

*Відчуваємо
ваші
серця*

**Наталія Кармазіна.
Книга
історій та мрій.**

2019

Наталія Кармазіна

«Відгуваємо ваші серця»

Упорядник: Наталія Кармазіна

B42 Відчуваємо ваші серця / упоряд. Н. Кармазіна. — Суми : ФОП Кармазіна Н.В., 2019. — 88 с. : фот.

ISBN 978-966-97865-8-6

Про проект

Книга «Відчуваємо ваші серця» як частина творчого проекту «ФОТОГРАНІ» – це відображення безмежної батьківської любові до дітей з обмеженими можливостями. Це смілива спроба за допомогою фотопортрета показати красу, мужність і внутрішню силу сімей, які виховують особливих дітей.

У Сумській області налічується 3700 дітей з обмеженими можливостями. Я була вражена тим, які титанічні зусилля докладають батьки цих дітей для їх реабілітації, соціалізації та інтеграції в суспільство. Постійна боротьба з побутовими труднощами і упередженим ставленням суспільства – це щоденна батьківська звияга героїв фотопроєктів.

Сподіваюсь, що мені вдалося проникнути в заборонену зону, зазвичай приховану від сторонніх очей, і за допомогою психологічного портрета показати граничну концентрацію батьків на фізичному і душевному здоров'ї своїх дітей. Вважаю, що наш проєкт – це потужний психологічний посил батькам особливих дітей і всьому суспільству. Він покликаний позбавити батьків страхів: за репутацію сім'ї, за сприйняття оточуючими дітей з особливостями розвитку. Для нашого суспільства – це тест на толерантність, людяність і соціальну солідарність.

Ми з батьками особливих дітей, які погодилися взяти участь у фотосесії, сподіваємось за допомогою цього проєкту пробити стіну байдужості, змусити суспільство звернути увагу на проблеми сімей, що виховують дітей з особливими потребами.

Автор проєкту
Наталія Кармазіна –
сумський фотохудожник-портретист,
меценатка та благодійниця

Випущено за Програмою економічного і соціального розвитку Сумської області на 2019 рік та наступні 2020-2021 програмні роки, затвердженої рішенням Сумської обласної ради від 14.12.2018, рішення Сумської обласної ради від 14.12.2018 «Про обласний бюджет Сумської області на 2019 рік

Лист

Родина Вольських.....	4
Родина Назарчук.....	6
Саша Бабченко.....	8
Родина Млинарських.....	10
Родина Коваль.....	12
Родина Єрмакових.....	14
Родина Река.....	16
Родина Бондар.....	18
Родина Криворотенко.....	20
Родина Карімових.....	22
Родина Самусь.....	24
Родина Попових.....	26
Родина Вернигора.....	28
Родина Євтушенко.....	30
Родина Харченко.....	32
Родина Світюк.....	34
Родина Писаревських.....	36
Родина Пугач.....	38
Родина Чалих.....	40
Родина Тодчук.....	42
Родина Бражник.....	44
Родина Смольникових.....	46
Родина Носових.....	48
Родина Одінцових.....	50
Родина Анісімових.....	52
Родина Авраменко.....	54
Родина Головач.....	56
Родина Ковтун.....	58
Родина Камінських.....	60
Родина Туряк.....	62
Родина Семенових.....	64
Родина Баранових.....	66
Родина Гусак.....	68
Родина Алексахіних.....	70
Родина Руденко.....	72
Родина Ліцман.....	74

Родина Вольських

Про проблеми зі здоров'ям нашої дитини ми дізнались у пологовому будинку. Пологи були передчасні, донька народилась семимісячною. Питання про те, щоб залишити її, навіть не виникало. З перших днів лікарі казали, що наша дівчинка – особлива. Ми розуміли, що є проблеми зі здоров'ям, але що ці проблеми настільки серйозні, зрозуміли дещо пізніше. Ми зверталися до різних лікарів. Остаточний діагноз та інвалідність з'явилися у два з половиною роки.

Нашій дівчинці зараз 8 років. Ми закінчили перший клас у звичайній школі. Та тільки нам відомо, скільки довелося витратити на це здоров'я та нервів, особливо мамі. Протягом усього навчального року вона постійно очікувала біля дверей Сашиного класу, щоб допомогти доньці. Сподіваємось, що з прийняттям Закону про інклюзивну освіту, в школі з'явиться помічник учителя для дітей з особливими потребами.

Люди по-різному реагують на нашу доньку: деякі співчують, деякі ставляться, як до звичайної дитини. Є й такі, що роздивляються її, неначе вона експонат кунсткамери.

Оскільки донька дуже хвороблива, крім основного захворювання часто хворіє на застуду, ми намагалися виконувати всі її прохання. І тут важливо не дати їй відчуття себе неповноцінною, а з іншого боку – не розбалувати її. Звичайно, важко навчити кожного рухові, кожній дії, як-от: почистити зуби, помити руки, розстігнути гудзики. Все це швидко дається звичайній дитині, а дитина з особливими потребами витрачає на це роки.

Звичайно ж, потрібно постійно лікуватися. Ми пробуємо різні методи реабілітації: масаж, фізкультура, голкотерапія, апітерапія, плавання, оперативне лікування. На все це витрачаємо весь свій час та гроші.

Ми віримо, що зможемо побороти хворобу. Бажання побачити, як вона самостійно ходить, бігає, спонукає нас до подальших дій. **Віримо, що завдяки цій книзі оточуючі зможуть краще розуміти потреби людей з інвалідністю.** Що зможемо колись поїхати до відомого центру фізичної реабілітації в Трускавці, який працює за методом професора Козьявкіна. Віримо, що обов'язково здійсняться мрії нашої дитини – навчитися ходити, мати планшет та стати дитячим стоматологом



Відчуємо ваші серця



Родина Назарчук

Всі три роки після народження дитини ми ходили по лікарям, тому що з самого початку бачили, що у Саші є проблеми. Лікували дисплазію кульшових суглобів і наслідки важких пологів. Ми шукали інформацію, зверталися до фахівців, але всі говорили одне й те саме – виходиться. Дитина росла, проблеми залишалися.

Діагноз – кіста головного мозку і, як наслідок, з'явився парез правих кінцівок, виявлений у результаті нових обстежень через три роки. Прикро, що час було втрачено. Ми продовжили боротися за здоров'я нашої доньки.

Мамі довелося піти з роботи і весь свій вільний час присвятити Саші. Тільки тоді з'явився результат!

Наша Саша йде до першого класу. Дитина абсолютно готова до школи. Ще вона відвідує художню школу і займається карате, поки що в спецгрупі для особливих дітей. Сподіваємося, що згодом перейде до звичайної групи.

Кожну хвилину ми боремося з хворобою. Саша постійно займається. Їй це важко дається, доводиться заохочувати і навіть примушувати, іншого шляху у нас немає. Зараз донька візуально виглядає здоровою. Але ми продовжуємо працювати і бачимо поліпшення. **Віримо в те, що ми впораємося.**

Вона нормально розвинена, активна, грається з дітьми у дворі, відвідує дитячий садок. Про те, що кожні три місяці вона лежить в лікарні, ми намагаємося не говорити.

Спасибі фахівцям, друзям і родичам, які допомагають і підтримують нас у такий важкий період. Ваша підтримка нам необхідна. Ми розуміємо, що у нас особлива дитина і хочемо, щоб до Саші ставилися як до звичайної і здорової дівчинки. Ми завжди вчили Сашу бути сильною. Для свого віку вона перенесла багато випробувань. Ми їй кажемо: «Ти зможеш, у тебе все вийде».

Хочеться донести до батьків те, що варто звертати увагу навіть на мінімальні проблеми, пов'язані зі здоров'ям вашої дитини, навіть якщо вас заспокоюють оточуючі й лікарі. Потрібно завжди мати думку декількох фахівців. Йти вперед, вірити в свої сили, щоб отримати бажаний результат. Ми віримо, що всі наші проблеми вирішаться і у Саші все буде добре. Розуміємо, що працювати над цим ми і вона будемо завжди.

Саша, як і всі діти, хоче бути щасливою, жити в люблячій родині, гратися й отримувати подарунки.



Відчуємо ваші серця



Родина Фабченко

Сашуля була очікуваною дитиною в родині. У мами це була шоста дитина, а у тата – друга. На те, що народиться «сонячна дівчинка», ніхто не очікував. Це стало відомо одразу після народження дитини. І тут гірко вразило ставлення завідуючої відділенням пологового будинку, людини, в якій не поєдналися професіоналізм із людяністю, співчуття з добротою. Вона то заходила, то виходила з палати, примовляючи: «Навіщо вона тобі? Страшна дитина, страшна. Напиши відмову від неї». А мама притисла до себе немовля і крізь сльози, пестячи пухкенькі щічки, шепотіла: «Нічого, ми прорвемося, ми їм ще «втремо носа»».

Та через три місяці довелося пережити ще один біль і тривогу, перехвилюватися. В Київському дитячому кардіологічному центрі «заштопали» в дитячому сердечку дірочку. Операція пройшла вдало, серце у дівчинки цілком здорове, дякуючи Богу та директору центру дитячої кардіології, хірургу-кардіологу, людині зі щирою душею і великим серцем – Іллі Миколайовичу Ємцю, який особисто оперував Сашулю. Між іншим, операція є безкоштовною для всіх діточок до одного року.

Всього у родині шестеро дітей. Троє старших синів мають свої сім'ї. Велика радість, коли діти приїждять додому, особливо коли всі разом, що не часто трапляється.

Залишилися вдома з батьками двоє дівчат – Саша і Віка. Віка перейшла до 5-го класу. Вона – творча дитина. Танцювальний гурток, музична школа по класу баяна, драмгурток, та ще встигає нагулятися і вивчити домашні завдання.

А в найменшій Сашулі тільки починається нова сходинка в її життя – дорога до першого класу. За минулий рік вона помітно подорослішала, стала слухнянішою, розважливою. Дуже добре, що вона буде навчатися разом з дітьми, з якими товаришувала та ходила до дитячого садка. Які її знають, поважають та не ображають. А вдома – це наша розрада, наше сонечко. Розцілує маму, погладить. Скаже мамі «красуня», потім пригорнеться до тата. Виховує своїх ляльок або танцює по кімнаті, та ще й такі «піруети» витанцювує!.. Або попросить фарби та сидить, малює. Та і в комп'ютері або на планшеті розбереться і знайде свої улюблені ігри краще за маму й тата.

Мама має звання «Мати-героїня України», вже заслужила пенсію, але, на жаль, їй доводиться працювати, і тому не може виділити достатньо часу на розвиток Саші. Хотілося б возити її до Сум на гурток – чи то танцювальний, чи може, художньої творчості, який би їй більше сподобався.

Хочеться побажати всім мамам, які мають і виховують особливих діточок, любіть своїх малят більше за все на світі, боріться за них і пишайтеся ними, бо вони в нас найрідніші та найкращі!



Відчуваємо ваші серця



Родина Млинарських

Ми – сім'я Млинарських: я – мама Ірина, тато Олексій і син Ілля. А ще, звичайно, лабрадор Оскар і кішка Соня. Уявіть, що ви хотіли потрапити в Італію, а вас перенесло в Голландію. Так сталося і зі мною. Я планувала народити звичайну, здорову дитину, а сталося, що сталося...

Коли приходить біда, то людина завжди переживає кілька етапів горя: шок, гнів, торг, депресію, прийняття. Зараз останній етап. Можна загорнутися в шкаралупу горя і депресії й жити з питанням – чому я? З тих пір життя стало іншим назавжди.

Можна багато писати, скажу тільки, що ми з Іллюшею побували скрізь – об'їздили майже всю Україну, дев'ять разів були в Самарському реабілітаційному центрі, два курси дельфіно-терапії, десять разів відвідали центр професора Рахманова в Дніпрі (низький йому уклін). Психологи, дефектологи, репетитори, звичайно. Я пройшла навчання у Харкові й отримала диплом – «Спеціаліст із сенсорної інтеграції».

Якщо життя поставило тебе в позу, то, принаймні, стій красиво. Отримай від ситуації максимум. Зрозумій, чого хочеш досягти, розділи на прості відрізки і дій!

З вашого кола піде частина людей, вас будуть обманювати на гроші, вам будуть давати невірну інформацію – розслабтеся і відпустіть.

Родова травма, чотири крововиливи в мозок, зміщення шийного відділу хребта, набряк мозку, гідроцефальний синдром. Клінічна смерть, судомний синдром, помутніння кришталіків обох очей і аутичний розлад.

Два садочки і дві школи. Що ми маємо в результаті? Мова після п'яти років, розуміє прочитане, вмє рахувати вголос. Іллюша не просто говорить, йому є що сказати!

Зараз навчається в спецшколі (і це правильний вибір), відвідує секцію карате і бере участь у змаганнях (8 медалей). Ходить на плавання від системи «Інваспорт». Постійні реабілітаційні заняття.

Величезне спасибі моїй сім'ї за такі результати.

Зараз Ілля продовжує освоювати комп'ютер. Вивчає метод сліпого друкування на клавіатурі. Осягає комп'ютерну грамотність. Тепер у сина нова мрія – новий комп'ютер! А ми, батьки, думаємо, що з цим робити.

У джмеля, попри всі закони аеродинаміки, маленькі крильця і велике тільце, але він літає. Так і в житті – іноді тебе тримає тільки віра!

«Любити» – це дієслово, воно відповідає за дію. Любити дитину – значить діяти, щось робити! Я дію і роблю. І вірю, що нас чекають грандіозні злеті!



Відчуємо ваші серця



Родина Коваль

Я люблю свою донечку. Вона в мене красуня й гарна дівчинка. Ми чудово розуміємось. Про проблеми зі здоров'ям дізналися, коли дівчинці виповнилося півроку. Не шкодуючи ні часу, ні коштів, відразу почали лікування. Впевнені, що все буде добре.

Певний час був витрачений лікарями на встановлення правильного діагнозу.

Сусіди позитивно ставляться до дитини і підтримують її спілкування зі своїми дітьми.

Наша родина – це Божена, мама і бабусі, які займаються вихованням і розвитком дівчинки. Коли в сім'ї така дитина, вона потребує набагато більше уваги та часу, бо труднощі виникають постійно. Але ми навчилися з ними справлятися.

Ми, батьки, віримо в майбутнє наших дітей і бажаємо всім діткам з особливими потребами надії і віри у покращення здоров'я. Бажаємо їм благополуччя та достатку, а батькам – терпіння та наснаги.

Ми хочемо спробувати дельфінотерапію для своєї дівчинки, сподіваючись на покращення її стану.



Відчуємо ваші серця



Родина Єрмакових

Історія нашої родини має дві половини – «до» та «після» народження нашої другої дитини, бажаної та довгоочікуваної донечки Анни.

З народженням доньки почалася друга половина історії нашої сім'ї – половина «після». Вона не гірша за першу і також багата на події та спілкування. Але **наше життя з особливою дитиною стало відповідальнішим, з'явилися зрілість і мудрість.**

Аня – особлива дитина. Сумніви з'явилися в перший доньчин місяць, коли вона почала розкривати ліву ручку, хапати нею предмети, а права залишалася міцно затиснутою у кулачку. Звернення до лікаря-невролога шокувало: у дитини ДЦП, правобічний геміпарез.

Важко зараз передати ту складну палітру почуттів, яку ми пережили тоді. Та оскільки наш сімейний девіз: «Тільки вперед! Ніколи не здаватись!», ми вирішили боротися. Впродовж перших трьох років – постійні курси масажу, ЛФК, медикаментозне лікування, звернулися до клінік відновного лікування дітей з ДЦП, їздили до різних спеціалістів.

Вже перший курс у 3 роки 9 місяців дав міцний поштовх у руховому розвитку. Дитина перестала перечіпатись і падати, її хода стала впевненішою, права рука вправнішою, я перестала постійно її тримати за руку, а вона почала менше проситись на руки. Ми зрозуміли, що самотужки впоратися з проблемами доньки буде важко. Оформлення інвалідності у три з половиною доньчиних роки відкрило інші перспективи. Санаторно-курортне лікування з грязями, заняття з фахівцями-реабілітологами та педагогами в Сумському обласному центрі комплексної реабілітації для дітей та осіб з інвалідністю – все це значно покращило стан Ані. У доньки з'явилися приятелі, а в нас – нові знайомі та друзі – батьки, які виховують дітей з інвалідністю.



Ми дуже вдячні нашим вихователям з ДНЗ № 20, які побачили, що Аня погано чує. У НДІ отоларингології у місті Києві встановили діагноз – двобічний кохлеоневрит (туговухість) 2-3 ступеня. Зараз, завдяки слуховим апаратам, заняттям із сурдопедагогом, наполегливій праці з розвитку слухового сприймання, Аня за два роки здолала затримку психомовного розвитку.

Закликаю усіх небайдужих допомагати дітям, які потребують уваги і допомоги, оскільки лише постійні фізичні заняття у басейні, кінезіцентрі та клініці допоможуть їм почуватися на рівних із однолітками, покращать якість їхнього спілкування та життя в цілому.

Відчуємо ваші серця



Зараз їй 13 років. Важко згадувати, що ми разом пережили та яку кількість роботи зробили. Пологи були важкі, довелося робити кесарів розтин.

Страшна звістка надійшла ввечері – під час першого годування Аня захлинулася. Діагноз: атрезія стравоходу. Іншими словами, неправильно сформувався стравохід.

Шок, сльози і безвихідь. Патологія несумісна з життям. Вранці її відвезли до Харкова на операцію і два з половиною місяці вона була там одна. Їй зробили складну операцію з пластики стравоходу. Ми боролися за життя доньки як могли, працювали і зробили все, що в наших силах. Перенесли багато операцій. Вчилися дихати без апарату. Боролися з дистрофією, відновлювали печінку. Годували через зонд в шлуночку до трьох років. Коли ми повернулися до Сум, місцеві лікарі нас боялися. Хоч операція пройшла успішно, з'явилися побічні ефекти. Стеноз стравоходу – це коли заростає місце, де були накладені шви. У Ані стояв зонд з носа через стравохід в шлунок. Стан важкий, як вона все це витримувала, навіть не уявляю.

З нею працювали масажист-реабілітолог і невропатолог. Спільними зусиллями в 2 роки і 2 місяці Аня почала ходити. Відставання в розвитку було очевидним. Я стала для неї всім: лікарем, логопедом, дефектологом і мамою.

На сьогодні ми відстаємо у розвитку років на 2-3. Дівчинка-красуня їсть сама, бігає, стрибає, як звичайна дитина, пише і читає. Я бачу, що зараз Ані найбільше хочеться спілкування з дітьми.

Кілька років тому я зрозуміла, що Аня співає. Вона виступає на шкільних концертах, займає перші місця на фестивалях та конкурсах. Є ще багато над чим працювати і до чого прагнути, але ми рухаємося вперед.

Моя мета – дати їй все, що вона зможе зрозуміти і прийняти. Тоді вона стане самостійною і повноцінною людиною.

Хочу звернутися до батьків таких же особливих діток. Все залежить тільки від вас. Не шукайте самі шляхи вирішення проблем. **Стукайте і вам відчинять.** Працуйте і сподівайтесь!



Відчуємо ваші серця



Родина Бондар

У нас дивовижний, «сонячний» хлопчик. Він – наша перша дитина. Коли Михайло народився, ми всі були дуже раді. Про діагноз дізналися в пологовому будинку. У нашого сина синдром Дауна. Спочатку у нас був шок, але ми і всі члени родини відразу прийняли та закохалися в нашу дитину. Ще декілька років тому я не думала, що буду про таке розповідати.

Звичайно, у вихованні Михайлика є багато труднощів, але його радісний настрій та щира любов до всіх членів родини надихає нас рухатися вперед. Йому вже чотири роки. Я впевнена, що в цих дітей набагато більше щирих почуттів та емоцій, аніж у всіх інших людей. Так, нашого сина треба багато чому вчити в житті, але доброті, щирості, любові ми вчимося у нього.

Оточуючим важко прийняти людину, яка відрізняється від них, та хочеться сподіватися, що така тенденція колись зміниться. Всі перехожі, знайомі, лікарі чи сусіди, що зустрічалися на нашому шляху, реагували на Мішу позитивно.

Хочеться, щоб до особливих дітей люди ставилися як до звичайних. Допомогали їм та особливим сім'ям. Щоб вчили своїх дітей правильному ставленню до людей з обмеженими можливостями. **Якщо вашу дитину життя звело з інвалідом, знайдіть правильні слова, щоб розповісти, що всі люди – різні.** Хочеться вірити, що у нашого сина будуть справжні друзі, і він знайде своє місце у житті.

Батьки, безмежно любіть своїх діточок, які дані нам Богом, адже всі діти заслуговують на життя в сім'ях та щастя!



Відчуваємо ваші серця



Родина Криворотенко

Доля часто вносить корективи в наші плани. Так сталося і в нас: щасливе сімейне життя, очікування малюка – і в одну мить все змінилося...

Народження дитини – завжди щастя, але іноді це щастя затьмарюється. Рівно один день я була звичайною мамою звичайної дитини. А вже на другу добу прийшла лікар-генетик і оголосила діагноз: «У вашої дитини синдром Дауна». Земля пішла з-під ніг. Ріки сліз.

- За що?
- Чому саме я?
- Чому саме з моєю дитиною?
- Як жити далі?

Ці питання постійно були в голові. Ми сподівалися, що це помилка. Але це була правда, і в нашій родині з'явився особливий малюк. Думок відмовитися ніколи не виникало. Даня наш коханий і рідний синочок. Нехай і особливий! Але ми любимо не діагноз, а своє дитя.

Минуло вже 10 років. Ми живемо і радіємо кожному досягненню нашого сина. Він навчив нас по-іншому дивитися на світ, цінувати те, що дійсно має вартість в нашому житті. І ми віримо, що в майбутньому наша особлива дитина зможе знайти своє місце в нашому світі і світ зможе прийняти його таким, який він є, хай і з обмеженими можливостями.

А батькам побажаю стійкості духу, позитивного настрою, щоб ви завжди «світилися» від щастя, обіймаючи свого малюка!

Любіть своїх дітей і боріться за їх здоров'я і майбутнє!!! Мрійте, адже мрії здійснюються!



Відчуваємо ваші серця



Родина Карішових

У нас сім'я з трьох чоловік: мама Тетяна і двоє дітей – Ксенія і Діма. Старшому синові Дмитру у 9 років поставили діагноз: гіпофізарний субнанізм, було запропоновано гормональне лікування.

Ксенюшка народилася звичайною здоровою дівчинкою. У 3 місяці лікарі поставили діагноз: дисплазія тазостегнових суглобів. З піврічного віку дитина стала відставати в рості, її зріст до року склав всього лише 68 см. Донечка пішла самотійно в 9 місяців, і у неї викрилися ніжки і хребет. Лікарі говорили, що так буває, що потрібно займатися і зміцнювати м'язи, з ростом постава вирівнюється. Дитині було призначено ортези для сну і ходьби.

У клініці «Охматдит» у дворічному віці лікарі діагностували у Ксенії страшний діагноз: фосфат-діабет. Усі раніше виявлені зміни в розвитку Ксенії були наслідком цього основного захворювання. Україна має малий досвід у лікуванні такої хвороби, тому ми були змушені звернутися до клініки Хадасса в Ізраїлі. Лікарі в ізраїльській клініці призначили лікування, яке почало приносити результати. Кожні півроку ми змушені проходити дороге обстеження у цій клініці для коригування лікування. Для відновлення здоров'я Ксюші використовуються тільки медичні препарати ізраїльського виробництва, виписані суворо за рецептом, з метою уникнення фальсифікації ліків.

У 2013 році моїм дітям з різницею в три тижні дали інвалідність. Тато, дізнавшись про діагнози дітей, залишив сім'ю. Чоловіки, любіть своїх дітей, допомагайте поставити їх на ноги, будьте поруч, навіть якщо вам вкрай важко! Грошей на лікування у моєї сім'ї немає. У засобах масової інформації, в православній парафії, куди ходять мої діти, і соцмережах я звернулася з проханням про матеріальну допомогу на лікування моєї доньки. На кожну поїздку збираємо гроші таким чином. Суми досить значні – кожне обстеження нам обходиться в 6-7 тисяч доларів. Працювати я не маю можливості, тому що діти повинні регулярно проходити курси реабілітації і відвідувати фахівців.

Я отримую допомогу від держави у вигляді соціальної допомоги на дітей і можливості відвідувати Сумський обласний центр комплексної реабілітації для дітей та осіб з інвалідністю.

Я намагаюся домогтися в Міністерстві охорони здоров'я України державного фінансування для закупівлі ліків та оплати обстежень за кордоном, але це поки що безуспішно... Сподіваюся, що мої старання увінчаються успіхом – Ксенія зможе отримувати лікування і жити повноцінним життям. Моя донечка дуже любить танцювати і мріє стати балериною. Очі моїх дітей надихають мене на боротьбу з нашими хворобами. Я виправдаю їхні сподівання.

Хочу, щоб за допомогою цієї книги всі люди задумалися над тим, що особливі діти потребують їх участі і турботи. Нехай книга наповнить серця людей теплотою. **Відаючи частину своєї душі, людина отримує в сто разів більше позитивних емоцій і світ стає добрішим.** Я вірю в щасливе майбутнє моїх дітей.



Відчуваємо ваші серця



Діагноз «спінальна м'язова атрофія» (СМА) докорінно змінив життя нашої родини в 2011 році. Коли нашому синові виповнилося 6 місяців, з'явилася м'язова слабкість та тремор в руках. «Він ніколи не буде ходити!», «Діти з таким діагнозом довго не живуть», – від цих фраз лікаря земля йшла з-під ніг. Уявіть почуття, коли твоїй довгоочікуваній кровиночці ставлять смертельний, невиліковний діагноз з прогресуючим перебігом. Одним «м'яким» словом – ШОК.

Генетика. Один з 40 людей на планеті носій такого зламаного гена. Коли дві людини з таким геном зустрічаються, ймовірність народження дитини з СМА всього 25%. Ми потрапили в ці відсотки. Найважче – прийняти цю реальність. Синові постійно потрібна допомога, навіть в самих елементарних речах. Прокинувшись вранці, я допомагаю йому піднятися, а вночі потрібно допомагати йому змінювати положення тіла і перевертати. Щодня ми боремося, режим дня розписаний у нас по годинах. Це заняття з мішком Амбу, зарядка, вправи на фітболі, плавання в басейні і багато іншого. Розслаблятися не можна, бо щомиті гинуть мотонейрони, які відповідають за іннервацію м'язів. Захворювання підступне тим, що воно відбирає м'язову силу і тіло стає важкокерованим, з часом це призводить до паралізації всіх м'язів. Час – наш ворог. Ми цінуємо кожну мить, проведену з сином. Радіємо дрібницям і повсякденним речам. Милуємося, коли він спить, і обіймаємо багато разів на день. Коли Саша піднімає чашку з чаєм, ми кричимо «Ура!».

Саші вже 7 років. Ще рік тому – маленький хлопчик, зараз він – Особистість. Своя точка зору, свої думки і відповіді на питання. У цьому році він – першокласник! Хочеться вірити, що його приймуть так само відкрито, як він відкритий для всього світу. Відпускаючи в суспільство, ми сподіваємося, що він зможе себе реалізувати. Саша дуже добрий і позитивний хлопчик, він сильний духом, вірить в хороших людей і знає, що важливо бути вдячним!

- Мамо, знаєш, що важливо в житті?
- Що, синку?
- Бути здоровим!!!

Він зазначив це по-дорослому і усвідомлено. Всі його бажання і мрії – такі ж, як і у звичайних хлопчаків його віку: кататися на роликах і гіроборді, грати в футбол, ходити в кіно і займатися боксом. Тільки ось Саша – особливий! Ми, люблячи добожевілля свого сина, мріємо, щоб всі його бажання і мрії здійснювалися! Щоб він був щасливий, попри все! А ще Саша мріє особисто познайомитися і поспілкуватися зі співаком Дзідзьо.

Віriamo. Сподіваємося. Продовжуємо боротися.



Відчуваємо ваші серця



Родина Попових

Забігаючи наперед, скажу, що ми найщасливіша сім'я, у мене найкращі діти та чоловік.

Олеся народилася вчасно прекрасною, здоровою дитиною. Це була найкрасивіша дівчинка з великими чорними очима та довгими віями. У півтора роки мене збентежило, що вона вимовляє тільки звуки. Діти можуть мовчати з таких причин: аутизм або щось зі слухом. Як може народитися глуха дитина у здорових батьків? Ми були впевнені, що вона чує, Олеся поверталася на звук брязкальця. Але вона реагувала на вібрацію, яка йшла по повітрю. Усі радили перевірити слух. Перевірили. Діагноз: «Туговухість 4 ступеню, прикордонна з глухотою, або глухота». У якийсь момент ми з чоловіком не могли промовити й слова, кожен з нас намагався усвідомити, що сталося. У Києві сурдопедагог повернула нас до життя, сказавши, що наші справи кращі, в Олесі є залишки слуху, якими можна користуватися за допомогою потужних слухових апаратів. Олеся обов'язково буде говорити, тільки для цього необхідні регулярні заняття. Дитина повинна перебувати тільки в мовному середовищі, тільки звичайний садочок, а потім звичайна школа, але для цього нам потрібно терміново купити слухові апарати.

Зараз Олесі сім з половиною років. Це звичайна дитина, яка говорить без зупину. Олеся любить дивитися мультфільми, але, на жаль, вона дивиться тільки картинку, тому ми все дивимося разом. Я сиджу поряд і озвучую. Вона неодноразово мені говорила: «Мамо, я хочу, щоб внизу писали, про що говорять». Ми так хочемо, щоб «великий світ» почув наше прохання і почав випускати мультфільми з титрами! В майбутньому я бачу свою дитину спортсменкою. Уже три роки ми займаємося спортом, і в неї добре виходить. Найскладніше ми подолали разом.

Ідею написання цієї книги я підтримую, тому що люди повинні знати, з якими проблемами стикаються мами «особливих» дітей. Також ця книга має допомогти мамам, у яких тільки все починається, які тільки дізналися про діагноз своєї дитини. Мені було б цікаво читати таку книгу. Мій девіз зараз такий: **«Потрібно думати тільки про хороше і в усьому бачити тільки позитивне, цінувати і любити життя»**. Поговоривши з Олесею про те, чого б їй хотілося, я її трішки збентежила. Все чого б їй хотілося в її віці, у неї є. Вона дуже любить слухати, коли їй читають книги, у неї шикарна бібліотека. Для неї книга – це головне джерело інформації. На слух сприймати телевізор або радіо практично неможливо. Тому вона дуже багато читає.

Олеся – це наша гордість!

Всім бажаю міцного здоров'я, любові і щастя.

Щаслива мама двох чудових дітей.

Відчуємо ваші серця



Родина Вернигора

*Як тяжко було говорити,
І серце розривалось на частини,
Від розуміння, що в житті
Я – мама особливої дитини.*

Майже півтора роки з моменту появи на світ Назара промайнули, як у казці. Я – мама двох прекрасних діток. Жила тоді, навіть не замислюючись, що попереду нашу сім'ю чекає велике випробування.

Ми стали помічати, що Назарчик відрізняється від його однолітків, уже після двох років. А до цього основною нашою проблемою, як мені тоді здавалося, було те, що він мовчить. Діагностика аутизму була нелегкою, адже наші лікарі відмовлялися ставити цей діагноз, заспокоювали, що це звичайна затримка розвитку...

Коли нам остаточно поставили діагноз «аутизм», Назару виповнилося вже 4 роки. Мені здавалося, що це жарт. Мій хлопчик здоровий, він просто інший.

Жити з особливою дитиною – це величезна відповідальність та випробування. Назар у свої 7 років майже завжди мовчить, але його мовчання набагато значущіше від багатьох наших слів.



Можливо, це банально, але без Назарчика я не можу ні хвилини, ні вдень, ні вночі.

*Як тебе не любити,
Коли ти частинка мене?
Зможемо все пережити –
Ти тільки почув мене!!!*

Ми дуже його любимо, пишаємося ним, радіємо новим його захопленням та досягненням. Я знаю, що він також нас дуже любить, він відчуває, що росте в любові, що він нам потрібен.

Долаючи всі труднощі, ми разом намагаємося радіти кожному дню.

Боротьба з аутизмом об'єднала всю нашу родину!

Висловлюю глибоку подяку своїм рідним, педагогам Назара, всім знайомим, які підтримують нас у цій складній боротьбі!

Бажаю всім родинам, які опинилися в схожій ситуації, бути сильними, розумними і навчитися приймати, любити своїх дітей такими, як вони є!

Сьогодні ми намагаємося навчити Назара пристосовуватися до цього світу, який рухається в напрямку розуміння таких дітей. Я вірю, що Назарчик буде щасливим у цьому житті і мрію про нашу перемогу!

Через те, що Назар дуже активний та екстремальний, ми мріємо показати йому наше місто з висоти пташиного лету.

Відчуваємо ваші серця



Родина Втушенко

Аутизм з'явився в нашому житті несподівано. Хлопчик народився здоровим. Він вчасно сів, пішов. Коли йому виповнився рік, ми почали помічати, що наш синочок розвивається дуже повільно, перестав звертати увагу на нас, на родичів та на інших дітей.

Ми звернулися до лікарів, щоб з'ясувати, що з нашим синочком. В півтора року лікар, який перевіряв Владиславу слух, вперше сказав нам про аутизм. З того моменту і розпочалася наша боротьба. Спочатку збір інформації, кожного дня і ночі просиджувала з літературою і шукала методи, як допомогти. Але всі писали, що він такий на все життя, що допомогти йому нічим. Всередині була порожнеча. Рік у мене була депресія.

У два з половиною роки Владиславу дали інвалідність. Пережити це батькам дуже складно, ні з чим порівняти це неможливо. У Харкові виявили, що у Владислава непереносимість білків глютену і казеїну. Відразу сіли на дієту. Йому стало набагато легше. Почали займатися з приватними педагогами.

Ми дізналися, що в нашому місті є безкоштовний Сумський обласний центр комплексної реабілітації для дітей та осіб з інвалідністю. Коли перший раз відвідали центр, я зрозуміла, що я не одна, що є підтримка. Дитина була в захваті, з того моменту ми ходимо туди вже три роки – і дуже задоволені і щасливі! За цей період відбулося безліч змін: допомога центру, два курси високочастотної терапії, мікрополяризація, іпотерапія дали змогу рухатися далі.

На сьогоднішній день нам є над чим працювати, Владислав дуже відрізняється від своїх однолітків, як в поведінці, так і розумово. Потрібно працювати і боротися, адже аутизм можливо скоригувати. Дуже важко даються різні вміння, але коли в нього ми бачимо плоди нашої спільної праці, то радіємо разом з ним.

Ми приймаємо нашого синочка таким, який він є. Він мовчить, але в його оченятах можна побачити цілий світ. Діти з аутизмом просто особливі, і бачать все по-своєму.

Ми мріємо відвезти Владіка на курс дельфінотерапії, який позитивно впливає на нервову систему і стимулює головний мозок. Дітки поступово починають говорити, краще сприймати навколишнє. **Мрія батьків особливих дітей – щоб суспільство сприймало їх повноцінними особистостями.** І наше завдання, максимально підтримуючи і допомагаючи, створити разом найкраще майбутнє нашим дітям! Головне – вірити в це майбутнє!



Відчуваємо ваші серця



Родина Харченко

Народження нашої сім'ї почалося 3 вересня 2010 року. Вже через декілька місяців ми дізналися найрадіснішу новину в світі. «Ви вагітна. Термін 8 тижнів», – сказав мій лікар.

Весь час вагітності промайнув для нас із чоловіком, як у казці. Ми відразу знали, яким буде ім'я у нашої дитини, і обидва були впевнені, що це буде ХЛОПЧИК (без варіантів). Семен, Семенчик, Сеня, Сьома, Сенько. Я, як мама, насолоджувалася кожним днем. Все йшло чудово.

І ось наш малюк попросився на світло з маминого животика. Дуже важко проходили пологи, але, дякувати Богу, 20 липня 2011 року ми стали БАТЬКАМИ. У нас народився СИН!!!

Як мама, я не можу передати словами, що відбувається з людиною, коли їй кажуть, що у її дитини ДЦП. Це звучить як вирок. Але через шість довгих, трудових років – це вік нашого Семена – я скажу, що ми – дуже щасливі батьки.

Так, дуже багато часу йде на всі види реабілітації. Не завжди дитина горить бажанням робити те, що змушуємо його ми або логопеди, дефектологи, іпотерапевти, дельфінотерапевти, інструктори з плавання, і просто всі люди, яким небайдужа наша дитина.

Важко, навіть боляче бачити, як багато в цьому житті речей, недоступних для нашої дитини як у фізичному, так і в розумовому плані. Але наш Сеня, незважаючи ні на які труднощі, які приготувала йому доля, ЗАВЖДИ залишається життєрадісною, дуже доброю, наївною, цікавою і допитливою дитиною. У нього багато друзів і родичів, які ШАЛЕНО ЙОГО

ЛЮБЛЯТЬ!!! Як батьки, ми хочемо сказати «ДЯКУЮ» всім людям, які хоч якось пов'язані з нашою сім'єю.

1 березня 2013 року, через 1 рік і 7 місяців після народження Сені, в нашій родині з'явився ще один «клубочок щастя». Це наша ДОЧКА Маша.

Ми дуже раді, що у нас є такі чудові діти, які дарують нам сенс життя, незважаючи ні на які труднощі, які приготувала нам доля.

МИ ДУЖЕ ЩАСЛИВА, ВЕСЕЛА І ДРУЖНА СІМ'Я!!!

Любіть життя і один одного!!!



Відчуваємо ваші серця



Матвій – мій другий хлопчик. Здорова, звичайна, але дуже активна дитина. Любить дивитися мультики, цікаві передачі про тварин. Але... кажуть, хлопчики, іноді пізніше починають розмовляти – і ми чекали. Потім помітили, що Матвій не відгукується на своє ім'я (з'ясувалось – він просто не розумів, що його гукає мама), не дивиться в очі, не може всидіти на місці, не підходить, щоб обійняти мене, не цілує.

Хрещена мати Матвія порадила звернутися до дитячого психіатра. Діагноз – аутизм. Сльози. Що це? Як лікується? Як з цим жити, куди бігти, що робити? Лікар сказав, що в нашому місті є Сумський обласний центр комплексної реабілітації для дітей та осіб з інвалідністю, де знають відповіді на ці питання, але потрібно оформити інвалідність.

Було дуже дивно розуміти, що синочок живе в іншому світі. Ввечері, коли Матвій вже спав, я дала собі обіцянку, що допоможу йому пристосуватись до нашого суспільства.

Записалися до Центру реабілітації. Моє серце підказувало – в цьому місці нам допоможуть. Почали займатися з педагогами: реабілітологом, логопедом, дефектологом, відвідували уроки музики, ліплення, малювання. Матвійко полюбив плавати в басейні й кататися на конях. Маленькі перемоги надихають.

Мій непосидючий, закритий у собі хлопчик, за 1,5 року почав висиджувати тридцятихвилинне заняття, бачити навколишній світ, звертати увагу на людей, спілкуватися з дітьми. І головне – він може показати, де його мама! А як приємно бачити, коли мої хлопчики

граються разом, складають піраміди, жартома борються. Підтримка моєї сім'ї, рідних, друзів дає надію на щасливе майбутнє.

Наша мрія – пройти курс дельфінотерапії. Ми спробували разове катання на дельфінах – це було неймовірно! Після цього Матвій почав говорити свої перші свідомі слова.

Я вдячна Матвію за те, що зробив мене добрішою та терпимішою. За те, що відкрив очі на інший світ – світ людей з особливостями – і серце для ще більшої любові. Можливо, це дивно звучить, але ми один одного лікуємо. Мій позитивний настрій та «сміхотерапія» передаються синочку, потім повертаються до мене та додають сил та енергії нам обом.

Я дуже хочу менше вибачатися за поведінку мого сина, тому що нарешті бачу розуміння в його очах. І мрію, щоб наше суспільство стало толерантнішим до тих, хто трохи не такий, як інші.

Займайтеся зі своїми дітьми – і ви впораетесь.

Не втрачайте віру в себе та своє дитя.



Відчуємо ваші серця



Родина Мисаревських

Ніколи не задумувались, що Бог дасть нам велике випробування на все життя.

Вагітність проходила добре, почувала себе нормально. Ніяких ускладнень не було. Разом з чоловіком зранку приїхали до Шосткинського пологового будинку на заплановані партнерські пологи. На другий день ввечері з'явилося на світ наше довгоочікуване СОНЕЧКО.

Народжувала я важко, але сама. Наш синочок не закричав, народився синій, обвитий пуповиною 2 рази. Лікарі побігли з ним в реанімаційне відділення. Вранці завідувача пологовим будинком розповіла, що синочок наш у поганому стані, сам не дихає, тільки через апарат. Мозковий обширний крововилив, 2 кісти з обох сторін. Життя зупинилося вмиль. «Дитинка може не вижити, а якщо виживе, то на все життя інвалід». Я не могла повірити, що моє янголятко, якого ми так чекали, народилося хворе. Швидко з пологового відвезла нас у Суми до відділення патології новонароджених. Там зробили все необхідне, як сказав лікар, потім треба було їхати до Києва в «Охматит» на подальше обстеження і лікування. Київ – 5 місяців. Синочок підростав, з'явилися нові хвороби, незрозумілі приступи, які доводили до реанімаційного відділення.

Обстеження: Суми, Харків, Одеса, Київ – і так по кілька разів. Минали роки, лікарня стала для нас другою домівкою. Але ми боролися. Я записала дитину у звичайний садочок, та невдовзі вирішила забрати його звідти. Батьки чогось боялися та були налаштовані проти того, щоб у групі були діти-інваліди. Боляче бачити, що люди не розуміють, як потрібна підтримка для такої дитинки.

Ми часто їздимо до Сумського обласного центру комплексної реабілітації для дітей та осіб з інвалідністю. Тут ми одна родина, у всіх батьків свої випробування, ми проходимо їх разом. Дітки тут мирні і дружні, разом гуляють, ніхто ніколи не ображає. І працюють дуже гарні фахівці. Синочка ми свого на ноги поставимо!

Зараз нам 8 років. Ми боремося з хворобами і знаємо, що все буде добре.

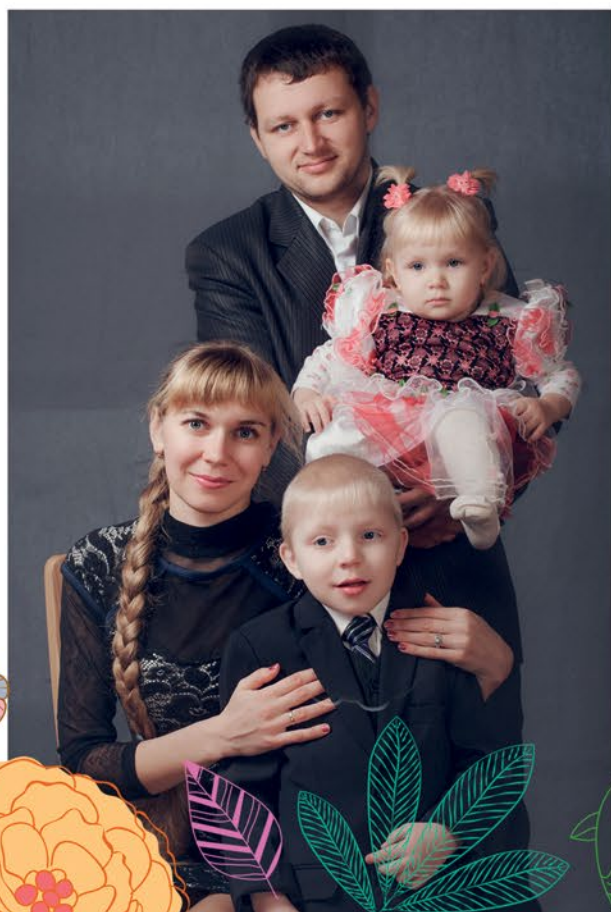
Я народила другу дитину, дівчинку Даринку. Сашуня був радий, що в нього є сестричка. Разом граються, це дуже тішить. Даринка, хоч і маленька, розуміє, що її братик особливий, і вона його любить.

Дай Боже здоров'я моїй родині, за те, що ми разом все це пройшли.

Треба бути сильною, не опускати руки. Ніколи це так важко і для мене, та я часто кажу: «Бог не дасть мені більше, ніж я не зможу витримати».

Мрія нашої родини – щоб дітки були здорові, щоб Сашуня почав краще розмовляти, щоб його розуміли всі. Дуже хочемо поїхати маленькою нашою родиною на море, відпочити, набратися сили.

Наша мрія обов'язково здійсниться.



Відчуваємо ваші серця



Родина Пугач

Ми – звичайна сім'я, яка проживає в мальовничому селі на кордоні з Росією. Маючи вже доньку Маринку, якій було 5 років, наша сім'я знову чекала поповнення.

І от настав той самий щасливий день, коли на світ з'явився наш синок Ілля. Це незабутнє відчуття, коли ти пригортаєш до себе тільки народженого сина. Купа емоцій: радість, гордість, сльози щастя. До палати зайшов чоловік, щасливий, очі сповнені радості, гордий, що має сина. Пригорнув мене і подякував.

Я була найщасливішою жінкою на світі.

Понеділок. Коли лікарі прийшли на огляд мого сина, сказали, що з ним щось не так, принесли якісь апарати, почали підключати. В мене земля пішла з-під ніг, я не могла заспокоїтись, сльози текли рікою, серце вискакувало, розривалося на частини. Викликали з Сум реанімацію, мені сказали, що в нього щось із серцем.

Діагноз лікарів – вроджений порок серця, стеноз легеневої артерії. В реанімації Ілля був під наглядом і через три дні його перевели до мене. Тиск в серці збільшувався кожного дня на декілька одиниць. Лікар сказав, що треба їхати до Києва на операцію в Центр дитячої кардіології та кардіохірургії «Охматдит».

Це страшне відчуття, коли ти новонароджену дитину із своїх рук віддаєш на операцію. Ті 20 хвилин тривали вічність. Купа перечитаних молитов і благань до Бога. Операція пройшла успішно.

26 днів минуло від того дня, коли Ілля народився, та з кожним днем він віддалявся від дому. Спочатку в район, потім в область і от вирішив побачити столицю, наш малий мандрівник, не хотілося йому відразу додому.

Через п'ять місяців ми поїхали на плановий огляд до Києва в «Охматдит». Знову знаходять якийсь дефект в сердечку – коронарно-легенева фістула, яка потребує операційного втручання.

Руки опустились. Та була просто впевнена, що все пройде добре. Так і сталося, минуло все швидко та благополучно. До сьогоднішнього дня син знаходиться під наглядом обласних та столичних лікарів. Порок серця його невеличкий, але й не зовсім критичний. Мрію, щоб лікарі сказали, що інвалідність ми з сина вашого знімаємо, бо він цілком здоровий.

В цьому році Ілля піде до школи в перший клас. Мріє, коли виросте, стати фермером, купити собі джипа, трактора, комбайна та мопеда. На фермі триматиме корів, свиней, овечок.

Бажаю не боятися зіштовхуватися з бідною та сміливо дивитись їй в очі, щоб надалі ставати тільки сильнішими, йти до переможного кінця.

Маю надію на краще.

Слова вдячності хочеться виразити всім, хто нас підтримував.



Відчуємо ваші серця



Первісток... Дівчинка... Довгоочікувана, народжена у щасті і любові. Мамина доця. Заплітати кіски, вибрати наряди, помічниця мамі...

Фізично зростала Катруся, як і всі діти. А от розумово... Не розмовляла майже. Знань з питань психіатрії у мене, сільської дівчини, майже нуль. Знайомі казали – все нормально, розмовляти буде, нехай підросте! Та щось мене бентежило, інтуїтивно відчувала: щось не так!!! Показала дитину психіатру.

Лікарі поставили діагноз – помірна розумова відсталість. Не схожа на інших? Приречена на нерозуміння, цькування, образи? Боліло серце.

Усміхалась доньці, а серце краялось – яким буде твоє майбутнє? Мама і тато не вічні, хто ж тебе захистить, як не рідня? І я наважилась на другу дитину, ризикуючи отримати повторення. Але народився гарний хлопчик. Він у захваті від сестри і вони майже нерозлийвода.

Піросла доня, пора до школи. Не про особисте я думала, а про неї, про її майбутнє, і тому наважилась віддати її до гарної спеціалізованої школи-інтернату, що далеко від дому. Неначе відірвала шматок серця!!! Місяць майже не їла й не спала, все дзвонила в школу, розпитувала, переживала. Та Катруся адаптувалась добре.

Були такі, що казали:

– Що ти за мати? Як ти могла? Віддала, аби здихатись!

Та мене не турбує думка оточуючих, мене турбує те, як навчити мою донечку пристосуватись до цього світу, щоб вона увійшла у доросле життя повноцінною особистістю.

Зараз їй 12. Гарна життєрадісна дівчинка, навіть і не скажеш, що вона особлива. Але реабілітація ще не завершена. Підліток зі своїми потребами, бажаннями, вибриками.

Про що може мріяти сучасний підліток? Планшет, телефон. Ще є в неї мрія майбутнього: стати перукарем, чи може моделлю.



Відчуємо ваці серця



Поля народилася бажаною дитиною. Всі чекали її народження, особливо її старша сестра Євгенія. І все було добре. Діагноз «фенілкетонурія» нам поставили аж в три роки, хоча повинні були поставити після народження. У пологовому будинку робили скринінг на це захворювання, але чи не так зробили, чи не зробили його взагалі – вже невідомо. При такому захворюванні дитина повинна знаходитися на безбілковій дієті з самого народження. Якщо не дотримуватися дієти, то дитина відстає в розвитку, що в нас і трапилось. Ми почали дієту з 3-х років. Для цього захворювання це пізно. Раніше про таку хворобу ніхто з нас не чув. У всіх був шок – що робити? Як треба готувати їжу для дитини, як вираховувати норму білка, споживаного на добу?

У Полі захворювання, що не лікується медикаментами, а полягає в дієтотерапії. Це було дуже важко. Коли до 3-х років дитина їла все, а тепер потрібно виключити з раціону і м'ясо, і рибу, і молочні продукти, і хліб, і макарони і ще цілий список продуктів.

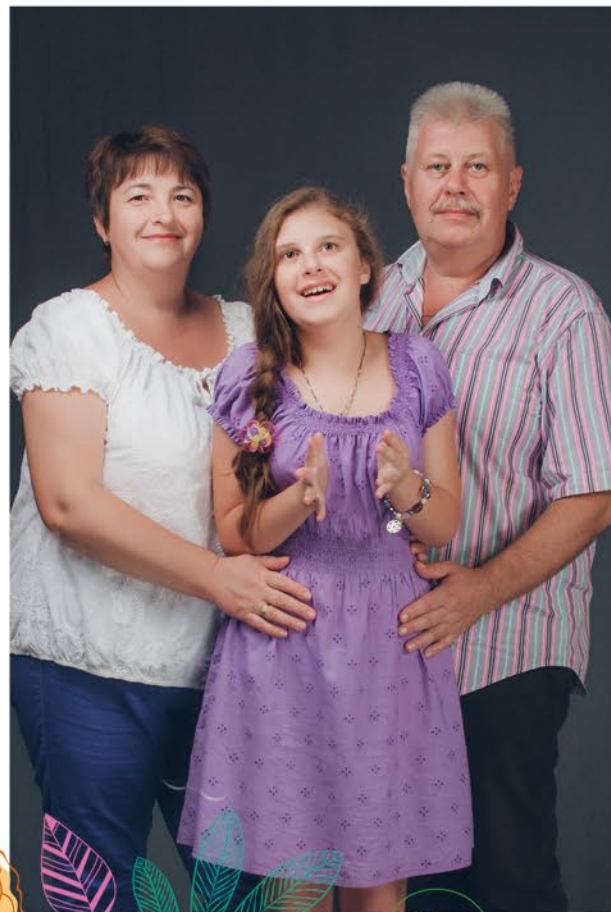
Було б дуже добре, якби у нас в Україні можна було придбати безбілкові продукти, що так необхідні для дітей з таким діагнозом.

Діти, яким поставили вчасно діагноз, які перебували на спеціальному харчуванні, розвиваються нормально. Ходять до школи, навчаються, і у них практично все добре. Нам діагноз поставили із запізненням, і Поля відстала в розвитку. Вона ходила в спеціальний дитячий садок. А в школу нас не беруть, кажуть, що ще не готова до школи. З роботи мені довелося звільнитися. Тільки в Сумському обласному центрі комплексної реабілітації для дітей та осіб з інвалідністю ніколи не відмовляють у відвідуванні занять. Я дуже вдячна фахівцям, педагогам, які займаються з Полею.

Так ми сходинок за сходинок долаємо труднощі, яких у нас немало. Сподіваюся, що все буде добре. Адже без віри і надії на краще не можна жити. Живемо і віримо, що все у нас вийде.

Дитина-інвалід – це дуже важко, але це не вирок.

Треба просто ЛЮБИТИ!!!



Відчуваємо ваші серця



Родина Фражник

Появи Вареньки ми чекали з трепетом і великими надіями. Вагітність протікала нормально, що підтверджували численні УЗД і аналізи. Але несподіванкою стали передчасні пологи. Дочка народилася на місяць раніше терміну. Відразу ми дізналися, що це – синдром Дауна. Змішані почуття образи, страху, чому ми, навіщо все це, приреченість, порожнеча і співчутливі погляди лікарів.

Але як тільки мені дали в руки мою дівчинку, таку маленьку і беззахисну, відразу все стало на свої місця. З'явився сенс життя: захистити свою дитину від цього жакливого світу, в якому таким, як вона, немає місця. Чоловік, як міг, підтримував мене і навіть намагався жартувати. Але з головним питанням ми визначилися відразу: це наша дочка, вона найкраща, вона прийшла до нас не просто так, і наше завдання зробити так, щоб, незважаючи на її діагноз, вона була щасливою дитиною.

На щастя, світ, якого я так боялася, виявився не таким вже й жакливим. Він не був налаштований проти нашої малої, навіть навпаки. Нам зустрічалися тільки хороші люди. Всім, хто спілкувався з нашою дитиною, ми озвучували діагноз, щоб людина розуміла, чому Варя ще не ходить, не говорить або говорить незрозуміло. Сусіди її люблять, продавці в магазинах проводжають посмішкою, пасажери в маршрутках з цікавістю поглядають і з задоволенням відповідають на Варині привітання і повітряні поцілунки.

Ми прийняли рішення, що вона не буде ходити до школи, тому що багато речей для нас є не зовсім прийнятні. Для нас більше підходить Сумський обласний центр комплексної реабілітації дітей та осіб з інвалідністю, в якому з нашою донькою займаються кваліфіковані педагоги і медперсонал, що допомагає нашій дівчинці бути соціально адаптованою, розвиває її фізичні і розумові здібності.

Ми розуміємо, що наша дитина відрізняється від інших дітей і їй багато недоступно з того, що можуть отримати в житті інші. У нашій країні поки що немає умов, які дозволили б людям з ментальними порушеннями повноцінно реалізувати себе в соціумі, працювати і жити без опікунів самостійно. Але не уявляємо майбутнє життя нашої дочки, як щось сумне і безнадійне. Адже у неї є найголовніше – це сім'я, в якій її приймають і люблять такою, як вона є. Я пам'ятаю свої переживання з приводу того, що моя дитина не буде навіть розуміти, що ми її любимо. «Нічого страшного, – сказав мені чоловік, – вона буде це ВІДЧУВАТИ».

На щастя, Варенька все розуміє і відчуває. Вона охоче висловлює свої почуття, дуже любить обійматися і цілувати своїх батьків і сестер. Варя – велика мрійниця. Вона хоче полетіти на Місяць і чекає, що здійсниться мрія нашої сім'ї – жити в селі, тому що тоді у неї буде багато тварин. А ми мріємо, щоб наша дівчинка відчувала себе щасливою і коханою, навіть коли нас не стане. **Мрії збуваються, якщо в них вірити і дуже хотіти. МИ ВІРИМО!!!**



Відчуваємо ваші серця



Юдіна Євгенівна

КОЛИ ОДНІ ДВЕРІ ЩАСТЯ ЗАКРИВАЮТЬСЯ, ВІДКРИВАЮТЬСЯ ІНШІ...

Минуло близько 15 років, а згадується, ніби вчора було... Реанімації, наслідки кисневого голодування, довгі очікування в коридорах, лікування.

Готувалися восени піти в школу (в 6 років). Але весною Юля стала слабшати, загальна блідість, ніжки крутить, температура. Тоді, на початку лікування, ми не знали, через які випробування доведеться пройти... Коли озвучили діагноз – шок, заціпеніння. В пам'яті спливали уривки інформації, що рак крові виліковний, але як організувати життя, щоб працювати і лікувати дитину? Заощаджень вистачить на п'ять днів лікування.

Паніка, відчай, страх втрати, розпач: яка буде реакція організму на хіміотерапію? І ще попередили: після лікування можуть бути педагогічні проблеми з письмом, читанням, математикою. На прохання про допомогу відгукнулися всі: знайомі та незнайомі, фонди, колеги по роботі, сусіди по будинку, учні, друзі. Завдяки такій широкій увазі й турботі ми вижили.

А потім почалося життя після лікування, яке теж було повне несподіванок... Почали збуватися прогнози про педагогічні складнощі, пропонували віддати Юлю в інтернат. Після всього, що ми пройшли разом, здати дитину в інтернат? Це не наш варіант рішення! Щоб поліпшити моторику, вміння організовуватися і утримувати увагу, зайнялися розписом по тканині. Зрозуміти свої можливості в різних напрямках творчості, демонструвати вміння, прагнучи до самостійності, – все це стало можливим за підтримки співробітників-педагогів Сумського обласного центру комплексної реабілітації для дітей та осіб з інвалідністю.

Ми познайомилися з дітьми, які так само зазнавали труднощів у навчанні, студентами, готовими ділитися сучасними знаннями і навичками, викладачами, що підтримують впровадження нових технологій і використання мобільних пристроїв.

Юля стала запам'ятовувати нові слова, розширився кругозір, впевненість в собі і своїх можливостях.

Одного разу на дитячому святі запропонували написати свої бажання, прикріпити їх до повітряних кульок і відпустити в небо. Діти активно взялися за справу, а Юля сіла окремо. Спокійно і незворушно спостерігала за дитячою метушнею.

– Дівчинко, чому ти не пишеш Чарівникові?

– Навіщо? **У мене мама – Чарівниця!**

Мріється:

– планшет, аби впоратися з труднощами ведення конспектів і запам'ятовуванням інформації, щоб замінити записи від руки на фото, відео, аудіо формати;

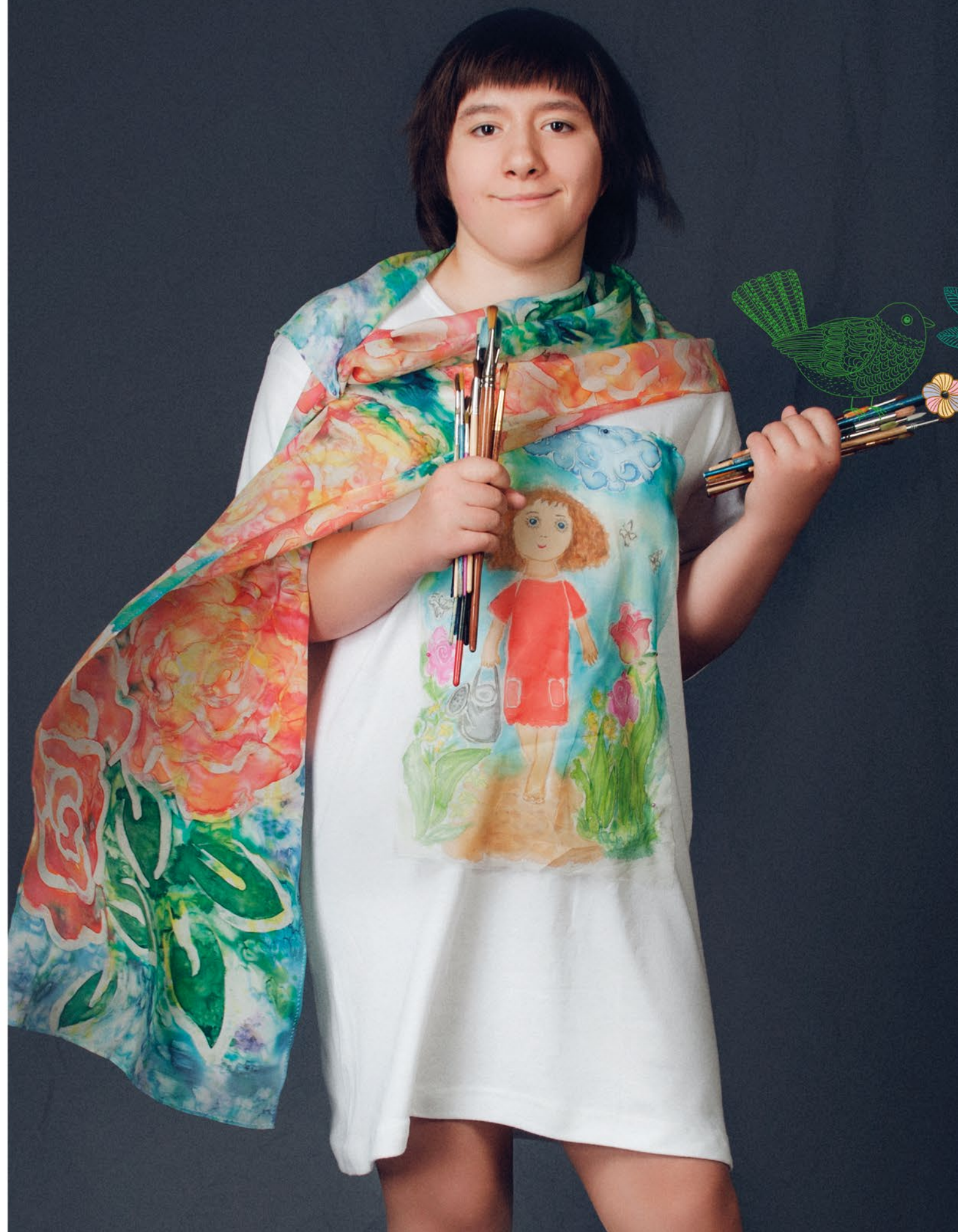
– організувати окремий особистий простір для сну і відпочинку з урахуванням ортопедичних рекомендацій;

– приватні заняття гри на гітарі;

– поїхати разом до моря, хоч на тиждень.



Відчуємо ваші серця



Родина Носових

У нашого синочка була затримка мовлення, і ми постійно займалися з логопедом. Наш сурдолог ще в 2,5 роки зробив аудіограму, бо дитина могла не розмовляти через вади слуху. Але аудіограма показала, що все в нормі. В березні 2016 року синові зробили операцію з видалення аденоїдів в дитячій лікарні Сумської області. І після цього Михайлик став гірше чути (весь час перепитував нас з чоловіком, збільшував звук в телевізорі чи комп'ютері).

Про діагноз своєї дитини (глухуватість) ми дізналися в червні 2016 року, коли Михайлику виповнилося 4 роки. Спочатку ми всі були дуже здивовані і нам зовсім не вірилось, що це правда. В Києві лікарі ЛОР інституту ім. Коломійченка поставили цей діагноз і рекомендували носити слухові апарати, оскільки глухуватість лікуванню не підлягає. З того часу моя дитина носить слуховий апарат.

Найбільше мене зараз турбує те, що моя дитина, якщо буде часто хворіти на різні вірусні захворювання, може втратити слух остаточно. Тому я зараз у відпустці по догляду за дитиною до досягнення нею шестирічного віку і оберігаю його від хвороб, як тільки можу.

Сусіди, друзі, родичі реагують на нього позитивно. Він дуже відкритий, добрий і веселий хлопчик.

З вересня 2016 року нас направили в Сумський обласний центр комплексної реабілітації для дітей та осіб з інвалідністю. За час, що Михайло там займався, ми побачили значні покращення в його мовленні, пам'яті, розвитку в цілому. Виявились музичні здібності, навчився плавати в басейні, триматися верхи на коні, став більш комунікативним. Висловлюємо велику вдячність працівникам цього закладу за їх працю, витримку, увагу і щирі серця.

Моя дитина мріє покатись в морі. Я сподіваюсь, що цього літа нам вдасться здійснити це бажання, бо раніше він часто хворів, навіть влітку, та й коштів завжди не вистачало.

Останнім часом Михайлу дуже подобається позувати на фото чи відеокамеру (просто маленька фотомодель, виявляється). Виходять цікаві й веселі фотографії.

Я і моя родина віримо у щасливе майбутнє нашого хлопчика. Ми бачимо, що українці стали людянішими і чуйнішими до дітей з особливими потребами. Сподіваємось, що всі негаразди і випробування він витримає і ми йому завжди будемо допомагати та підтримувати. Нас надихає рухатись вперед наш Михайлик – він наше сонечко, сенс життя і найбільше щастя в світі. Нашим життєвим девізом є: **«Ніколи не здаватись, боротись і вірити, що все буде тільки краще!»**



Відчуємо ваші серця



Родина Одінцових

*Граptom, як вибух, – обвал і пожежа.
Розтращений камінь – уже не граніт.*

Л. Костенко

Так і я себе відчуваю, відколи відбулася маніфестація діабету в мого сина Тараса. А я ж намагалася робити все на користь його здоров'я, навіть ще до його народження!

Захворів Тарасик на цукровий діабет першого ступеню після вітрянки, яку переніс у 4,5 роки. Це було 8 років тому. З того моменту відбувається боротьба за «гарні цукри», з'ясування «підводних каменів» хвороби.

Більшість оточуючих навіть не здогадуються, що з моїм сином. Він – творча дитина, танцює, грає в театрі, а ще співає. Добре навчається в школі. Більшість його талантів відкрили в Сумському обласному центрі комплексної реабілітації для дітей та осіб з інвалідністю.

Ми шукаємо компроміси, обмежуючи себе, робимо все, щоб Тарас жив повноцінним життям: відвідував школу, різноманітні секції, творчі гуртки, шукав себе. Звісно, трапляються труднощі, але дорогу пройде той, хто торує шлях.

Хочеться, щоб оточуючі зрозуміли: на діабет хворіють також і маленькі діти, а їм важче, ніж дорослим. Хочу, щоб світ був відкритий для сина, а сам він знайшов себе в житті та був здоровий.

Як і у всіх, бувають важкі моменти, тоді читаю вірші Л. Костенко або В. Симоненка.

Мрії Тараса цілком реальні. Хочє купити гру «Overwatch», вивчити німецьку мову та відвідати парк розваг «Еуропа» в Німеччині.



Відчуємо ваші серця



Родина Євсілюхів

Мої дівчатка живуть у своєму рожевому світі. Їх мрії зазвичай нереальні. Наприклад, як і кожна дівчинка, мріють про рожевих поні, драконів, зубних фей, русалок. Зараз мріють про домашніх тварин, яких ми за браком часу не заводимо.

Валерія мріє бути поліцейським, допомагати заарештовувати негідників. А на вихідних – бути хірургом.

Варвара мріє бути фотомоделлю або артисткою. І хочу вірити, в неї все вийде. Дуже ж вона любить позувати, чепуритися, фотографуватися.

Вагітність була задоволенням і щастям. Хоч у мене і було двоє немовлят, клопоту вони мені не додавали. Що дівчатка хворі, дізналася, коли їм було три місяці. Лікарі відмовлялись брати на себе відповідальність і лише один поставив діагноз.

Було страшно. Що робити далі? Лікарі, на жаль, не стикалися з такою хворобою і часто-густо звертаються до книг. Це лякає. Але близькі люди співчують, переживають, вірять, що все буде добре.

Для розвитку моїх дівчат необхідно уважно стежити за їх потребами, щоб не пропустити симптомів. Уважно виконую настанови лікарів та й сама постійно штурмую інтернет та книги, намагаючись знайти відповіді.

Труднощів у вихованні дітей не виникає. Розвиваються вони згідно з усіма правилами вікових і психологічних показників. Попереду різні вікові періоди, які супроводжуються не лише проблемами виховання, а й проблемами фізичного розвитку. Чим це для нас обернеться, ми не знаємо. Якщо чесно – важко і лячно заглядати в майбутнє!

Для мене головне, щоб мої діти вирости добрими, людяними, уважними та щасливими.

Ми живемо з вірою в завтрашній день.



Відчуємо ваші серця



Родина Євращенко

Коли ми дізналися, що нарешті чекаємо на третю дитину, яку так довго хотіли, наше щастя було безмежним! Бог подарував нам вже третю принцесу! Дівчатка – це щастя, і в нашій сім'ї це вже третя дівчинка.

Ксюша росла та розвивалася, як здорова, звичайна дитина. У чотири роки ми почали спостерігати, що вона п'є занадто багато води. Цукор був більше дванадцяти одиниць (при нормі 4-5 одиниць). Сім'я була у шоці – у нашої дитини цукровий діабет.

А тепер уявіть, як розповісти дитині, що вона хворіє і їй життєво необхідно щоденне введення інсуліну (по 5 разів), багаторазове проколювання малесеньких пальчиків (3-5 разів на день, а іноді і більше). Що їй не можна їсти солодке, улюблену картоплю, булочки, хліб та багато іншого. Коли вона грається з дітьми, цукор або дуже піднімається, або дуже знижується. І може статися найгірше – кома. Переживають усі. Окрім неї... Вона просто не вірить у те, що невиліковно хвора.

Вже протягом майже 10 років Ксюша та вся наша сім'я бореться з самою хворобою та її наслідками: проблеми зі шлунково-кишковим трактом, поганим зором, біль у підшлунковій залозі, біль у ногах та багато іншого. А їй лише 14. Ксенія дуже часто ображається на будь-що... Це така особливість хвороби – кажуть лікарі. Нам дуже важко, але ми тримаємося.

Дуже допомагає в розвитку Ксюші Сумський обласний центр комплексної реабілітації для дітей та осіб з інвалідністю. Там їй прищепили любов до мистецтва, плавання, театру, пісочної анімації та інше.



Наша сім'я, як і багато сімей, які виховують особливих дітей, бажає більшої моральної та матеріальної підтримки від нашого суспільства.

Кожен день для нас – це боротьба! Боротьба за гарне самопочуття Ксюші, добрий настрій, наявність фінансів на лікування та правильне харчування.

Але втішає одне – над усіма нами є Бог, який завжди поруч і дає пережити навіть найтяжчі часи. Біблія для нашої сім'ї – єдина книга, що підтримує нас у житті! Ми віримо, що Бог приготував для нашої доньки гарне майбутнє, не дивлячись ні на що. З того часу, як Ксюша захворіла, життєвим девізом нашої родини стали слова з Біблії: «... хто просить – одержує, хто шукає – знаходить, а хто стукає – відчинять йому...» Адже скласти руки – означає змиритися з хворобою, а ми будемо боротися!

Ксюша щиро вірить у здійснення мрій. **Вона знає, що одного дня вона поїде поплавати з дельфінами.** Адже хто краще зрозуміє і підтримає її, аніж улюблені створіння. Ми також віримо, що її мрія здійсниться обов'язково!

Відчуваємо ваші серця



Всім привіт!

Мене звати Марія. Я народилася в прекрасному і мальовничому місті Суми.

З самого народження моя мама прищеплювала мені любов до природи, до мистецтва, до всього живого і прекрасного. Як і всі діти, я дуже любила малювати, навіть коли дивилася мультфільми, в моїх руках завжди знаходилися олівці, фарби і альбоми. Могла цілий день малювати, а ввечері показувала мамі по 5-7 нових малюнків. Так дитяче захоплення переросло в справжню майстерність. Я бачу для себе одну дорогу – удосконалювати свої здібності в сфері мистецтва. Трохи подорослішавши, я почала малювати пейзажі, натюрморти, а також роботи з елементами всіляких українських мотивів. Хочеться відобразити побачене, кожен момент життя, адже воно таке прекрасне!

Коли людина стикається з проблемою (особливо коли мова йде про здоров'я), вона починає переосмислювати і переоцінювати погляди на життя... Іноді це стає великим бар'єром для досягнення своєї мети. Але не для мене. Поки ти дитина – необхідне розуміння і допомога батьків і суспільства в цілому. Мені хочеться сказати ВЕЛИКЕ СПАСИБІ Сумському обласному центру комплексної реабілітації дітей та осіб з інвалідністю, а особливо директору центру Суценко О.М. за підтримку, за розуміння, за відчуття «самого себе» в соціумі.

17 серпня 2016 року відбулася перша маленька персональна виставка моїх робіт під назвою «Симфонія душі», ініціатором якої був центр реабілітації.

На сьогоднішній день я є студенткою Сумського вищого училища мистецтв і культури імені Д.С. Бортнянського, і в майбутньому хочу вступити в Академію мистецтв і отримати професію художника. Художник дарує радість людям своїми картинами. Це людина, яка говорить без слів, пише без букв, посміхається за допомогою фарб. Мені потрібно ще багато чому навчитися. Людина будь-якої професії повинна бути працьовитою, чесною, доброю, чуйною. Всі ці риси я намагаюся втілити в своєму житті.

У кожної дитини є мрія і я не виняток.

Я дуже люблю малювати, читати, слухати музику, подорожувати і фотографувати. Дуже хочеться відвідати Флоренцію, адже це – світовий центр мистецтва і культури, батьківщина Леонардо да Вінчі, Мікеланджело, Боттічеллі, Рафаеля. І мрію освоїти фотоапарат, навчитися ним правильно користуватися, щоб в житті залишалося якомога більше яскравих і барвистих моментів.

Хочеться сказати всім, що люди з обмеженими можливостями можуть все, або майже все. Нам просто потрібне ВАШЕ РОЗУМІННЯ.



Відчуємо ваші серця



Година Ковтун

В дитинстві я ходила в звичайну школу, добре вчилася. Далі закінчила педагогічний інститут. Завжди любила дітей і мріяла про щасливу сім'ю. Слова «інвалід» чи «люди з обмеженими можливостями» навіть ніколи не говорила. Зір у мене поганий з дитинства, як і в мами і бабусі... Дуже люблю читати, з книгами не розставалася ніколи.

В дитинстві мене дражнили: «У кого чотири глаза, тот похож на водолаза». Але мені здається, що в той час люди були набагато добріші, ніж зараз. Бо тоді маленькій мені не було так боляче, як зараз, вже дорослій, за своїх дітей.

Коли народився мій старший синочок, я вперше почула від лікаря: «Таким народжувати не можна!». Наскільки було боляче, скільки було сліз, словами передати неможливо. Генетики говорили: «50 на 50, що зір у дитини буде поганий».

Лише через 12 років народився мій другий синочок. Я вірила і сподівалась, просила у вищих сил здоров'я своїм дітям. Але чомусь мене ніхто не почув... Вже тоді щось наче надломалося в душі. Чому? За що? Навіщо?

Коли дізналася, що чекаю на донечку, скажу чесно, дуже боялася. Але знову вірила, що очі будуть здорові. І ще точно знала, що вбити свою дитину я не дам! У мене троє дітей: два синочки та лапочка-дочка. І в усіх – мої очі.

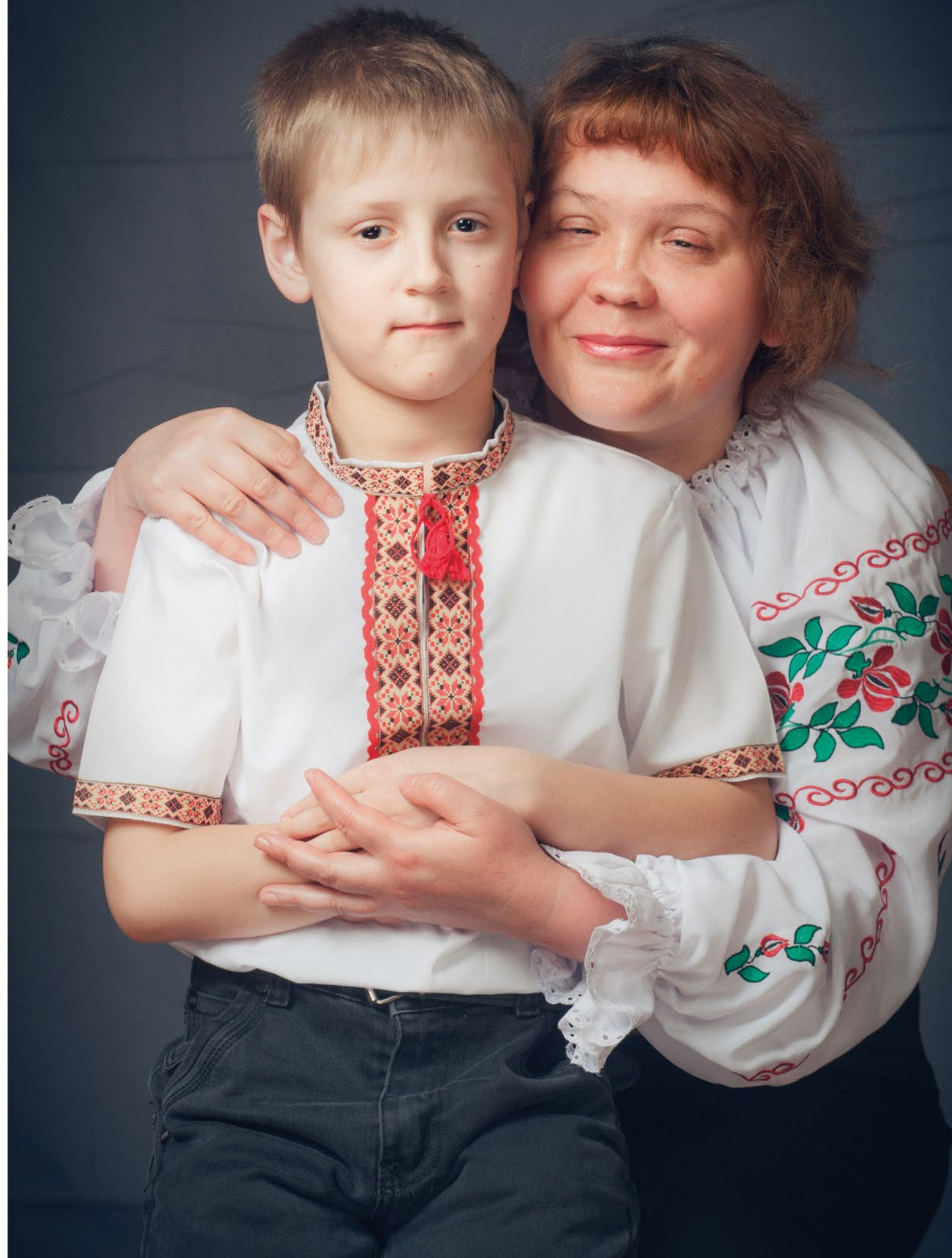
Дізнавшись, що в донечки теж поганий зір, я не хотіла жити. Депресія була страшна. На яку підтримку сподіватися? «Ми ж тобі казали, сама винна...» Отоді вже щось зовсім «зламалося» всередині. В чому я винна? Я не п'ю і не палю, живу, як і всі порядні люди. Одне, що здоров'я не таке, як треба. Було дуже боляче! Добре, що мене підтримала справжня подруга. І, найголовніше, у мене були маленькі діти і треба було жити заради них.

Так ми і живемо, з надією на краще.

Моя найбільша і найзаповітніша мрія – щоб мої діти були щасливі і здорові. Щоб їх оченята були здорові і гарно бачили все життя.



Відчуємо ваші серця



Родина Калінських

Не завжди наше життя складається так, як ми того хочемо. Скажу більше, майже ніколи! Але ми маємо навчитися загартовуватися завдяки цим поворотним моментам.

Саме так і сталося у нашій родині 5 років тому. Після народження довгоочікуваного синочка, нашої другої дитини, майже відразу після пологів, нам сповістили, що у нього синдром Дауна. Найважчим моментом став натиск персоналу лікарні, умовляння залишити дитину, зі словами: «Ви – молоді, народите ще!» Але навіть думки такої у нас не було.

Підтвердили діагноз і у столиці. Ми вирішили прикласти усі можливі і неможливі зусилля, щоб досягти максимуму в розвитку і вихованні нашого Кірюші. Саме тоді життєвим кредо стали слова Ж. П. Ріхтера: «Дайте нам кращих мам, і ми станемо кращими людьми».

Так, саме народження нашого синочка стало певним початком повноцінного життя для нас самих. **Адже щоб виростити повноцінну Особистість, ми маємо самі стати Особистостями.** Саморозвиток, праця над собою – необхідні складові нашого життя.

Хочу звернутися до батьків, які опинились у схожій ситуації.

Ви маєте стати кращими у всьому, кращими, ніж були, задля щастя ваших дітей. Світ складний. І ми щодня відчуваємо нерозуміння у поглядах сусідів, незнайомих і навіть родичів. Але лише впевненість, відкритість і самодостатність батьків допоможуть вашим особливим дітям відчути свою значимість у соціумі.

Величезна подяка таким соціальним проектам за можливість комусь допомогти, а когось і почути.

Не бійтеся і рухайтесь вперед!



Відчуваємо ваші серця



Година Муряк

Довго думала, що писати, про що писати. Всю біль і всі проблеми звикаєш переживати сам, нікого в це не посвячувати, ні з ким не ділитися, просто боротися за здоров'я своєї дитини тихо і наполегливо. А коли просять розповісти...

Пригадуються сльози, коли чоловік сказав: «Або я, або дитина». Коли на роботі дізналися про вагітність і звільнили. Коли кожної миті щосили намагався бути сильним, щоб не розкисати, щоб не нашкодити дитині своїми емоційними переживаннями. Стимулювали та надихали старші син і дочка, їм тоді було всього по десять років.

Народилася здорова, красива дівчинка – Марія. Вже почала ходити і розмовляти, як стала біда. У два рочки вилізла на вікно і полетіла з другого поверху прямо на тротуар.

ПАМ'ЯТАЮ! Якихось два метри я не встигла добігти.

Білі двері реанімації, з яких лікар виходив, розводячи руками: «...ні туди і ні сюди...» Що? Яке «туди-сюди»?! МОЯ ДИТИНА БУДЕ ЖИТИ!!!

Знову вчилися розмовляти, їсти, ходити. І кожна маленька перемога викликала і викликає досі надзвичайний сплеск душевного підйому і надії на краще. Маша ходить до школи, намагається вчитися добре, трохи кульгає, але всім здається, що то така хода у неї. А вечорами обіймає мене зі словами: «Я люблю тебе, мамо!»

І немає більшого щастя на землі!

Дуже вдячна всім небайдужим людям за їх підтримку і співчуття!



Відчуємо ваші серця



Родина Селенових

«Ви вагітні!» – це була довгоочікувана новина.

Але пологи проходили дуже важко, тривали більше п'ятнадцяти годин, і 18 червня 2013 року з'явився на світ наш синок. Проблеми почалися з перших хвилин його життя. Він не дихав і його забрали до реанімації, де він перебував на примусовій вентиляції легенів. Вже вранці нам дозволили побачити нашого сина. Він був таким беззахисним, ми нічим не могли йому допомогти.

До речі, своє ім'я він в той день обрав сам. Ми довго думали, як назвати нашого синочка – мені хотілось одне ім'я, чоловіку – друге, а бабусям з дідусями – інші. Коли ми підійшли до нього, я запитала: «Як тебе назвати – Матвій?». А чоловік запитав: «Може, Даніїл?». І коли він почув ім'я Даніїл – відкрив свої крихітні оченята і навіть трішки усміхнувся, і все було вирішено.

Протягом п'яти днів нам дозволяли кожного дня знаходитись разом з сином по півгодини. Це були дуже тяжкі дні, кожної хвилини ми сподівались на чудо. І нарешті нам повідомили, що Даніїл почав самостійно дихати. Ми були дуже, дуже раді, і це була наша перша перемога!!!

Через три тижні нас виписали додому. Наше маленьке щастя ми не покидали ні на хвилину. Внаслідок пологової травми розвиток Даніїла відрізнявся від інших дітей. В один рік і три місяці нам встановили діагноз – ДЦП. Це було так страшно, ми розгубилися. З цим погодитися важко, але ми почали боротьбу за щастя та здоров'я нашого сина. Дані вже чотири роки, і в нього великі досягнення: він ходить за ручку та трішки розмовляє. Мені здається,

що він найсвітліша дитина. Він так любить обійматися.

Цю історію я розповіла для того, щоб всі зрозуміли, що любов сильніша за хворобу!!! Ми дуже любимо свого сина і він, незважаючи на свою хворобу, росте неймовірно доброю, дружньою і щасливою дитиною.



Відчуємо ваші серця



Родина Баранових

Я – мама трьох діток. У нас велика і дружня сім'я.

Очікуючи на третю дитину, я була безмежно щаслива: гарно себе почувала і мріяла про безхмарне майбутнє. Але, на жаль, пологи були важкими.

Коли малюк почав свій родовий шлях, голова вийшла, а плечі застрягли, тому без допомоги лікарів не обійшлося.

Під час пологів у нього була гіпоксія, зупинка серця, набряк мозку, крововилив в очі і проблеми з нирками. Він був у реанімації під апаратом штучного дихання. В обласній дитячій лікарні в реанімації дитина провела 18 днів, пролежали у відділенні патології новонароджених до 28.11.2013 року. При виписці нам поставили діагноз: гідроцефалія.

Після обстеження в Харкові оформили інвалідність. На даний момент ми спостерігаємося в невропатолога. Проходимо курс лікування в Сумському обласному центрі комплексної реабілітації для дітей та осіб з інвалідністю. Пройшли курс лікування у Трускавці. Цього літа Дімон пішов – невпевнено, але він у мене молодець. І вже починає трохи розмовляти.

Після МРТ нам поставили нові діагнози: гліоз потиличної частини мозку, затримка розумової мови, плоскостопність, деформація стоп.

Незважаючи на це, на досягнутому ми не зупиняємося, здаватися ще рано!!!



Відчуваємо ваші серця



Родина Тусак

В нашій родині двоє дітей – донечка Іванка та синочок Дарій. Ми – НАЙЩАСЛИВІША родина в світі! Та був час, коли так не здавалося...

Даріку одразу діагностували дитячий церебральний параліч. Де брати сили, щоб все це подолати? Як не впасти в розпач, залишатись спокійною, не втратити внутрішню рівновагу? Відповідь не складна: починайте робити все заради щастя та здоров'я ваших дітей! Сили знайдуться самі по собі. **Радійте життю, та без вагань вірте, що здолати можна будь-які випробування!**

Зараз, коли я бачу, як Дарій грається з дітьми, робить успіхи у навчанні, я згадую, якою великою перемогою та щастям для нас усіх було, коли він пішов! Хай і пізно! АЛЕ САМОСТІЙНО!!! Крок за кроком долаючи неможливе. Ось тоді стало легше, зрозуміли – ВСЕ подолаємо! ВСЕ буде добре!

Іванка дуже допомагає Дарію в його розвитку. Він любить усіх і каже нам це по декілька разів на день.

«Мамочко, я дуже тебе люблю. Ти – найкраща мама в світі.»

20 разів обцілує – скажіть, як після цього не бути НАЙЩАСЛИВІШОЮ?

Є у Дарія мрія – він хоче політати над землею на справжньому літаку.



Відчуваємо ваші серця



Родина Алексіних

«Важка дитина» – наша радість.

Софія народилася і розвивалася так само, як і її сестра-близнюк – нормально. У півтора року ми почали помічати за Софією дивну поведінку: погано спала вночі, не розмовляла, не відгукувалася на своє ім'я, не дивилася в очі близьким і взагалі не звертала на оточуючих ніякої уваги. У 2 роки 4 місяці ми звернулися до невролога. Лікарі поставили діагноз – аутизм.

Я зверталася до багатьох фахівців традиційної і нетрадиційної медицини. Кожен намагався чимось допомогти, хто рецептом, хто порадою.

Через півроку я познайомилася з дитячим лікарем – мамою дитини з аутизмом. З тих пір до теперішнього часу Софія знаходиться на дієті. Заняття і дієта принесли видимі результати. Дитина почала цікавитися навколишнім світом, потроху почала розмовляти.

Було важко. Адже в родині є ще одна дочка, яка потребувала материнської уваги. А я весь свій час присвячувала Софії. Дві дитини – різний підхід в навчанні.

Через гіперактивність і дієти Софію не прийняли до школи на загальних підставах, і ось вже 4 роки вона навчається індивідуально. З іншими дітьми Софія спілкується дуже рідко. Їй цього не вистачає, тому на вулиці вона підбігає до дітей, обіймає їх, але діти цураються її, часто втікають від неї, сміються над нею, та й дорослі дивляться скося. Сестра Настя підтримує її, розповідає своїм подругам, що Софії не треба цуратися.

Порівнюючи Софію з її сестрою Настею, я бачу, що вона дуже відрізняється в розвитку. В чомусь відстає, а в чомусь перевершує сестру. Я знаю – потрібні постійні заняття, але не в змозі забезпечити їй такі. Зараз вона займається 2-2,5 години в день (при необхідності

5-6 годин). Хотілося б знайти помічника або вихователя, який зміг би займатися з Софією хоча б півдня, став би їй другом. Великі сподівання покладаємо на розвиток інклюзивної освіти в Україні, якою опікується Марина Порошенко.

Софія любить малювати, грати в комп'ютерні ігри, гарно співає. Вона мріє подорожувати, займатися в балетній школі і мати друзів. Ми – сім'я, дуже любимо Софію, радіємо кожному її найменшому досягненню, віримо, що всі мрії її збудуться, і вона буде щаслива!

Відчуваємо ваші серця



Родина Руденко

Наша донька Валерія народилася на 28 тижні вагітності. За її життя ми боролися з першої хвилини. Передчасні пологи, реанімація, харчування через зонд – це був нелегкий період для нашої родини. Раділи кожному граму набраної дитиною ваги. Незважаючи на всі труднощі та переживання, думки залишити дитину не виникало.

Про діагноз ДЦП ми дізналися в півтора роки. Лікарі повідомили: щоб покращити фізичний стан Валерії, потрібна постійна, довготривала реабілітація. Зважаючи на те, що в нашому місті Лебедин відсутні відповідні умови для лікування таких дітей – лікуємося в Сумському обласному центрі комплексної реабілітації для дітей та осіб з інвалідністю. Центр є єдиним доступним закладом реабілітації для нашої родини, бо лікування в ньому безкоштовне, а в інших закладах потребує великих фінансових витрат. З кожним курсом реабілітації стан нашої доньки покращується. Це спонукає нас не зупинятися на досягнутому та продовжувати лікування.

Зараз Валерія повністю соціально адаптована. Навчається в школі на загальних умовах. Має багато друзів як серед однокласників, так і за межами школи. Нерозуміння з боку однолітків вона не відчуває. Завжди може розраховувати на їх допомогу та підтримку. Але є проблема, з якою ми стикаємося вже протягом восьми років – це відсутність внутрішнього туалету в шкільному корпусі. Зважаючи на це, дитина не має змоги відвідувати всі уроки, які є за розкладом. От якби керівництво школи або адміністрація міста допомогли у вирішенні цієї проблеми! Це не мрія, це нагальна ПОТРЕБА!

Незважаючи на всі труднощі та непорозуміння, з якими нам доводиться зустрічатися, ми віримо в майбутнє нашої доньки. До цього нас спонукає пісня відомої української співачки Тіни Кароль «Сдасться ты всегда успеешь». Власними зусиллями ми допоможемо Валерії прокласти шлях в життя, здійснити її мрії. А вони у неї ще дитячі – відпочинок на березі моря, смартфон.

Хотілося б, щоб усі звертали більше уваги на проблеми людей з особливими потребами та допомагали у їх вирішенні.



Відчуваємо ваші серця



Родина Віщукан

Кожна дитина має право на життя! А якість їх життя залежить тільки від нас – батьків! Думати про те, що настане час – і вони самі заговорять, почнуть розуміти і все само собою станеться, не варто. Якщо є проблема – її потрібно прийняти і почати діяти!

Я мама трьох особливих діток: Маргарити, Аліси, Артема, яким до 5 років. Всі мають діагноз – дитячий аутизм! Звучить як вирок, але головне – працювати на результат, уже є і будуть покращення! Щоб впоратися самостійно, потрібна підтримка близьких, оскільки це робота не одного року і не одного спеціаліста. Доведеться заpastися терпінням і сподіватися на розуміння оточуючих. Світ складається з добрих людей! Ми приймаємо цю ситуацію, але хочемо її змінити, щоб жити далі! **Гарною мамою бути легко, важко бути мамою особливої дитини. Але така наша місія!**

З аутизмом можна жити і радіти кожному досягненню: дитина вперше склала пазли, намалювала милу каракулю, звернула увагу на пташку, зрозуміла, що квітку треба понюхати, почала рахувати пальчики, і, нарешті, роки потому, знову вимовила довгоочікуване – МАМА! Впевнена, що для кожної з нас це – величезне щастя, і ми разом радіємо їхнім досягненням! Вірте в своїх дітей, в свої сили, і тільки тоді можна буде впоратися з усіма труднощами!

Знаходьте в них таланти і розвивайте! Так, вони інші, але в цьому і є їх приналежність. Щирі, добрі, веселі, люблять життя в усіх його проявах! Мама, частіше посміхайтесь, вірте в дива, і життя вас приємно здивує! Всі наші думки і мрії матеріалізуються! Тільки з вірою, надією і величезною любов'ю до таких дітей можна дійти до поставлених цілей!

Я впевнена, що ми на вірному шляху! Все буде добре!

Мені важко здогадатися, про що мріють мої діти, але я дуже хочу, щоб вони навчилися мріяти, почали розуміти оточуючий світ. А я намагаюся робити все, щоб їх мрії збувались.



Відчуваємо ваші серця



Наталія Кармазіна.

Книга

«Відчуємо ваші серця»

Працюючи над фотовиставкою «Де живе душа твоя», я познайомилася з батьками особливих дітей. Спілкуючись з ними та їх дітьми, зрозуміла, як їм важко. Відчула, про що вони думають, про що мріють та чого прагнуть. Моє серце відчуло – ось вони, герої. Живуть тихо поруч. Не вимагаючи зайвої уваги, іноді, навіть, боячись її. Я думала, що якщо зможу розповісти про них своїми сімейними портретами з їх чудовими дітьми, то зможу привернути увагу інших людей, котрі почнуть допомагати їм, хто чим зможе. Та виявилось, що ця виставка, додала їм сили жити й долати повсякденні труднощі, із ще більшою енергією та завзяттям. Світ та суспільство поступово змінюються навколо нас.

Таким чином з'явилася ідея створити книгу, яка б розповіла тим, хто тільки зіткнувся з подібними проблемами, хто в розпачі від незнання: що робити з особливою дитиною, про досвід, вже набутий цими сім'ями. Яка була б прикладом та допомогла нашому суспільству стати толерантнішим, досконалішим. Можливо, просто розповісти про мрії цих особливих дітей та дати можливість втілити їх в життя. Вони ж бо не складні. Більшість з них спрямовані на покращення здоров'я та життя цих дітей. Є мрії й такі, наприклад, як у Сашка, в якого кожен день відмирають нервові клітини, що призводить до паралізації м'язів. А він мріє ПОЗНАЙОМИТИСЬ З ДЗІДЗЬО...

Ось ці розповіді, і в кожній з них є МРІЯ ДИТИНИ.

Але є ще й інші діти, в яких лише одна мрія – мати батьків, сім'ю, відчувати любов, бути потрібним. Це особливі діти, яких покинули батьки, вони живуть в інтернатах. Привернути увагу й до таких дітей, дітей-сиріт з особливостями розвитку – можливо, основна мета нашої книги. Адже кожний малюк має право жити в сім'ї.

Кожна розповідь в цій книзі супроводжується сімейним фото. Тому один розворот я присвятила дітям, які з будь-яких причин залишились без батьків, та звертаюся до людей: будьте чуйними, знайдіть в собі сміливість подарувати цим дітям сім'ю, люблячий дім, та можливість разом боротися за їх повноцінне життя. І ще хочу донести все це до кожного свідомого громадянина нашої України. Впевнена, що і в інших містах нашої країни достатньо сильних духом людей, які хотіли б поділитися своїми історіями, та тих, хто має можливість реалізувати мрії всіх особливих дітей.

Це – мої «маленькі мрії». Можливо, і мені хтось допоможе їх втілити.

СПОДІВАЮСЯ ТА ВІРЮ...



Олена Сущенко

Нехай мовчить той, хто дав: нехай говорить той, хто отримав

Людей та держави зближують спільні повсякденні клопоти й прагнення, пережиті горе і радість. Ми маємо спільне бажання створити нове, щасливе майбутнє для дітей, на долю яких випало тяжке випробування – інвалідність.

Ті, хто пише про діяльність та вихованців Сумського обласного центру комплексної реабілітації для дітей та осіб з інвалідністю, зазвичай використовують слово «миłosердя», а воно відображає лише частину того, що ми називаємо добром. Різниця між милосердям і добром, як між подаянням і даванням. У Центрі головне – давання, для дітей з інвалідністю та для їх батьків і близьких. Лікування і реабілітацію діти проходять безкоштовно.

Центр створює в мініатюрі картину світу. Світ, де сильні та мудрі крок за кроком повертають викинутих з життя назад – до життя, в його різнокольоровий калейдоскоп, знаходячи для цього різні можливості та способи.

Під час участі у фотосесіях в яскраву частинку особливого світу потрапили сім'ї, які виховують дітей з інвалідністю. Протягом останніх двох років фотосесії проводить сумська фотохудожниця Наталія Кармазіна. На початку реалізації проекту «Фотограні» головною метою фотосесій було показати батькам, суспільству красу самих дітей та їх батьків, надати можливість кожній сім'ї отримати на згадку та милування професійне фото.

Фотосесії, фотовиставки об'єднали батьків, створили маленький, але з щасливими очима, інший світ, в якому вони побачили шлях та віру у завтрашній день.

Створення фотокниги «Відчуваємо ваші серця», пропускання через серця та проживання життєвих сімейних історій, радості за мрії, які є у цих дітей – ось те добро, яке необхідно поширювати та розвивати.

Головний девіз колективу Центру та батьків вихованців установи: «Хочеш змін – дій!».

Якщо весь час тільки чекати і сподіватися, можна залишитися ні з чим, а точніше – наодинці з прожитим даремно життям.

Впевнена, що фотокнига, про яку мріють сім'ї дітей з інвалідністю, буде подібна воді. Вона усюди проб'є дорогу впевненості та підтримки іншим сім'ям.

Дякую всім причетним за «струмок джерельної води»!



Відчуваємо ваші серця



Дмитро Живицький

Більше 20 років тому я вперше дізнався про центр... куди возив свого маленького племінника, якому там допомогли... Колись Наталія від мене дізналася про Центр, і ми його відвідали разом, потім почалася співпраця, реалізація фотопроєктів Наталії... Які відкрили родинам, де є особливі дітки, світ, а світу відкрили цих прекрасних дітей та їх батьків і близьких. Це прекрасні й мужні люди, що мають зовсім не обмежену красу – своїх дітей. В кожного з них – своя історія, часто дуже непростя. Але у кожного з батьків та дітей я відмітив одну спільну рису – вони мають мрію: про майбутнє своє й своєї родини, про майбутнє нашої країни.



І поступово їхня мрія про країну стала і моєю. Я теж дуже хочу, щоб з нашого суспільства геть зникло несприйняття, стигматизація таких дітей та дорослих, щоб вони не відчували свою інаковість, а повагу й турботу. Щоб інклюзивність стосувалась не лише освіти, але нашого життя в будь-якому прояві: щоб на роботі, на вулиці, на будь-якому заході люди з особливими потребами були бажані, щоб вони не лякались натовпа, але щиро посміхались йому – бо той посміхається першим. Щоб оснащення пандусами, зручними ліфтами, тротуарами, транспортом і т.д. – було не проблемою, як зараз, але звичайною нормою. Адже це базові речі для того, щоб суспільство могло називати себе людиною.

Саме це я бачив в Європі. І заради цього я живу і працюю в Україні.

*Дмитро Живицький,
Міністерство розвитку громад
та територій України,
Перший заступник міністра*

Вдячна за участь і допомогу



*Олені
Сущенко*



*Сергію
Циркіну*

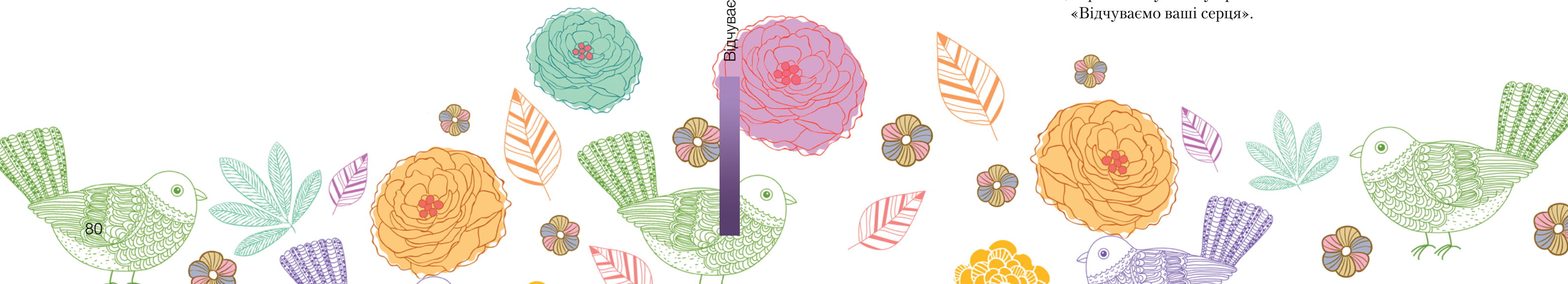


*Роману
Галкіну*



*Яні
Вернигорі*

А також подяка усім родинам,
що прийняли участь у проєкті
«Відчуваємо ваші серця».





Шановний майбутній Благодійник!

Ми створили фотопроєкт-книгу, в якому беруть участь 37 сімей. Цей проєкт – унікальний, в ньому зібрані біль, переживання, боротьба за своїх дітей, за право на щасливе життя. Кожна родина довірливо відкриває частину своєї душі, ділиться досвідом та розповідає про мрії своїх дітей, сподіваючись на допомогу в їх здійсненні.

Сучасні фотокниги дуже різні. Вони передають настрій, любов і творчість, залишаючи свій слід у житті. Ці моменти зафіксовані, і в будь-яку хвилину можна повернутися до них, відкривши книгу.

Працюючи над створенням цього проєкту, ми зрозуміли, що захоплюємось силою духу та готовністю ніколи не здаватися! Ці сім'ї для нас – герої!

Головне для дитини з особливими потребами та її батьків – створити середовище, в якому дитина розвивалася б фізично та розумово і впевнено крокувала по дорозі життя. Ми хочемо привернути увагу громадськості до проблем дітей, які мають інвалідність. Показати, що вони можуть бути такими ж активними, цікавими, талановитими і соціально адаптованими, як і їх однолітки. І підтвердження тому – наш фотопроєкт.

Звертаємося до Вас з проханням підтримати видання нашої книги «Відчуваємо ваші серця» і профінансувати її тираж повністю або частково у вигляді покупки одного або декількох екземплярів книги. Для спонсорів та меценатів ми плануємо випуск іменних, ексклюзивних, подарункових примірників книги лімітованої серії з номерним сертифікатом на Ваше ім'я. Це допоможе нам досягти основної мети цього проєкту – здійснити мрії дітей-інвалідів, героїв цієї книги.

Ваша допомога – це цілеспрямована увага до дітей, матеріальна та духовна їх підтримка та ще один крок у краще майбутнє дітей з інвалідністю, які потребують уваги та захисту з боку суспільства та допомоги небайдужих людей.

Сподіваємось на Вашу підтримку.
З повагою та надією на розуміння,
Благодійна організація
«Благодійний фонд фотографа Наталії Кармазіної»
ПАО КБ «ПРИВАТБАНК»
р/рахунок фонду № 26003055031968
карта № 5169 3305 1148 6489
Або зв'яжіться з нами по телефону:
+380 50 902 1001

Відчуваємо ваші серця

Мрії дітей

Саша Вольська
Отримати планшет та вивчитись
на дитячого стоматолога

Карімова Ксенія
Поплавати з дельфінами

Река Аня
Пройти курс дельфінотерапії

Млінарський Ілля
Нова мрія –
новий комп'ютер

Ковтун Даша
Телефон

Ліцман Маргарита і Аліса
Іграшки Монтесорі
("Монтесорі-терапія")

Ковтун Саша
Планшет

Ліцман Артем
Хоче отримати книги з малюнками

Писаревський Саша
Поїхати родинною на море

Карімов Діма
Зустрітись з відомим футболістом
та навчатись у футбольній школі

Семенов Даня
Пройти курс дельфінотерапії

Пугач Ілля
Ігровий комп'ютер

Камінський Кирило
Велосипед

Головач Марія
Дуже хоче відвідати Флоренцію

Турак Марія
Телефон

Харченко Семен
Пройти курс масажу

Здійснені мрії



Про автора проекту

«Віграємо ваші серця»



Народилася на острові Сахалін.

З 1987 року родина переїхала в Україну, в місто Суми.

Закінчила Сумський державний педагогічний інститут у 1989 році за спеціальністю «Вчитель хімії та біології». З 1995 року займаюсь підприємницькою діяльністю. З 1998 року є членом Національної спілки фотохудожників України.

У 1998 р. створила професійно оснащену фотостудію, яка є майданчиком з проведення рекламних, постановочних та іміджевих фотозйомок багатьох підприємств та організацій Сумської області.

Протягом 2000-2005 рр. брала участь у презентаційних проектах, серед яких: презентаційний проект «Ділова Сумщина», сувенірне видання

«Сумський обласний художній музей ім. Онацького» та багато інших.

Учасник спеціалізованих національних та міжнародних виставок. Наразі навчаюсь у навчально-науковому інституті педагогіки і психології та навчально-науковому інституті культури та мистецтв при СумДПУ імені А.С.Макаренка.

Українською мовою.

Підписано до друку 19.07.2019 р.

Папір офсетний. Друк офсетний.

Формат видання 220x300 мм.

Тираж 150 прим.

Видавець і виготовлювач: ФОП Кармазіна Н.В.

м. Суми, вул. Харківська 3/1, кв. 69, 40024, Україна

Код ЄДРПОУ 2452112961



