемы семей, имеющих детей-

стоит на коньках. А любовь к лыжам ему привил дедушка, мастер спорта по лёгкой атлетике! Мы - за здоровый образ жизни! В 2009 году наша семья участвовала в конкурсе «Семья года». «Никогда не унывать, во всём друг другу помогать!» - вот наш жизненный девиз, который подтверждает то, что наряду со здоровыми детьми, дети-инвалиды детства могут жить красиво. Интересно, радостно и благополучно, И только любовь и забота семьи, и только в семье, они могут жить достойно и счастливо!!!

3 место

Мурашева Татьяна



У нас большая и дружная семья. В нашей семье четверо детей.

Старшей дочери Анастасии 21 год, она учится в Томском Политехническом Университете на IV курсе.

Братьям – тройняшкам Евгению, Даниилу и Ивану по 11 лет.

Евгений учится в 5-м классе Томского физико – технического лицея и серьезно занимается хоккеем.

Даниил учится в 5-м классе 24-й гимназии, в музыкальной школе, занимается плаванием, посещает театральную студию.

Иван учится в 4-м классе 54-й инклюзивной школы по общеобразовательной программе. Он полностью усваивает учебную программу, учится на отлично. У Ивана ДЦП, он пока не может ходить самостоятельно, в школе ему помогает сопровождающий. Дома все стараются облегчить ему жизнедеятельность, придумывая какие-нибудь новые способы или приспособления. Наш особый путь к здоровому образу жизни изначально был приближен к пути обычных людей. Постоянное присутствие рядом здоровых детей сказывается на желании Ивана участвовать в различных мероприятиях. Он понимает, что он особенный ребенок, но не расстраивается, если у него что-то получается хуже, чем у других. Дети воспринимают его таким, какой он есть.



С раннего детства мы старались прививать детям здоровые привычки и навыки. Из-за большой занятости мы вынуждены иметь четкий распорядок дня.

Но самым важным аспектом в здоровом образе жизни для Ивана я считаю хорошее эмоциональное, духовное и социальное самочувствие. Именно благодаря этому ребенку жизнь нашей семьи полноценна и насыщена. Я затрудняюсь назвать такое мероприятие, на которое мы не смогли бы пойти, ссылаясь на физические недостатки Ивана. Если ребенку хочется узнать что-то новое, мы не замечаем трудностей и с удовольствием помогаем нашему мальчику радоваться жизни. Мы неоднократно были в «Экстримпарке», жили в палаточном лагере, сплавливались на надувных плотках по р. Томи при неблагоприятных погодных условиях. На море Иван катался на «банане», на скутере, на пиратской парусной шхуне и большом корабле. Мальчик вместе с братьями плавал с дельфинами. У Ивана была мечта – побывать в настоящей пещере. В Крыму мы воплотили эту мечту в жизнь - «проникли» в Скельскую пещеру, хотя это было не очень легко сделать и нам пришлось запросить индивидуальное разрешение у экскурсовода.



Мы посещаем все экскурсии, на которые нас приглашают из «Обыкновенного Чуда». Ванюшка побывал на многих производствах, в Ботаническом саду, в аэропорту, в пожарной части, на «Почте России», в Новосибирском зоопарке. Он регулярно посещает театры, музеи и выставки с ребятами из своего класса. Несмотря на проблемы с речью, Иван хорошо поет, у него есть слух. Под руководством профессионального руководителя он вместе с братьями записал песню на студии звукозаписи. Они вместе пели её в эфире ТВ 2 на телемарафоне «Обыкновенное Чудо». После этого он один выступал с этой песней на фестивале для детей с ограниченными возможностями здоровья. Люди подходили и удивлялись, как он хорошо поет, что он совершенно не стесняется быть один на сцене.



Особое место в наших занятиях занимает бассейн. Мы ходим в бассейн с 2-х лет. Это был долгий и очень трудный путь. Сначала мальчик просто плакал и не хотел плавать, т.к. ему было холодно. В 5,5 лет, когда другие дети плавали в нарукавниках, мне и в голову не могло прийти, что он когда-нибудь тоже поплывет. Ванюшка запрокидывал голову назад и захлебывался. Но мы упорно продолжали тренироваться. И вот однажды Ивану понравилось, как ныряет его брат, и он стал задерживать дыхание и опускаться под воду. И у него стало получаться!!! Мы убрали нарукавники, и он поплыл. Он плавает в ластах, одной рукой не может себе помогать, может опускаться на дно и сидеть там, рассматривая солнечные блики. И совсем недавно я перестала заходить с ним в бассейн, просто сижу на бортике и любуюсь, как самостоятельно плавает мой мальчик. Летом он ездит на велосипеде, занимается иппотерапией – катание на лошадях.



Много времени нам приходится уделять лечению и реабилитации, в связи с чем Иван посетил много городов нашей страны и Украины – Москву, Челябинск, Омск, Новосибирск, Хабаровск, Сочи, Анапу, Одессу, Симферополь, Трускавец, Севастополь, Евпаторию и др.

Ваня очень любит изучать географию, мечтает стать путешественником.

Этой весной мы всей семьей совершили большое путешествие - посетили несколько европейских стран и городов: Варшава (Польша), Берлин (Германия), Париж / Страсбург (Франция), Прага (Чехия). Побывали в парках развлечений: «Диснейленд» / «Парк Астерикс» (Париж, Франция), «Европа - парк» (Руст, Германия).

Иван был в восторге от такого путешествия!



Запомнилась Ванюше и встреча со знаменитым томским путешественником Евгением Ковалевским – он подарил ему книгу о своих незабываемых приключениях.

Мальчик имеет достаточно широкое представление об окружающем мире, несмотря на свои большие физические ограничения. Я считаю это самым большим достижением в своей жизни, я полностью счастлива. У меня есть большой творческий процесс длинной в жизнь, есть результат моей работы, который каждый день перед глазами.

Ребенок, которому трудно ходить, трудно говорить, трудно писать, которому нужно помогать есть, одеваться, делать уроки, этот ребенок приносит много радости всей нашей семье. Я думаю, что многие люди могут не поверить этому, но для нас это именно так.