



НЕВИГАДАНИ ІСТОРІЇ



HealthProm

Ensuring vulnerable children have the best start in life

HealthProm – громадська організація, що знаходиться в Лондоні, понад 30 років працює з місцевими партнерами в країнах, що раніше входили до складу Радянського Союзу, а також в Афганістані. Основною метою діяльності організації є те, щоб у вразливих дітей був найкращий старт у житті.



Благодійний фонд «Інститут раннього втручання» (Харків) відіграє провідну роль у впровадженні раннього втручання в Україні. Понад 14 років надає послуги з раннього втручання відповідно до міжнародних стандартів. Фонд підтримує дослідження, видає публікації, працює з медіа, а також усіма можливими способами залучає батьків до обговорення політики впровадження раннього втручання з метою поширення філософії раннього втручання і зміни ставлення до дітей з інвалідністю.



**Національна Асамблея
людей з інвалідністю України**
www.naiu.org.ua

Національна Асамблея людей з інвалідністю України (НАІУ) – найбільш впливова коаліція організацій людей з інвалідністю, яка об'єднує 118 організацій (у тому числі 20 «батьківських» НГО). У 2007 році їй було надано формальну роль «монітора» з питань дотримання прав людей з інвалідністю в державній політиці.



**БАТЬКИ ЗА
РАННЄ ВТРУЧАННЯ**

Більш детальну інформацію можна знайти:

www.rvua.com.ua

www.ei.kharkov.ua

www.naiu.org.ua – розділ ПРОЕКТИ,

Програма «Батьки за раннє втручання в Україні».



для кожної дитини

Історії сімей, які виховують дітей із порушеннями розвитку, були зібрані й записані за підтримки **Дитячого фонду ООН (ЮНІСЕФ)**. Думки, висловлені в публікації, не обов'язково відображають політику та погляди **ЮНІСЕФ**.

ПЕРЕДМОВА

В очікуванні народження дитини більшість тат і мам вже уявляють собі, яким буде їхній малюк. Як він буде успішно вчитися, займатися спортом, допомагати батькам... Чудово, якщо ці очікування виправдовуються. А якщо вас ставлять перед фактом, що з дитиною не все гаразд, у неї є проблеми, треба ще боротися за неї і навіть після цього вона все одно вже не буде такою, якою ви її уявляли?

Що робити? Куди бігти? Часто відповіді на ці питання так і лишаються відкритими, ставлячи під удар подальшу долю не тільки дитини, але і її сім'ї.

Світ навкруги міняється, надії та мрії руйнуються, а в голові питання: чому я? Чому це трапилось зі мною? Що я зробив не так? Шок, образа, біль, порожнеча... Врешті, на превеликий жаль, не у всіх вистачає сил боротися за малюка, за себе, за свою сім'ю. А ті, хто все ж не здається, змушені проходити важкий шлях, фактично спалюючи себе заради дитини, часом так і не отримавши необхідної підтримки та допомоги із самого початку, від моменту народження малюка і появи у нього труднощів. Чим раніше сім'я з дитиною з порушеннями розвитку отримає кваліфіковану допомогу фахівців, тим вона швидше й ефективніше зможе взяти участь у житті і розвитку своєї дитини.¹

Майже два роки команда, що складається з 14 батьків, які виховують дітей з інвалідністю та з особливими потребами із різних регіонів України, працювала над проектом «Oral Testimony» («Усні свідчення») у межах Програми «Батьки за раннє втручання в Україні». У результаті ними були зібрані, оброблені та систематизовані понад п'ять десятків оповідань мам і тат дітей з інвалідністю та з особливими потребами з Луганської, Донецької, Харківської, Запорізької, Закарпатської та Київської областей. Більша частина з цих історій увійшла до цього збірника.

Тати і мами розповідають, із чим їм довелося зіткнутися: народження і прийняття дитини з порушеннями розвитку [з етичних міркувань імена дітей змінено], нерозуміння суспільства, офіційних структур, черствість посадовців. Однак ці історії — не тільки про проблеми і труднощі, а і про їх подолання, сімейні радощі, силу підтримки рідних і близьких людей, уміння знаходити вихід навіть у найскладніших ситуаціях і, звичайно, про любов до дітей, що здатна творити чудеса.

Ми віримо, що цей збірник знайде визнання у батьків дітей із порушеннями розвитку та/або інвалідністю. Адже тут вони зможуть побачити підтримку і визнання, узнати себе й усвідомити, що вони не самі, і всупереч усьому можна жити й отримувати задоволення від життя. Ми також сподіваємося, що наш збірник оповідань буде цікавий спеціалістам, які працюють із дітьми з порушеннями розвитку і їхніми сім'ями, людям, які беруть участь у формуванні політики послуг для дітей з порушеннями розвитку та/або інвалідністю, журналістам і просто широкому колу громадськості.

¹Дивіться післямову для отримання додаткової інформації про роботу батьків, що сприяє наданню послуг дітям і їхнім родинам, які потребують ранньої та ефективної допомоги.

Ольга Юрасова [м. Краматорськ]

Учасник команди «Oral Testimony»

Журналіст, мама сина з інвалідністю

— На початку, коли я тільки їхала до Києва на навчальний семінар як професійний журналіст й інтерв'юер, то не дуже очікувала почути щось, чого до цього моменту не знала. Але виявилось, що я була неправа. Крім зустрічі з новими неординарними людьми, я отримала величезний досвід і нові знання.

Особливість цього проекту полягає в тому, що самі батьки змогли записати і задокументувати життєві історії аналогічних сімей і батьків, які виховують дітей з інвалідністю.

Нашим тренером в Україні була Шівон Уоррінгтон, редактор міжнародного журналу «Oral Testimony» з Великобританії. Вона показала нам новий підхід до того, як проводити інтерв'ю та обробляти їх згодом.

Чи була я професіоналом, який вимикає особисті відносини і концентрується на виконанні якісної роботи, чи матір'ю, яка радо обмінюється думками з іншим батьком, розділивши його горе, щоб ми могли сміятися і плакати разом? Скоріше мамою.

Почавши цю роботу, я зрозуміла, що ніколи не відчувала таких емоцій раніше в моєму професійному журналістському житті. Спочатку я була дуже налякана. Усі ці емоції приголомшили мене, я боялася, що втрачу контроль, відчувала себе розгубленою. Але я опанувала себе...

Усі ці історії були написані на рівних умовах. Людина, яка проводила інтерв'ю, прекрасно розуміла і співпереживала тому, кому ставила питання. Тому наші співрозмовники мали можливість відкрито обговорювати свої емоції, почуття, проблеми, з якими вони стикаються і повинні щодня долати. Було видно, що вони хочуть, щоб люди слухали їх.

У батьків дітей з інвалідністю є велике бажання і прагнення змінити ставлення українського суспільства. Вони хочуть, щоб у дітей з обмеженими можливостями було майбутнє.

Як на мене, після участі в цьому проекті і мої особисті життєві пріоритети кардинально змінилися. Завдяки отриманому досвіду тепер я точно знаю, що мені потрібно робити в моєму місті.

Ми повинні створити сильний батьківський рух, впровадити послугу раннього втручання, щоб допомогти тим дітям, які ще навіть не народилися. Це те, що дійсно має значення. І ми повільно, але правильно рухаємося до нашої мети.

* * *

Олег Трачук [Київська область]

Учасник команди «Oral Testimony»

Журналіст, редактор історій усних свідочств,

Батько двох «особливих» дочок

— На мій погляд, дуже важливим аспектом ефективності роботи «Oral Testimony» був той факт, що ми як батьки брали інтерв'ю один в одного. І робили це не за заздалегідь заготовленими питаннями, а дозволяючи кожному з батьків зосередитися на тому, що мало значення конкретно для нього.

Ще один позитивний ефект було наочно видно на прикладі самих членів проекту. На початку роботи деякі з нас були боязкі, закриті, сором'язливі, замкнені, а деякі навіть скептично ставилися до ефективності такої діяльності. Серед останніх, зізнаюся, був і я сам. Як досвідчений журналіст, я не особливо вірив в ефективність подібної методології.

Однак буквально за кілька місяців, спілкуючись з іншими батьками, беручи у них інтерв'ю, я ставлення змінив. За короткий період багато хто з людей, які борються самотужки зі своїми труднощами, розкрилися і самі стали активними громадськими діячами, які відстоюють права дітей з інвалідністю і їхніх сімей. А ті тати і мами, у яких брали інтерв'ю учасники проекту, як мінімум отримали можливість

висловитися, а як максимум – зрозуміти, що вони не самотні у своїх проблемах і не потрібно замикатися в чотирьох стінах сам-на-сам зі своєю дитиною. Їхня особиста доля для когось є важливою, а їхня думка комусь потрібна. Вони знайшли в собі сили і можливості встояти в непростій ситуації і стати хай не переможцями, але, принаймні, тими, хто прийняв дитину такою, якою вона є. Такі батьки не опускали руки, а боролися за долю своїх малюків. І тепер своїм прикладом вони дарують надію і сили іншим батькам, віру у свої можливості...

* * *

Ніна Арсентьєва [м. Харків]

Учасник команди «Oral Testimony»

Мама дитини з інвалідністю

— Наша команда батьків проекту «Oral Testimony» – це приклад того, як ми, батьки, можемо об'єднуватися, щоби реалізувати ідеї та мрії, реалізувати себе...

Завдяки тренеру проекту з Великобританії, Шівон Уоррінгтон, ми стали практично професіоналами цього напрямку. Ми самі знайшли свої голоси. Першою і найголовнішою її порадою була: «Слухайте!» Друга порада: «Слухайте!» І третя порада: «Слухайте!»

І ми так і робили. А батьки говорили. І їм хотілося говорити. Чому? Тому що, можливо, до цих пір ніхто і ніколи в житті їх навіть і не намагався вислухати. У результаті батьки довірили нам свої спогади, надії, бажання, мрії...

Дуже сподіваємося, що ці історії допоможуть й іншим батькам зрозуміти і прийняти свою дитину, а можливо, навіть врятують чиєсь життя...

* * *

» БУЛО СТРАШНО. ЗДАВАЛОСЯ, ЩО Я ПОМЕРЛА...

44-річна харків'янка Ніна – мама чотирьох дітей. Попри всі життєві складнощі, вона вважає себе найщасливішою жінкою.

– Я розуміла, що троє дітей для сім'ї – це вже багато, але підсвідомо завжди хотілося ще одного. Навіть придумала ім'я для майбутньої дитини, коли була вагітна дочкою Сашею. Знала, що після неї народиться син Кирилко.

У день, коли малюк з'явився на світ, я намагалася упіймати якісь риси обличчя сина, вгадати, чиї риси обличчя у нього: мої, чоловіка, сестер, брата. Троє попередніх дітей були на когось схожими, а цей малюк був особливим. Він мав якийсь інший вигляд.

Потім до мене зайшли лікарі, вони перешіптувалися і ставили дивні питання. Я сама розповіла про свої побоювання щодо малюка. Спеціаліст підтвердила, що і вони підозрюють у нього синдром Дауна. І все... Мої дві години радощів перетворилися на горе. Мені раніше не зустрічалися такі люди. Було страшно. Здавалося, що я померла.

Але я вирішила – у мене є ще троє дітей і потрібно жити для них. А ця дитина забере на себе всі мої сили. Ніхто не закликав до відмови від сина. Навіть одна лікарка втішала, казала, що у неї теж дитина з інвалідністю, проте я нічого не чула і тільки плакала.

Зі мною дівчина лежала в палаті, з якою народили в один день. Вона все казала: «Який гарненький, Ніно, який гарненький». А я думала: «Ага, гарненький – це у тебе, а у мене...»

Другого дня я вирішила відмовитися від сина. Мені хотілося швидше позбавитися проблеми, як нічного жаху. Я прокинуся, і всього цього не буде.

Мені хотілося поділитися своїм горем. Про сина я розповіла сестрі, знайомим. Мене всі слухали і переконували, але, як потім я дізналася, друзі знали, що я все одно не зможу залишити сина.

Чоловік вважав, що я мати і в цьому питанні – головна. Діти також прийняли моє рішення. Тільки старший син заплакав, сказавши, що так хотів брата вчити

грати у футбол. А молодша дочка Наталя просила мене підійти до лікарів і сказати, що якщо їм потрібно її життя, нехай забезпечать, тільки нехай Кирилко буде з нами.

Коли ми з чоловіком вже юридично оформили відмову і малюк був у перинатальному центрі, я раптом захопилася за ідею усиновлення сина за кордоном. Здавалося, що там про нього подбають. Ми почали шукати родичів за межами України, які готові були усиновити Кирилка.

Не просто залишити і забути, а мати можливість бачитися з ним – ось це була моя мрія. Потім зателефонували родичі з Німеччини. Вони готові були забрати малюка. Вихід було знайдено, і я пішла до церкви помолитися.

Після цього я раптово потрапила до лікарні з кровотечею. У палаті я несподівано прокинулася вночі від того, що мені хочеться написати листа. Слова лилися на папір, як ніби сам Кирилко їх диктував:

«Дорогі мамо і тато! Сьогодні ваші клітини зустрілися, щоб з'явився Я! Але Боженька вирішив, що я буду особливим, і розділив клітини не на дві, а на три хромосомки. І я почав рости з однією зайвою. Мама і тато ще не знають, що я особливий. Вони мене вже полюбили, мама пестить животик, розмовляє зі мною, тато цілує мене через мамин животик, і я відчуваю себе щасливим.

Я вже великий, я скоро побачу маму і тата, але я боюся з'являтися на світ, адже вони ще не знають, який я. Першими, кого я побачив, коли відкрив очі, були мама і тато. Я так намагався їм сподобатися, але я знав, що я особливий, а вони ще не знали. Потім я почув, як мама плаче... У цьому був винен я. Вона дізналася, що я народився не таким, на якого чекали. Я не виправдав їхніх сподівань. Мама весь час плакала, а я хотів бути поруч з нею. І мені хотілося їм сказати, як сильно я їх люблю і буду любити завжди, тільки не залишайте мене!»

Після тієї ночі в лікарні з'являється нове рішення, і я забираю сина додому. У сім'ї до цього був якийсь траур. А коли ми сказали, що їдемо забирати Кирилка, молодша дочка підійшла до мене, заплакала, обійняла і сказала, що її мрія здійснилася. Було таке відчуття, що ми народили здорову дитину: ми купуємо квіти, ми їдемо і урочисто забираємо Кирилка. А потім я анітрохи не пожалкувала про своє рішення.

Тепер з іншою такою мамою я б залюбки поділилася своїм досвідом. Я точно знаю, що зрада дитині – це найстрашніше. Найправильніший вибір – це залишити її в сім'ї.

* * *

Я НЕ ПАМ'ЯТАЮ ЖИТТЯ, ЯКЕ ВОНО БУЛО ДО ВІЙНИ...

Світлані 30 років, її синів В'ячеславу — чотири. Разом із чоловіком вони переїхали до Запоріжжя з Донецька. На жаль, війна в рідній оселі — не єдиний біль, що ятрить серце молодої жінки...

– Чотири найщасливіших дні в моєму житті — у пологовому будинку. Я була в окремій палаті, до мене пускали чоловіка. Хоча я відчувала пекельний біль після кесаріва розтину, але чоловік мені допомагав — і я була щаслива. Він ночував зі мною. Уранці їхав на роботу. Потім поспішав до нас у пологовий будинок — до мене і сина. Казка!

Але ми повернулися додому — і чоловікові швидко набрид малюк, який весь час плаче. Я благала про допомогу. Однак чоловік відповідав: «Мене дратує дитячий плач. І нічого не можу із собою вдіяти». Всю його увагу забирали комп'ютерні ігри. А дитина? Ну, ти там сама розбирайся.

До того ж, проблематично приділяти чоловікові достатньо часу, коли сама не спиш взагалі. У Славка від народження проблеми зі сном. Важко. Адже і я вже чотири роки майже не сплю, бо не може заснути він...

Раніше мені ніхто не давав мій вік — я виглядала молодшою за свої роки. Тепер я маю вигляд старше, ніж написано в паспорті. Позначилися чотири роки безсоння, відчаю, стресів...

Ще в Донецьку ми з чоловіком не могли знайти спільну мову. Мабуть, тоді б і розлучилися. Але коли Славку було чотири місяці, почався Майдан. У нас в Донецьку був свій. І ми туди ходили. Спочатку це було досить безпечно, тому я брала сина із собою — не могла таку крихітну дитину саму залишити вдома. Тоді ще ніхто не розумів, наскільки все це серйозно.

Коли загострилося протистояння в Києві, у Донецьку теж стало небезпечно відвідувати проукраїнські мітинги. Але я все одно туди їздила, залишаючи Славка з мамою. Не могла сидіти вдома!

Збиралася взяти участь у виборах Президента України. Уранці взяла паспорт, пішла до виборчої дільниці. Але там було зачинено, мовляв, проголосували на референдумі сепаратистів.

Ситуація все більше загострювалася. Коли почалися бої в районі аеропорту, ми зібрали речі і поїхали до Бердянська. Саме тоді на дорозі до аеропорту розбомбили КамАЗ із чеченцями. Я зраділа: «Все! Звільняють!» Думала: посидимо два тижні у Бердянську і повернемося до українського Донецька. Але два тижні надії швидко скінчилися... А незабаром і гроші теж.

З Бердянська ми все-таки поїхали до Донецька. Але ненадовго. Зібрали все, що могли взяти із собою, і вирушили до Запоріжжя, бо звідти мій чоловік. Про політику ми з ним думаємо однаково, але особисті стосунки між нами день у день ставали гірше.

Ми з В'ячеславом в одній кімнаті, чоловік — в іншій. Це мало такий вигляд, ніби я винаймала у нього приміщення. Дитина росла. І проблеми теж. Я розуміла, що із сином щось не те. Але говорити про це чоловікові було марно. «Це у тебе проблеми, ти хвора на голову, — відмахувався він. — Дитина здорова. Відчепися від нього. Досить тягати його по лікарях. Сама лікуйся!»

Кожен день удома стояв крик наших сварок. Славко дуже лякався. Заради дитини і заради свого психічного здоров'я я змушена була піти. ...Піти в нікуди. У чужому місті, без житла, з такою дитиною на руках.

Через півроку чоловік пішов служити в АТО. Ми почали потроху спілкуватися. Але проблеми дитини його не цікавили. Він поклав їх на мої плечі. А я сама не знала, що робити.

Добре, якщо тобі відразу повідомляють діагноз. А якщо кажуть: це ж хлопчик. Він виговориться... Вірити? А що далі? Куди

звертатися? Особливо в чужому місті, де нікого не знаєш?

Я пішла до районного психіатра. Але вона фактично повторила слова чоловіка: «Які ще вам діагнози?! У три роки прийдете. А поки гуляйте». У мене зовсім опустилися руки. Я розуміла, що треба щось робити, що я втрачаю дорогоцінний час. Намагалася якось, на власний розсуд, займатися з дитиною...

Долаючи власну депресію, звернулася до іншого психіатра. Він обстежив Славка і зробив висновок: підгрупа А. Тільки тоді ми почали ходити до реабілітаційного центру.

Їздила я і до центру ранньої соціальної адаптації на Хортицю. Спочатку завідувач справила хороше враження. Хоча відразу попередила: «Але аутистами ми не займаємося. У нас є діти із синдромом Дауна. Для них ми проводимо заняття: разом діти і батьки. Вчимо дітей, а тати і мами спостерігають — і вчать, як з ними поводитися». Однак вона запропонувала пройти якусь комісію, яка огляне дитину.

Ось ми і поїхали. Ішов дощ, а Славко дуже чутливий до погоди. Зрештою він розплакався. Жінки з комісії подивилися на нас із кам'яними обличчями: «Пошукайте інтернат для розумово відсталих дітей». Я нічого їм не сказала. Приїхала додому і ридала!

Мій Славко — дуже ласкавий хлопчик. Мамин синочок. Був би тато — можливо,

таким би маминим не був. Це складно, коли з дитиною завжди тільки один із батьків.

Я ні на що не сподіваюся. У душі мені вже вісімдесят п'ять років. Смішно? Але це правда. І в особистому житті нічого не чекаю. Я настільки розчарувалася в чоловічій статі... Кому потрібна така проблема — переселенка з особливою дитиною, у якої труднощі тільки накопичуються...

Я не пам'ятаю життя, яке воно було до війни. Все зламалося. Як розгорнеться ситуація, важко передбачити. Може, це буде конфлікт на десятиліття — як у Південній Осетії, Абхазії чи Придністров'ї. Повернутися до Донецька я не можу, а тут свого житла немає.

Але найгірше те, що не можу дати Славку повноцінної реабілітації. Нічого не можу дати, бо всі гроші йдуть на харчування і житло.

Якось мені дали номер телефону леді-психолога. Зателефонувала. Почула: «Що ви від мене хочете?» — «Може, проконсультуєте мою дитину, щось порадите?» — «Ой, від вас стільки негативу!» — «Що ви маєте на увазі?» — «Ви ж знаєте, батьки таких дітей зазвичай відсилають до села або до інтернату віддають». — «Це ви мені таку раду даєте?!» — Ну гаразд, приїжджайте. 200 гривень коштує

моя консультація ». — «Дякую. Але до вас я не приїду».

Але все ж, при всіх наших проблемах, якщо мене спитаєте, що я побажала б собі в житті, то скажу: я б дуже хотіла ще дітей!

* * *

**ЗАРАЗ ЗА НАЯВНОСТІ ІНТЕР-
НЕТУ МОЖНА ТАК БАГАТО
ДАНИХ ЗНАЙТИ. АЛЕ ЯК ІЗ
ЦИМ ЖИТИ, GOOGLE ВСЕ
ОДНО НЕ РОЗПОВІСТЬ...**

Світлана живе у Вінниці. Їй 52 роки. Вона виховує двох дочок. Життя змінилося, коли народилася друга дитина.

— Лікар, який прийшов у мою палату в пологовому будинку, сказав, що у мене народилася дитина з мікроцефалією, і став умовляти, щоб я залишила Ксюшу. «Ви молода, здорова жінка, у вас вже є дитина, і ви ще народите здорову», — казав він. Однак я відкинула всі ці пропозиції. Це моя дитина, і вона буде зі мною, яка б вона не була.

Хоча коли маленькій Ксюші був всього лише рік, то по ній не було видно нам особливості: маленька дитина, така ж красива, як всі інші діти. А ось зараз,

коли їй вже 25 років, це візуально ніяк не сховаєш. Але у неї прекрасні були очі — чудові і розумні. Ось вона і спілкується з нами через них. Якщо щось хоче — вона так широко-широко очі відкриває, а якщо їй щось не подобається, вона закриває очі і голівку набік, і все...

Дочці було вже три роки, коли в лікарні «Охматдит» призначили нам лікування — за місцем проживання. Далі була операція з пересадження кори головного мозку в Києві в Інституті нейрохірургії. Я вірила, бачила результат операції, але він був дуже короткий. І потрібно було знову боротися і боротися за свою дочку.

Приблизно тоді ж під час масажу у дочки стався перелом кістки на нозі. Ми відразу приїхали до дитячої травматології. Вийшов хірург — здоровий такий чоловік, весь у тілі, із золотим ланцюжком і хрестиком на грудях. Він оглянув дочку і сказав: «Мамашо, а що ви хочете, чого ви сюди прийшли?» Я кажу: «Ну подивіться, у ніжки перелом був відкритий, а сильна спастика [стиснення м'язів] так скрутила, що у неї коліночка встала зі зворотного боку». Я навіть уявити собі не могла, який це біль.

Моя донечка так кричала, що витримати це було неможливо. А лікар мені у відповідь: «Зараз накладу лангеточку, і все. Ви собі йдіть додому. Все зростеться. А як уже зростеться ніжка, де буде колі-

ночка — спереду, збоку або ззаду, — яка вам різниця. Дівчинка все одно ніколи не ходитиме...»

Я почала було обурюватися, але тут зрозуміла, що чим більше я там кричати-му, тим гірше буде моїй дитині...

Але все ж я не заспокоїлася і тут-таки разом з дитиною поїхала до обласного управління охорони здоров'я. Тут мене намагалися заспокоїти і при мені викликали того хірурга телефоном, вчитали йому і дали команду все зробити як потрібно. Однак лікар стояв на своєму і заявив, що зробив все за існуючим у нього протоколом і назад дитину приймати не збирається.

Фахівці управління мене намагалися заспокоїти: «Не переживайте. Ми зараз що-небудь придумаємо». Нас повезли до дорослого відділення травматології. А моя Ксюша кричить. Їй дуже боляче. Робили їй уколи, але вони не допомагають.

І тут у лікарні ми натрапили на зовсім іншого лікаря. Напевно, моя Ксюша заслужила у Бога, що їй випав саме цей хірург. Як тільки ми приїхали, він каже: «Куди я вас покладу? Усюди дорослі люди. Хоча у мене є двомісна палата. Там жінка одна лежить. Ми спробуємо, може, ми її куди переселимо. А завтра я випишу когось... Я думаю, що якщо ми зробимо витяжку, тоді будуть м'язи розтягуватися, а справа в тому, що кісточка вже вийшла,

їх пробила і вилізла вже поверх шкіри... Непросте завдання. Але ви не переживайте. Все буде добре. Ми впораємося...»

Він ставить витяжку, щось клеїть лейкопластиром, щоб не пробивати ці м'язи... Зрештою він таке там спорудження зробив на тій ніжці, що минуло рівно півгодини і моя Ксюша заспокоїлась і взагалі перестала плакати.

Ми пролежали там п'ятнадцять днів під витяжкою, ніхто не чув, що там лежить дитина. Вона жодного разу не заплакала...

Оленка [старша дочка Світлани] всіляко намагалася допомагати. Вона дуже лагідна із сестричкою була, бо дуже її любила і любить досі. Олена пішла до першого класу, і їй потрібна була мама, але займався з нею батько. Хоча старша дочка закінчила школу із золотою медаллю, але наскільки було важко в початкових класах наздоганяти ті періоди, коли мене не було, коли я займалася лікуванням Ксюші і проминула цей дорогоцінний час! Та й у дворі з Оленою мало хто дружив. Був один такий випадок, який навіть пройшов через міліцію. Якось вийшла старша дочка з м'ячем грати. А один хлопчик, великий вуличний футболіст, стоїть і нудьгує.

Однак грати він з нею навідріз відмовився. Хлопчик заявив: «Не буду, тому що в неї сестра — каліка». Але Олену це настільки зачепило, що вона взяла ка-

мін'я і сказала: «Ось так зараз дам тобі по голові, і ти сам будеш каліка, і ми будемо на рівних».

Хлопець поскаржився батькам. Вибухнув скандал, який дійшов до втручання міліції. На жаль, те нерозуміння, яке було в нас у дитинстві на вулиці, залишилося й донині...

А найбільше мені весь цей час не вистачало інформації. Зараз за наявності Інтернету можна так багато даних знайти. Але як із цим жити, Google все одно не розповість. Переконана, що має бути живе спілкування. Атмосфера, в якій живе дитина, — найважливіше.

Ось якщо я приходжу і мені дуже погано, я кажу: «Ксюша, мені так погано...» Я візьму її на ручки — і проблеми вже немає. І всі труднощі минають як би самі собою. Повірте, це не просто діти — це ангели!

* * *

ЛІКАРКА НЕ ЗБИРАЛАСЯ ЛІКУВАТИ МОЮ ДИТИНУ. ПРОСТО ЇЙ ТРЕБА БУЛО ПИСАТИ НАУКОВУ СТАТТЮ, А ДОЛЯ СИНА ЇЇ НЕ ЦІКАВИТЬ...

Наталії 30 років. Вони з чоловіком живуть у Сєверодонецьку

і виховують улюбленого сина, прийнявши його таким, яким він є.

– Коли я була вагітна, ми з чоловіком постійно уявляли, як народиться наш малюк: такий маленький пакуночок, який з нами поруч лежить, а ми такі щасливі батьки. Мріяли, готувалися, ходили по магазинах, до візочка придивлялися, до одягу...

Вагітність перебігала нормально. Однак за певними показниками медики, які спостерігали мене, наполегливо рекомендували зробити кесарів розтин. І ось у мене вже відійшли води. Але черговий лікар не захотів мене кесарити. На його думку, у мене все добре і я можу народити сама. Я пам'ятаю, що доводила: потрібний кесарів, і документи для цього готові. Але лікар вирішив, що я вередую і просто сама так хочу.

У результаті в сина під час пологів була значна гіпоксія, яка і дала серйозні наслідки. У місяць у дитини по тілу з'явилися плями білого кольору. А у два місяці невролог сказала, що у нас дуже швидко виросла голова. На обстеженні в Луганську діагностували гідроцефальний синдром. У головному мозку накопичувалася рідина. У результаті почалося відставання на фізичному рівні: він став пізніше тримати голову, сидіти, а потім і ходити почав з великим запіз-

ненням. Але мене заспокоїли слова невролога: можна сказати, що ви здорові, у вас до року голова перестане рости, він почне наздоганяти в розвитку.

Я все ж іще раз повезла сина до завідувачки Луганської обласної неврології, але тепер уже на приватну консультацію. Так вона, оглянувши сина, повідомила про стільки наших проблем, що у мене почалася страшна істерика. Я добу не могла заспокоїтися.

Спочатку тобі тут же в цій клініці кажуть, що все нормально, а коли прийшли і заплатили гроші, то, за словами лікаря, все дуже погано і моя дитина не житиме: плями — це дуже нехороший симптом серйозного генетичного захворювання. Страждатимуть внутрішні органи, вони пухнутимуть, а це означає, що він зможе прожити всього лише тільки ще кілька років.

Особливо мені так і не допомогли. Зате на обстеженні до нас підійшла одна лікарка і сказала, що дуже зацікавилася нашим випадком. Я вирішила, що може, вона допоможе. Лікарка почала всім цікавитися, мовляв, ви такі особливі, і у відділенні ще не було таких діток, а потім стала фотографувати сина. Я все чекала, що вона щось порадить. Але який же у мене був шок, коли з'ясувалося, що лікарка і не збиралася лікувати мою дити-

ну! Просто їй треба було писати наукову статтю, а доля сина і його здоров'я її не цікавлять.

Зрештою до Луганська ми більше не поїхали. Самі займалися вдома — робили масаж, лікували препаратами і вітамінами. Через деякий час поїхали до Києва в Інститут проблем болю Берсенєва і потім стали бувати тут кожні три місяці. У результаті Ігор почав сидіти, а потім і ходити. Все поступово. У нас пішов розвиток. До речі, саме в цьому центрі нам сказали, що гідроцефальний синдром і все інше — це у нас пологова травма на шийному хребці і був перетягнутий нерв.

Два місяці я годувала грудьми, потім молоко пропало, і син почав худнути. А я навіть не помічала. Ми ходили до педіатра, яка звернула на це увагу: він нормально у вас їсть? Я кажу: нормально. І при ній погодувала Ігоря. Дивлюся — їсть. А врешті виявилось, що у мене вже практично немає молока і я годувала дитину порожніми грудьми.

Зізнаюся, що для мене перший рік був просто жахливим. Бувало таке, що Ігорок не спав тижнями. Це був жах: я його дві години колишу, він спить у найкращому випадку тільки півгодини та й то тільки у мене на руках.

Пам'ятаю, йду вулицею, люди на мене дивляться, а я плачу... Я жила в стані постійної депресії. Можливо, це і на Ігоркові позначалося.

А витримала я весь цей час завдяки підтримці чоловіка. Він у мене молодець. Прийшовши з роботи і їсти приготує, або випере, або з Ігорем посидить. Він брав його собі на живіт, і малюк відразу заспокоювався...

До реабілітаційного центру ми потрапили в три з половиною роки. А паралельно займалися на індивідуальних заняттях із логопедом, дефектологом. Ігор почав сам їсти, покращилося розуміння. Я йому кажу: ми йдемо гуляти, діставай речі. Або прошу принести якусь іграшку, або візьми яблуко — віднеси татові. Він це все виконує.

На дитячому майданчику ще важко, особливо коли там багато дітей. По-перше, батьки різні, адже відразу видно, що дитина не така, як усі, не розмовляє, у фізичному плані теж відстає. Хоча Ігор на інших діток добре реагує. Йому вони подобаються, йому хочеться когось помацати, обійняти, він тягнеться до дітей. Але це не дуже подобається їхнім батькам. У найкращому випадку скося на нас дивляться, і тобі якось самій стає некомфортно. Тому намагаюся приходити сюди поки нікого немає, рано вранці.

А мені хочеться, щоб Ігор більше спілкувався зі здоровими дітками. Я ходила зі своїм проханням двічі до управління освіти. Однак з'ясувалося, що у нас немає такої можливості. Хотілося б у садок, хоча б на кілька годин, щоб він побув у колек-

тиві. У нас у місті відкриваються групи для дітей із затримкою розвитку, але нас і туди не беруть, там тільки діти з аутизмом.

Але все одно ми боремося за нашого сина, віримо і сподіваємося, що все у нього буде добре!

* * *

Я ЩАСЛИВА! ТІЛЬКИ ЩАСТЯ МОЄ ОСОБЛИВЕ...

Анастасії 37 років. Разом із чоловіком вони живуть у Запоріжжі і виховують свого улюбленого сина.

– Ми одружилися, коли мені було 30 років, а чоловікові — 33. Прожили рік у шлюбі, і чоловік почав наполягати: «Час подумати про дитину». Так що наш син був бажаним для нас обох. Вагітність, як мені здавалося, була легкою. Я пурхала метеликом. До 28 тижнів. А потім аналізи різко погіршилися. Вони ставали жахливішими з кожним днем.

Перша вагітність, перші пологи, а мені вже 32 роки. Я підписала згоду на кесарів розтин.

Під ніж хірурга лягла зі словами: «Врятуйте дитину!» Потім мене мучили питання: чому це сталося саме зі мною? З моєю

дитиною? Хто винен? Я завжди хотіла дітей. Трьох як мінімум. Але, відверто кажучи, коли бачила дітей із дитячим церебральним паралічем, ставало страшно: «Не дай Бог народити таку дитину. Бо невідомо, як із цим впоратися!»

Перші місяці після народження сина ми провели практично весь час у лікарнях. Мій синочок переніс дві операції на очах. На жаль, вони дали ускладнення. А коли, нарешті, ми потрапили додому, я просто не знала, що робити далі. Проблем було багато, дуже багато...

У відділенні виходжування глибоко недоношених дітей мене до цього готували. Лікарка попереджала: «Май на увазі: у тебе дуже важка дитина, доведеться займатися її реабілітацією. Стався до неї як до кришталевої вази».

Але вдома я зрозуміла, що, може, десь у столиці і є відповідні служби і фахівці. А в нас у Запоріжжі практично нікуди звернутися.

Через місяць після того, як нас виписали, ми знову опинилися в лікарні, тому що у малюка були великі проблеми з оком. Стояло питання про третю операцію, і її робити не стали, просто стабілізували стан дитини і відправили нас додому. Так і пішло: два тижні вдома — місяць у лікарні.

Після операцій категорично заборонили будь-яке навантаження на дитину. Яка

там реабілітація! Синові не можна було елементарно лягти на живіт. Коли йому виповнився рік, він умів тільки перевернутися на бік. Не сидів і не стояв.

Саме тоді ми отримали діагноз ДЦП.

Здавалося, що все це — страшний сон. Мабуть, я не витримала б, якби не допомога близьких людей.

Тато у нас чудовий. Він уміє абсолют-но все! І погодувати малюка, і ліки дати, і спати укласти, і викупати, і на вулиці погуляти. Може сходити з ним на заняття до реабілітолога або до психолога. Іноді мені здається, що він любить сина навіть більше, ніж я.

Дякую моїм батькам. Мама спеціально звільнилася з роботи. Тато теж знаходить завжди можливість допомагати з дитиною. Великою підтримкою стала сусідка з другого поверху. Вона мене заспокоює: «Я свого сина до одинадцяти років носила на руках. А потім він встав і пішов. Зараз йому вісімнадцять...»

У мене є куми, ми дружимо з дитинства. У них звичайна дитина. На вулиці ми завжди разом. Їхня дитина не шарахається від моєї, бо наші діти від народження поряд.

Але не всі так спокійно ставляться до мого хлопчика. Скажімо, він не може стрибати на батуті. Але теж хоче! Береш

на руки і стрибаєш з ним. А деякі мами бояться...

У дитячому садку моя дитина потрапила в середовище таких самих незрячих дітей — їх у групі шість. Персонал там чудовий: нянечка, тифлопедагог, вихователь. Синові настільки добре в саду, що інколи він не бажає повертатися додому.

Щоб отримати якусь нову навичку, моєму малюкові потрібен рік. Дванадцять місяців знадобилося, щоб він зміг сісти. Ще рік пішов, щоб навчити його повзати, спираючися на коліна і руки. Він не хотів, кричав, плакав... Я вмовляла і сама повзала з ним по підлозі. Стесала собі лікті і коліна... Нічого не виходило. І ось за тиждень до свого третього дня народження дитина спокійно сиділа на підлозі. Повертаюся, а він встав на коліна і руки!

Це була наша перемога. Те, над чим стільки билися! Поступово, через рік, він навчився ставати на коліна...

Одного разу я закрила очі і спробувала пройти по вулиці. Змогла зробити п'ять кроків. А мій син живе з цим. У нього зовсім немає зору. Зараз моя мрія — щоб він, нарешті, став на ноги. Навчився ходити хоча б із ходунками.

Мені здається, жодна мама не скаже: «Я зробила все!» Завжди залишиться думка: а раптом можна було ще щось?

Ми заздалегідь плануємо, де проходити реабілітацію, де візьмемо гроші. На жаль, гроші — проблема. У нас у родині працює лише чоловік. Ще отримуємо 2200 гривень допомоги. А курс реабілітації (з дорогою, лікуванням, проживанням і харчуванням) коштує 35 тисяч гривень. Причому потрібно проходити три-чотири курси на рік. Все лягає на наші батьківські плечі.

Часто чую: ти повинна, ти повинна! Так, я повинна, я мама. Тому що, крім мене, нікому. Але чому це так? Можливо, я можу поліпшити стан мого сина. Але все упирається в гроші...

І все ж я дякую Богові, що у мене син, який усіх нас так любить. Коли лягає спати, тягнеться обійняти маму і тата. Торкається нас: ага, ми всі разом, поруч. І засинає. А вранці прокидається з посмішкою. Підходиш до дитячого ліжечка: раптом сталося диво? Син відкриває очі... Ні, не сталося. Відчуття таке, що у тебе серце виймають. Заспокоюєш себе: ну, може, завтра?

Хоча якщо ви запитаете мене зараз: ти щаслива? — то, врешті-решт, відповім: так, щаслива! Тільки щастя моє особливе...

* * *

У МЕНЕ Є ОДНА УЛЮБЛЕНА СПРАВА — Я ЛІКАРНЯНИЙ КЛОУН ЛЬОЛІК...

Наталка з Дніпра. Їй 39 років. У їхній дружній сім'ї разом із чоловіком Романом вони виховують трьох дочок. Труднощі почалися, коли народилася Сашуля.

— Сашуля народилася в сім місяців. І почалися наші важкі будні, тому що поруч не було людини, яка могла б допомогти хоча б якоюсь порадою. Ночі я проводила в Інтернеті. Лікарі діагноз встановлять, а що батьки будуть робити з цим діагнозом — їх це не хвилює.

Слава Богу, що є форуми, де матусі, у яких є такі дітки, спілкуються між собою. І вони самі себе і підтримують, діляться враженнями від якихось ліків або враженнями від якоїсь лікарні, розкажуть різні методики чи інші нюанси...

Але все одно розриваєшся в прагненні допомогти дитині, хочеш щось робити, бігаєш до всіх, до кого можна і до кого не можна. Порадили те — береш те. Порадили інше — береш інше. Спасибі подругам — вони дуже підтримали і були поруч. А ось моя мама звинуватила нас у гріхах. На її думку, ми змінили вірі, пішли з Пра-

вослав'я [сім'я Наталі — протестанти], повірили, за її словами, не тому Богу...

У суспільстві на Сашу пальцем не тикають, звичайно.

Дітки цікаво реагують, коли ми гуляємо на дитячих майданчиках. Діти дуже чутливі. Вони можуть підійти, подивитися і запитати, чому Саша лежить. Адже за віком і за зростом вона вже не повинна бути у візочку... Я відповідаю: «Саша хворіє, тому не може сидіти і ходити».

Сусідам треба віддати належне. Коли перші півтора року Сашуля постійно кричала, не було ніяких скарг і невдоволь, ніхто не стукав у стіну. Хоча чутність у нас у гуртожитку дуже хороша. Я вдячна кожному, хто живе поряд із нами. Вони виявляли терпіння, допомоги не пропонували, але те, що вони негативно не ставилися, — це незаперечний факт.

А ще у мене є одна улюблена справа — я лікарняний клоун. Моє клоунське ім'я — Льолік. Подруга, яка сама теж лікарняний клоун, знає мій характер і таланти, залучила мене до цієї незвичайної роботи. Я навіть проходила спеціальне навчання. І тепер у нас у місті є такий напрямок. Ходимо ми до діток, які перебувають у лікарні на якомусь лікуванні, одягаємося клоунами і намагаємося їх якось втішити, розважити, подарувати кілька хвилин радості. Часто ми відвідуємо дітей зі склад-

ним захворюванням, наприклад, таким як онкологія...

Особливо складно першого разу, до болю звикнути ніколи не можна. Коли ти бачиш дитину без волосся, після хіміотерапії, причому не на фотографії, а своїми очима, сльози навертаються на очі. А ти прийшов і повинен її якось розрадити, знайти що сказати, якось відволікти, врешті-решт, розвеселити.

Сміх — це дивовижна штука, він зміцнює імунітет. І у дитини дійсно з'являється поштовх до одужання. Звичайно, хочеться частіше бувати у них. Однак Льолік може піти в лікарню до діток, тільки коли Настя на канікулах і є кому посидіти із Сашею.

Це навіть не можна назвати роботою. Це моє друге я. Це мій другий образ, веселий такий. Мій сплеск емоцій! Взагалі дуже хочеться підтримати і діток і дуже хочеться підтримати батьків, у яких дітки хворіють. Тому що часто бачиш: печатка хвороби дитини лежить не на дитині, а на обличчях її батьків. Як вони долають цю хворобу, так реагує на цю ситуацію і дитина. І більше навіть хочеться заради батьків прийти тим же клоуном, подарувати їм щось. Щоб вони відволіклися від своїх скрутних думок і змогли розслабитися. Більш за все хочеться сказати, що вони не самотні.

Просто приймайте дитину! Дайте їй усе можливе, що ви можете їй дати — у першу чергу любов.

* * *

ІНШОГО ВИХОДУ НЕМАЄ — ЛЮБИТИ, ЖИТИ І БОРОТИСЯ...

Світлані 34 роки. Разом із чоловіком вони виховують двох синів-двійнят.

– Вадим і Андрій з'явилися завчасно. Мене привезли до пологового будинку, коли строк був усього сім місяців. Коли я прокинулася вранці після пологів, я дізналася, що малюки лежать в інкубаторах. Близько місяця вони там були під крапельницями, під штучною вентиляцією легенів. Ми купували і кололи дуже дорогі препарати. Медики нам казали, що якщо ми їх не купимо, то діти помруть... Ще через місяць нас виписали додому. У Вадима було вже все добре, а ось у Андрія почала рости голова. Він постійно плакав, був сильно неспокійний...

Лікарка в пологовому будинку сказала мені: «Все! Переросте. Виписуємо! Беріть папери — і вперед із цими виписками по всіх інстанціях, оформлюйте інвалідність, робіть що вам потрібно...»

У нас попереду була ще дуже складна операція — втручання в кору головного

мозку. Вона нам обійшлася в дуже велику суму, тому що платили абсолютно за все. Для мене це був кошмар, але іншого виходу не було. Папа наш дуже допомагав попервах, але потім його теж депресія підкосила. Він втомився від усього цього і зірвався. Ударився в усі тяжкі та ще потрапив до поганих рук. У результаті його заарештували, і він майже півроку просидів у слідчому ізоляторі. Весь цей час я була змушена жити з дітьми зі свекрухою. Для мене ці дні взагалі були найстрашніші.

Ще коли синові діагностували гідроцефалію, свекруха прийшла і сказала: «Пробач, але один буде інвалід. Вже нічого не зробиш. Ти повинна знати, що він ніколи не ходитиме...» Для мене це був шок. Мені хотілося їй плюнути в обличчя. Вона що, Бог? Цар? Звідки вона знає, ходитиме він чи ні? Навіщо клеймо відразу ставити і говорити про те, чого вона навіть не знає?

Коли тільки народилися діти, відразу свекруха їх поділила — Андрія віддала моїй мамі, а Вадима взяла собі і сказала: «У мене буде здоровенький. Я вже похилого віку, із другим впоратися і чимось допомогти навряд чи зможу. Тому давай-те ви візьмете хворого». На що мама моя сказала: «Нікого ми ділити не будемо. Це наші онуки».

До речі, Андрій пішов виключно завдяки копіткій і постійній роботі з ним моєї

мами: масажі, спеціальні заняття, про які дізнавалася від знайомих... І він пішов. Спочатку по стіночках. Потім від холодильника до бабусі...

Незабаром дітей я віддала до садка. Тато наш влаштувався на хорошу роботу. Начебто все відносно налагодилося.

Я сама сиділа вдома. І тут виникло відчуття, що вже нікому не потрібна. Зірвалася. І почалося свято за святом з алкоголем... Пішла в такий запій жахливий, що мені самій тепер соромно. А тоді мені було так ейфорично: наплювати і на дітей, і на все. Досить з мене, я втомилася... Так пила без просихання, що допилася до білої гарячки. Тепер я розумію, що мені потрібно було не шукати легкий спосіб зняти стрес, а піти до психолога або знайти того, із ким поговорити. А так навіть поспілкуватися ні з ким було... Зрештою потрапила до психушки.

Вийшла звідти через два місяці зовсім іншою людиною. Повністю іншою. Світогляд у мене змінився. Але в мене вийшов цілий рік, що вилетів із життя, тупо викреслений, його ніби як би і не було. Але я знаю, що він був і я його втратила...

Зараз у мене все відмінно, слава Богу! Чоловік у мене ходить на роботу. Ми відкрили з моєю допомогою свою маленьку фірму з вантажоперевезень. Взяли машину в оренду. Уклали договір із двома

фірмами з перевезення. Я займаюся домівкою і дітьми. Так що будемо жити, поки можна жити. Іншого виходу немає — любити, жити і боротися. Це наша реальність...

* * *

” Я СВОЄ ЖИТТЯ ЗАРАЗ ПРИСВЯЧУЮ ДИТИНІ...

Наталії 39 років. Вона живе в Запоріжжі і сама виховує доньку Віру, яку вважає найдорожчим подарунком долі.

– Я багато працювала і будувала кар'єру, але коли виповнилося 30 років, мені стало ясно, що необхідно налагоджувати особисте життя. Врешті я сама собі сказала: стоп! Я пішла народжувати. Просто усвідомлення цього прийшло... Коли я повідомила своїй близькій людині, що вже точно вагітна, він сказав: а може, це розсмокчеться? На що я у відповідь: та ні, друже, розсмокчешся ти.

Він сказав, що він таки не покидьок, він повинен буде одружитися зі мною, а мене як пробило в цей момент на сльози: я не хочу виходити за тебе заміж. Не хочу! Ні, ні, ні! Тільки не заміж, тільки не весілля, тільки не з тобою!..

Тоді жила я зі своїми мамою і татом, а ще з комп'ютером.

Віра народилася на Стрітення — 15 лютого. Це велике християнське свято, зустріч зими і весни. Мінус 20 на вулиці, ми замовляємо таксі та їдемо. Все обмерзло, дерева стоять гарні, як кришталеві. А я біжу без зупинки — настільки було легко...

Перші роки все складалося просто ідеально. Спала Віра відмінно, але у 2,5 року почалися моменти, коли вона стала підхоплюватися серед ночі і кричати протягом 10-15 хвилин... Коли я стала читати в Інтернеті, що це може бути, і дійшла до аутизму, то перша реакція була: ні, це не про нас. Контакт очима є, слова якісь є, у колектив ходимо... Я намагалася спростувати свої побоювання і все чекала, що хтось інший скаже: все нормально. Але діагноз фахівців був однозначний — аутизм.

Я починаю вивчати літературу, дивитися в Інтернеті відео з лекціями, і я розумію, що з цим можна і потрібно працювати. Коли сиділа на лекціях у Доленка (провідний спеціаліст з аутизму в Запоріжжі), деякі матусі підіймалися і йшли. Їм було просто нудно. А я думаю: що ж ви робите, якщо це ваш єдиний шанс врятувати свою дитину? Навіщо тоді народжувати? У мене це викликало незрозумілу позицію з точки зору усвідомленого батька...

Треба тільки потрапити до розуміючих фахівців. І коли ти їм довіряєш, то тоді

простіше і тобі живеться, ти розумієш, що в тебе є чітка програма дій, що і як треба робити з дитиною. Твої сльози дитині не допоможуть. Навпаки. Чим більше невпевненості у батькові, тим більше невпевненості і в дитині. А якщо у тебе позитив, то і дитина це відчуває і сприймає.

Я розумію, що своє життя нині я присвячую дочці. І завдяки проблемам дитини зараз я вибудовую своє життя наново. І хто мене знав раніше, тепер скажуть: ні, це не та Наталя. А все тому, що дитина з аутизмом у сім'ї — це інший сенс життя, інший вектор, це повністю зміна стилю сім'ї. Такі діти дають шанс. І не тільки рідним, а й усьому суспільству.

Іноді треба зупинитись і подивитися не тільки на всі боки, але і в себе. Можливо, і не забувати просити підтримки. Тому що сам-на-сам ні з ким і ні з чим не впораєшся. Ніхто не впорається, якою б не була людина. Особисто я зараз отримую підтримку в оточенні таких самих мам, так само активних і небайдужих, які мене розуміють...

Що стосується майбутнього дочки, не буду приховувати — я боюся цієї теми. Хотілося б, звичайно ж, налаштуватися на краще, проте питань, які поки що не мають рішень, дуже багато. У мене фантазія багата і запалена, однак її не вистачає

для того, щоб передбачити і програмувати майбутнє моєї дитини.

Мені цікаво пробивати якісь проекти для наших дітей, а потім їх реалізовувати і йти далі. У мене планів громаддя, а ідей щодо дочки ще більше. Тому що вона від мене нікуди не дінеться, як і я від неї.

А розраховувати на те, що проблеми всі якось самі собою можуть розсмоктатися, не доводиться. У мене немає таких фантазій. Будемо розвивати всілякі навички, можливо, десь і вистрілить. Головне, щоб дітки наші були здорові. А все у нас обов'язково вийде!

* * *

У ВАС І ТАК БАГАТО ДІТЕЙ, МОЖЕ, ВАМ НЕ ПОТРІБНА ЦЯ ДИТИНА, А ТРЕБА БУЛО Б ЗРОБИТИ АБОРТ...

Віктору з Ужгорода 40 років. Він глава багатодітної і дружної сім'ї.

– Можна сказати, у нас нетипова сім'я за кількістю. Дмитрик — це наша п'ята дитина і другий син. Він «особливий». У нас ще є три дочки: 15, 13 і 7 років. Синам — п'ять і три роки, а молодшому — рік.

Якось старша дочка ще до народження Дмитра [зараз йому три роки] запитала:

«Мамо, а якщо у тебе народиться хвора дитина, то ти її собі залишиш?» Дружина була в шоці від такого питання. Вона сказала: «Звичайно». А дочка каже, що вона б не залишила собі таку дитину. На її думку, це кінець життя і просто катастрофа.

Нам було трохи дивно, тому що ми намагалися не відмежовуватися від людей, які мають інший вигляд, або людей, які можуть щось робити інакше. Коли ми з дружиною ще студентами потрапили до Німеччини, нам дуже незвично було бачити на вулицях людей у візках, сліпих із паличками. Їх було дуже багато у громадському транспорті, у магазинах... І ми спочатку всі думали: що тут сталося? Була епідемія? Чому тут так багато людей у візках і сліпих людей? Але з часом ми зрозуміли, що їх насправді не більше, ніж у нас в Ужгороді або в усій Україні. Просто тут люди не зачинені в приміщеннях, а інтегровані в суспільство...

Народжувати Дмитра я і моя дружина Віолетта поїхали до Угорщини. Коли ми перший раз побачили сина, то зрозуміли — він інша дитина. Медики нам сказали, що в нашого Дмитрика — синдром Крі-дю-ша [Cri-du-chat syndrome], або синдром п'ятої хромосоми. Лікар, який наглядав за дружиною, зізнався, що практикує вже майже сорок років, але за свою практику не бачив таких дітей. І тоді нас направив до Мішкольца [Угорщина],

де є генетик, єдиний у цій країні фахівець, який займається проблемою дітей із синдромом п'ятої хромосоми. І вона підтвердила цей діагноз. Але лікарка не робила з цього трагедії і налаштовувала дружину, що це не кінець світу: ви повинні прийняти ситуацію як вона є, тобто ви не можете зараз щось поміняти, але ви повинні йти далі і пристосовуватися до дитини.

Ми приїхали з Дмитром додому, і ось тепер у нас у родині дитина, яка є ненормальною — за висловом нашої дочки.

Не буду приховувати, і родичі теж стали казати: о'кей, у вас і так багато дітей, може, вам не потрібна ця дитина, а треба було б зробити аборт. На жаль, наше суспільство відчужує людей, які є іншими. Так само і ми з Дмитриком відчували таке відчуження досить тривалий час з боку наших родичів.

Я знав, що родичі наші виховані в Радянському Союзі, і розумів, як вони виховувалися, тому й не очікував чогось іншого. Але з часом Дмитрика почали приймати. Ця межа стирається, і, можливо, вже зараз практично зникла. Хоча спочатку було дуже емоційно важко, особливо дружині.

У Німеччині є громадська організація, де сім'ї з такими дітьми створили свою спільноту. Вони обмінюються інформаці-

єю. І для нас було найцінніше – спілкування з такими сім'ями. Вони щороку організують зустріч, яка проходить у різних місцях у Німеччині. І коли Дмитрику був один рік, дружина зі старшою дочкою поїхали на цю зустріч. Наш син там був наймолодший, але були діти в інших вікових категоріях. А ще там є жінка, якій вже 62 роки і вона приїжджає з мамою, якій 82.

Практично всі українські лікарі вчилися за радянськими книгами, у яких писали, що такі діти можуть жити тільки 5 або 7 років. Тому ми зрозуміли, що це не те джерело інформації для нас. Необхідно використовувати досвід Європи, де вже давно є система раннього втручання.

Наприклад, у Німеччині просто від народження діти мають підтримку держави, яка полягає в тому, що якщо потрібна фізіотерапія, то дитина це отримує, якщо потрібна іпотерапія, то вона буде, якщо потрібне спеціальне взуття, візочок або щось інше, то все це буде від держави, і на досить високому рівні. У нас усього цього в широкому розумінні немає.

Так, є в Ужгороді чудовий центр «Дорога життя», де нам допомагають у межах послуги раннього втручання. Але цей центр регіональний, а не на рівні всієї держави. А що робити діткам, які живуть в інших областях?

Спільними зусиллями разом із фахівцями ми змогли добитися значних успіхів. Для когось вони здадуться незначними,

але для нас вони – серйозні перемоги. Наприклад, Дмитрик довго не міг сидіти. А перевертатися почав, коли йому було вже більше року. Він лежав у нас на спині, потім ліг на живіт, а потім навчився перевертатися і дотягуватися до іграшок і став трусити брязкальцями. І це були для нас величезні досягнення і щастя.

Дмитро йде вперед, і ми йдемо разом із ним. Ми з іншими своїми дітьми звикли поспішати, тому що у нас ніколи немає часу. Діти у нас були вишколені, вони за годинником спали, їли, Дмитрик теж це робить, але, скажімо так, процес його годування або чищення зубів потребує багато часу.

Ми спочатку підійшли до нього як і до інших дітей. Давай будемо чистити зуби, а він не хоче. Силою відкривали рота – син плаче і все одно не дає. У результаті і він страждає, і ми страждаємо. Тоді ми поміняли тактику. Якщо це чистити зуби, то чистити зуби довше. Тоді для Дмитрика це вже не страждання, а навіть задоволення.

Хочу дати пораду іншим батькам: не треба вилазити зі шкіри та ставити собі на меті все самостійно залагодити. Треба дивитися на реальність і розуміти: дещо залежить від батьків, дещо залежить від медиків, щось від фахівців, а щось – від близьких і суспільства загалом. А якщо враховувати всі ці аспекти, то в підсумку ви обов'язково досягнете успіху!

* * *

» БУЛО ВТРАЧЕНО НАЙЦІННІШЕ – ЧАС...

48-річний Олег із Київської області – тато двох дочок-близнят. Він зізнається, що період, коли фахівці не могли допомогти його сім'ї, був для них найважчим.

– Коли нам на УЗД сказали, що будуть близнята, я був найщасливішою людиною на світі. І народження, і подальший розвиток до півтора років, крім радості, нічого не віщували. Але в якийсь момент дівчатка перестали спати, постійно безпричинно плакали, а мова, що почала формуватися, і зовсім пропала... Медики казали: «Та ви не хвилюйтеся. Переростуть. У близнят затримка мови – це звичайна справа. Тим більше, зараз вас спостерігає невролог, а ви зачекайте трьох років. Тоді вас буде спостерігати не дитячий невролог, а вже психіатр...»

А тим часом крик на два голоси у нас вже був цілодобово. Максимум вони засинали на чотири години вночі, а ми з дружиною, зробивши щось у домівці, падали в ліжку, маючи можливість поспати всього години дві. Нам здавалося, що це глухий кут. Ми здавали аналізи, їздили до різних спеціалістів... Але все безрезультатно. Лікарі не ставили ніякого діагнозу, лише розводили руками, кажучи:

«Зачекайте. Може, переростуть і стануть звичайними...»

Але через те що ми не знали діагнозу, то і не було відомо, як діяти далі. Тоді в хід пішли чаклуни, знахарі, екстрасенси... Але і цей шлях виявився безрезультатним.

Ми шукали підтримки серед оточення, але замість цього в найкращому випадку нас починали жаліти, а в гіршому зловтішатися, ті, хто особливо не приховував заздрощів: «Так їм і треба. Аж надто довго у них у сім'ї було все добре...»

Але нам була потрібна допомога. Оскільки як перша, так і друга реакція оточення нам не була потрібна. Зрештою ми залишилися один на один зі своєю бідою. Ми замкнулися, зрозумівши, що ніхто нам уже не допоможе.

Дійсно, у нашій країні дотепер не існує системного підходу для вирішення проблем особливої дитини. А те, що є в наявності, ґрунтується ще на підходах радянського періоду. Усе обмежується максимум медичною допомогою (найчастіше малоефективною) і соціальною допомогою у вигляді мізерної допомоги. Але навіть на неї ми не могли претендувати, а все тому, що діагноз медики нам теж не могли встановити.

Після довгих років (а цей час здавався нам дуже довгим) поневірянь, коли дівчаткам виповнилося три роки, ми стали на облік до психіатра.

Але те, що він нам сказав, вибило останню надію: «Ви повинні зрозуміти, що це вже не виправити і що це з вашими дівчатками залишиться у них на все життя. Це ваш хрест. Я вам випишу ліки, після яких вони припинять плакати. Так, від цих ліків вони стануть «овочами». Жорстоко. Не приховую. Але ви повинні змиритися». Важко описати наші з дружиною почуття, коли ми це почули...

Намагаючись зараз згадати ті дні, я розумію, що все було як у тумані. Ми, як роботи, на автопілоті продовжували стукати в усі двері, хоча вже слабко вірили в те, що зможемо витягнути наших дітей. Та й діагнозу досі не було. Зрештою ми погодилися, щоб нам написали хоч якийсь. Із ним ми змогли потрапити хоча б до місцевого реабілітаційного центру. Сподівалися, що, може, тут нам допоможуть.

Я пам'ятаю, що ми зібрали величезну кількість документів для оформлення в цьому центрі. Але туди ми сходили тільки один раз, коли ж ми прийшли другого дня, то нам просто не дозволили увійти: «Ви не повинні ходити до нас. Вас дуже чути і ви заважаєте іншим. А діти у нас всі тихі. Уходьте...»

І знову ми залишилися самі зі своєю проблемою. А час ішов. І коли вже у п'ять років нам вдалося знайти фахівця

в Дніпропетровську, який взявся за нас і в підсумку дуже допоміг, то першими його словами були: «Чому ви так пізно прийшли до мене? Якби хоча б до нас потрапили два роки тому, то в шість років вони пішли б з іншими звичайними дітьми в перший клас».

Було втрачено найцінніше – час...

* * *

МАМО, ВИ ЩО! У ВАС ДИТИНА НЕДОРОЗВИНЕНА...

Сім'я 37-річної Наталії з Харкова – це чоловік Віктор, 12-річна дочка Марійка, трирічний Сашко та пес Баффі.

– Підозри про те, що Сашко не такий, як усі діти, закралися в мене на третій день після пологів. Молодий педіатр тоді попросив описати чоловіка. А коли чоловік прийшов до пологового будинку, лікар, побачивши його, сказав, що всі питання відпали, тому що дитина схожа на тата.

У Віктора пласке обличчя зі слабковипуклими вилицями й азійсько-татарським носом. Разом із тим пологовий педіатр у виписаній картці малюка щось написав для колеги в поліклініці і порадив сходити до медико-генетичного центру. Після того, як нас виписали, я і Сашко відвідали

педіатра, яка ніяких відхилень у немовляти теж не побачила.

Я вже встигла забути про підозри, але якось в Інтернеті побачила фотографії «сонячного сина» відомої актриси Евеліни Бьоданс. Її син Семен і мій Сашко були як копії. Насторожувало і те, що син не сидів. Коли малюкові було вісім місяців, ми знову пішли до лікарів. Там сказали: «Це ж хлопчики. І буває, що і в такому віці ще не сидять». Пішли в дев'ять. Сашко сидить у мене на руках. Я його тримаю, а він хитається. Голова на місці не тримається. М'язовий тонус слабкий. І тут лікар накинувся на мене: «Мамо, ви що! Ви взагалі знущаєтеся? У вас дитина недорозвинена...»

Нас негайно відправили до медико-генетичного центру. А там відразу ж сказали, що наш хлопчик – із синдромом Дауна. Ми десять місяців раділи життю, показували Сашка всім, примовляючи, який він гарний. І тут таке...

Я чомусь відразу почала думати, що син не зможе кимось стати, що у нього не буде друзів. Я весь час виходила гуляти із Сашком і ніколи не ховала візочок.

Згодом почала розуміти, що люди помічають його синдром. Бували моменти, коли люди дивилися, а потім шарахалися від нього, ніби обпалюючись поглядом.

Через три місяці я сказала собі: досить! Заспокоїлася, і якось усе і забулося, що в нас синдром. Я ж бачу, що він звичайний хлопчик, і досі вважаю – він найкрасивіший.

Ми із Сашком займаємося в Центрі раннього втручання. Мене часом дивує, наскільки неправильно мами і бабусі поводяться з дітьми. Усім би до Центру раннього втручання ходити, і навіть зі звичайними дітьми.

Тут ми регулярно тренуємося і займаємося. Свого часу ми отримали серйозну допомогу. Завдяки Центру він самостійно їсть, п'є з пляшки тощо. Сашко готовий ходити до звичайного дитсадка.

Говорячи про Центр раннього втручання, треба враховувати, що мова йде не тільки про дітей, але і про їхніх батьків. Тут ми отримуємо психологічну допомогу й усвідомлення себе як тат і мам, нехай і особливих, але таких чудових діток.

При Центрі раннього втручання створено батьківський клуб. Мами і тати об'єдналися і проводять спеціальні тренінги. Як результат, наприклад, дві мами, які приховували діагноз своїх дітей, після занять зателефонували подругам і зізналися, що їхні діти – із синдромом Дауна.

Наша старша дочка дуже ніжно ставиться до братика. Ми відразу сказали їй, що у нього є особливості, але попередили, що вони не такі вже істотні, щоб сидіти і плакати.

Я все думала: ми непитущі, порядні, освічені, але чому ми стали батьками дитини з розумовими відхиленнями? А може, це дар? Може, природа так вирішила – а от спробуй дати раду і такій дитині.

Наш випадок не назву інвалідністю – це особливість. Якось у тролейбусі незнайома бабуся сказала мені: «Ви його ховайте!» І тут мене як переключило – чому я повинна ховати дитину? Я не сиджу вдома. Працюю, хоча і неповний день. На роботі всі знають, що у мене дитина із синдромом. І раптом виявилось, що наш випадок не єдиний такий у колективі. Просто вони своїх дітей приховували і «ховали».

Коли ми отримали результат аналізу, я кожен день на вулиці зустрічала людину із синдромом Дауна. Якось зустріла дівчину, яка сама ходить до магазину. У неї абсолютно усвідомлений погляд. Вона нормально розмовляє. Тобто – чого боятися? А значить – треба жити!

* * *

” ЦЕ ТРЕБА ПЕРЕЖИТИ І ВЖЕ НА ЦЬОМУ КРАХУ ЗВОДИТИ ЯКІСЬ НОВІ МРІЇ...

Юлії з Дніпра 32 роки. Разом із чоловіком вони виховують семірічного сина Євгена та вірять у його майбутнє.

– Вагітність була непростою: токсикози і руки німили... Але нічого, пережила, народила начебто здорову дитину. Перші два роки взагалі раділи, що у нас такий чудовий син росте.

Однак у якийсь момент насторожила відсутність мови. Але спочатку вирішили, що нічого страшного. Папа наш заговорив приблизно у два роки, а потім відразу реченнями почав висловлюватися. І ось два роки настало, чекаємо, чекаємо, а ніяк. А тут почалися істерики і незвичайна поведінка.

Родичі стали казати: «Треба щось робити. Необхідно його вести обстежити...» Але ми якось не особливо хотіли з лікарями зв'язуватися. Думали, що все і так буде нормально – переросте. Але от коли вже у три роки син не заговорив, ми вже тоді дійсно пішли по неврологах і почали слух обстежувати. Нам сказали – затримка мовного розвитку, вам потрібен логопедичний санаторій. Ну, ми все-таки зволікали, не хотілось якось віддавати самої дитини до лікувального закладу. Дитина маленька. Як він буде без матері? І вже десь ближче до чотирьох років усе ж довелося його відправити до логопедичного санаторію. Але там не змогли його розговорити. Звичайно, те, що він опинився в дитячому колективі, це вже плюс, але з розмовою стояло все на місці.

Ми з чоловіком якось не довіряємо медицині. Особливо неврологам. Розуміємо,

що таким дітям, із затримкою мовного розвитку, призначаються ліки з недоведеною ефективністю. Та й коштують вони дуже дорого. Мають побічні ефекти. Тому медикаментозне лікування ми відкинули.

Фахівці казали: «Якісь є аутичні риси, але це не аутизм». І ми за це трималися. Ми якось боролися з цим словом «аутизм», не сприймали, намагалися якось відгородитися. Але врешті саме цей діагноз нам і поставили. Для нас це був шок! Ми занадто пізно зрозуміли, що чим раніше з аутичною дитиною починаєш займатися, тим кращі результати, тим більше шансів у нього хоча б наблизитися до норми.

Мої і чоловіка батьки дуже важко прийняли цю звістку. Я як змогла їм намагалася все це похмурими фарбами не описувати. Хотілося, щоб вони в позитиві на майбутнє дивилися. Для цього наводила приклади про те, які бувають аутисти. Казала, що буває так – інвалідність дадуть, а дитина потім виростає і стає звичайною.

Я начиталася літератури, надивилася вебінарів. Зрештою перші звуки у мене вийшло з дитини все-таки витягнути. Я вже почала з оптимізмом дивитися, що ось-ось зараз – і ми його розговоримо. А тут займаєшся рік, займаєшся два, а бачиш, що прогрес дуже мізерний.

Хоча чоловік дивиться на це більш позитивно. Нещодавно він сказав: «У нього

шалений прогрес». На що я відповіла: «У нього прогрес шаленого равлика». І ось вже ближче до шести років я стала опускати руки. Бачу, що займаюся, займаюся, проте все марно. Але тут ми потрапляємо до корекційного садка, і моя зневіра компенсувалася ентузіазмом логопеда. Я бачу, що і вона, і дефектолог просто вкладають у нього душу, дуже стараються. Я не знаю, що з цього вийде. Але слава Богу, що вони є...

Радієш вже, звичайно, навіть найменшому. Уже відпрацьовано ранковий моціон: встав, одягнувся, пішов зуби чистити. Наприклад, хліб, я бачу, що йому відрізати складно. Я йому відрізаю, а ось масло він маже сам. Бачу його бажання вчитися і щось самому робити. Це, звичайно, дуже радує, що у нього є посидючість і бажання.

Від нашого тата в основному, звичайно ж, – це фізична активність сина. Він з ним гуляє, возить Женю на батут, веде його до турніка і вчить його підтягуватися. Удома вони теж разом віджимаються, присідають...

Мені здається, що основні риси характеру батьків дитини з особливими потребами – це цілеспрямованість і терпіння: «Я не буду психувати, коли він кричить. Я не буду рукоприкладством займатися». Але при цьому потрібно знати, як діяти

в проблемних ситуаціях. І для цього потрібно багато читати і вчитися і рухатися просто як танк: повільно, але в потрібному напрямку і не зупиняючись. І якщо цілеспрямованість є, то щось обов'язково вийде...

Є такі матусі, які кажуть: я краще весь город скопаю, ніж буду займатися з дитиною і вивчати її проблеми... Але якщо вона не займається самоосвітою, не самовдосконалюється, то і дитина фактично буде стояти на місці у своєму розвитку...

Коли бачу, що щось вийшло і чогось моя дитина навчилася, мені це приносить натхнення. Ти ніби окрилена. І починаєш думати: треба далі з ним займатися, щоб побачити якісь інші результати. Це, напевно, такий найпотужніший мотиватор...

Зараз чекаємо другу дитину. Чесно – побоююсь. З одного боку, психіатри кажуть, що коли є дві дитини – одна неаутична, а інша з аутизмом, то останній добре. Я знаю приклади таких сімей, де можна сказати реально – молодший витягнув старшого... Ще трошки побоююсь того, як Женя сприйме другу дитину... А у Жені взагалі труднощі, щоб обійняти людину, погладити... У нього дуже грубі, кострубаті ніжності виходять. Нещодавно гостювали, там був однорічний хлопчик. Сказали Жені: «Погладь по голові цього

хлопчика». А він лясь його долонькою... Тому тепер трохи побоююся, щоб він не зашкодив маленькому.

Хочеться сподіватися, що другий буде здоровим. Але ми не наважувалися на другу вагітність, поки не сіли і не обговорили: «А що буде, якщо і другий буде аутичний?» І коли ми прийняли, що навіть і друга дитина буде «особливою» – добре, нехай буде і так. І коли ми вже прийняли цей потенційний факт, то вирішили: ми будемо все одно її любити. І ми вже будемо знати, що робити, і не будемо зволікати до п'яти років. І тоді шансів буде більше, що вона вискочить ближче до норми. Тільки тоді ми вже зважилися і на другу дитинку.

Дуже хочу порадити іншим батькам, які вже дізналися, що в їхньої дитини аутизм, не опускає руки, багато читати, вчитися і не зупинятися. Завжди перебувати в пошуку. Ну і не забувати про себе. Тому що коли перебуваєш у стресі, то вже ані дитині не допоможеш, ані собі. Просто скотишся. Можна заробити купу болячок, які я й отримала через стрес. Якщо ви бачите навіть, що не встигаєте займатися дитиною, то тоді подумайте спочатку про себе.

Унебезпечте себе. Фізичні вправи. Ходьба. Плавайте в басейні. Кудись спочатку треба подіти стрес, а потім вже

знайдуться сили займатися і дитиною.

І йти далі. А перебувати в стресі – це глухий кут

Звичайно, прийняття діагнозу потребує часу. Коли народжується дитина і думаєш: це ж моя найкраща дитина, вона у мене буде найрозумнішою, найкращою, найпершою. А потім, коли ти розумієш, що вона не буде такою, про яку ти мріяв, – крах цих усіх твоїх надій, мрій. То це треба пережити. І вже на цьому краху зводити якісь нові мрії...

* * *

» ІНВАЛІДНІСТЬ Є, А МЕТОДІВ ЛІКУВАННЯ НЕМАЄ...

38-річна Ольга з Краматорська сама виховує двох дітей, і її не зломали труднощі, що виникли після народження другого сина.

– З приводу другої вагітності у мене, чесно кажучи, були якісь побоювання, страхи, тому що я знала, як це – виховувати самій дитину. А якщо ще з двома? Але, врешті-решт, я прийняла рішення, що я беру повністю на себе відповідальність, що я зможу піклуватися про двох дітей, ось після цього стало якось спокійно і все постало на свої місця.

Особливих патологій не було, я хотіла хлопчика і твердо знала, що буде хлопчик, хоча статі тоді ми ще не знали, я всім казала: «Я мріяла: у мене буде блакитно-окий блондин». Мені дуже цього хотілося, і все так і вийшло. Коли нам сказали вже на 18-20-му тижні, що у нас буде хлопчик, ми були щасливі, радісні, задоволені...

Я народжувала одна, чоловік мене відмовився підтримувати, він сказав: «У мене слабке серце, я не готовий, я цього не витримаю...» Тому сама цей шлях пройшла. Я маленька, і тому була, мов кулька, кругла. Лікарі боялися, що я не зможу сама народити...

Я не турбувалася з приводу того, що із сином щось не так, до двох років, тому що знала, що діти починають говорити ближче до двох років, і, здавалося, я його просто розпестила: на руках весь час перебував. Він був дуже спокійним. Коли ми на вулицю виходили, сусіди запитували: «У тебе є дитина? Вона взагалі не плаче...»

Фізичний розвиток у нормі. Він за віком робив усе, що роблять інші діти. Він у рік у мене пішов, навіть не пішов, а побіг. Спочатку, напевно, злякався чогось, а потім засміявся, йому сподобалося – він з одного кінця кімнати в інший носився. Він робив тільки те, що хотів. Якщо ми йдемо гуляти, то йдемо тільки туди, куди він хоче. Але на той момент це у мене ніяких питань не викликало. Ну буває,

мине... Але коли у два роки він не почав говорити, ми пішли до фахівця. Він провів якісь елементарні тести і ніяких особливих, явних відхилень не побачив. Слух перевіряли – він чує. Тому медики сказали прийти в три роки.

Ми прийшли у 2,5 вже до психіатра, вона подивилася – і теж нічого, сказала: «Я вам випишу для стимуляції мозку сиропчик на зіллі, спостерігайте». Ми прийшли в три роки. У нас уже поведінка тільки погіршувалася. Він постійно на руках. Я його до чотирьох років на руках проносила... Він робив тільки те, що йому хотілося, я взагалі не могла з ним домовитися...

Було дуже складно. Для мене це було пекло... Постійно шукала в Інтернеті, порівнювала симптоми. Я бачила, що з ним щось не так, але боялася вірити.

Коли почалася війна у 2014 році, ми виїхали з Краматорська, бо він був окупований. Поїхали до тата в Красноармійськ і, поки ще була можливість, поїхали в Донецьк, тому що там був професор, який міг установити діагноз. Зрештою нам за один день поставили діагноз – аутизм. У нас, швидше за все, класичний варіант, професор побачив відразу. Він сказав: «Якщо хочете, я можу вам відразу написати, але якщо ви сподіваєтеся на щось або ви мені не довіряєте, можете приїхати через рік...»

Ми погодилися, на той момент ми вже розуміли, що він не переросте і це не просто пустощі, а реальна проблема. Тому ми погодилися й оформили інвалідність.

Складно прийняти діагноз. Я дотепер не впевнена, що прийняла його як мати. І я збрешу, якщо скажу, що не мрію про чарівну пігулку, яка вилікує сина. З колишнім чоловіком ми ніколи не обговорювали цю ситуацію. Кожен переніс це сам і в собі, своїй голові, здолав усе сам. У шлюбі були проблеми і до цього, а діагноз фактично поставив остаточну крапку в стосунках.

Спочатку, ще до діагнозу, ми намагалися до ясельних груп дитсадка піти, але не вдалося. Син дуже був невідготовленим для нього. Я думала, що він подивиться на дітей і надолужить, але цього, на жаль, не відбулося. Вихователям було складно, звичайний сад – 20 дітей, а мій не реагував на прохання, а робив так, як йому хочеться. Для садка це неприпустимо: якщо всім сказали – сидіть на стільчиках, то всі повинні це робити. Вихователі не будуть із ним працювати, не будуть шукати до нього підхід, їм простіше сказати: «Приходьте, як підросте, коли він буде робити те, що від нього хочуть...» Така дитина їм просто незручна. Тому ми забрали дитину.

Ми нікуди практично не ходимо, оскільки я боюся якоїсь його негативної реакції. Це може бути істерика: якщо йому в якомусь місці подобається, він може не захотіти звідти йти. Я намагаюся ходити в такий час, коли менше людей, бо знайдеться яка-небудь людина, яка буде казати, як потрібно виховувати, або коли у нього істерика, підійде і буде його чіпати і катувати, читати мораль мені і синові в той момент, коли цього робити категорично не можна. А тоді може бути взагалі непередбачувана реакція.

Але у нас є перемоги, якими я дуже пишаюся – у шість років у нас пішов поштовх, він, нарешті, почав розмовляти. У центрі «Джерело» у Львові фахівці в один голос заявили про те, що він – функціональний і добре опановує програму першого класу.

Основна проблема – в тому, що немає центрів реабілітації та механізму соціалізації для таких дітей. Інвалідність є, а методів лікування немає, нас підганяють під загальні якісь стандарти: масаж, логопед, затримки розвитку. Але ж нам потрібно не тільки щоб дитина сиділа і займалася, але так, щоб вона була й адаптована в реальному житті, а не замкнена у чотирьох стінах.

З іншого боку, так, я хочу бути хорошою мамою, устигати, але хочу розвиватися і як людина.

* * *

НАРОДЖЕННЯ МОЛОДШОГО АРТЕМА ПОКАЗАЛО, ЩО МІЙ ВІДРІЗОК ЖИТТЯ ПРОЖИТИЙ НЕМАРНО...

Юлії з Лисичанська 36 років. Разом із чоловіком вони виховують двох дітей і, попри всі складнощі, що виникли після народження другої дитини, пишуться своєю сім'єю.

– І молодшого ми так само планували, як і старшого. Тобто діти наші не були несподіваними. Хоча друга вагітність була важкою, але лікарі нічого страшного не казали. Не було таких відхилень, щоб помітити.

Дізналася я про синдром Дауна сина вже в пологовому будинку. Хоча коли малюк народився, подивилася на очі – і відразу підозра виникла. Я вже зустрічала таких діток. Але заспокоювала себе тим, що він маленький, недоношений...

Другого дня в пологовому будинку лікарка прийшла, оглянула малюка, обмацала, запитала: «На кого схожий?» Відповіла, що на мене. Я реально бачила

і зараз бачу схожість на мене, на мого тата. Потім педіатр привела генетика. Та була конкретнішою. Вона акуратно все випитувала, і я вже розуміла, до чого вони ведуть, здогадувалася, на що натякають. Хоча я розуміла, що це, швидше за все, синдром Дауна, але не хотіла вірити. У шоці була, думала: всі дурні, одна я розумна.

Коли ми додому приїхали, до нас прийшла дільничний педіатр. Вона вже знала, який діагноз підозрюється, і сказала мені відкрито: «Це так...»

В Інтернеті багато інформації, але вона хаотично розкидана... Узяти хоча б раннє втручання. Інформація про різних діток, з різним відставанням, діагнозами, але це хоч якась допомога. А ми потребуємо настанов, рекомендацій. Хоча зрозуміло, що виховувати, ставити у будь-якому випадку на ноги ти його самостійно будеш.

Я вважаю, рекомендації надавати повинні в першу чергу медики у лікарні. Все одно ти відштовхуєшся від медустанов. Прийшла і кажеш, що щось не так з дитиною. Вони його професійно оглянуть. «Ага, він у тебе в цьому відстає. Тому рекомендуємо такі дії...»

Ще кілька років тому в сім'ї було стабільно, радісно. Дитина старша є, добре розвивається, плани як у Наполеона. Другий хлопчик? Ну й добре, будуть два братики, оселюся на кухні для трьох чоловіків готувати! [Сміється].

А після несподіваного народження дитини з особливими потребами – страх і ступор. Потім вже приходять розуміння, що від цього нікуди не подітися, треба не боятися, а щось робити, десь шукати шляхи.

Є правильна фраза: «Боженька не даремно щось робить». Так, важко, але, врешті-решт, у мене є чоловік-помічник. І старший син, який теж у міру сил допомагає. Він не розуміє всього, але знає головне – братик слабенький, його потрібно захищати й оберігати.

Чоловік на питання близьких відповідає, як і я: «Є проблема, і ми з Юлею робимо все можливе».

У нас іще рік до садка, щоб навчити сина самообслуговуванню, нормально їсти, перебувати в колективі з іншими дітьми, розвиватися, спілкуватися...

У мене вже були зустрічі з фахівцями раннього втручання. Син неправильно сидів, але я не звертала уваги. А фахівці помітили і дали корисні рекомендації, і вже бачу результат від цих рекомендацій. Начебто дрібницю мені підказали. Але дрібниці в пазлик склалися, і бах! – навчилася чогось дитина.

Тому послуга раннього втручання не просто потрібна – вона необхідна! І мені подобається те, що це зароджується у нас у країні.

Чи думаю про майбутнє молодшого сина? Звичайно. Зрозуміло, що хочу, щоб він закінчив школу. Чула, що з цим синдромом дітки більш творчі. Вже зараз бачу, що Артемкові подобається музика. Він реагує. Він танцює під неї, і причому не абияк, а нормально. Можливо, робитимуть акцент у цьому напрямку. Я ще не можу планувати детально, але освіта у нього буде однозначно. Намагатимуся докласти всіх зусиль для цього. Хотілося б, щоб він був юристом або лікарем. А може, й артистом. Як знати?

А взагалі-то я пишаюся нашою сім'єю. Вважаю, що це і моя заслуга. Гордість від того, що свого часу зробила правильний вибір чоловіка. Він любить нас. А старший син дуже добрий і чуйний. Здавалося, буде егоїстом – виявляється, ні. Народження молодшого Артема показало, що мій відрізок життя прожитий немарно.

* * *

**Я З НЕЮ НЕ ДРУЖИТИМУ.
ХІБА МОЖНА ТАКЕ КАЗАТИ
ПРО МАЛЕНЬКИХ...**

Багатодітній мамі Ользі 37 років. Живе вона в Маріуполі. Так склалося, що своїх трьох дітей вона зараз виховує сама. У неї дві дочки – старша і молодша, а син Рома – середній.

– Я не планувала велику сім'ю. Але так вийшло. Одна дитина народилася, потім друга. А потім про молодшу я дізналася вже після Роми. У них різниця у віці невелика, тоді я ще годувала Рому грудьми і сама не зрозуміла, що я вагітна.

Чоловік перший дізнався, що є ймовірність того, що у Роми синдром Дауна. Коли прийшла до тям, він засмучений такий, буцімто мене і вітає, але я вже помітила, що щось не те... Він потім вже, він дочекався, поки я отямилася, і каже: «Там щось по аналізах, щось, може, не так, але відповіді ще немає, ти дуже не переймайся...»

Ми прийшли до генетичного центру. Там мені лікар каже: «Ну так, синдром Дауна у вас. Що ви від мене хочете? Будете до нас приїжджати. Будемо вам пігулки прописувати. Ну, все. Займайтеся. Є сайти. Дивіться там». Вона так сказала, як ніби це вірусна інфекція: «Ідіть і лікуйтеся вдома».

Старшій дочці, що брат «особливий», ми не казали. Не робили акцент. Але якось вона з однокласниками йшла зі школи. А я зазвичай гуляю із сином і дочку зустрічаю. Однокласниці намагалися заговорити з ним, а він не відповідає. І одна подруга дочки: «Ой, у неї брат ...» – і вимовила образливе слово. Потім дочка каже мені: «Мамо, а чому вона так сказала?» А я кажу: «Ну, мабуть, дівчинка не

зовсім розумна. Люди різні, усі різні, а він маленький». Ось якось так пояснила. На що дочка відповіла: «Я з нею не дружитиму. Хіба можна таке казати про маленьких...»

Зате інші подруги дочки цілують Рому й обіймають. Дуже добре ставляться. Якось донечка сказала мені: «Знаєш, мамо, я хлопчика бачила ось такого, як наш Рома». Ага! Дивлюся, що вона вже розуміє, що він не такий, і я їй сказала: «Христіно, все буде нормально. Ми люди. Ми всі різні. Ми в принципі всі різні: хтось розумніший, хтось веселіший, хтось сильніший...»

Інші родичі сприйняли по-різному: хто взагалі нічого не казав, хто був у шоці... А зараз все нормально: «Ромочко, Ромочко...» Його всі люблять. Усе добре.

Врешті суспільство нас прийняло: лікарі, сусіди, друзі мені нічого поганого не кажуть. Навпаки, усі мене як маму підтримують: «Молодець, що залишила, молодець, що займаєшся...» Порівнюю своє ставлення, коли Рома тільки народився і тепер, і можу сказати, що воно радикально змінилося. Коли я тільки дізналася про діагноз, у мене перша моя думка: на собі поставити хрест і я присвячую себе дитині-інваліду, яка, напевно, навіть не ходитиме. На руках носитиму. Зараз я звичайна мама звичайних трьох дітей... Син ходить, бігає, тільки встигаєш наздоганяти.

Хоча іноді сумно мені стає, коли думаю про майбутнє Роми. Йому б опанувати ремесло якесь, навчитися щось робити. Нехай це буде нескладна робота.

Пам'ятаю, вчилася, у класі в нас були і відмінники, і трієчники. Вчителі що тільки не робили, але ті, хто відставав, не тягнули навчальну програму. А тепер вони працюють хто водієм у маршрутці, хто підсобним робітником... Одним словом,десь хтось влаштувався, чогось навчився, і живуть. Сподіваюся, і Рома теж себе знайде в житті.

* * *

|| ХОЧЕТЬСЯ ДАТИ СИНОВІ СТРИЖЕНЬ У ЖИТТІ, ЯКИЙ ДАВ БИ МОЖЛИВІСТЬ ПОБУДУВАТИ СВОЄ ЖИТТЯ...

Давиду 36 років. Він із міста Кривий Ріг. Він тато хлопчика Сашка, якому зараз 9 років.

– У нас вдома повне взаєморозуміння і підтримка. Ми з дружиною кохаємо один одного, допомагаємо, піклуємося. І ось у такій атмосфері ріс Сашко. Він завжди був веселим, енергійним. Але в якийсь момент помітила дружина, що він припинив відгукуватися, у нього не з'явилися перші слова, які повинні бути у дітей. Я не надавав цьому значення і думав, що

все ще нормально, просто в цьому його індивідуальність. Дружина куди більш серйозно поставилася до перших негативних ознак.

І що далі, то більше ставало очевидним відставання нашої дитини в розвитку. Він дуже сильно хотів спілкуватися з іншими дітьми, але важко знаходив спільну мову з ними. І ця проблема залишається дотепер.

Дуже цікава тема – інклюзія, яка в тому числі містить у собі інформування суспільства про проблему і налагодження взаємодії суспільства з такими людьми. Навіщо це потрібно? Це дає шанс людині з певними особливостями відчутти себе частиною суспільства, відчутти себе повноцінним. Це благотворно впливає на її особистість, на її розвиток. Дає їй мотивацію для життя. Крім того, це благотворно впливає на суспільство, яке стає більш гуманним. Поки ж ставлення в соціумі можна охарактеризувати як байдужість і роздратування.

Дружина заснувала громадську організацію, називається «Фонд об'єднаних сердець». І вона займається тим, що знаходить усіяку підтримку для дітей з аутичним спектром. Це різні дитячі табори, екскурсії, походи, концерти, матеріальна допомога... Наприклад, відносно недавно в Кривому Розі ми обладнали сенсорну

кімнату і центр для дітей з ментальними особливостями. Тут планується набування дітьми певних професійних навичок.

Я дуже хочу, щоб Сашко дійсно реалізував той потенціал, який в ньому є. Зізнаюся, що поки не знаю, як цього домогтися, але бажання таке є. Ну, як варіант, я хочу передати йому свою професію. Я сам за професією електрик. А ось дружина хоче його бачити спортсменом і думає, як його розвивати в цьому напрямку. Ми його розвиваємо також як музиканта. А раптом і тут якісь таланти розкриються.

Але коли я питаю його, чим би він хотів займатися, він каже, що він мріє бути дресирувальником собак. Так, я розглядаю і цей варіант. Він дуже сильно любить тварин. Тут, де ми живемо, досить багато котів, яких він годує. Коли ми винаймали будинок, то там був собака, кликали його Пушок. І син навіть ходив із ним на дресирування... Він дуже любив цього собаку і до сих пір його згадує, сумує за ним.

У будь-якому випадку, ким би він не став у майбутньому, нам із дружиною дуже хочеться дати йому основу, стрижень у житті, який тримав би його і дав можливість побудувати своє життя.

* * *

„ Я СИНА ВВАЖАЮ ВЖЕ ВІДПОВІДАЛЬНОЮ ДИТИНОЮ, ОСОБИСТІСТЮ...

Ользі 29 років. Вона зі своїми дітьми живе в Маріуполі і вважає, що держава мало приділяє уваги дітям, які мають особливі потреби.

– Мій син дуже добрий і важко переносить прояв агресії... Дітки з вулиці його не приймають у своє коло спілкування, у свій світ... Ось в молодшій дочці, якій зараз вже майже три роки, він бачить повністю друга, любить і навіть часом ревнує. Є й таке. Я дуже сильно боялася другої дитини, але я вдячна долі, що все-таки Боженька дав нам ще й донечку.

Вагітність і пологи сина і дочки були абсолютно різними. Із сином Олексієм [зараз йому вже 9 років] було складно в плані того, що з його біологічним батьком у нас були проблеми в стосунках. А я на той момент вчилася і працювала. Тато нас сильно ображав. У нас були дуже складні і напружені відносини. У підсумку за період вагітності я перебувала в лікарні 20 тижнів. Тиждень працюю – два в лікарні. Після пологів ми пішли від тата і жили з моїми батьками. Синові тоді було чотири місяці.

Дитина народилася в строк. Спочатку у нас було все чудово – син розвивався:

перші звуки, рухи, погляд усвідомлений... А на облік до психоневролога ми стали, коли синові було вже більше двох років. До цього часу син все ще не розмовляв. У нього були сильні істерики. Олексійко бився головою об стіну, об підлогу... Фахівці мене намагалися заспокоювати фразою: «Дитина переросте, і буде все нормально». Але це не допомагало. Той час від двох до п'яти його років згадую як божевільний кошмар. Я взагалі не розуміла, що, як і чому, а найголовніше – що робити?

Ми чекали в черзі більше року, щоб потрапити в Донецьк, пройти підтвердження діагнозу у провідного дитячого психіатра області. Мені всі казали: «Мамочко, чекайте, чекайте, чекайте...» Зрештою я не витримала і нахабно приїхала туди без черги і сказала: ось ми, ось наші документи... Тільки тоді зі скандалом домоглися, щоб сина оглянули. І то нам довелося два тижні щодня їздити з ранку в Донецьк, а потім назад. Це для дитини такий стрес, що в обласному центрі він вже був не здатний адекватно відповідати на питання. Дорога становила більше двох годин. Для таких дітей, як мій син, це звірячі умови.

Наша «чудова» держава виплачує нам допомогу по інвалідності в розмірі 1700 грн. з копійками, на цьому допомога закінчується. Хоча ми ще перебуваємо на обліку в центрі служби сім'ї, дітей та молоді. Тут нам виділили півтонни неви-

сокої якості вугілля, щоб ми взимку не замерзли, і сказали, де і коли є гуманітарна допомога.

Я жила як білка в колесі, крутилася, шукала можливість, десь займала фінанси на заняття і реабілітацію сина, намагалася заробити і шукала інші можливості. Переді мною стояла мета: зробити все, щоб дитина по максимуму наздогнала однолітків, пішла до школи, навчалася...

Держава для роботи з дітьми-аутистами не виділяє фахівців. І їх просто немає. Керівництво країни дотепер навіть і не замислювалося про цю проблему. Якби самі батьки не піднімали б питання про допомогу дітям з особливими потребами, ми б залишилися на рівні радянського періоду, коли людей з інвалідністю просто намагалися не помічати.

Низький уклін моїй мамі, яка багато займалася і займається з моєю дитиною. На сьогодні я дуже задоволена тими результатами, які вже є. Я спокійно можу вибігти до магазину, залишивши дитину вдома, я знаю, що нічого не станеться і можу довірити мою молодшу дочку на нагляд сина. Для мене це дуже важливо, я ніколи не сподівалася, що в моєму житті це станеться. Я сина вважаю вже відповідальною дитиною, особистістю.

* * *

ТАК, СИНДРОМ ДАУНА. ТАК, ОСОБЛИВИЙ. І НІЧОГО ТАКОГО В ЦЬОМУ НЕМАЄ...

Шість років після весілля у харків'янки Юлії з чоловіком не виходило зачати дитину. Подружжя замислювалося вже про усиновлення. Навіть і документи необхідні підготували. І раптом з'ясовується, що пара таки дочекалася заповітної вагітності. Народився син Савелій, а через чотири з лишком роки – Андрій.

– Народився він вночі, а вранці прийшла лікарка і коректно повідомила про орієнтовний діагноз Андрійка. Що відчувала? Напевно, це відбувається не зі мною. Я не вірила в це, думала, цей сон закінчиться і все стане на свої місця. Потім про сина дізнався чоловік. Він ще заспокоював мене: «Та ні, начебто нормальний...» Але я встигла розгледіти сина і порівняти з картинками про синдром, які знайшла в Інтернеті. На розради чоловіка відповідала: «Ось, подивися, і вушка низькі, і пальці розчепірені, долонька як у мавпочки...» Крапки над «і» мав розставити аналіз крові.

Але оскільки Андрій народився 22 серпня, напередодні Дня незалежності, через свята тільки три дні по тому в пологовому будинку у малюка взяли кров на аналіз.

У кожному пологовому будинку є психолог, але через свята його на той час не було. Тому три дні я з новиною про стан своєї дитини проревла на самоті.

Мені тоді був потрібен фахівець. Який би, ні, не переконував залишити дитину, а просто допоміг опанувати емоціями.

Ми з чоловіком вирішили відмовитися від нього. Здавалося, що так буде простіше. Ми підписали відмову, і все ...

Мене виписали з пологового будинку, а малюк поїхав до перинатального центру. Я була в жахливому емоційному стані. Не дочекавшись результату аналізу, знову начитавшись статей про «сонячних дітей», я приймаю ще одне кардинальне рішення – забрати малюка. Було негуманно залишати його. Це не по заповіді Божій. Я думала, якщо це зроблю, то Всевишній відвернеться від мене і нашої сім'ї.

Я остаточно дійшла висновку, що немає нічого ціннішого за людське життя. Неважливо, наскільки особливою є твоя дитина, важливо, наскільки особливі ти і твоя сім'я, щоб стати щасливими самим і зробити щасливим свого малюка

Із сином я не бачилася чотири дні. А потім почала звикати до нього. Це ще не були материнські почуття. Просто механі-

ка. Я робила те, що повинна робити будь-яка мама. І все.

Уперше відчула якусь материнську любов до нього і певний зв'язок, коли потрапили у два місяці до лікарні. У Андрія – порок серця. У палаті я залишилася з ним сама. До цього він спав окремо в ліжечку, а в лікарні ми з ним спали разом. Ось тоді я відчула якусь любов до нього.

У перинатальному центрі до мене приходили батьки таких дітей. Вони на добровільних засадах допомагають мамам, які зіткнулися з подібною ситуацією. Від них я дізналася про послугу раннього втручання. А вже потім у центрі отримала багато корисної інформації, а саме: як правильно носити таких малюків, у яких позах тощо.

Чесно кажучи, у нас у країні якщо ти сама не запиташ і не попросиш, ніхто тобі не запропонує і не скаже, що ти можеш скористатися якимись додатковими послугами.

І вони, на жаль, доступні не всім. Я знаю родину, де мама перебуває в дуже поганому емоційному стані, хоча дитині вже два з половиною роки. Вони живуть у сільській місцевості і не можуть відвідувати центр раннього втручання, тому спілкуються з батьками особливих дітей тільки телефоном. А таке безпосереднє спілкування допомагає. Вчить не соро-

митися своєї дитини: так, синдром Дауна. Так, особливий. І нічого такого в цьому немає.

Тепер для нашої сім'ї важливо донести суспільству, що подібні діти не нещасні і не треба їх жаліти. Просто варто допомогти саме в прийнятті особливих дітей, щоб люди адекватно ставилися до них на майданчиках, у дитячих садах, школах, на вулицях. Такі діти приходять до нас, щоб однозначно зробити нас добрішими, уважнішими до чужих бід.

* * *

» ЯКЩО ЧЕСНО, Я НАВІТЬ ЗАБУВАЮ, ЩО МОЯ ДОЧКА НЕ ТАКА, ЯК УСІ...

Ганні із Сєверодонецька 25 років. Вони з чоловіком виховують двох дочок.

– Я будівельник, маляр-штукатур, плиточник-лицювальник. Зі своїм чоловіком познайомилася на практиці і відразу вийшла за нього заміж. Мені тоді було 18, а він був старший за мене на 11 років. Діна – моя перша дитина. Їй скоро вже 6 років, і ми готуємо її до першого класу. Поки сиділа з Діною в декреті, знову завагітніла. Коли зробила другий скринінг у 24 тижні, мені сказали, що в серці

дитинки якась патологія, що ручки і ніжки коротші, ніж треба. Порадили звернутися до генетиків. Але генетики ніяких патологій не виявили. Просто плід маленького розміру. Мені ще раз сім робили УЗД у нас у місті і підтверджували: просто маленька дитина...

У 38 тижнів я народила. Прямо в лікарняній палаті. Дівчинка не кричала і не дихала. Їй наділи кисневу маску, швидко мені показали і забрали. Пізніше лікарка з дитячого відділення сказала, що у моєї дитини синдром Дауна.

Після пологів до мене в пологовий будинок приїхали представники соціальної служби і почали умовляти: «Ви така молода – вам 21 рік. У вас вже є маленька дитина, і ви можете народити ще не одну. Навіщо вам такий тягар? Діти з таким захворюванням дуже складні у вихованні. Подумайте, адже ви маєте право відмовитися від дитини...»

Але я твердо сказала: «Ні!» Свекруха відразу заявила, що їй все одно, який в онуки діагноз, тому що вона її любить. Моя мати теж мене підтримала. А чоловік для молодшенької Ангеліни робить взагалі все.

Перший рік ми займалися суто фізичним розвитком дочки. Вона була дуже маленька, взагалі не росла. У рік була і зросту меншого, ніж п'ятимісячна дити-

на. У рік і місяць вона тільки зрозуміла, як пересувати ногами для ходьби, і десь у два роки почала ходити.

У нас живе сусід у квартирі навпроти. Йому 45 років, і він під два метри зросту. Так ось він кожен день по п'ять годин ходив з Ангеліною за ручки, поки вона сама не почала ходити.

Усі ці роки були дуже складними для нас. Дочка перенесла складну операцію на серці, а потім ще виявилось, що у неї висіяли синьогнійну паличку. Призначили такі антибіотики, яких в Україні немає... Ми довго шукали і знайшли в інших країнах. Слава Богу, їй стало краще. Намучилися ми. Кілька днів Ангеліна пролежала в комі. У неї було п'ять пороків серця, причому один перекривав інший. Я думала, що збожеволію. Чоловік був зі мною, сама б я це не здолала. Наша любов допомогла дівчинці вижити.

Сьогодні ми її водимо до реабілітаційного центру, з нею працює логопед, і результати таких занять є – дівчинка стала вимовляти більше звуків. Однак 20 хвилин із логопедом, 20 хвилин із психологом – це дуже мало. Потрібні повноцінні заняття. Коли почали відвідувати центр, вона вже і повзала, і бігала, сама їла з ложки, сама лягала спати, одягалася. Тобто вона вміє робити те, чого ми її самі навчили. А ми хотіли б отримати допомогу професіонала, який знає, як

працювати з особливими дітьми на стадії раннього втручання.

Нам пропонували у два роки улаштувати дівчинку в дитсадок, але я відмовилася, вирішила, що ще не час. Я розумію, що у звичайному саду моїй дитині буде важче. Ангеліна швидко втомлюється, багато спить. Але в той же час дівчинці треба спілкуватися зі здоровими дітьми. Звичайно, мені страшно і за її майбутнє, і за майбутнє таких, як вона. Щоб не кривдили. Щоб не сміялися. Щоб у них склалося нормальне життя.

Дочці вже майже 4 роки, і я, якщо чесно, навіть часом забуваю, що вона не така, як усі. У мене немає таких думок, що моя дитина – інвалід. У мене дитина із синдромом Дауна!

* * *

» Я ДУЖЕ ШКОДУЮ ПРО ЗГАЯНИЙ ЧАС І ДУЖЕ ШКОДУЮ, ЩО МИ ВЧАСНО НЕ ОТРИМАЛИ ІНФОРМАЦІЮ ПРО ЦЕНТР РАНЬОГО ВТРУЧАННЯ, ЯКИЙ ТОДІ ВЖЕ БУВ У НАС У ХАРКОВІ...

41-річна Наталія живе в Харкові і виховує сина Гену, якому вже виповнилося 19 років.

– За ідеєю, він повинен був народитися здоровим, але під час пологів лопнула судина в головному мозку. Утворилася гематома, і це стало причиною всіх тих проблем, що ми зараз маємо. На четверту добу після народження лікарі зрозуміли, що з дитиною щось не так, і потайки від мене відвезли до перинатального центру, де дитина перебувала якийсь час до встановлення діагнозу.

Я була впевнена, що все нормально, зробили операцію і не буде ніяких наслідків. У мене в голові не з'являлася думка, що це втручання в мозок може мати важкі наслідки для подальшого його життя.

Тепер мій чоловік благополучно живе з іншою родиною. Ми розлучилися багато років тому. І його ставлення до нас теж для мене – великий урок. Хоча спочатку ображалася, але потім зрозуміла, що так я навчилася розраховувати на себе, бути самостійною. Я усвідомила, що у мене достатньо сил і можливостей, щоб виховувати дитину разом із мамою, яка мені дуже допомагає. Це дає можливість будувати кар'єру і дивитися в майбутнє з оптимізмом, а не в очікуванні того, що ось чоловік сьогодні в доброму гуморі – дасть нам грошей, а завтра в поганому – скаже: «Ідіть звідси...»

На нас приходили навіть у поліклініці подивитися, коли ми приходили для медогляду. Нас боялися. І ось коли він

хворів, я приходила з ним до лікарів, і педіатри мені казали: «А що ви взагалі приймали? А я: «Ну, ось те-то і те-то...» А вони: «Так-так-так! Ви все правильно робите. Продовжуйте самі...» Зараз я розумію, що всі лікарі-педіатри та невропатологи, із якими нам довелося спілкуватися, були не зовсім компетентні в тому, як нам потрібно було допомогти.

Після першої операції нам доля не дала довго відпочити. Через приблизно півтора-два місяці у нього почала дуже інтенсивно збільшуватися в об'ємі голова. Виявилось, що це гідроцефалія. І ми знову потрапили до тієї ж нейрохірургії. Було ще дві операції поспіль. А всього за цей час у нас було вісім операцій.

Я не могла довго сидіти з дитиною і пішла працювати. Це були важкі дев'яності роки. Чоловік грошей тоді не отримував, а те, що заробляв, відразу роздавав на якісь свої справи. І ми жили на бабусину пенсію і на те, що моя мама могла підзаробити.

Я дуже шкодую про згаяний час і дуже шкодую про те, що ми вчасно не отримали інформацію про наявність Центру раннього втручання, який тоді вже був у нас у Харкові. Тому що у мене багато друзів, у яких діти з особливостями розвитку, отримували послуги раннього втручання, і дітки розвивалися краще, тому що там із ними займалися в комплексі. Були фі-

зичні реабілітологи, були логопеди, були психологи, яких мені тоді теж дуже не вистачало. Крім цього, я бачила, що психологи працювали не тільки з дітьми, але і з батьками. А це дуже важливо.

А дізналася я про цей Центр абсолютно випадково. У нас в університеті, де я працюю, є кафедра психології. Там я спілкувалася з однією з наших викладачок, яка спеціалізувалася на психології дітей. І я попросила, щоб вона приїхала до нас додому і подивилася Гену на предмет того, що можна зробити, щоб якось трішечки поліпшити і прискорити його розвиток...

Вона з ним провела якісь тести і порадила мені йти до Центру раннього втручання. На той момент Гені було вже років п'ять. Але цей вік не входив до сфери Центру, проте ми все одно туди прийшли. Фахівці пішли нам назустріч і взяли нас, за що я їм дуже вдячна.

На роботі я не приховувала діагноз, але в той же час і не розповідала кожному зустрічному, що я така нещасна, що у мене така ось дитина складна, важка. Ні. Більшість людей знають мене як досить веселу, товариську людину. Вони навіть не підозрювали, що вдома у мене є якісь проблеми, з якими я не завжди можу впоратися.

Гені було 8 років, коли йому терміново знадобилася чергова операція. Якраз це

був рік розлучення, і чоловік нам взагалі не допомагав.

Щоб установити новий клапан, його потрібно було купити, а коштував він більше трьох тисяч доларів. Для мене це була непідйомна сума. І тоді ось університет, де я працювала, зібрав гроші, і приносили мені керівництво, співробітники, усі факультети, усі відділи... Люди – вони хороші. Переважна більшість. Потрібно просто повернутися до них обличчям. І сказати: друзі, у мене зараз проблема, допоможіть, будь ласка. Мені навіть однокласники надсилали гроші, і друзі з Києва просто переправляли на картку. Хоча я їм не казала. Вони просто дізналися завдяки «сарафанному радіо». І всі допомогли...

Я за інклюзію. Але, на жаль, у нашому нинішньому суспільстві, яке невідомо коли зміниться, звичайні діти не готові до того, щоб поряд із ними були хлопчики і дівчатка з інтелектуальними і з психоінтелектуальними проблемами. Вчителі теж цього не особливо хочуть. Для цього потрібні додаткові посади асистента вчителя, необхідні ще якісь архітектурні перебудови, потрібно брати десь якісь навчальні програми, за якими цих дітей вчити. А вчителі погано справляються зі звичайним класом і тим більше не хочуть

брати на себе додаткове навантаження в особі дітей з особливими потребами...

Коли ми з Геною 15 років тому почали з'являтися в громадському транспорті, як тоді, так і зараз є люди, які поступаються місцем, є люди, які кажуть: «Приберіть його від мене, чи мало що, раптом у нього зараз слина капне...» Мені здається, вони і будуть такими завжди, незважаючи на наші якісь старання – принаймні, найближчі 10 років, поки не виросте нове покоління з новими поглядами.

Коли я зустрічаю на вулиці «особливих» дітей з батьками, розумію, що вони думають, що вони відчувають. Я намагаюся просто посміхнутися їм. Ми колись їхали в автобусі. Увійшла дівчинка з мамою. У дівчинки, з вигляду, може бути якийсь церебральний параліч із певним ступенем інтелектуальної недостатності. Але наскільки було приємно отримати її посмішку у відповідь на мою! Я їй підморгнула. Вона спочатку недовірливо подивилася, а потім вже почала посміхатися в усі свої зуби. Ну це було дуже приємно, тому що, я знаю, таким дітям рідко посміхаються в транспорті або на вулиці: всі на них дивляться, як на невідомих звіряток.

* * *

**» » ЦЕ ТАКІ Ж ЛЮДИ, ЯК МИ
З ВАМИ...**

Павлу 46 років. Він живе в Харкові і виховує сина Ярослава, якому вже 15, і щиро радіє його успіхам.

— У дитинстві я бачив хлопчика з аналогічними проблемами розвитку, але тоді думки на цю тему були далекі від мене. Завжди вважаєш, що тебе це не торкнеться. Про особливості Ярослава я дізнався раніше дружини. Коли мені повідомили діагноз, і це було несподіваним ударом.

Соромно, але ми тоді сумнівалися. Були думки залишити дитину на піклування держави. Але завдяки підтримці батьків ми остаточно вирішили, що Ярик залишиться в родині. Я знаю, що моїй дружині Наталії було скрутно. На прогулянках з іншими мамами вона не могла похвалитися, що син теж уже робить те або інше, що й однолітки. Але ми намагалися гідно пройти цей період.

Крім батьків, нашу сім'ю дуже сильно підтримали в Центрі раннього втручання. Туди ми потрапили в перші місяці життя малюка. З нами працювали фахівці, зокрема психологи. Там-таки ми зустрілися з батьками, у яких теж особливі діточки.

Мені здається, що ми досить швидко з Наталією зрозуміли, що не слід соромитися своєї дитини, прийняти її, давати їй все те, що отримують інші діти: прогулянки в громадських місцях, ігри на майдан-

чиках тощо. Ми всіляко підтримували можливість синові бути в дитячій компанії.

У саду Ярослав спочатку займався з групою дітей зі зниженим слухом, потім – у групі з логопедичним ухилом. Діти чудово ладнали, і Ярослав був у комфортному середовищі. У нього були друзі, а з однією з дівчаток із дитсадка навіть вчаться у звичайній школі в одному класі.

Зараз, коли Ярославу 15 років, ми намагаємося знайти сфери, що будуть йому цікаві і де він зможе себе проявити. Тобто, це може бути спорт або якась робота у сфері послуг... Купа варіантів. Ярик захоплюється шахами, вчиться англійській з викладачем. І, напевно, найбільше його захоплення – плавання. Ним він займається досить багато, індивідуально з тренером і в команді. Є друзі, з якими син не раз їздив на змагання. Пишаємося і можемо похвалитися, що навіть Ярослав займає призові місця. Тому спорт як покликання сина може розглядатися нами досить серйозно.

У команді, де займається Ярик, більшість дітей, як і він, – із синдромом Дауна. Разом вони не тільки займаються спортом, але і проводять вільний час, відзначають дні народження. Так, на недавні іменини Ярослава ми відвели друзів до боулінг-клубу. Я переживав, як вони будуть поводитися, як пильно дове-

дється контролювати їх. Але був приємно здивований тим, що вони абсолютно без будь-яких зауважень з мого боку провели час. Без некерованих пустощів. Ніхто нікому не заважав. А все тому, що це такі ж люди, як ми з вами.

* * *

» ОФОРМИТИ СИНУ ІНВАЛІД- НІСТЬ Я ЦЕ НЕ ГОТОВА...

Вікторії 36 років. Живе вона в Краматорську. Разом із чоловіком вони виховують двох дітей – старшій дочці 11 років, а молодшому Олексію – п'ять.

— Рівно в три роки, коли ми з Олексійком проходили плановий огляд лікарів, наша невролог написала в картці підозру на аутизм. У поліклініці матуся якась поряд стояла з дитям, якому вона говорить: «Куди ти побіг? Та що ти робиш? Подивися, стоїть собі тихо-мирно хлопчик, гортає собі журнал...» А я слухаю і думаю: «Боже мій! Я б дуже зараз зраділа, якщо мій втече на інший кінець поліклініки...»

Спочатку було дуже складно. Ну, як і у всіх батьків – прийняття діагнозу. Ці ж три стадії, як і у хворого на рак, проходять, коли йому кажуть діагноз. Перша, найскладніша стадія – це прийняття: «Ні,

це не зі мною... Це могло бути з кимось іншим, але не з нами...» Наступна стадія: це все-таки розуміння того, де ми знаходимося, усвідомлення, обговорення з друзями, родичами. І третя вже стадія: що нам із цим робити і як далі бути?

У реабілітаційному центрі нас оглянули і сказали: «Так, ви наш клієнт. Ви нам підходите. Ми вас візьмемо. Все буде добре...» Пройшли два курси по 45 днів. Тобто за три місяці ми отримали дуже якісну реабілітацію. Ми побачили позитивну динаміку. І зараз, як і радила невролог, ми пішли до звичайного дитячого саду, щоб дитина чула нормальну дитячу мову, копіювала поведінку звичайних дітей, максимально соціалізувалася, наскільки це можливо. І плюс індивідуальна корекційна робота згідно з можливостями: за гаманцем, за наявністю фахівців, тому що знайти їх у нас в місті дуже складно.

Логопедів у мене був великий список, і або ми відмовлялися, або половина логопедів від нас відмовлялися, аж до того, що я телефоную, пояснюю ситуацію: у мене дитина з таким-то діагнозом, потрібен кваліфікований логопед. А вони у відповідь: «Ну ви коли почнете розмовляти, тоді і зателефонуйте. Нехай поки психолог з вами займається...»

Зрештою ми дуже довго шукали логопеда. І начебто знайшли. Все місто цього фахівця хвалить. До неї дуже складно

потрапити. Знайшли телефончик, записалися, прийшли. Вона вдома приймає. Син прийшов, побачив іграшки, почав деякі дивитися, інші складати. Я дивлюся, що поки ситуація не критична. А у логопеда був просто шок. Дитина не сидить ось так, по стійці «струнко», як першокласник, не виконує її інструкції, а десь ходить сама собою, у неї взагалі якесь окреме життя, не таке, як вона хотіла.

Чоловік подивився, каже: «Вона його просто не потягне, вона звикла працювати, як її, напевно, навчили, за певним шаблоном. Так, вона, можливо, хороша людина, вона ставить дітям мову, звуки, але з нашим діагнозом вона не вміє працювати. Тому нам, на жаль, не підходить...»

Свого часу наш невролог сказав: «Вам потрібен звичайний дитячий садок і вам потрібна індивідуальна робота. Мамі потрібно користуватися трьома речами – мозок, язик і телефон. Брати їх і починати рухатися».

Якщо чесно, то дуже сильно допомогло, коли почали ми спілкуватися з однодумцями – з татами і мамами таких самих дітей у реабілітаційному центрі. Тому, думаю, потрібно створювати мамам такі умови. Тому що кожен сидить усередині, кожен боїться розповісти про себе, бо не дай Бог дізнаються на роботі.

Скажу більше, нашу проблему не сприймали навіть мої родичі. У нас бабусі до сих пір не до кінця ще змирилися. Можливо, тому оформити інвалідність я ще не готова.

З іншого боку, ось усі питають: «За що це мені?» А правильно питати: «Для чого?» Я ніколи не думала, що дитину можна настільки сильно любити. Так, у мене є старша дочка, ми з нею теж пройшли скрутні і складні моменти, але ось цей малюк, який не розмовляє, він всю сім'ю згуртував і об'єднав. Він показав, що ми можемо один одного любити, ми можемо його любити, він може всіх нас любити. Можливо, заради цього він до нас і потрапив. Просто ми ніколи не думали, що з таким малюком можна настільки добре і чудово жити.

* * *

ВОНИ ПРОСТО РОБЛЯТЬ ВИГЛЯД, ЩО НАС НЕМАЄ...

Ганні 42 роки. Вона живе в Краматорську і сама виховує дочку Дашу і дуже переживає через проблеми прийняття її дитини в суспільстві.

— Дочці нещодавно виповнилося 9 років. Діагноз – розлад аутичного спектру

– остаточно встановили в Києві. До школи взагалі не було ніякого діагнозу. Були якісь речі, що мене турбували, але жоден невропатолог, психоневролог чи інший фахівець у Краматорську нічого мені не сказав. Максимум – це розпещеність і педагогічне упущення.

У першому класі на нас обрушився шквал проблем. Вона жах що творила, поводи́ла себе неадекватно. Дітки сміялися, вчителька нервувала. Буквально через два тижні стали настійно рекомендувати перейти на індивідуальне навчання. Я опиралася, тому що розуміла: спілкування – це те, чого нам не вистачає.

Перед Новим роком ми пішли до психіатра, вона нас спрямувала до Слов'янська. Протягом півгодини встановили діагноз – синдром Аспергера. Призначили ліки. На зимових канікулах ми почали їх пити. І понеслося. Дочка стала поводитися ще гірше.

Після кількох зривів я остаточно переконалася, що це дія ліків. Приймання припинили. Стали збирати довідки для переходу на індивідуальне навчання, оскільки повертатися до класу дочка категорично не хотіла. Допоміг нам випадок.

1 вересня в класі з'явився хлопчик з певним діагнозом (озвучувати не буду). Вони переселенці з окупованої Горлівки. Родичі дитини розповіли про жахи, через які їм довелося пройти. Мама перерила весь Інтернет і знайшла лікаря в Києві,

з яким домовилася зустрітися. Їх прийняли. Здали аналізи, провели консультацію, поставили точний діагноз. І ось вона зателефонувала цьому лікареві і попросила нас прийняти. Дивом через три дні ми були в Києві.

Лікарка поставила нам розлад аутичного спектру і сказала, що ліки, які ми приймали, нам категорично протипоказані. Тоді я вийшла з кабінету в повному шоці. Вона нічого не приховувала. Говорила прямим текстом: «Я не знаю, чи зможе дитина закінчити школу, чи зможе вона вийти заміж...» У мене була істерика.

Коли з нами це сталося, я намагалася перевести доньку до іншої школи, однак нам відмовили через діагноз. Пропонували йти до інтернату. У нас усюди таке ставлення: ти не такий, як усі, ти завждиш нам, будь ласка, йди до інтернату. А що потім буде з дитиною, нікого не хвилює.

Вони просто роблять вигляд, що нас немає. Вони просто жбурляють нас: розбирайтеся самі з вашими проблемами.

Дуже складно виховувати самій дитину з інвалідністю. Наш тато спочатку не хотів дітей. Ми розійшлися. Я викреслила його зі свого життя. Даша знає, що у неї тата немає...

Нещодавно відвідувала психолога. Він сказав: «Ти така надмірно збудже-

на, може, слід приймати заспокійливе? Я розумію – це важко. Ти намагаєшся більше часу приділити дитині, а на себе плюєш. У результаті страждає дочка, тому що мама нервує, зривається. А потрібно залишатися спокійною». Здається, що психологічна допомога не потрібна, а насправді нерви здають.

Ми були на зборах батьків дітей з інвалідністю, і там одна мама казала, що нам теж потрібна психологічна підтримка. Я тоді подумала: яка дурість, потрібно дітьми займатися. Потім зрозуміла – допомога потрібна не тільки «особливим» дітям, а й їхнім сім'ям. Сподіваюся, коли-небудь у нашому місті з'явиться і така організація.

* * *

» ДЛЯ МЕНЕ НЕ ВАЖЛИВИЙ АНАЛІЗ, ЩОБ СТАВИТИ ДИТИНУ В МЕЖІ ЯКОГОСЬ СТАТУСУ..

Сім'я сєверодончанки Тетяни – це троє дітей і чоловік. Виходячи зі свого досвіду, вона впевнена, що найважливіше – своєчасна допомога і підтримка.

— Наша сім'я створювалася не за стандартною схемою. Ми не збиралися створювати сім'ю. У мене вже був перший шлюб і залишилася дитина, у мого чоло-

віка теж. Ми просто зустрічалися, гуляли, веселилися, займалися кожен своєю справою. І так тривало десь чотири роки, поки ми вирішили спробувати жити разом. Через два місяці я дізналася, що вагітна, і ця обставина була для мене дуже несподіваною. Справа в тому, що у мене були проблеми з жіночим здоров'ям, і лікарі стверджували, що я взагалі не можу ще мати дітей.

Тому в нас не було іншого варіанту, як тільки народжувати цю дитину. Так з'явився Дмитрик. Ми були дуже щасливі. Але перші в його житті обстеження показали, що наша дитина народилася «особливою» – у нього генетичне захворювання. Ми не повірили, вирішили, що лікарі помиляються. Але повторні обстеження первинний діагноз підтвердили. Після отримання цього вердикту відносини з чоловіком якось відразу змінилися. Ми стали однією міцною сім'єю, яка бореться за дитину. У Дмитрика був тяжкий порок серця, і він міг не вижити вже в перші два місяці. Ми зібрали гроші і поїхали до Києва, де сина прооперували.

Головним у нашому житті стало серце дитини, яке треба було зберегти. Цей порок дуже впливав на якість життя малюка. Дмитрик задихався, не міг рухатися, оскільки у нього не було сил, і з цієї причини його м'язи не розвивалися. Лежав як рослина, але боровся за своє життя. Зараз йому більше трьох років.

Я звичайна мама, не педагог, і мені ніхто не розповідає, як з цією дитиною потрібно поводитися, як її правильно вчити. У своєму місті, звичайно, я хотіла б отримати професійну допомогу. І не я одна. Таких дітей багато. Вони ж розумнички, тільки їм потрібно правильно розвиватися. Якщо на них махнути рукою, то вони почнуть деградувати.

Звичайно, хочеться водити його у басейн, до спортзалу, але серце відновлюється слабко. Хочеться, щоб він займався з дітьми. Від них він вчиться швидше, намагається повторювати слова, і все це синхронно... Це чудово, і я думаю, якби Дмитрик пішов до дитячого саду, у спеціальну групу, то він би чудово розвивався. Я б хотіла, щоб він навчився спілкуватися зі здоровими дітьми. І мені було б легше, адже я ще молода мама і теж хочу самореалізуватися.

* * *

ІІ САМ ІГОР НЕ ЗВЕРТАЄ УВАГИ НА СВОЮ ПРОБЛЕМУ ЗДОРОВ'Я. ВІН СПІЛКУЄТЬСЯ ЗІ СВОЇМИ ДРУЗЬЯМИ НА РІВНИХ...

Андрію 43 роки. Разом із дружиною Наталією вони живуть у Харкові і виховують двох си-

нів. Молодшому Олексію – 7 років, а старшому Ігорю вже 17.

— Дізналися про діагноз ми не відразу. Тільки через пару днів лікар у пологовому будинку нам повідомив про підозру на ДЦП. Мені спочатку не вірилося, що це сталося в нашій родині. Прикрість. Образа якась була. Наталці теж було і боляче, і прикро... Ми з нею просто говорили і говорили. Я навіть не пам'ятаю про що. Лікарі давали якусь надію. Зараз я розумію, що це було більше як заспокоєння нас. Адже надія вмирає останньою. Хотілося вірити, що дитина переросте і її організм все-таки відновиться.

Зрештою, із цим можна навчитися жити. Це ще не кінець надій. Багато звичайних дітей, які хворіють не більше ніж на ГРЗ, іноді приносять проблем своїм батькам більше, ніж наші діти з інвалідністю. Іноді батьки звичайних дітей впадають у паніку і в разі менших проблем, ніж у нас. Дивлячись на нас, багато хто розуміє, що життя – прекрасна штука. І ми йдемо далі своєю дорогою, продовжуємо жити максимально повним життям. Адже життя завжди триває! Треба тільки не впадати у відчай!

У той час Центр раннього втручання нам дуже допоміг. У першу чергу, у плані психологічної підтримки всієї родини.

Ми зрозуміли, що ми не самотні, і є й інші тати і мами, які виховують діток з інвалідністю. І батькам корисно бачити таких самих дітей, як і у нас. Та й діти теж починають розуміти, що вони потрібні суспільству. Тому послуга раннього втручання повинна бути не тільки у великих містах. Адже такі проблеми є скрізь. І саме на ранньому етапі розвитку дитини така допомога є дуже важливою. Це підштовхує до подальшого розвитку дитини, а родина не замикається, батьки уходять від депресії...

Коли він зробив перший крок за допомогою ходунків, це було вже досягнення. Це була найбільш радісна новина. Ми побачили, що він може сам піти, нехай не без сторонньої допомоги, не без допомоги якихось спеціальних пристосувань, але в будь-якому випадку це був радикальний прогрес. Уже, значить, він не буде прикутий до одного місця, а може рухатися. Пересуватися. Спілкуватися, ходити скрізь!

Мені здається, що соціальні служби повинні більше взаємодіяти з людьми з цими проблемами і більше працювати із суспільством. Соціум повинен прийняти людей з обмеженими можливостями такими, якими вони є, і допомогти. Ось навіть на нашому прикладі. Дивлячись на нас, все частіше оточення у будинку, у школі люди ставляться спокійно, вчать-ся знаходити з нами спільну мову. Навіть

схвалюють, що ми не сидимо вдома, а виходимо...

Тому і сам Ігор не звертає уваги на свою проблему здоров'я. Він спілкується зі своїми друзями на рівних. Немає якихось утисків його інтересів, його соціальних прав. Він зараз навчається в інклюзивній школі. І потрапив він до неї завдяки Центру раннього втручання, куди надійшла інформація про відкриття цього навчального закладу.

Хочу окремо сказати про ставлення до сина в школі. Це велика заслуга адміністрації школи. У першу чергу класного керівника, яка вже була в курсі, що до неї прийде проблемний учень у плані здоров'я. Наскільки мені відомо, вчителька спілкувалася зі своїм класом перед тим, як до них прийшов Ігор. Розповіла про проблему сина, попросила про допомогу. І зараз Ігор спілкується зі своїми однолітками, із дітьми з паралельних і старших класів. Часом хлопці навіть дуже не-нав'язливо допомагають, хоча треба, щоб іноді син і сам щось робив.

Я хочу, щоб Ігор зрозумів, що він повинен більше робити самостійно і менше звикати до допомоги батьків, друзів, брата. І тільки тоді, коли використає сам всі можливі і неможливі ресурси, може звертатися по допомогу. Син повинен підготуватися до самостійного життя.

Я працюю в поліції. Як кажуть, ми іноді самі собі не належимо. Належимо держа-

ві. Так, буває, поточний йде графік, буває, а зараз ще частіше, що можуть викликати на роботу за певними екстремними обставинами. Тому практично всі домашні справи на Наталці.

Найбільш сильне джерело психологічної підтримки в родині – у першу чергу один від одного. Якби ми один одного не підтримували, це було б набагато важче, навіть незважаючи на те, якщо б суспільство намагалося підтримати морально.

Ми любимо їздити на природу, коли тепло, відправитися на риболовлю... І в Ігоря, і в Олексія вистачає терпіння сидіти з вудками. Так! Це азарт мисливця! А Олексійко поруч завжди... Утрюх. Мама готує, на стіл накриває і чекає нас із виловом. Риболовля в нас у сім'ї — чисто чоловіча робота. Наша мама більше любить засмагати, відпочивати і спостерігати за нами збоку. А ми надаємо їй таку можливість.

Така сім'я, як наша, є прикладом того, що проблему можна подолати або максимально ефективно до неї пристосуватися. Батьки дітей з інвалідністю повинні знати, що є ще такі ж люди з такими ж проблемами, які вирішують їх, і вони не самі.

* * *

ВОНИ КАЗАЛИ: ВИ НЕ ВПОРАЄТЕСЯ, ВАМ ПОТРІБНО ВІДАТИ ДИТИНУ ДО ДИТЯЧОГО БУДИНКУ...

У 46-річного харків'янина Павла двоє дітей. Зараз він розлучений з дружиною. Його старший син, 20-річний Олександр, — студент університету, живе з мамою, підтримує добрі стосунки з батьком. Молодшому Артему — 7 років. Його виховує Павло.

— Історія нашої родини почалася ще в 90-ті роки. Моя дружина Алла — художник. Я — лікар. На початку створення нашої сім'ї було становлення нас як фахівців: цілеспрямовані, молоді, енергійні... Дуже хотілося реалізувати себе в професії. Приблизно в той час з'явився син Олександр. Тоді в Україні був непростий час в економічному плані. Імовірно, це і вплинуло на те, що між дітьми така різниця у віці. Про те, що дружина вагітна другою дитиною, ми дізналися випадково, коли Алла відчула себе недобре і ми зробили ультразвукову діагностику. Лікар, оглянувши дружину, сказав, що у неї не просто кровотеча, а загроза зриву вагітності. Ось тоді і стало відомо, що плоду вже три місяці. Звернувшись до медико-генетичної консультації, ми не робили

якихось спеціальних досліджень. Чесно кажучи, ми і не хотіли цих досліджень, тому що ми не думали про переривання вагітності.

Минуло 8 місяців. Я пам'ятаю, що робив перев'язку пацієнту, і тут мені телефонує Алла [згадує з теплою посмішкою] і каже: «У мене перейми, мені погано, що мені робити?» Я кажу: «Викликай швидку!» А сам стрибнув у таксі та поїхав відразу до пологового будинку, де був присутній під час пологів... Коли з'явився Артем, то по реакції персоналу я відразу ж зрозумів, що щось було не так. Діагноз ще не ставили, але нам сказали, що «ви повинні будете переїхати зі звичайної палати пологового будинку до клініки для новонароджених...»

У той момент ми жили тими планами, тими думками, які були ще до пологів. Наше батьківське сприйняття не було готове до можливих труднощів. Але при цьому ми вже хотіли боротися далі за життя дитини. У перинатальному центрі синові зробили кардіографію, і фахівці сказали, що у дитини є природжений порок серця. А крім цього, у нього була ще діагностована і пневмонія. Артему було зроблено рентгенограму, проведено необхідні аналізи, оцінено стан, визначено план лікування. При цьому дозволили перебувати мені й Аллі разом із дитиною. Ми все ще сподівалися на швидке одужання нашого сина...

Спеціаліст-генетик у цій клініці знаходиться не щодня. Щоб поставити діагноз, його спеціально запросили. Вердикт експерта був однозначний — синдром Дауна. Представники персоналу перинатального центру відразу у нас почали питати: «Чи не бажаєте ви залишити дитину?» Чесно кажучи, цей вчинок мені неприємний і незрозумілий досі. Далі у нас вже були переговори з юристом. Пропозиція була та ж сама.

Юрист із нами вів бесіду з конкретною метою: щоб узяти відмову від дитини і позбавити нас батьківських прав. Він був готовий зробити це фактично без нашого повідомлення і попередньої розмови, а за пропозицією адміністрації центру. І, на мій погляд, це кричуща практика. Я твердо сказав, що я не залишу дитину, і просив заявити те ж саме і свою дружину...

До цього часу нас встигли привітати друзі, до нас приїхали родичі. І підтвердження генетичного діагнозу було непростим не тільки для нас, але і для близьких нам людей. Ось у такі моменти ти дізнаєшся, що у тебе є друзі або родичі...

Рідні з боку дружини вважали, що потрібно залишити дитину, а дружина коливалася. Для неї це був теж дуже великий шок. Я розумію. Самі пологи — це непро-

сто. Виносити плід — природно, великий шок. А як тобі, коли дізнаєшся, що твоя дитина хвора і, можливо, немає перспектив для одужання дитини, а в плані її розвитку і зовсім туманні перспективи?

На якийсь період я залишився з дитиною сам. Алла була вдома у своїх батьків. Я сам попросив, щоб вона поїхала додому і відновила трохи свої сили. Але пізніше вона сказала, що не хоче забирати дитину з лікарні. І тут вже мені потрібно було прийняти рішення. Я сказав, що забираю собі дитину.

Трохи пізніше, коли соматичний стан сина знову потребував подальшого перебування в стаціонарі, поруч із ним була вже моя рідна сестра. Мені потрібно було ходити на роботу, а вона прийняла на себе роль няні. Та й усі родичі з мого боку сприйняли це рішення нормально. І ми разом почали боротися за життя Артема.

Ще 2-3 тижні ми залишалися в клініці. Потім стан сина нормалізувався. І знову моя сестра взяла на себе турботу про Артема. І це було для неї навіть не виконання обов'язку, а її щире бажання. Власне, для мене це був хороший вихід із даної ситуації, тому що вона — рідна людина і дуже любить Артема. І до цього дня вона виконує функції няні. У перший рік життя Артема ми, природно, усвідомлювали, що потрібно зробити максимально для того, щоб допомогти дитині. Перше — це було звернення до медико-генетичного центру. Але...

Медико-генетичний центр більше схожий на лабораторію, яка констатує тільки факти. Я до сих пір так і не знаю, яке його завдання. У них немає ніяких пропозицій у плані хоча б рекомендацій: як жити, які можуть бути особливості розвитку. І, напевно, немає розуміння важливості такої інформації для нас, батьків.

Ще в перинатальному центрі, на вимогу лікарів і з нашої згоди, до нас прийшла представниця Центру раннього втручання. У неї самої була дитина з такими ж особливостями, як і в Артема. Це була робота кризової групи Харківського Центру раннього втручання, яка більше 10 років працює з міським пологовим будинком і з неонатологічним стаціонаром і має спеціальну програму «Хочу бути з мамою» із запобігання інституціоналізації дітей з передбачуваними відхиленнями в розвитку.

Я вважаю, що потрібно жити відповідно до того, що дано дитині по його здібностям. Саме за тими талантами, які у нього є. Я не прагну, щоб він став математиком, таких даних немає у нього. Але життя тільки з математики не складається. Скажімо так, я вважаю, що для дитини дуже важливою є родина. В родині має бути любов. І саме в родині через любов ми отримуємо виховання, і дитина отримує її в достатній кількості.

Центр раннього втручання і ті заходи, до яких ми залуцаємо наших дітей, спрямовані якраз на те, щоб збільшити кількість мозкових зв'язків, які, за припущенням тих, хто займається теорією, практикою, дозволять дитині адаптуватися краще. І чим більше ми спілкуємося з дитиною, тим більше виникає у неї цих зв'язків.

А дитячий будинок такого розвитку не дасть. Там прийде тітка зі своїми функціональними обов'язками, за межі яких вона вже не вийде. Пам'ятаєте, попервах, коли я зіткнувся з офіційними, так би мовити, рекомендаціями в неонатальному центрі? Що вони казали: «...ви не впораєтеся, вам потрібно віддати дитину до дитячого будинку». А де ви бачили, щоб у дитячому будинку впоралися? Щоб дитині там дали більше можливостей, ніж у сім'ї?

Я не ображаюся на тих, хто мені пропонував залишити дитину, оскільки вважаю, що це така неправильна соціальна установка, яку нам всім спільними зусиллями треба міняти.

І Артем, і старший Олександр мене самого навчили, що потрібно надати їм максимальну можливість самореалізації залежно від їхніх здібностей. А малювати самому майбутнє своєї дитині не варто.

За сім років мій Артем змінився. З'являється більше здібностей, ніж, скажімо, рік тому. У нього й інші реакції на навколишні події, ніж раніше були. Дитина в соці-

умі вчиться обмінюватися інформацією, емоціями...

Стосовно майбутнього Артема, безумовно, у мене є настороженість, і дуже велика. Але я готовий боротися за ті можливості, які повинні бути як у моєї дитини, так і в інших дітей...

ПІСЛЯМОВА

Наші історії викликають найрізноманітніші почуття у читачів — хтось шкодує, хтось дивується, хтось хоче допомогти, хтось впізнає себе, а хтось захоплюється. Але головне — вони нікого не лишають байдужими.

«...У цих історіях так багато болю, сліз і жалю...»

«На жаль, чарівної пігулки не існує...»

«Дивно, як ці люди можуть бути щасливими, адже у них все «не так»...

«Які молодці, живуть і радіють життю, незважаючи на такі труднощі...»

«Невже не можна змінити щось у системі допомоги таким дітям, сім'ям?»

Нас впізнають і поступово визнають право наших сімей брати участь у житті соціуму, незалежно від особливостей наших дітей.

Так, це нелегко, але ми, батьки, які активно працюють, щоб донести суспільству, що «інші — не означає гірші», знаємо, що і толерантність — це обов'язкова ознака цивілізованого суспільства. Життя і щастя дитини — найкращий мотиватор. На власному досвіді ми зрозуміли, що разом можна досягти куди більше результатів.

Допомагаючи іншим, ми допомагаємо собі.

«А мені знайоме це відчуття, спочатку — жах і страх, що буде потім, і як жити далі. Але, повірте, це минає. І допомагають у цьому нам наші діти — ті, які нещодавно були причиною зруйнованих сподівань і наших нездійснених надій. А сьогодні — це наші найулюбленіші і неповторні дівчатка і хлопчики. І нехай вони ніколи не стануть такими, як усі. Вони є і будуть особливими...»

«Саме вони навчили нас радіти життю і цінувати те, що є сьогодні і зараз. Вони навчили нас знаходити в собі сили і йти далі, боротися і перемагати і навіть уміти програвати. Ми стали більш досвідченими, мудрішими і добрішими. Ми любимо своїх дітей не за щось, а просто тому, що вони наші діти, і це головне...»

Саме тому батьки з різних міст України об'єднують свої зусилля для захисту прав своїх дітей з порушеннями розвитку та діють за принципом «Нічого для нас без нас». А як інакше?

З огляду на необхідність наявності кваліфікованої допомоги з найраннішого віку у 2016 році був сформований Всеукраїнський Батьківський Форум (Форум) «Батьки за раннє втручання в Україні». Місією Форуму є сприяння появі та організації послуги раннього втручання шляхом її адвокації та інформування про таку систему допомоги.

Ця послуга, яка не має аналогів в Україні, спрямована на підтримку дітей з обмеженими можливостями та особливими потребами, а також їхніх сімей у вирішальні перші роки життя їхніх дітей. Послуга раннього втручання заснована на біопсихосоціальній моделі, яка враховує стан здоров'я, але, спираючись на можливості, сильні риси та інтереси дитини, зосереджена на її самостійності і щоденній активній участі в житті своєї сім'ї, суспільства. У фокусі послуги знаходиться не тільки розвиток дитини, а й підтримка батьків і підвищення якості життя родини взагалі.

Інклюзія не починається з дитячого саду або зі школи. Вона починається з народження, з моменту появи труднощів у малюка, а отже, і у його сім'ї. У ранньому втручанні працюють із найраннішого віку, з «0».

Раннє втручання – це хороший старт для дитини та сім'ї, а отже, й підґрунтя для майбутнього.

ФОРУМ «БАТЬКИ ЗА РАННЄ ВТРУЧАННЯ»

На сьогодні нас багато – учасників Форуму «Батьки за раннє втручання в Україні», тих, хто зацікавлений в організації та просуванні послуги, незалежно від того, чи всі її отримували. Ми вважаємо, що кожна родина, яка виховує дитину з особливостями розвитку, повинна мати можливість отримати підтримку раннього втручання, якщо в цьому є потреба дитини та/або батьків. Метою діяльності Форуму є об'єднання зусиль батьків дітей із порушеннями розвитку та/або інвалідністю, батьківських організацій, якими керують батьки дітей із порушеннями розвитку та/або інвалідністю, для можливості впливу на формування політики раннього втручання в Україні.

З осені 2016 року батьками – учасниками Форуму в Дніпровській, Запорізькій, Донецькій, Луганській, Харківській, Вінницькій, Одеській, Львівській, Закарпатській областях – проводяться заходи з метою адвокації послуги РВ.

Інформацію про Форум, існуючі регіональні батьківські платформи можна знайти на сайті www.rvua.com.ua.

Більш детальну інформацію
про Батьківський Форум можна
знайти за посиланнями:

www.facebook.com/groups/358257497632009/

www.rvua.com.ua

www.ei.kharkov.ua

www.naiu.org.ua – розділ ПРОЕКТИ, Програма «Батьки за раннє втручання
в Україні»

Видання цього буклету стало можливим завдяки фінансовій підтримці Посольства Великої Британії в Україні в рамках проекту «Батьківська адвокація послуги раннього втручання», який виконує ГО HealthProm (Велика Британія) за участі Національної Асамблеї людей з інвалідністю України (НАІУ), БФ «Інститут раннього втручання». Погляди, висловлені в цій публікації, належать автору(-ам) і можуть не збігатися з офіційною позицією Уряду Великої Британії.

Збір матеріалів для цього видання був здійснений за підтримки Дитячого фонду ООН (ЮНІСЕФ), за зміст цієї публікації відповідальність несе Програма «Батьки за раннє втручання», що фінансується Європейським Союзом, Урядом Великої Британії та Дитячим фондом ООН (ЮНІСЕФ).

Погляди авторів, викладені в цій публікації, не обов'язково відображають позицію Уряду Великої Британії, ЮНІСЕФ і Європейського Союзу. За надану інформацію несуть відповідальність автори.

Більше інформації:

www.naiu.org.ua/programa-batky-za-rannye-vtruchannya-v-ukrayini/

