

ОСОБЛИВИЙ СВІТ

Історії сильних батьків



Проект Тетяни Курганської #Я_автор_корисної_книги

**ОСОБЛИВИЙ СВІТ.
Історії сильних батьків**

Київ, 2020

ОСОБЛИВИЙ СВІТ. Історії сильних батьків.

За підтримки Тетяни Курганської.

«Особливий світ. Історії сильних батьків» – розповіді про те, як живуть родини, в які приходять особливі діти, чи в яких діти стають такими через певні обставини. З цієї книжки ви дізнаєтесь, як страх, біль, зрада і гіркота втрати трансформуються у прийняття, віру, силу, радість у кожному дні.

Співавторками книги стали 42 мами з 4-х країн світу, які написали свої історії за 7 днів, об'єднавшись у цьому проєкті заради того, щоб світ дізнався, на що більше не можна закривати очі. Це книга тих, за чию безкінечну любов і віру тримаються життя маленьких, але прекрасних ЛЮДЕЙ.

Наші історії для тих, хто шукає підтримку, чи, навпаки – хоче її комусь дати; для тих, хто небайдужий і прагне зробити цей світ добрішим.

Усі права захищено, жодну частину цього видання не можна відтворювати, зберігати в пошуковій системі або передавати в будь-якій формі та будь-якими засобами: електронними, механічними, фотокопіювальними та іншими – без посереднього письмового дозволу автора проєкту.

*Ми присвячуємо цю книжку тому,
щоб люди нашої планети навчились бачити і розуміти:
всі ми різні, але, не зважаючи на це, кожному
з нас потрібні любов і підтримка.*

Зміст

| | |
|---|----|
| Вступ | 10 |
| Історія створення цієї книги <i>Тетяна Курганська</i> | 12 |
| Історія про Лізу <i>Олена Тараріна</i> | 16 |
| Навіщо мені це все? <i>Ольга Якубенко</i> | 20 |
| Передчасне щастя <i>Оксана Андрієнко</i> | 25 |
| На межі можливостей <i>Поліна Заїкіна</i> | 29 |
| Безумовне щастя <i>Ольга Височинська</i> | 34 |
| Промінчик світла в нашому житті <i>Тетяна Мільшина</i> | 39 |
| Омріяне щастя <i>Галина Данильчук</i> | 45 |
| За склом <i>Антоніна Бикова</i> | 50 |
| Мое життя до і після <i>Тетяна Вороніна</i> | 55 |

| | |
|---|-----|
| Якщо лиш буду жити <i>Наталія Дроздова</i> | 63 |
| Роблю те, що вмію — люблю <i>Оксана Чайковська</i> | 68 |
| Бути батьками особливої дитини... <i>Олена Кормільцева Троян</i> | 72 |
| Розповідь Янгола. Десять років за одну мить <i>Марія Данильченко</i> | 76 |
| Антошка <i>Світлана Болжеларська</i> | 80 |
| На трьох одна доля <i>Анна Курілова</i> | 85 |
| Справжнє щастя крізь сльози та муки приходить <i>Юлія Довгий</i> | 88 |
| Увесь цей Світ — для тебе, малюче! <i>Леся Горопацька</i> | 96 |
| Мій курган <i>Світлана Апановіч</i> | 101 |
| Сонечко мое <i>Любов Коротка</i> | 105 |
| Жити одним життям <i>Валентина Бушмельова</i> | 109 |

| | |
|---|-----|
| Втеча з павутиння <i>Валерія Скірдіна</i> | 115 |
| Наш шлях змін <i>Ольга Шкуріна</i> | 119 |
| Я поспішив у це життя <i>Віра Рундик</i> | 124 |
| Життя – як пазл <i>Тетяна Д'яченко</i> | 128 |
| Розмова <i>Анна Войсарова</i> | 132 |
| На шляху до мети <i>Оксана Сантай</i> | 137 |
| Правильне рішення <i>Олена Бабенко</i> | 143 |
| Листочок конюшини від Бога <i>Ірина Зурма</i> | 148 |
| Шлях <i>Наталія Гайдай</i> | 152 |
| Надія <i>Світлана Яковенко</i> | 157 |
| Малюють пальчики малі <i>Світлана Косинець</i> | 165 |

| | |
|---|-----|
| Марафон довжиною в життя <i>Анастасія Степченко</i> | 171 |
| Якщо Господь дає випробування, значить, він у нас вірить <i>Анастасія Чумакова</i> | 175 |
| Аутизм. Погляд на контрастах <i>Анна Задіранова</i> | 180 |
| Букет негарздів для щастя <i>Олександра Ковальова</i> | 185 |
| Мій син робить мене краще <i>Ольга Ігнат'єва</i> | 190 |
| Зебра <i>Валерія Бойко</i> | 195 |
| Літера Л <i>Анна Антонова</i> | 200 |
| Щасливі разом <i>Інна Цегельна</i> | 204 |
| Життя дається лише раз! <i>Марина Бондаренко</i> | 209 |
| Не бійся падати — можливо, ти вмієш літати! <i>Лейла Дорошенко</i> | 213 |
| Жорна <i>Тетяна Кирилук</i> | 217 |

| | |
|---|-----|
| Рекомендовані фахівці, інструменти психологів та навчальні програми для роботи з дітьми з особливими потребами та їхніми батьками | 222 |
| Рекомендовані фільми | 225 |

Вступ

«Особливий світ. Історії сильних батьків» — це збірник історій мам особливих дітей. Більшість цих діток з найпершої миті вчать жити з інвалідністю. Про те, з якими проблемами стикаються вони та їхні близькі, як переживають біль, борються за своє місце в суспільстві, створюють радість у своїй сім'ї, щиро і сміливо розповіли сильні, мудрі жінки.

Це не проста книга. Та не подумайте, що вона про вселенській біль! Навпаки, ця книжка про стійкість, витривалість, мудрість, пошуки себе, віру в свої сили і прийняття. А ще більше, вона про любов! Адже, коли любиш, можна гори зрушити. І мамі-співавторки цієї книжки саме такі — щохвилино здійснюють неможливе.

Книгу складно буде прочитати за один день, адже кожна історія, хай не напругу, проте все одно так чи інакше нас стосується. Якись моменти історій викличуть посмішку, захоплення, а будуть і ті, які неможливо читати без сліз. У будь-якому випадку, збірник не залишить вас байдужими.

Ми створювали цю книгу не лише для того, аби поділитись історіями. Цим збірником ми хочемо підтримати інших батьків, які зараз шукають вихід — лікарів, кошти, себе... тримаючись за любов до своєї дитини. Їм складно. Ні... їм СКЛАДНО! Проте, ми можемо їх підтримати. І не лише фінансово. Добре слово, корисна порада все ще у високій ціні.

Рекомендуємо прочитати цю книжку не лише батькам дітей з інвалідністю, але й родинам здорових діток, щоб вони розуміли, як буває «інакше», могли правильно пояснити своїм дітям: є у цьому світі ті, хто виглядає чи поводить ся «не так», є особливі діти і особливі дорослі, але через свою «інакшість» вони не перестають бути добрими, чуйними, талановитими ЛЮДЬМИ.

Також ми радимо цю книгу фахівцям медичних та навчальних закладів, фахівцям всіх допомагаючих професій, щоб вони могли побачити себе і своїх колег так би мовити, зі сторони, більше

пізнали світ таких родин неупереджено, і можливо, це, допоможе знайти кращий підхід в своїй роботі з людьми з інвалідністю та їхніми близькими.

Віримо, що за допомогою цієї книжки, світ стане кращим. Хай буде так!

Дорогий читачу, якщо захочете особисто підтримати будь-яку з мам, — укінці кожної історії ми розмістили контакти наших авторок.

Будемо також вдячні вам, якщо захочете фінансового підтримати проект створення цієї книжки: тоді ми зможемо надрукувати ще більше примірників і безкоштовно передати тим, хто так потребує підтримки.

Історія створення цієї книги

*У кожного з нас є вибір!
Пережити біль і трансформувати в прийняття,
знайти в цьому ресурс, розкритись.
А може бути і інший варіант —
Закритись від усіх
і звинувачувати світ у несправедливості.*

Ольга Якубенко

Чим більше працюю з авторами книг, тим частіше пересвідчуюсь: одна книга завжди веде до наступної. І кінця цьому ланцюжку не буде ніколи.

Так сталося й того дня. Це була презентація книги Олени Тараріної «ЩастяБудова: Переміни в 40+». Я відповідала за організацію презентації і тому була трішки схвильована. Прийшло близько двохсот гостей, і мені було важливо, щоб усі вони почувались комфортно, щоб всім було зручно і все сподобалось.

Коли Олена почала презентацію, атмосфера в залі гармонізувалась, всі затихли. Як завжди, всі виступи Олени Тараріної дуже надихають, тому всі гості завмерли, і лише непосидючі дітлахи часом відволікали від виступу спікера. Наздоганяючи одного з дітей, аби заспокоїти, я побачила її... Молода доглянута мама стояла вкінці зали, за всіма гостями, і погойдуючи візочок з донечкою, уважно слухала виступ. Я не одразу зрозуміла... не одразу зметикувала, чому її дівчинка не бігає з рештою дітей. І лише придивившись, збагнула, що вона інша. Красива, добра, мила, але... інша. Дивлячись на маму, я захоплювалась її спокоєм, її зовнішністю. Вона здавалась мені такою впевненою! І тоді я подумала: «Як багато жінок і чоловіків, не маючи особливих підстав для цього, нарікають на життя, шкодують себе, незадоволені обставинами...

А ця мама, ще така юна, змогла організувати себе так, щоб і за собою доглядати, і турбуватись про дитину, і навіть приходити на презентації книг!» Це було потрясіння і захоплення! І це був перший «дзвіночок».

Після заходу ця мама підійшла до мене і сказала, що приймає участь в моєму проєкті «Стань автором книги за 7 днів!», і що для неї цей проєкт дуже важливий. Я подякувала їй, ми обнялись. Це був другий «дзвіночок».

Презентація пройшла прекрасно. Ввечері, повернувшись додому, я, щаслива від того, як чудово минув день, сіла редагувати книжку, яку ми писали спільно з великою кількістю людей, — книжку про любов. Відкрила черговий файл від учасниці проєкту, і прочитала неймовірну історію мами, в якій була особлива дівчинка. Історія настільки схвилювала мене, що зі слізьми на очах, заходилась шукати сторінку мами у соцмережах. Яким же було мое здивування, коли впізнала в ній саме ту молоду жінку з презентації!!! Це був третій «дзвіночок», який і став вирішальним для мене.

Цю маму звать Ольга Якубенко, а її донечку — Ангелінка. Саме вони й стали для мене стимулом створення цієї книги і добродійного проєкту в цілому. У мене немає дітей, і серед мого найближчого оточення донедавна не було людей з інвалідністю. Я не знайома з цим життям «зсередини», усі мої уявлення будувались виключно на фільмах і, часом, дописах моїх клієнтів у соцмережах. І я завжди жаліла таких людей, розуміючи, як їм важко. За допомогою Ольги та Ангелінки, а тепер ще й з допомогою усіх співавторок цього проєкту, збагнула, що все не так однозначно — навчитися жити щасливо можна навіть переживаючи біль і страждання. А ще: ніколи не потрібно нікого жаліти — жалість лише посилює біль. Потрібно підтримувати, допомагати, з вірою і любов'ю.

У цей проєкт записались 87 мам і лише 42 з них стали співавторками книги «Особливий світ. Історії сильних батьків», написавши історії лише за 7 днів. Це вкотре доводить, як непросто було

учасницям поділитись своїми історіями, і наскільки важлива наша участь у їхній долі.

Читаючи історії співавторок цієї книги, побачила, як багато з нас, «неособливих», далекі від цього «Особливого світу», де мама часто залишається один на один з бідюю. Та, разом з тим, усвідомила, що КОЖНА ЛЮДИНА, яка робить те, що вміє, може бути корисною іншій — просто тому, що її серце одного разу відкрилось.

Вдячна від всієї душі Олені Тарариній — людині, яка показала добротність з іншого для мене боку і яка підтримує мене у всіх починаннях!

Дякую мамам-співавторкам, яким було дуже непросто розповісти всьому світу про своє життя, та вони зробили це, аби наш світ став кращим!

Вдячна літературним редакторкам і перекладачкам цієї книги — Лесі Борсук-Янківській та Ользі Калабан, які вклали свою душу в те, щоб книга була гарною і вийшла вчасно!

Дякую нашому дизайнеру Андріані Дерябі за оформлення та верстку книги, як завжди вчасно і в короткі терміни!

Дякую Людмилі Бондар за підтримку у створенні цієї книги, а також за ідею і допомогу у організації та проведенні конференції «Особливий світ: рекомендації фахівців»!

Дякую нашій видавчині Ірині Мирній, яка робить усе можливе і неможливе для видання красивих книг вчасно!

Дякую Тетяні Прийдун за створення аудіоверсії нашої книги і за постійну підтримку!

Дякую Лесі Горопацькій за підтримку, консультування та активну допомогу в організації конференції «Особливий світ: рекомендації фахівців»!

Вдячна КОЖНІЙ людині, котра інвестувала у створення цієї книжки навіть одну гривню — ВИ герої для мене!

Дякую своїй родині і друзям, які завжди поруч і не дають мені здатись, навіть у найскладніші хвилини!



Тетяна Курганська.

Авторка добровичного проекту «Особливий світ» і проекту «Стань автором книги за 7 днів!»

Експертка з написання книг і просування у соціальних мережах через тексти і прямі ефіри. Арт-коуч, тренерка, членкиня Міжнародної федерації арт-терапії та самореалізації особистості, авторка та співавторка 11-ти книг та 2-х колод метафоричних карт, спікерка міжнародних фестивалів та конференцій. Любить читати, мандрувати і знайомитись з новими людьми.

facebook.com/tatyana.kurganskaya.1

kurganskaya@ukr.net

Історія про Лізу

Автор — Олена Тараріна.

Щоб посіяти диво, зумій побачити диво.

Майкл Роуч.

Ми завжди мріяли про двох дітей. Син Вова прийшов до нас достатньо легко і швидко, найкращим чином. А з другою дитиною все ніяк не складалось. І одного разу зрозуміли, що через хворобу одного з нас, прихід дитини у нашу сім'ю класичним шляхом вже неможливий. Тоді й запитала свого партнера: «А якщо ми всиновимо дитинку?» Я отримала підтримку, і почався довгий шлях тренінгів, збору паперів, аналізів... У нашій країні усе це дуже складно і довго. Проте сильне бажання і внутрішнє світло допомагали, підтримували, і на все знаходився час та можливість.

Коли ж усе було позаду, в руках — довідка про те, що ми відповідаємо за всіма параметрами усиновлення, нам дали рівно рік, аби встигнути знайти дитину. Інакше термін довідки спливає, і тоді — все спочатку... Шалено і з великою вірою у серці я заходила обдзвонювати соціальні служби усіх областей, працювала з сайтом, де розміщено перелік діток на всиновлення. Та всі мої зусилля були марними... Діти на сайті або не мали ще усіх документів, або ж знайшли своїх нових тата і маму. Щодня телефонувала, наштовхувалась на байдужість соціальних працівників, і набирала номери знову і знову... В якийсь момент я здалась, сили залишили мене: «Це все, більше не можу». Я відпустила своє бажання, облишила мрію мати другу дитину і продовжувала далі жити звичним життям.

Ми саме їхали погостювати до батьків, коли мені зателефонували. Це була соцслужба з містечка поблизу Чернігова:

«Є дівчинка. Але їй не п'ять років, як Ви хотіли, а сім. Можливо, хотіли б з нею познайомитись?» Новина буквально ошелешила нас обох. Ще б пак, стільки марних очікувань і раптом такий дзвінок, коли вже ніхто не чекав!

На курсах з батьківства нам розповідали, що прийомні діти досить холодні, і важко розгледіти щирість в їхніх очах, а ще — про високий рівень недовіри до дорослих. А за кілька днів до зустрічі з нашою майбутньою донькою, мені наснився сон: дитина, з якою я знайомлюсь, підходить близьенько, кладе мені голову на плечі, і ніби, дає знак «Мама, це я, не пропусти мене»...

І ось довгоочікуване знайомство. П'ятеро дорослих з різних комітетів та комісій, мій партнер — мовчазний і скромний, і я — та, хто мала взяти на себе весь діалог з дитиною. І вона — маленька дівчинка...

Розмова була важкою, втомливою, неприродною, хоча й тривала лише тридцять хвилин. Нарешті дівчинку відпускають, і ось вона вже йде до дверей... Та в цей момент відбувається щось боже-ственне, інакше й не скажеш... Ліза раптом розвертається, підбігає і... кладе голову мені на плече...

Дитина, яка прийшла до нас, ніколи не їздила у ліфті, ніколи не їла більшої половини звичних у нашій родині продуктів, ніде не бувала, сідала до будь-якої незнайомої тьоті на руки; майже кожну називала мамою; легко спілкувалась з незнайомими людьми. А ще в Лізи був енурез. Півроку ми змагались з хворобою, яка мучила і порушувала всю сімейну атмосферу. Все це, звісно, викликало дуже непрості відчуття...

Вже чотири роки, як Ліза живе з нами, і лише перший рік, коли вона нарешті почала намагатись говорити чесно, перестала боятись, що кудись зникнуть її речі чи заберуть їжу, або ж ховати цукерки. Ідея фікс «треба все збирати, бо воно може несподівано одного дня зникнути» потихеньку залишає її серце. Дівчинка нарешті збагнула, що таке сім'я, вона вже не сторониться, не насторожується, починає вирізняти «своїх» і знає: є інший, неворожий безпечний для неї світ, але з ним варто бути обережною.

Чи складно бути мамою усиновленої, вже досить дорослої, дитини? Так. Я досі не знаю, що робити з тим, що її запах відрізняється від усієї нашої сім'ї. Постійно відчуваю цю інакшість і щодня прикладаю чимало зусиль, щоб вивчати, пізнавати, знайомитись зі своєю донькою... А вона невпинно нагадує мені про страждання і про милосердя, яке я маю навчитись виявляти до своїх близьких.

Проповідувати зі сцени, розповідати про цінності дуже легко, повірте. Значно легше, ніж щоранку ревностно, з повагою ставитись до своїх дітей, приймати їх повністю... Ось це, по-справжньому важко. І попри все, Ліза — одне з найбільших благословінь мого життя. Я вдячна за те, що ця дівчинка прийшла до мене...

Якось я запитала свого Вчителя: «Мені часом буває так важко, що мені робити — я не відчуваю її любові до себе?». «Дорога Олено, деякі діти настільки сильно люблять своїх мам, що приходять у їхнє життя, навіть не завдавши фізичного болю під час пологів. Ось саме так і прийшла ваша Ліза...» — почула у відповідь. Ці слова вразили і вражають мене досі...

Олена Тараріна.

Мама двох дітей.

Сертифікований навчаючий арт-терапевт, голова правління Міжнародної федерації арт-терапії та самореалізації особистості, практичний психолог вищої категорії, кандидат педагогічних наук, бізнес-тренер, коуч, організатор міжнародних фестивалів, ЗМІ-експерт, автор книг та сертифікованих навчаючих програм.

м. Київ, Україна.

tararina.com

vtkosnova.com



Навіщо мені це все?

Автор – Ольга Якубенко.

*Життя інколи жорстоке до нас,
але ми можемо зробити вибір і не зламатися.*

Кіану Рівз

Моя донечка народилася абсолютно здоровою. Ангелінка з'явилася на світ 27 квітня 2016 року. Росла і розвивалася, радувала нас своїми посмішками, новими вміннями. Здавалося, ось воно щастя: дитячий сміх, здоровий міцний сон, щасливі батьки.

У 7 місяців сталося незворотне... Вакцинація, кома, напади епілепсії, лікарняні стіни.

Коли нашій крихітці виповнилося 10 місяців, почули найстрашніші слова:

– Який розвиток? У вашої дитини сильне пошкодження мозку. Вона ніколи не буде нормальною дитиною. Про ходу забудьте. Вона на все життя залишиться овочем. Віддайте її в спеціалізовану установу для таких дітей. Ти молода! Народиш собі ще.

Після таких слів жити просто не хочеться.

Страшно усвідомлювати, що твоя дитина не така як всі, страшно за себе, страшно розуміти, що твоє життя змінилось в одну мить. Ще більше накриває, коли не розумієш що робити, куди йти далі, з чого почати.

Все твоє життя поринає у постійний пошук нових занять та «чарівної» пігулки. Дні біжать один за одним, буває так що навіть попиту гарячого чаю просто не реально. Починаєш забувати про себе і про свої потреби, почуття провини перед своєю дитиною бере гору. Бігаєш по всім фахівцям і намагаєшся довести собі,

в першу чергу, що ти — хороша мама. Думки про те, що ти могла вберегти свою дитину, не дають спокою.

А знаєш чому так відбувається?

Тому що ми до такого не були готові. Нам ніхто не говорив, що таке може бути в житті. Нас ніхто не готував до статусу «ОСОБЛИВІ батьки».

І що залишається робити?

Відкрию тобі таємницю: **ВСЕ В НАШИХ РУКАХ!** У нас з тобою є вибір: сидіти і плакати, чому життя нас так покарало, а можна встати і розправити крила. Так-так, у нас є крила за спиною. І ми самі вирішуємо, як прийняти особливу дитину: заперечувати чи шалено любити. Скаржитися на життя, що все так погано і важко. Або ж з чистим серцем дякувати за кожен прожитий день, за нові успіхи або просто за посмішку своєї дитини.

Ми можемо закритися у чотирьох стінах, у своїй власній мушлі і добивати себе, що світ нас не приймає. Я скажу більше! Світ готовий прийняти нас на стільки, на скільки ми самі готові розкритися цьому світу.

Я зараз тобі розповідаю не про рожеві окуляри і про світ єдинорогів. Так, я прекрасно розумію і знаю, що є люди, які геть не приймають таких як ми, особливих. Але скажу, як є: мені дуже шкода таких людей. Чому? Їхнє серце і душа живуть у темряві, їм дуже боляче. Такі люди не вміють співчувати. Просто вони не можуть прийняти власний біль, тому і зляться на весь світ.

Але ми з тобою не такі. Ми з тобою можемо перевернути гори. Тому що вибір тільки за нами — як приймати наші життєві обставини.

У наших руках є всі інструменти і ресурси, щоб подарувати нашим діткам безмежну любов і турботу. Стривай, є дещо важливіше, про що я тобі не сказала: перед тим як полюбити свою дитину, потрібно полюбити себе. І це дуже важливо!

Я прекрасно розумію, що всі сили йдуть на догляд і заняття з нашими особливими дітками. АЛЕ! Про себе у жодному разі

не можна забувати! Потрібно знаходити час, щоб помити голову, вранці зробити зарядку, перед виходом на вулицю нафарбувати вії — хоча б їх. Вигадай свій ритуал краси. Вранці-ввечері нанести крем і 5 хвилин просто побути на одинці зі своїми думками. Це все потрібно, щоб не забувати, що ти — ЖІНКА. Прекрасна, чарівна, приваблива, сексуальна, чудова, мила, добра, лагідна, грайлива жінка.

А ще дуже важливо: не боятися просити про допомогу. Тільки не нити, не звинувачувати, а пояснити, що тобі потрібна допомога. Тут нічого ганебного немає. Не накручуй себе, що з твоєю дитиною ніхто не може посидіти. Ти спочатку запитай, а потім роби висновки. І ніяк не навпаки.

Для того, щоб продовжувати боротися за здоров'я і щасливе дитинство наших дітей, потрібно самій наповнитися ресурсом. Машина не може їхати без заправки бензином, чи не так? Так само і ми не може постійно бігти без енергії та відпочинку.

Дуже важливо знайти справу або заняття, яке буде приносити наповнення цим самим ресурсом. Хобі або може давня мрія, яка проситься стати реальною.

Можливо, прихід особливої дитини в наше життя — це просто дуже сильний поштовх для нашого розвитку?..

Пам'ятай, все відбувається у нашому житті так, як ми це сприймаємо. І тільки ми можемо вирішувати, як нам жити.

Я обрала бути щасливою заради себе і своєї донечки.

Я обрала розвиватися і допомагати іншим.

Я вдячна особливості Ангелінки.

Я вдячна донечці за цінні уроки, які є в моєму житті.

Я вдячна за ці випробування. Я зрозуміла, наскільки я сильна.

І це мій вибір!

Я мама дитини з інвалідністю!

Я люблю своє життя.

Я кожен день долаю випробування.

Так, мені не легко.
Але це мій ВИБІР!
Я ЩАСЛИВА!
Кожен з нас має вибір. І цей ВИБІР ТІЛЬКИ ЗА ТОБОЮ!

Ольга Якубенко.

Мама особливої дівчинки Ангелінки, мега-позитив, арт-коуч, арт-терапевт, спеціаліст по роботі МАК, мотиваційний спікер. Знає, як жити на позитиві та радіти життю, попри всі труднощі, які зустрічаються на життєвому шляху. Оля навчилася сама і тепер вчить інших, як полюбити себе, як прийняти себе і жити щасливо. Пройшовши нелегкий шлях від прийняття особливої дитини до безмежної любові, змогла залишитися живою, відкритою та життєрадісною.

м. Київ, Україна.

+38 093 24 65 429

skoryna21@gmail.com



Передчасне щастя

Автор — Оксана Андрієнко.

*Буває мить якогось потрясіння:
Побачиш світ, як вперше у житті.
Звичайна хмара, сіра і осіння
Пропише раптом барви золоті...*

Ліна Костенко

Коли в життя приходять будь-які труднощі, в першу чергу, це гартує наш розум і вміння бути стійкими.

Я дуже мріяла про діточок, та навіть уявлення не мала, які випробування готує мені доля, через це моє бажання...

А ви знали, що кожна дитинка обирає своїх батьків задовго до свого народження і віддає перевагу тим, хто зможе пройти все те, що має пережити маленька людина, коли з'явиться на цей світ? А ви, натомість, неодмінно навчіться проживати щасливе, наповнене усіма барвами життя.

Одинадцять років назад у нашій родині народилася перша донечка. До 31-го тижня вагітності я була абсолютно щасливою жінкою в очікуванні малюка. Та за два тижні все змінилось...

Лікарня, збереження, очі лікарів, загальний наркоз, три дні реанімації — і передчасно народжена крихітка, вагою 1080 грамів, з'явилась на світ. А наш сімейний світ змінився на реанімаційні будні, хвилювання і повне нерозуміння того, як далі ростити нашу «дюймовочку».

Перш, як увійти у відділення інтенсивної терапії, щоразу за-тамовуєш подих і тільки після цього відчиняєш тихенько двері, щоб не порушити лад безперервно працюючих апаратів, які підтримують життєдіяльність маленьких пацієнтів. Дуже акуратно

підймаєш затемнене покривальце і поринаєш у світ свого малюка, який солоденько спить у кювезі у крихітній шапочці — точнісінько такій, яку одягають на лялечок-пупсиків дівчатка, бавлячись в доньки-матері.

Наша дівчинка виглядала, наче неземне створіння, і нагадувала маленьку фею: худенька з крихітними ніжками і рученятками з малюсінькими пальчиками.

Дякувати Богові, нам вдалося уникнути багатьох діагнозів і маємо талановиту, гарну і люблячу донечку Полінку.

Коли дізналися, що станемо батьками вдруге, здавалося, просто неможливо, щоб сценарій повторився знову...

І ось на 25-й тиждень, як грім серед ясного неба, ті самі симптоми і знову: збереження вагітності, довготривале вливання і з'їдання сотні підтримуючих препаратів для підروстання малечі, кілограми солодкого винограду — бо ж він може допомогти бодай трішки підрости нашій геть маленькій дівчинці. Проте все було марним. Дотягнувши до 32-го тижня вагітності, знову очі лікарів, яскраве світло операційної... Ще трохи часу і акушерка дістала з мого животика маленьке тільце. Прислухаюсь — тиша... «Ну давай, кричи», — вмовляє лікар. Ця мить здалася вічністю. Все замерло... Аж ось нарешті тихесенький писк розірвав нестерпне мовчання. «730-ть грамів, дівчинка!». Так на світ з'явилась наша друга донечка Злата.

Ще до її появи лікуючий лікар провів зі мною серйозну бесіду і розповів, які можуть бути ризики, якщо я вирішу залишити дитинку з такою критичною масою тіла. І так, це був наш свідомий вибір, ми все розуміли, але понад усе мали в собі віру в те, що наша сім'я зможе виховувати незвичайне маля.

Дуже кропітка праця — виходжувати маленьких поспішаючок. Цього разу я вже знала все: як годувати за допомогою зонду і шприца, як не здригатись від роботи пульсоксиметра, вставати і годувати дитину «за будильником», заспокоювати її, викладаючи собі на груди та багато іншого.

І вже на другому етапі виходжування маленької Злати нам підтвердили особливість малечі. Сплинув деякий час, поки ми усвідомили та прийняли свою дитину, її несхожість на інших.

Наразі ми щаслива, любляча сім'я, яка проживає своє комфортне життя тут і тепер. Ми намагаємося шукати прекрасне у простих речах, наші дівчатка завжди поруч: чи то прогулянка у ліс, рибалка, переїзд в інше місто чи похід у гості. Нам легко спілкуватись з іншими, ми відкриті і залюбки розповідаємо про діток з особливими потребами. Аби у «той самий» час майбутнім батькам стало духу зробити правильний вибір...

Оксана Андрієнко.

Кохана жінка і мама двох чудових дівчаток Поліна (11 років) і Злата (4 роки) – має діагноз «дитячий церебральний параліч». Любить природу, квіти, тварин, свій невеличкий сад та городик, рибалити та збирати гриби, полюбляє подорожувати новими містами та країнами. Подобається знайомитись з новими цікавими людьми, приймає навколишнє таким, яким бачить його щодня. Впевнена, що світ, навколо створюємо самі зі свого серця! Засновниця і керівниця благодійної організації благодійного фонду «Право бути іншими».

м. Київ, Україна.

Facebook: [Оксана Андрієнко](#)

AndriienkoON@gmail.com



На межі можливостей

Автор — Поліна Заїкіна.

Життя — один великий сценарій, створений нами.

Сергій Бабкін

20 листопада — Всесвітній День дитини. Напружену тишу пологової зали порушує крик новонародженої крихітки Майї. Тато перерізає пуповину — у цю мить формується незримий зв'язок доні з найдорожчою людиною у Всесвіті. Лікар зі словами: «Вітаємо, у вас народилась здорова дівчинка!» — урочисто передає дитину татові. Стан ейфорії, незаний до цього, переповнював мою душу. Ось воно — відчуття абсолютного щастя! Спільне перебування в палаті дало можливість татові взяти на себе піклування про немовля. Спостерігаючи за ними, я тихо насолоджувалась миттю. Уява невпинно малювала в моїй свідомості картинки безтурботного дорослішання Майї.

Життя набуло нового сенсу. У нашій затишній оселі панувала гармонія. Ми подорожували рідною країною, відкриваючи для себе її мальовничі куточки. Раптом напруга в країні почала наростати, а разом з нею мої тривожні переживання. Не давали спокою: події на Майдані 20 лютого, анексія Криму, ситуація на сході України. Згодом болюче розуміння того, що війна увірвалась в мою країну позбавило сну. Стресовий стан досягнув апогею, коли навесні 2015 року Сашка призвали країну захищати...

Двоє відчуття. З одного боку — розумію необхідність мобілізації, з іншого — відчуваю сильний, непоборний страх. Здалося, що я слабка, як ніколи. Не маючи досвіду самостійного вирішення сімейних питань, була впевнена, що не впораюсь самотужки.

Перші дні у розлуці Майя стояла на підвіконні, тримаючи

долоні на вікні, та кликала тата. А вже за декілька тижнів вона не могла стояти через нестерпний біль в суглобах. Діагноз «ювенільний ревматоїдний артрит» пролунав, як грім серед ясного неба. Не могла прийти до тями. Як моє малютко у віці рік та чотири місяці раптом стало інвалідом дитинства через невиліковну хворобу? Їй би пізнавати світ, робити перші кроки, а натомість — змушена розпочати недитячу боротьбу за можливість відчувати радість руху.

Взявши волю в кулак, сказала собі, що впораюсь, бо не маю права бути слабкою. Посадила Майю в слінг, кинула рюкзак на плечі та відправилась до столиці. Стояла прохолодним осіннім ранком на Софіївській площі, маючи шалене бажання звільнити дитя від болю та знайти відповіді на складні питання.

Я досягла своєї мети знайшовши лікаря від Бога. Вона прийняла нас теплою усмішкою, пояснила стан речей та допомогла прийняти діагноз. Мене вперше вислухали та приділили увагу. Її добре розвинута інтуїція, професійний підхід, талант, сміливі рішення та зусилля взяли захворювання Майї під контроль.

Пам'ятаю, як дорога психологиня сказала: «Артрит — це захворювання сполучної тканини. Коли ваша сім'я воз'єднається, стан Майї стабілізується». Потайки я вірила в ці метафоричні слова.

І ось під час проведення УЗД, лікар раптом говорить: «У вашої дитини суглоби, як у здорової людини». Коли вийшла з кабінету, задзвонив телефон. Піднімаю слухавку, схвильований голос Сашка: «Поля, мене демобілізували. Їду до вас у Київ». Жадане воз'єднання сім'ї та ремісія захворювання Майї...

Так вже склалось, що лікарня — наш другий дім. Як добре, що я знайшла в собі сили прокласти шлях до цього дому. В ньому живуть щирі, відкриті, добрі люди. Завдяки яким, ми відчуваємося в безпеці. Тут розумію: моя дитина в надійних руках.

Щоб донечка не вважала вироком часте та тривале перебування в лікарнях, чергову госпіталізацію презентую, як цікаву

подорож з маленькою пригодою.

Наша родина має дівчинку з орфанним (рідкісним) захворюванням, тому живемо в особливому світі. Адаптувались до нових умов сьогодення. Не дивлячись на випробування, щоденно доводимо, що дитина з тяжким діагнозом може отримати максимум від життя. Створюємо простір для її всебічного розвитку та дорослішання. Наважились на втілення давньої мрії, народивши ще одну крихітку.

Твердо впевнена: щоб діти були щасливими, потрібно виконати головну умову – самому відчувати щастя повсякчас. Ми не маємо змоги так безпечно, як колись, дивитись у майбутнє, але не втрачаємо надію на краще. Живемо тут і зараз, ловлячи кожен момент. Дуже важливо мати надію. Ніколи не втрачати віри. З вдячністю зустрічати новий день. Бути морально готовим до чергових сюрпризів долі.

Для підтримання ремісії, Майї потрібно терпіти шість болючих ін'єкцій щомісяця. Доня говорить: «Мама, я іноді не плачу під час уколу, бо вірю у себе». Батьки є прикладом для дітей. Ми маємо демонструвати поведінку сильної особистості, яка може себе захистити.

Наче дежавю через п'ять років пережила той давній стан безпорадності. Міністерство охорони здоров'я не закупило життєво важливі препарати для тяжкохворих пацієнтів. Переривання терапії запускає механізм незворотної руйнації суглобів та очей. Та щоб цього не сталося, звернулась до благодійного фонду. Потрапила в атмосферу розуміння та доброзичливості. Ми стали частиною великої дружньої родини. Справжні чарівниці в хвилину відчаю розправили крила моєї надії. Важко ділитись особистим, коли вважаєш, що нікому то не треба. Та відкривши своє серце, відчула шалену підтримку та розуміння неймовірних людей, що нас оточують. Відчуваю безмежну вдячність. Хочеться весь світ обійняти!

Загроза переривання терапії дітей згуртувала батьків.

І я, опанувавши себе, щоразу повторювала, ніби мантру: «Вихід є завжди». Від так прийшло рішення – щоб там не було, відстояти права дітей на лікування. А з ним у життя прийшли особистості, які мене надихають.

Наше літо було бурхливим: дискусії, аналіз інформації, звернення до посадовців всіх ешелонів влади. А з приходом осені боротьба за права пацієнтів набрала нових обертів. Наразі створюємо громадську організацію. А головне, що об'єднавшись, ми ділимося досвідом, підтримуємо одне одного психологічно та морально.

Озираючись на події минулого, розумію – все в наших руках та головах. Ми самі творці власного щастя, у змозі вплинути на події, в залежності від того, в які відтінки забарвимо їх сприйняття. Якщо ж раптом стається щось не підвладне нам, треба це прийняти та бути вдячним долі за усі використанні варіанти.

Точно знаю: перебуваючи на межі можливостей, важливо розгледіти в далині горизонт. Саме тоді відкривається незнаний простір. Настає розуміння – приклавши зусилля кожен здатен розширити межі своїх можливостей, а це спонукає до рішучих дій.

Поліна Заїкіна.

Гідна донька поважних батьків. Турботлива мама двох чарівних дівчаток. Щаслива дружина надійного чоловіка. Психолог, волонтер, альтруїст, жінка з активною громадською позицією. Безмежно любить Україну. Не уявляє життя без туризму та єднання з природою.

м. Нікополь, Україна.

+38 099 94 204 10

Facebook: [Поліна Заїкіна](#)



Безумовне щастя

Автор — Ольга Височинська.

*Краще вірити, аніж не вірити,
бо з вірою все стає можливим.*

Альберт Ейнштейн

Весна 2017 року, я, мама трьох діток, тримаю на руках найменшенького. Йому вже 9 місяців, і я не розумію, що з ним відбувається. Після сну синок кілька разів закидає голову назад і скрикує. «Може, він впав, вдарився головою і щось порушив, защемив? Можливо, недогледіла? Що ж я за мама така?» — не давали спокої тривожні здогади.

Ще в юності я мріяла про сина. Та першими на світ з'явилися донечки. Дізнавшись про третю вагітність, рахувала дні до кожного УЗД — хоч би мені підтвердили, що це хлопчик. Коли Матвійко народився, щастю не було меж. Ще б пак, втілилась моя мрія! Ура! В мене син!

Ріс і розвивався синок чудово. Жвавий, з цікавістю вивчав оточуючий світ. У вісім місяців вже почав ходити, щось лепетати, і мені здавалось, що Матвій вимовляє «Мама». Тоді й думати не могла, що його невеличкі «кивання» після сну, це напади епілепсії.

З часом напади ставали все дужчими і з кожним епізодом супроводжувались криком і сильними закиданнями голови. Кулею летіла в лікарню до невролога, сподіваючись, що все обійдеться легким обстеженням та лікуванням. Та все виявилось значно серйознішим.

Перша поїздка на «швидкій» з блималками, лікарі, які нічого конкретно не говорять, а у відділенні чимало діток з

важкими формами інвалідності. Я ревіла від почуття вини і власного безсилля. Здавалося, залишилась на одинці з величезною проблемою, вирішити яку я не вмію.

Для постановки точного діагнозу нас відправили на МРТ. Тримала маленьку синову ручку і намагалась бути сильною. Молила Бога: «Будь ласка, допоможи! Тільки б не пухлина! Хай з моїм малючком все буде добре. Будь ласка!»

Коли нас відпустили очікувати на результат обстеження, в кімнату раптом залетіла анестезіолог зі словами: «Терміново назад на апарат. Лікарю потрібно зробити додаткове остереження». Ледь жива, розгублено дивилась на неї.

— Мама, не переживайте, злоякісної пухлини немає. У вашої дитини не рак.

«Туберозний склероз» — прочитала в лікарняному заключенні. Туберкульоз чи тубероз, склероз... Що це? Дорогою додому, шукала в інтернеті, що ж це за хвороба. Перші рядки і в мене шок. «Рідкісне генетичне захворювання, яке супроводжується ураженням головного мозку, шкіри, серця, легенів, нирок.....» Десь промайнула інформація, що середній вік життя людей з такою хворобою — близько 30-ти років. Моторошні, лякаючи фото змусили закрити і більше нічого не читати: «Це якась помилка. Я не вірю! НЕ вірю!» Повернувшись в лікарню, підійшла до чергового лікаря — ось зараз він погляне знімок і все заперечить... «Знаєте, часом бувають такі погані знімки» — сказала вона. — А потім ці пухлини кудись зникають. Не переживайте. Все буде добре».

А сусідка по палаті, в якій донька вночі страждала від нападів, сказала важливу для мене фразу: «Наші діти, дивляться на нас і потребують нашої допомоги. І ми маємо бути сильними, щоб їм допомогти!». Ці слова стали орієнтиром, аби зібратись, стати сильніше і робити все, щоб допомогти синочку.

Збирала історії, в яких діти дивом зцілились, і з них знімали найстрашніші діагнози. Разом з тим, була готова прийняти і змиритись з реальністю, яку бачила в інтернеті, чіпляючись за кожну

надію на диво.

Минуло два роки. Моя віра була так само міцною. Матвійко приймав ліки і був у стані ремісії. В голові малювала картинки абсолютно здорового малюка і смакувала кожен його успіх та досягнення. Те, що для звичайних дітей було нормою, ставало святом і величезною радістю для нас. Тепер я знала, що таке безумовна любов і цінність кожного прожитого дня.

Матвій почав ходити у звичайний садок. За планом, було чергове обстеження нирок. «Множинні кисти та ангіоліноми в обох нирках» – таким було резюме лікаря. Як це можливо? Минув лише рік від попереднього обстеження і все було добре. Чому хвороба далі проявляється? Їхала і ледве встигала витирати сльози, які заважали вести авто.

Пригадую, звернула в парк, щоб прокричати весь цей біль. А натомість сіла на коліна і беззвучно плакала від відчаю. Що ж робити далі?

А далі даєш собі проплакатись день-два, збираєшся і згадуєш усі свої орієнтири. Прибираєш будь-які очікування і залишаєш величезну вдячність за кожен день, прожитий разом. Страхи поволі осідають на дно, і я готова знову, спираючись на внутрішню віру, рухатись вперед.

Якщо зі старшенькими дітками, я виявляла багато амбіцій, то з Матвієм довелося вчитись радіти найменшому успіху. Бачити, як син бігає, як вчиться ходити на горщик, тримати ложку, самостійно їсти... Все «звичайне» враз перетворилось на диво і привід для безмежної вдячності. Вчилась не порівнювати дитину з іншими, а лише з ним вчорашнім, вчилась домовлятися і справлятися з агресією. Це було і залишається системою маленьких кроків. Помічати сильні сторони дитини і посилювати їх.

В нас є особливий ритуал. Кожного дня перед сном розповідаю синочку, що він найрозумніший, найцінніший, красивий, здоровенький, щедрий, добрий, улюблений. І якщо Матвій раніше запитував: «Це я?», тепер він впевнено заявляє: «Це – Я».

Вся ця ситуація навчила вірити в своїх дітей. Цінувати те, що є, вірити в дива і маленькими кроками йти у бік своєї мрії. Мое життя зараз і тепер, у великій вдячності за те, що маю. Пізнати цінність життя – це і є безумовне щастя.

Ольга Височинська.

Щаслива багатодітна мама 4-х дітей. Після встановленого рідкісного орфанного захворювання сину, почала змінювати своє життя і навчатися у сфері психології. Системно-сімейний арт-терапевт, психолог, жіночий мотиватор і ведуча жіночої трансформаційної гри «Смак Життя». Любить життя, вірить у дива і здійснення бажань.

м. Київ, Україна.

facebook.com/olga.vysochinskaya

visokaia@bigmir.net



Промінчик світла в нашому житті

Автор — Тетяна Мільшина.

*Щастя — це не є щось готове.
Щастя залежить тільки від наших дій.*

Далай Лама

Таких історій, як у мене, сотні, ні, тисячі по всій країні.
І моя — звичайнісінька...

Я мріяла стати мамою.

Під час вагітності плавала в басейні, займалася спеціальною гімнастикою, багато гуляла, ходила пішки на роботу. Вже, коли пішла в декретну відпустку, відвідувала музеї, читала вголос книги для маляти, слухала класичну музику, слідувала за харчуванням.

Ім'я для сина ми з чоловіком обирали ще в утробі — написали імена на животі та чекали, де саме вдарить ніжкою маленький внутрішньоутробний мешканець.

Назвали Ілля — «помазаник Божий».

З дитинства чула, що маленька, худенька, «Ох, не зможеш народити».

І так, моя вага до вагітності була 46 кг, погладшав у мене тільки живіт, а вага маляти на 39-му тижні досягла чотирьох кілограмів. Тому уже серйозно ставилась до пологів, багато читала на цю тему, потім знайшла досвідченого та відомого лікаря.

Він, почувши про моє «Давайте кесарево», похитав головою, мовляв, народжу сама, справлюся. Так, це не буде легко та приємно, але вагітними від нього ніхто ще не пішов.

Переносила дитя до 42 тижня, кожен день здавався мукою, кожен ранок прокидалася з надією, що саме сьогодні все й трапиться. Що тільки не робила – мила підлогу, підіймалася пішки на одинадцятий поверх, але ні, мабуть сину подобалося в животику – він нікуди не збирався.

Коли настав 42-й тиждень, лікар сказав – час. Далі носити буде небезпечно для маляти.

І ось прекрасним сонячним ранком ми з чоловіком зібрали сумки та бадьоро і весело прийшли до лікарні народжувати. Мені прокололи міхур, відійшли води, й почалися години очікування. Ближче до вечора, почали стимулювати, бо мій організм приймати участь у пологах чомусь не хотів.

Сам процес пологів тривав близько двох годин, і я вже не те що тужитися не могла, а навіть насилу розуміла, що відбувається. Сердечко маляти слухали весь час, воно билосся, але виходити назовні він не планував. Під кінець дитя вичавлювали, давлячи на живіт. Відчуття описувати не буду – через це пройшли багато жінок. Ну що тут скажеш...

Нарешті лікар, викрикнувши переможні слова, поклав на мій живіт синю, зовсім не дихаючу дитину. Звідки в мене взявся крик із запамороченого стану, я не знаю: «Він не дихає!»

Немовля забрали, робити штучне дихання та чекали цілих дві хвилини, доки із реанімації не привезуть апарат штучної вентиляції легенів, тому що ніхто не був готовий до такого розвитку подій.

Ці дві хвилини стали вирішальними.

Дві хвилини, ціною в життя. В повноцінне життя.

Далі були тижні реанімації, пошкоджений мозок не хотів координувати роботу всього організму, органи відмовляли, апарати підтримки життя росли навколо маляти, як гриби після дощу.

Маленьке тільце роздулося та стало схожим на повітряну кульку – наслідки внутрішньовенного харчування. Лікарі не дивилися нам з чоловіком в очі, кожна ніч ставала вирішальною.

На нас посипалися не тільки слова підтримки, а й співчуття від друзів та рідних.

Саме в ті дні я зрозуміла, що потребую Дива. І саме тоді, дивлячись на маленького блілого вогняно-рудого хлопчика, що лежав за склом та з кожним подихом боровся за наступний, я зрозуміла, що це Диво в мене вже є.

Та повірила в нього. В нас. В те, що ми все зможемо подолати.

Знайшла священника, який приїхав до лікарні пізно ввечері, через годину після мого дзвінка, та похрестив Іллю за обрядом важко хворої дитини.

Реанімація — це не те місце, де можна почекати до завтра. Воно може й не настати...

І цей обряд поміг моїй вірі в Чудо стати впевненістю в тому, що з нашим хлопчиком все буде добре. А вже наступного ранку орган за органом весь організм маляти почав відновлювати свою роботу.

Ми подолали кризу. Дива трапляються, якщо в них дуже-дуже віриш. Але це був не кінець, а тільки початок нового життя. Ще тижні реанімації, місяці лікарень, десятки реабілітацій. Та діагноз, до якого ми були не готові — Дитячий Церебральний Параліч.

Коли в твоєму житті з'являється особлива дитина, спочатку знаходишся в стадії неприйняття ситуації. Не віриш, що це про нього: ну ось дитина — дві руки, дві ноги, плаче, як і всі діти... Ти не хочеш чути лікарів, діагнози, прогнози на майбутнє.

На цій стадії я не пропустила нічого важливого, але ж щоразу вірила, що саме ці пігулки, це обстеження, курс масажу, ще одна консультація у лікаря, ще одна реабілітація, нова методика і ми все вилікуємо, все стане, «як у інших», що все виліковно...

І тут ти переходиш до стадії, коли безперервно кудись біжиш, коли тобі треба все встигнути, нічого не упустити, перевірити всі методи лікування. Постійно рухаєшся з дитиною на руках,

боїшся не встигнути, не прагнеш досягнути ситуацію, а тікаєш від неї. Іноді нас зупиняють самі діти. Це має назву відкат або регрес, у нашому випадку — епілепсія.

Довелося зупинитися, озирнутися, подумати, попроситися з підсвідомими мріями про онуків, дипломи, олімпіади, оцінки та нарешті побачити свою Дитину. Не «норму» та відхилення від неї, а саме Дитину.

Тоді прийшла стадія приймання ситуації. Коли приймаєш свою дитину, бачиш в ній маленьку Людину, її інтереси та бажання, а не своє прагнення зробити таким, як інші діти. І тільки тоді, через три роки, ми знову навчилися жити звичайним життям...

В ньому з'явилося багато невідомих нам раніше спеціалістів, слів, понять та термінів, але ми почали жити.

Це дуже важко — згадувати про себе, свої інтереси, бажання, свої мрії. Вчитися жити, працювати, цікавитися іншими речами, крім хвороби твоєї дитини. Будувати відносини з чоловіком, зустрічатися з друзями, не страждаючи докорами сумління, не згадуючи кожну хвилину про хворобу, про те, що саме зараз треба щось зробити якийсь крок до одужання.

Але саме так ми змогли навчитися жити, не страждаючи нервовим виснаженням, невротами, саме так знайшли баланс, збудували своє щасливе життя. Зрозуміли ціну досягнень та успіху.

Коли протягом місяця, по двадцять разів на день, раз за разом, крок за кроком, вчиш маленьку людину злазити з дивану, підтримуєш ніжку, спускаючи іншу; показуєш, як це робити..., і нарешті побачивши, що син це зробив сам! — відчуваєш: це перемога. Спільна та така довгоочікувана.

За ці одинадцять років було багато перемог та поразок, лікарів, консультацій, реабілітацій. Ілля не розмовляє, є проблеми з дрібною моторикою, навчанням, інтелектом. Але ми з чоловіком вирішили, що можемо дати йому найголовніше для будь-якої дитини — щасливе дитинство та люблячу сім'ю.

Цей маленький, вогняно-рудий, завжди усміхнений та життєрадісний, як сонечко, хлопчик, згуртував навколо себе

не лише нас, його батьків, але й привів у наше життя багато чудових людей. Я ні секунди не шкодую, що все склалося саме так. Радію, що цей хлопчик саме нас обрав своїми батьками. А ми прийняли його саме таким, який він є, без очікувань, порівнянь, без жалю про минуле та надій на майбутнє. Адже життя – воно тут і зараз. І тільки зараз його можна прожити, тільки зараз можна любити.

Тетяна Мільшина.

Бухгалтер, засновниця косметичного бренду Alanakosmetiks. Створює натуральну косметику, навчається на ароматехнолога. Любить писати мотивуючі оповідання, мріє про свою книгу. Дружина та двічі мама. Старший син Ілля, 11 років, ДЦП. Дочка Серафима, 5 років.

м. Бровари, Київська область, Україна.

alanakosmetiks.com.ua

facebook.com/tatiana.milshina



Омріяне щастя

Автор — Галина Данильчук.

*Прагни не того, щоб досягти успіху,
а щоб твоє життя мало сенс.*

Альберт Ейнштейн

Марійка народилася в моїй родині, коли їй виповнилося п'ять місяців. Саме в той сонячний літній день я, з омріяною крихіткою на руках, переступила поріг свого дому. Але приїхали ми не з пологового будинку, звідки зазвичай привозять немовлят, а з дитячого будинку. Там Марійка провела перші місяці свого життя...

Рішення усиновити дитину далось мені непросто. На той час я декілька років безуспішно проходила різні обстеження, приймала купу медичних препаратів, здавала аналізи, вдавалася до пропонованих лікарями маніпуляцій. Та причин мого безпліддя так і не вдавалося виявити. Тому на певному етапі фраза лікаря: «Їдьте додому і вагітнійте», — поставила крапку у цьому безкінечному ходінні по колу. На жаль, «вагітніти» так і не виходило, а шукати причини я більше не хотіла.

Думки про усиновлення притягували і лякали водночас. І найбільших страх: чи зможу я полюбити чужу дитину, чи не дорікну їй згодом батьківськими генами?

Тривалий час вагалася, допоки не зрозуміла для себе, що іншого шляху просто немає! А життя без дитини для мене ставало тягарем. Тому я наважилася і зробила цей доленосний крок.

І ось мрія мого життя здійснилася. В мене на руках рішення

суду, в якому написано, що я — мама. Тепер Марійка — моя донька.

Дивно, але в перші дні, навіть з дитиною на руках, я не відчувала жодних змін, не відчувала себе мамою, ба навіть більше, я не хотіла, щоб мене так називали інші. Це у фільмах та книгах розповідають: «Побачили дитину в дитбудинку і зрозуміли — моя». Чомусь в житті все інакше, зовсім не так романтично.

При оформленні документів на усиновлення я вказували бажаний вік дитини від 0 до одного року. І ось саме таку дитину мені запропонували подивитися. Звучить жахливо: «Подивитися», як річ в магазині, але така процедура. Я мала намір перед знайомством з дитиною поговорити з лікарем. Іронія долі. Я чітко знала — навіть не буду йти до дитини при наявності синдрому Дауна, розумової відсталості та ДЦП (хіба це не жіноча інтуїція?). Але лікар нічого такого не сказала. Тому я побачила Марусю.... Вона була як немовля — у п'ять місяців мала вагу 4 кг 500 грамів. Лікар дитячого будинку пояснила, що дитина недоношена, тривалий час провела в лікарні, але до року ми все наздоженемо.

Та не так сталося, як гадалося.... Через декілька тижнів на огляді у лікаря мене приголомшила новина, що більш за все нас чекає інвалідність.... Трохи пізніше нам озвучили діагноз «загроза ДЦП».

Віддати Марійку і взяти іншу, здорову дитину — таку пораду чула не раз. Адже наше законодавство таке дозволяє (для мене це повний абсурд). Проте такого варіанту для мене взагалі не існувало, навіть не думала про нього, бо він для мене абсолютно неприйнятний. Я не могла зрадити мою дитину! (Вона вже МОЯ! Я сама не помітила як стала МАМОЮ! Але я це нарешті відчувала). Її вже зрадила найрідніша людина, коли народила і відразу відмовилася. Але біологічна мама відмовилася, не знаючи про хворобу, а мені пропонували покинути хвору дитину.

Мої думки і почуття змінюватися як в калейдоскопі. Було все, починаючи від: «За що мені?», «Чому це сталося зі мною»... Але здоровий глузд говорив про те, що не можна втрачати

дорогоцінних час, і я переключилася на пошук методів лікування та реабілітації. На початку цього шляху була впевнена — чим швидше та інтенсивніше будемо працювати, тим швидше досягнемо результату. І Марійка буде здорова. Я ще не усвідомлювала, що ДЦП це назавжди!

Тож з головою поринула в поїздки на реабілітації, які змінювалися щоденними заняттями вдома. Жартувала, що в нас колонія суворого режиму, все по графіку. З Марійчиним діагнозом над будь-якою навичкою потрібно тривало та наполегливо працювати. Їй нічого не дається просто так, все, що вміє — це результат клопіткої щоденної роботи.

З часом прийшло розуміння та усвідомлення нашої хвороби. Стало зрозумілим, що не все я можу змінити, є речі, що мені не під силу. Та було тверде рішення робити все по максимуму аби покращити якість життя Марійки. Постійні реабілітації вимагали чималих коштів. Та нас оточували неймовірні люди. Навіть просити не доводилося — все розуміли і підтримували, і коло цих людей з часом тільки збільшувалося. І ця шалена підтримка близьких, друзів і навіть незнайомих давала сили рухатися далі і не впадати у відчай. А якщо ми не самі, то, напевно, рухаємося в правильному напрямку.

Зараз живемо з ДЦП і ми щасливі. Бо у мене є донька, а в Марійки є мама. Не чекаємо, що колись щось зміниться, працюємо, вчимося новому і просто живемо.

Сьогодні я зовсім по іншому дивлюся на події семирічної давнини і розумію, що нічого випадкового не буває, саме Марійці потрібна була мама. А для мене, уже досить зрілої людини, моя донька стала справжнім учителем. Вона навчила мене цінувати те, що нам далось без зусиль, цінувати людей, які поряд, бути уважними, терплячими, та багато іншого.

Для мене Марійка — звичайна дитина! Так, вона не сидить, не ходить і не говорить, але від цього вона не перестає бути

дитиною та особистістю. Моя дівчинка неймовірно позитивна, дуже любить тварин та книги. А ще вона любить цей світ і дивиться на нього широко розплющеними очима. І моє головне завдання – зробити цей світ для Марійки яскравим, сповненим незабутніми емоціями!

Галина Данильчук.

Перебуває у відпустці по догляду за дитиною. Любить читати та подорожувати. У вільний час цікавиться кулінарією та експериментує.

м. Новоград-Волинський, Україна.

+38 096 33 54 039

facebook.com/galynadan

galynadan@ukr.net



За склом

Автор — Антоніна Бикова.

*Хотів би я знати, навіщо зірки сяють. Напевно, для того,
щоб рано чи пізно, кожен зміг відшукати свою.*

Антуан де Сент-Екзюпері

Скляні стосунки з мамою зовсім не входили в мої плани і мрії про материнство. Проте, з кожним днем милі уявлення про радість бути мамою дзвінко розбивались об твердь життя. Спочатку «друзями» стали дитячі цілодобові коліки та біль від запалених ясен... Пізніше додалися багатогодинні істерики до посиніння, біг у невідомість на вулиці, марні вмовляння поїсти, поспати, вийти надвір, а потім зайти назад, протест проти всього і всіх... А наївна надія знову невтомно будувала повітряні замки щасливого майбуття...

Біганина, ніби білка в колесі, не залишала виходу... Але ж вихід десь має бути? Хіба таке життя мені було уготоване? Деся при- чаїлась помилка... Це не я, не моя історія... І прийти я хотіла точно не сюди. Хіба за ради цього вивчала косинуси і правила поведінки,... Деся обов'язково має бути правило про вирішення моєї задачі... Адже не буває не вирішуваних задач...

Та рішення ніяк не приходило. І навіть всезнаючий Інтернет, наче кепкував з мене...

Де у цьому житті я? Ніби переглядаю чуже моторошне кіно через скло.

Ніколи не розуміла веселих насмішок однолітків в школі і садочку. Намагалась зрозуміти, чому почувуюсь прибульцем у цьому дивному світі. І це відчуття не зникло, натомість тепер воно проросло у кожную клітинку тіла. Поради оточуючих тхнули

нерозумінням і відмовою від співучасті... Я зовсім одна на цій чужій планеті.

«У сина розлад аутистичного спектру. Але ж він розумний!» — громом і блискавкою пульсували слова лікарів в кожній часточці мого мозку. Це відчуття буде ще багато років стискати тіло, а сльози стануть рідними супутниками мало не щонаочі.

Курс лікування у психіатра, заняття з логопедом через відмову, розведення рук неврологом, зміни дитсадочку ... Сили на нулі. Нестерпно жити, немов би намотую дванадцятье коло пекла... Мені потрібен психолог.

Вервечка зустрічей з психологом-розстановником допомогли почати відпускати цілий жмут образ... Було до млості соромно за свою слабкість, за відсторонену і неконтрольовану поведінку Тимофія на тлі милої усміхненої донечки.

Після чергової зустрічі вперше помітила, що відчуваю радість від бігу, тримаючись за маленьку ручку сина і штовхаючи поперед себе візочок з донечкою... Вперше за три роки відчувала швидкоплинне, проте — відчуття радості материнства. Саме тоді побачила, що сонячні промені можуть світити. Сором відступав, як і страх сторонніх поглядів. Навіть коли сиділа в обнімку з сином на брудній підлозі і зі словами любові заспокоювала його грудне завивання...

Після наступних зустрічей помітила, що осінь дихає червоним листям дерев. А вони шелестять останню пісню перед першими морозами. Що невідома вселенська сутність штовхає паротяг подій поза нашою думкою про це. За загадковим для мене тоді зв'язком, Тім теж це зрозумів. Адже процес вмовлянь йти на прогулянку і назад проходив набагато легше.

Я віднайшла інструмент мікроуспіхів на найближчі півтора роки і почала знову помічати чоловіка, людей, їхні емоції і життя.

Так скляне провалля між мною і світом ставало з кожним міліметром усе меншим, як і ущелина між мною і сином.

Ці мікровідстані були великими поштовхами для вогника надії, що жеврів в мені, і вона знову вибудовувала нові замки ілюзій про майбутнє.

Ми змінили країну і лікарів сина. Я вийшла на роботу. А колесо бігу все збільшувалось. Знову стіна і глухий кут... Результатів немає давно, розвиток сина стоїть. Вимотуючі істерики, неусвідомлена каша замість мовлення... Син усе ще у скляному вакуумі, як і я...

Від мами такої ж дитини з аутизмом випадково дізналась, що групи однодумців все ж існують. А також є різні методи і перекладені з англійської книги з неймовірним описом процесів метаболізму при порушеннях... Читала їх в перервах на роботі і вдома вночі. Жадібно і спрагло вивчала коментарі таких самих мамусь у пошуку рятівної соломинки... З відчаю самотійно експериментуючи поєднувала риб'ячий жир з інуліном. Ура! Синочок вперше за 7 років сходив в туалет без істерик. Так ура ж!

Дивовижна здатність сина відчувати в мені зміни не відпускала. Посипались угоди з самою собою... Я не буду відводити погляд в розмові з людьми для того, щоб і син теж цьому навчився. І ось вона – чарівна мікрокрапелька! Тимоша на пару секунд може втримати погляд на мені. Цілих дві секунди. Це вже перемога крізь довгі роки навчання. Збіг? Спробую викликати таке знову.

Я навчусь не боятися критики і отримувати задоволення від публічних виступів, не ідеально, проте відкрито. І ось знову мікрокрапля! Тимофійко вперше зацікавлено сидів під час свята в садочку. І в його лепетанні я чітко розчула речення про чорні хмари зі снігом. Не повірила власним вухам: «Ти про які хмари? Он ті?» Тіма причаївся, немов обмірковував сказане мною і відповів у простір: «Хмари чорні. Буде сніг.» Невже такі «збіги» й справді можна викликати? Дитяча віра в дива підкочувалась слізьми до горла.

Я відновлю стосунки з мамою від самої основи, щоб Тимоша теж захотів створити зі мною стосунки. Складно, боляче... Неймовірний біль життєвих подій застилав очі і забороняв бути поруч

неідеальними. І мене, і маму ці стосунки роз'їдали буквально зсередини.

Але ура! Ми змогли розбити глуху стіну. І слова знайшлись... Вони почали народжуватись і торкатися наших сердець. Це дало велику краплю успіху! Синочок почав чути мене, частіше даруючи секунди боязкого погляду.

Продуктивність нових і повторних курсів лікування все ще залежала від незрозумілих причин? Значить, не у лікуванні справа. Десь у вирішуваній мною задачі було додаткове невідоме.

«Випадкова» стаття лікаря стала поштовхом до найважливішого періоду успіхів. Дієта з виключенням продуктів, до яких є чутливість, вже за місяць дала результати. Чітко вилаштований курс лікування, ніби розбудив Тимофійка від сну. Він почав відгукуватись і піддавався роботі психолога у складний період першокласника. Школа увійшла в наше життя з радістю. В коло довіри сина увійшла й вчителька, як неймовірний подарунок Всесвіту, який неможливо прорахувати і спланувати.

Сьогодні Тимоша зі своєю сестричкою Маринкою займались з тренером з плавання самостійно. А після занять діти з посмішками прощались і обіцяли прийти знову... Може, саме це відчуття й називається щастям материнства? Воно тихе і... існує.

За два тижні Тимофію виповниться дев'ять і він чекає на свято. Сперечається зі мною, як виконувати домашнє завдання, і зовсім перестав хворіти. Безмежно тішусь шумній грі дітей зі дзвінким сміхом і почуваюсь живою, без скляної прірви. Це все я. Мое життя і мое поле дій. Помилки точно немає.

Для мене магія залежить від чесності, наполегливості, незалежності від думки оточуючих. Це постійне відточування внутрішньої сутності себе. І найскладніше — в динаміці тримати баланс. Показати цю відполіровану грань оточуючим так само складно. Та ще складніше — засяяти цим каменем. Та й надія тепер не про повітряні замки. Тепер вона про здатність людини знаходити двері там, де їх ніби-то немає.

Антоніна Бикова.

Арт-терапевт, біоенергет, езотерик, тренер транс-занурень.

Творча, динамічна і бережлива. Любить жар сонця і простір лугових трав. Іде за магією і мудрістю Всесвіту.

м. Островець, Республіка Білорусь.

facebook.com/Antonina.Bykova.1

Sofikodemare@mail.ru



Моє життя до і після

Автор — Тетяна Вороніна.

*О, безодня багатства і премудрості та ведення Божого!
Як незбагненнідоли Його і незвіданні шляхи Його!*

Пос. до Рим. Св. Ап. Павла (гл.11 стр.33)

Я — мама. І це найкраще, що зі мною трапилось. У мене є син і донька. А ще... найсокровенніший дарунок Творця для мене — молодша, друга донечка Сашенька. Дуже ніжно і тепло називаємо її Сонечком. В неї синдром Дауна. Я не лицемірю, коли кажу, що вона — Подарунок від Бога. Саме з її зачаття — так, саме так! — не з народження, а з зачаття почало змінюватись моє життя.

У свої 37 з половиною років, маючи вже 17-річного сина і 7-річну донечку, я була сповнена енергії, сили та оптимізму. З чоловіком ми жили на емоціях, з'ясовуючи стосунки, розходились і знову сходились. Зізнаюсь чесно, мені вічно чогось не вистачало: то уваги чоловіка, то грошей, то діти хворіють, то не вчаться, то батьки дістають... Моє життя було ніби не моїм. Проживала його в комусь чи чомусь, самотужки вирішувала всі проблеми, задачі рідних і близьких. Постійно звинувачувала у своїх бідах всіх, а образи не давали побачити правду життя. «Так і потрібно! Жити заради когось чи чогось!» — зараз подумують деякі з вас, читаючи ці рядки. Ні, так не можна! Інакше втрачаєш усе, задля чого жив. І моя історія цьому підтвердження.

До 36-ти років я була впевнена, що жінка завжди відчуває, що завагітніла — за симптомами чи інтуїтивно. Якось за чашечкою кави з цигаркою відстоювала цю думку «до піни з рота». Самовпевненість і безглузда гординя були невід'ємною частиною мене. Вперта, в чомусь — перфекціоністка, часто наступала

на ті самі «граблі» і завжди вчилась лише на власних помилках.

Хто ж тоді знав, що вже за кілька місяців всім моїм переконання настане крах. У мене були «жіночі дні» і в той же час я виявилась вагітною. Ні про що не здогадуючись перші чотири тижні, поїхала в Москву працювати хатньою робітницею.

Любий читачу, мені дуже не просто писати про сокровенне, але ще з більшим трепетом і теплом, до мурашок по шкірі, мені кортить поділитись неймовірними дивами, що сталися зі мною...

Отже, про те, що в мене під серцем дитинка, а не фіброміома, з'ясувалось аж на 16 тижні моєї вагітності. Повернувшись з Москви, я чимдуж помчала в обласний Центр планування сім'ї.

— У Вас дівчинка. Здоровенька, жодних відхилень від норми на цьому терміні вагітності, — сказала мені лікар.

— Але в мене вже є двоє, навіщо мені ще одна дитина? — відповіла я в повному шоці. — Лікарю, в мене не може бути здорової дитини, шукайте патології. Може, потрібно ретельніше провести УЗД, здати аналізи? — Я усіяко намагалась знайти привід для переривання вагітності.

Додому поїхала у повному відчаї і нерозумінні, а що ж буде далі. У вухах всю дорогу лунала відповідь гарненької лікарки з приємним спокійним голосом: «Ви ще молода, сильна, здорова жінка. У Вас в животу дитинка, вже повністю сформована. Послухайте, як б'ється її сердечко. Невже Ви готові її вбити? Ні, ні. Однозначно. Народжуйте і нічого не бійтесь. От тільки б я дала таки один відсоток, що може народитися з Синдромом». Звісно ж, я не надала останнім словам жодного значення. А наступного дня вона ворухнулась. Перші рухи дитинки — відчуття, які не можливо передати словами!

Старшенькі діти, дружні і по справжньому дорогі одне одному, здивувались, але й зраділи такій новині. З чоловіком ми в чергове були в розриві через його запої. І все ж на сьомому місяці моє серце розтануло від його прохань, та й дітям був потрібен хоча б такий батько. Як глибоко я помилялась... Жодна залежна людина

не поставить сімейні цінності на перше місце. Там завжди буде стояти залежність.

Народилась Сашенька 8 березня 2012 року. Зробила мамі такий подаруночок. Цей день я пам'ятатиму все життя...

На столі пологового, я була виснажена і знесилена, та разом з тим — переповнена щастя, що пологи минули без ускладнень, дитинка закричала, все позаду. І саме в цей час до мене підійшла акушерка Ольга Сергіївна (за волею долі, ця супер-акушерка і просто мудра, добра жінка допомогла мені народити усіх трьох діток, а найменшеньку майже у 38 років) і стривожено, опустивши очі, тихо промовила: «Танечко, у твоєї донечки Синдром Дауна. Але ти не хвилюйся. Такі дітки дуже добрі. Ось виросте вона і буде тобі віддушиною і помічничкою на старості років».

Я нічого не знала про таких дітей, крім того, що вони хворі і розумово відсталі. Яке ж відчуття горя охопило мене тоді. Безвихідь і страх. Всі три дні в пологовому плакала безупинно. Та щоразу під час годування, обіймала і цілувала свою донечку. Її запах неповторний, здається, відчуваю його і тепер. Вона не плакала, лише крехтіла, коли прокидалась і це мене насторожувало.

Виявилось, що у таких діток пласке перенісся, монголоїдний розріз очей, довгий язик, кінчики вушок, наче в ельфиків, квадратні пластини нігтів, коротенькі, пухленькі пальчики. І, що найбільше мене ошелешило — дуже мало ліній на долонях чи взагалі лише одна, та навіть може не бути лінії життя.

Дізнавшись про це, я годинами розглядала її, і мені не хотілось знаходити цих особливостей. Заспокоювалась тим, що на її долоньках, як і на моїх, були всі лінії. А ще в даунят бувають пороки серця, і частенько смертельні. Іноді здавалося, що я схожу з розуму, чи мені все це сниться. Та це була моя реальність. Круто розвернув Господь моє життя.

Згадала про той один відсоток, про який говорила лікарка, і в який я, за неймовірним збігом, втрапила. Проте, не випадково. Все, що відбувалося, виявилось, не випадковим. І саме Господь, якщо на то його Воля, може подарувати дитя або ж обділити таким

даром — бути батьками. Про те, як хотіла, аби моя дитина виявилась нездоровою, щоб позбутися її, згадую тепер з болем у серці. Як же я помилялась. Тисячу разів каялась і просила в Бога і в донечки прощення за ці брудні гидкі бажання, що виходили з мого самолюбивого Я.

Через три тижні після виписки, в Сашеньки знайшли аж три пороки серця. І тепер я усіма молитвами боролась за її життя. На межі життя і смерті ми потрапили в перенатальний центр. Дитина більше спала, аніж перебувала в бадьорості, все ще не плакала, і я почала бити тривогу.

У перенатальному завдяки лікарям і медсестрам, мою донечку врятували. Півтори місяці годування через зонди. Кожне годування, як бій за життя. А щоб зробити операцію на серці, потрібно було набрати вагу до 6 кілограмів і підрости до шести місяців. Кардіологія, генетики, аптеки... Наполегливо готувались до операції.

День, коли Сашу прооперували, як і день її народження, спливає в пам'яті дуже ясно і чітко. Загорнута в пелюшечку, в підгузку, з хрестиком на грудях — похрестили просто в Центрі, запросивши туди священника. Такою віднесла її в операційний блок, а сама стрімголов побігла у дзвіницю. Перед Інститутом невідкладної хірургії була дзвіниця Св. Пантелеймона цілителя. Тоді я була далека від церкви, проте вірила, що Бог мене чує.

Пригадую, вклонилась іконі Св. Миколая угодника, Богородиці, а потом зухвало і навіть з нахабством почала свою мову до Бога: «Ти дав мені її дивовижним чином! Для чого?! Щоб зараз забрати? Який тоді сенс твого Дару?» А потім... залилась слізьми: «Помилуй мене, Господи».

Вірю усім серцем, що Він почув мене тоді. Саме в той момент хірурги протягом п'яти годин змагались за життя моєї дівчинки, із зупинкою серця, проте ювелірно зробили пластику манюсінького сердечка. Сашуня тоді важила 5,5 кг. Два хірурги з Америки і наша хірург вищої категорії Бучнева О. В. врятували

життя моєї Богом даної донечки. От і ще одна приказка ожила: Бог дає дитину — дає і на дитину. Операцію зробили безкоштовно! У такі важкі моменти впевнено можу сказати, що саме Господь вчить нас прийняти все як є, змиритись, усвідомити, що від нас нічого не залежить, і сподіватись на милість Творця. Він явно показує нам, людям, що ми — Його найулюбленіші творіння, і щоб зцілити нас від гріхів, потрібно переплавити все в душі, щоб очистити каяттям і молитвами серце та розум.

Не всім до снаги прийняти Волю Бога. От і чоловік мій поступово віддалявся, а потім взагалі заявив, що дитина не може бути від нього. І я, зрештою остаточно попрощалась з ним, залишившись одна з трьома дітьми.

Життя складалось важко, проте й цікаво. Сашині реабілітації (по кілька місяців), часті пневмонії, алергії, постійні масажі, іпотерапія, а ще боротьба з чиновниками за права особливої уваги до доньки з інвалідністю — саме це зробило мене сильніше і витриваліше. І найголовніше! Я просто дякувала Богу за те, що в мене є.

З гордістю, благоговійно я приймала кожне досягнення Сашуньки. Перші зубки, перші кроки, вміння тримати ложку, олівець, гратись, відкривати і закривати крани, стрибати, бігати, слухати казки.... І ще довжелезний список, здавалося б, звичайних дій для звичайних діток, які для Саші ставали неабиякими досягненнями.

Мене частенько тішила розгубленість людей, яким говорила, що пишаюсь Сашунею, і не уявляю, як жила б без неї. Вона — моя Любимка і радість мого серця. Її колосальна позитивна енергетика може розтопити будь-яке холодне серце.

Ось тепер, дорогий читачу, хочу розповісти про найтяжче в моєму житті.

Залишившись самотньою мамою трьох дітей, я втратила духовний зв'язок і пильність до старших дітей. Мало цікавилась їхнім життям, та й просто фізично не було часу. Бабусі й дідусі відсторонились від нас в перші роки життя Саші. Звісно, фінансово

допомагали навчати сина у технікумі. Він був для них найдорожчим первінцем.

А я в прямому сенсі втратила сина в його 16-ть років. Не знала, а ні чим він цікавиться, а ні що в нього на душі, які мрії і плани. І його поглинули наркотики. Дізналась я про цю страшну біду, коли Саші було два рочки. Та зрозуміти і усвідомити змогла не одразу. Олег (так звать синулю) приходив додому з червоними очима, виснажений, а часом взагалі зникав на кілька діб. Не розуміла, що робити, куди звернутись по допомогу. Про наркоманію, як про біо-психо-соціо-духовну хворобу дізналась вже пізніше.

А в 2014 році сусіди згори так затопили нашу однушку-малогабаритку, що нам довелось поневірятись по зйомним квартирам. До цього всього — лікарні, реабілітації Саші, школа Машеньки, а в сина Олега періодами наркотики, технікум. Та Господь всемілостивий і все вирішилось не без добрих людей.

Подружка Інночка відправила сина на роботу в Москву, а згодом і я виїхала на своє попереднє місце роботи. Не перестаю дякувати Богу і людям, яких він посилає на поміч. З молодшенькими залишились мої куми і віддані друзі. А я вирішила заробити грошей на нову квартиру та довго очікувану дельфінотерапію для Сашуньки.

Мокрі від сліз подушки вдалині від дому буду згадувати завжди... Так, мені вдалося роздати борги, відремонтувати квартиру і з'їздити в дельфінарій на п'ять сеансів терапії. Але найголовніше — вдалося відправити сина на реабілітацію. У той час в нього була дуже сильна залежність з усіма наслідками: передозування, поліція, крадіжки речей і грошей з дому... Я жила на роботі, майже не приїздила додому, а тепер серце розривалось вже від болю за сина. Стала учасницею груп для батьків дітей з залежністю, дізнаватись все про хвороби, слухати лекції. І чим більше я усвідомлювала і приймала ситуацію, тим більше в мене відкривались очі на світ, в якому дуже багато родин з такою проблемою. Та вони не хочуть у це вірити, бояться правди, тим самим прирікаючи своїх дітей на самознищення.

За пів року перебування сина в центрі, один з його друзів повісився, другого посадили на 10 років, і список можна продовжувати.

Мені хотілось кричати на весь Всесвіт: «Люди, схаменіться! Ви ж самі сприяєте цій хворобі і робите зі здорових дітей інвалідів». А взагалі є така жорстока, проте чесна фраза одужуючих наркоманів: «Виживуть не всі». І зараз я хочу докричатись до сердець і розуму кожного. Одні діти народжуються не такі, як ми, слабкі фізично, проте з добрим серцем і чистою душею. Наше суспільство називає їх інвалідами. Інші діти народжуються здоровими, міцними, а ми дорослі самі робимо з них інвалідів.

До прикладу: від синтетичного важкого наркотика — солі, плавляться лобні долі мозку, далі шизофренія чи смерть. Через хвилине відчуття ілюзії щастя люди вбивають себе.

Зараз мій син в команді співробітників центру допомагає іншим залежним одужувати. Та це не значить, що все позаду. Наркомани колишніми не бувають. Це хронічна хвороба душі і тіла, і лише розвиток, контроль почуттів, знання допомагають йому жити. Мій син-наркоман навчив мене жити зараз і тепер, а не минулим чи майбутнім. Я — співзалежна мама, проте, теж одужую. Почала стежити за своїм здоров'ям, зцілилась від куріння, ходжу до церкви. Велику увагу приділяю своїй душі. Найважливішим для мене стало ставлення до людей. Намагаюсь бути максимально чесною з собою та іншими. І не зраджувати самій собі.

Вдячна батькам і чоловіку, інакше б я багато чого не пізнала. Вдячна батькам за любов і розуміння, за цінний життєвий досвід, силу, терпіння, смиренність і каєття.

Дякую кожному, хто хоч якось причетний до мого життя. І за все дякую Богу. Ти наблизив мене до Себе.

Тетяна Вороніна.

Мама трьох дітей, православна віруюча. За освітою викладач музики по класу баян, акордеон. Цілеспрямована, позитивна, комунікабельна, з почуттям гумору. Ціную справжню дружбу. Люблю готувати, обожнюю музику, читати. Люблю хризантеми, фільми. В людях ціную відкритість, щедрість і чесність.

с. Ковшарівка, Харківська область, Україна.

Facebook: [Тетяна Вороніна](#)

1134tata@gmail.com



Якщо лиш буду жити

Автор — Наталя Дроздова.

*Крила — свобода,
лише коли розкриті для польоту,
за спиною вони — тягар.*

Марина Цветаєва

Як довго ми про це мріяли, чекали... І ось в мені народжується нове життя. Я лишень про це здогадуюсь, але вже відчуваю... На сьогоднішнє УЗД їду схвильована, серце вистрибує з грудей, адже термін ще зовсім маленький. Довгий коридор, кілька майбутніх мамусь з красивими округлими животиками у черзі і я — бліда і налякана. Серце калатає з неймовірною силою. «Вітаю, у Вас буде двійня», — нарешті чую слова лікаря. «Як? Ви не помилились?» — все моє хвилювання виливається слізьми здивування і радості. «Не хвилюйтесь, інакше я не буду Вам нічого розповідати, — вдавано насварила мене лікар. — Я бачу дві маленькі крапочки на моніторі. Це поки лише два комочки, їм по п'ять тижнів, але я їх вже бачу і відчуваю». Далі нічого не пам'ятаю — з кабінету, я не виходила, а летіла, поспішала усе розповісти чоловіку. На зупинці нарешті перевела подих і набрала номер. Він шокований. Ні, не вагітністю, а тим, що наша мрія здійснюється.

Мама довго не могла повірити — вирішила, що я жартую: «Як? Не обманюй. Невже правда? А скільки тижнів? Ти, напевне, жартуєш?!». А я все заливаюсь сміхом, а мама усе більше не може повірити, адже в нас в роду немає двійнят. «Хоча...Здається, в бабусині сестри...» — намагається згадати вона. А для мене це було диво — так захотів Бог. Старша донечка також чекає на сюрприз — в неї буде одразу два братики чи сестрички.

Крихітки мають народитись у перших числах травня 2016 року. Я продовжую працювати з перервами на збереження в пологовому. Рідні ставляться до мене, ніби до кришталевої вази. Сама розумію, що вагітність дається мені дуже важко, та я не втрачаю надії, що все буде добре. Пізніше дізнаємось, що це хлопчики.

І ось нарешті завтра декретна відпустка. А сьогодні я поспішаю на черговий огляд, 28 тижнів. Призначають консультацію в перинатальному центрі. Додому йдемо разом з донечкою. Вона сковзає по замерзлим калюжам, а я обережно ступаю по сніжку... Раптом один необережний рух і я упала. Не знаю, кого це більше налякало — мене чи Дарусю. Моя ніжна, чутлива дівчинка вже не може дочекатися, що незабаром буде бавити одразу двійню. Проте, почуваюсь добре і на ранок планую до лікаря.

Та зранку знову прикрість — падіння. Цього разу налякалась не на жарт. Як опинилась під дверима лікаря, вже й не пригадую. Лікар розповідала повчальні історії, провела огляд. Трішки тягнуло низ живота. «Все буде добре. Приїдеш народжувати трішки пізніше. А поки їдь, не хвилюйся», — заспокоювала мене.

«От даремно я так нервувала», — ніч пройшла спокійно, а я почувалась значно краще. Як раптом відчула, що відходять води. «О, ні! Що це?!» — почувалась нажахано. Мерщій викликала «швидку» і набрала чоловіка. Чотири хвилини і лікарі були в мене на порозі, ніби навмисне чатували весь цей час під будинком.

У лікарні ми були ще швидше. Я забула свій телефон, а від так не змогла набрати лікаря, яка мене вчора оглядала. Панікувала і не розуміла, що відбувається. А в приймальному відділенні все спокійно, лише медсестра осудливо хитає головою, мовляв, тут так багато вагітних, а я, диви, що надумала «Хіба ж це води?»

В палаті одна за одною змінюються породіллі, а я все чекаю на рішення. Щодня ліки, аналізи, крапельниці, обстеження показує, що малюки живі. Прислухаюсь до стукоту їхніх сердечок через апарат — часом здається, що я їх вже не чую... І так одинадцять діб очікувань, нерозуміння, надії...

А в понеділок о десятій ранку мене везуть на планове кесареве січення. Довкола мене юрмляться лікарі, виконую вказівки анестезіолога і потрошки засинаю... Вже крізь сон відчула два ривки... І порожнеча, лише білий туман, розмиті силуети навколо.

Опритомніла вже в палаті. Нічого не бачу, не можу говорити, а всі слова перетворюються на хрипіння: «Де мої діти? Вони живі?» Мовчання медсестер розриває на частини. Знову сон. Цього разу мене розбудив анестезіолог: «Як почувашся? До тебе чоловік прийшов. Можна?». Звісно, я хочу його бачити! Хочу, щоб обійняв і сказав, що все добре. Мені так важливо знати, де мої хлопчики. «Стан важкий, але стабільний. Один просто таки боєць, навіть намагався кричати. Зараз вони в реанімації». Передав мені маленьку записку з параметрами наших хлопчиків і пішов. А й, справді, міцненькі на свій 31-й тиждень: 1420 і 1470 грами.

За годину чоловіка впустили до мене в реанімацію. Він був зблідлий, вичавлював з себе посмішку, намагаючись приховати страх. Він вже бачив наших крихіток. «Вони такі маленькі і милі», — намагається бадьоритись, та я відчуваю — чоловік не все говорить.

Всю наступну добу привозять нових мамусь, а слід за ними — і малюків. Потім разом забирають у їхні палати. А я лишаюсь одна. Дуже хочу побачити своїх синочків, та ноги не слухаються, боляче ходити. Випрошую лікарів, щоб повезли мене до них. І ось вони, мої маленькі, з різними трубочками, датчиками. Такі беззахисні і водночас сильні, виривають свої життя з темряви...

Далі було шість непростих місяців очікувань, надії, пицання апаратів... Та ми були разом, вірили, знали, що заберемо наших сонечок додому.

Нехай з різними незрозумілими діагнозами, з трубочками на шийці, та ми нарешті вдома. Рідні, друзі оточили нас турботою, увагою. Разом шукаємо інформацію, досвідчених фахівців для наших хлопчиків.

Нову сторінку життя відкрито. Ця сторінка про боротьбу, впевненість, політ... Наші хлопчики, немов два крила, і ми летимо

на зустріч новим подіям, досягненням, новому для нас життю... Кожен новий день починається з посмішок і сяючих оченят наших дітей. Попри усім злим пророцтвам, ми обрали правильний шлях... Шлях, де ми разом.

Часом бувають падіння, проте піднімаючи очі вгору, розумію: там, куди ми прагнемо, краще, і ми не маємо права зупинятись. А найголовніше — я вірю і завжди буду вірити в них. Завжди!

Безмежно вдячна всім, хто підтримав нас, і тим, хто відмовив, відвернувся. Ви всі зробили нас сильнішими і мудрішими. Дякую Богу — наші хлопчики з нами. А це найбільша радість...

Наталя Дроздова.

Вихователька. Мама трьох найулюбленіших діток. Кохана і любляча дружина найнадійнішого з чоловіків. Любить рукоділля – канзаши, вишивка бісером та хрестиком, розвивається у шитті. Довірлива, життєрадісна, наполеглива, часом сувора.

сmt Вільча, Харківська область, Україна.

facebook.com/ptasikk

ptasikk5@gmail.com



Роблю те, що вмію – люблю

Автор – Оксана Чайковська.

Роби, що можеш, з тим, що маєш, там, де ти є.

Теодор Рузвельт

З дитинства я мріяла про синочка і донечку. Син – захисник, а доця – красуня. Як виявилось, мрії мають здатність здійснюватися.

Був зимовий сонячний день, коли Іванко з'явився на світ. Я любила його усім серцем ще задовго до народження. Ця ейфорія – перша дитина, син.

Потім косі погляди дитячого лікаря та акушера. Направлення до Львова в медико-генетичний центр через «погану терморегуляцію». А там – діагноз – синдром Дауна, який вибив землю з-під ніг. І все... Сльози, бажання втекти і заховатись від усього світу, сором і єдине питання: «Чому?»... Вже ніколи не буде так, як у мріях.

Довгі місяці депресії, болю, відчаю, підтримки рідних та близьких...

Коли Іванкові було півроку, він вперше захворів. Саме тоді зрозуміла наскільки моє малятко беззахисне і сильне водночас, як воно мене потребує. Сильної мами, а не плакси. Це і був той переломний момент істини – він тут, поруч, найкращий, найрідніший. Я почала боротьбу за нас обох. Синочок досить легко витримував усі процедури, поїздки в розвиткові центри, на усілякі обстеження. Навіть реанімацію, три операції він переніс, краще

ніж я: моя віра похитнулась.

Але Бог послав нам ангелів — нашого хірурга і психолога. Вони дали підтримку і надію, повернули віру у власні сили.

Після лікарні Іванко досить швидко відновився. Ми почали займатися вдома. Тоді з психологом двічі на тиждень.

У два роки були перші чудові результати: син вже вмів ходити, говорити кілька слів, виконував прості завдання... На цьому наша боротьба лише розпочалась. Я робила все, що тільки могла... Масажі, щоденно шукала і розробляла завдання, консультації різних спеціалістів, ноотропні препарати. Щоразу впевненіші кроки, чіткіші слова, посмішка, обійми не дозволяли мені опускати руки. Розуміла, що рухаюсь у правильному напрямку. Це підбадьорювало.

Через рік у нашій сім'ї з'явилась маленька принцеса Олечка. Любов і ніжність між ними неможливо передати словами. Іванко був завжди поруч, заколисував, розповідав по своєму казочки, співав. Тепер вони — не розлий вода. Завжди разом: вчаться, граються, бешкетують.

У п'ять роців син пішов у садочок в інклюзивну групу. Це був для нього чудовий досвід спілкування, спільних ігор та навчання. Він і досі сумує за своїми друзями. Та тепер він уже школяр. Займається на індивідуальній формі навчання. Обожнює англійську та математику. Відвідує інклюзивний центр, логопеда, розв'язкові заняття в ГО «Віру в тебе». Обожнює танцювати, співати, футбол, плавання.

Часом буває дуже важко. Ти на межі... Та кожен новий день любові, обіймів і «Я тебе люблю, мам» дає сил іти вперед.

Мабуть, основна ціль особливого батьківства — прийняти свою дитину такою, як є, відступити від стереотипів, віддати серце та повірити — усе буде добре. Адже діти з інвалідністю такі ж, як усі ми. У них є свої вподобання, мрії, примхи і капризування. А що

найголовніше — ніхто не вміє так щиро любити, як вони.

Любіть своїх дітей, не втрачайте віри, боріться разом з ними заради вас обох. Приймайте дітей з інвалідністю у світ. Вони — рівноправні члени суспільства, а не «інші», «чужі», «непотрібні». Не озирайтесь косо на них, не шепочіть за спинами батьків особливих діток. Цим ви встромляєте їм ніж у спину. А скільки таких ран вони витримають — не знає ніхто. Відкрийте свої серця для особливих сімей та пірніть у світ безмежної любові.

Я не такий як всі. Я маю зайву хромосому.

Для когось я — дивак, для інших — цілий світ.

Та я борець — іду вперед в усьому,

Долаючи всі перепони у житті.

А ти лякаєшся, або смієшся наді мною,

Та я, по суті, друг і брат тобі.

Тоді чому навалюєш образи ти горою,

Не подаєш руки у боротьбі?

Так важко вести цю війну зі світом

Жорстокості, обману й зла.

Я стану у житті великим чоловіком,

Тільки, щоб мама щасливою була.

Не нарікаю на життя, ані на Бога.

Я в світ приношу радість і любов.

Матуся каже: «В ангелів своя дорога —

Вселяти віру в серце знов і знов».

Повірте в диво — воно завжди поруч.

Відкрийте серце «не таким» як ви.

Здійсніть цю мрію власноруч,

Душа жива, обнята ангелами.

Оксана Чайковська.

Мама донечки та сонячного синочка. За професією – соціальний педагог, вчитель англійської мови та літератури. У душі – мрійниця. Захоплюється handmade (вишивка, в'язання спицями та гачком, робота з квілінгом, бісером), обожнює випікати солодоці, пише вірші. Вважає, що в житті сильна та щаслива.

м. Самбір, Україна.

facebook.com/oksana.chajkovska.79

ochajkovska87@gmail.com



Бути батьками особливої дитини...

Автор – Олена Кормільцева Троян.

*Господи, дай мені розум і душевний спокій
прийняти те, що я змінити не в змозі,
пошли мужність змінити те, що можу,
і мудрість відрізнити одне від одного.
Амінь.*

(Молитва про душевний спокій)

Якби можна було все змінити... Перемотати час, ніби олівцем стрічку магнітофонної касети. Якби можна було зробити все інакше... Якби знати все наперед... Якби мені випала така можливість, я б точно дещо у своєму житті прожила інакше, і тоді наша історія мала би інше завершення.

З появою особливої дитини більшість з нас ставлять собі риторичні питання: «За що це мені?», «Чому я?», «Що я зробила (зробив) не так?». Найчастіше відповісти нічого, та й нікому. Важко одразу прийняти, що саме в твоїй родині така дитина. Це лякає, робить нас вразливими, розгубленими, викликає почуття вини. Ніхто не планує і не очікує такого різкого повороту на шляху. Усім нам потрібен час, аби звикнути. Проте серед цих складних почуттів часто присутня й радість – малюк народився, вижив, він з нами. Такий жаданий, улюблений...

Не знаю, як Господь обирає, кому подарувати особливе дитя? Які критерії відбору на таку відповідальну посаду? Батьками не зовсім звичайних дітей стають абсолютно різні у всіх сенсах люди: за статком, статусом, достатком і рівнем свідомості. І взагалі, чому

потрібно, щоб народжувались такі дітки? Чому усі малючки нашої планети не можуть бути здоровенькими? Навіщо це безкінечні сльози, страждання батьків, їхнє безмежне бажання допомогти своєму чаду і величезна надія, віра у світле майбутнє?

Напевно, і здорові, і особливі діти існують для якоїсь всесвітньої рівноваги. Інакше б навіщо існували б багаті і бідні та величезна прірва між ними? Так само як і провалля між здоровими і тим, кому посміхнулось інше щастя. Проте, якщо без багатства прожити цілком можливо, зі здоров'ям справи дещо інакші.

Всі розповіді про те, що батьківство особливих дітей — щастя і обраність — солодка і підла брехня. Спочатку це завжди боляче. Боляче так, ніби тебе проштрикнули ножом і заборонили його виймати... І ти мусиш ходити з ним, пити, їсти, спати... З таким болем ти просто перестаєш сприймати світ таким, як він є. Здається, тепер це похмуре існування, вічна боротьба. А попереднє життя руйнується. Все довкола втрачає сенс, і немає а ні сили, а ні знань, куди схватись від цього болю.

І все, що стороннім очам здається легким, дається через нелюдську силу. Здається всі тільки й говорять про тебе, і звісно ж — засуджують, пліткують, обмовляють. І все це в перемішку з безкінечною любов'ю до своєї дитини. Такої беззахисної, не такої як всі, та попри все — найкращої у світі.

Від оточуючих ми часто чуємо поради, які здатні на якийсь час заморозити ці відчуття: «Не переживай, ще народиш, в людей і не таке буває, а ти нюні розпускаєш...» Та душевний більш можуть зрозуміти лише ті, хто сам пережив щось подібне...

Найболючіше для мене те, що син так і не відчув по-справжньому радість безтурботного щасливого дитинства. Він ніколи не просив купити йому купу іграшок; не знає, що таке — замурзатись у багнюці чи баблятись в калюжі; їсти солодощі донесхочу, малювати на стінах, розмащувати їжу по столу, дуркувати з однолітками, бути зайчиком на святі в садочку чи просто радіти подарункам на День Народження. Як це було, наприклад, в мене.

Від самісінького народження йому знайоме лише відчуття невимовного болю, який відчуває щодня.

З іншого боку, гадаю, кількості любові, яку наш хлопчик отримує щодня, може позаздрити будь-яка дитина. Його носять на руках, цілують мільйон разів, і десятки мільйонів разів кажуть, як його люблять. На нього ніхто жодного разу не крикнув «не заважай», «йди геть», «набрид», «дістав»... Єдине відчуття, яке часом накриває мене, це втома: постійний стрес, відмова собі в елементарних буденних речах, постійна прив'язка до дитини...

Та життя надто коротке і варто навчитись знаходити щастя у дрібницях, цінувати те гарне, що є зараз...

Олена Кормільцева Троян.

Юрист, координатор Асоціації батьків передчасно народжених «Ранні пташки». Після появи в родині особливої дитини, хоче змінити професію. Любить розумних, чесних, добрих людей, вдихати аромат свіжо звареної кави і відвідувати цікаві повчальні заходи. Завжди на позитиві, будь-кого навчить бути щасливим і радіти дрібницям, хай би там що...

м. Тернопіль, Україна.

[instagram.com/goroshunka2015](https://www.instagram.com/goroshunka2015)

kormiltcevatroyan@ukr.net



Розповідь Янгола. Десять років за одну мить

Автор – Марія Данильченко.

Ніколи, ніколи, ніколи не здавайся.

Уінстон Черчель

В ту ніч була гроза. Я мала бути татові ранковим подарунком. Народилася о п'ятій ранку, набравши в легені аромат весни та мокрого асфальту. Тоді була звичайною дитиною, до маминих грудей прильнувши. Тато чув по телефону, що я жива і можу їсти.

Одна лиш мить минула, – полинула у небо. Бачу, лікарі забігали по коридорах. Нашатирем хотіли повернути мене. Та час спливав. Переламавши ребра, серденько тріпотіти почало. Тато день і ніч простояв біля мене, а тіло без перерви у судомках било. До поки не з'явилася вона, висока та кремезна, дбайливо відвезла мене у майстерню Бога, що Папа Римський в Україні збудував.

На день четвертий печінку підлатали, на сьомий – нирки, та все не дихала ніяк. Двадцятий день прийшов, тоді пустили маму мене поколихати.

До неї підійшла жахлива бабця, чимсь гострим в мене тичать почала. Сказала: «Ніколи не побачить світ – вона сліпа. Не відчує його на дотик, бо тіло шмарклями висить. І жити буде вона на апараті, до поки не відімкне хтось його.» Я все чула, а головне – не відчувала маминого страху. В ту мить вона була щаслива, що їсти через трубку можу, не доведеться на нирку штучну їздити щодня. Легені штучні можна і у візочку знизу повкладати та жити так щасливо, до поки буде серце калатати.

І ось настав той день, коли сказали мамі принести пляшку

молока з її грудей. Тієї миті вона три тижні вже чекала, а досі цідила його і виливала. Дива трапляються, напевно знаю — потроху дихати я почала.

На тридцять другий день з майстерні в пекло я попрямувала, радіючи, що поряд буде мама. Облізлі стіни та брудна підлога. На дворі літо володарювало, і воду по годинах видавали. Там всі були немиті і спітнілі й зовсім непотрібні лікарям. Мама часу не втрачала. Навчила їсти з пляшки та грудей і всі жахливі трубки повиймала. За це нас вигнали звідсіль. Татусь на дворі нас чекав. Пів року з ним не розлучались. Навчилася сміятися й батьків кохати.

Настала осінь. Я чула, бачила та тіло погано відчувала. Усі навкруг цькували маму: «Ти погана мати. Не робиш те та се, аби робила, було би все, як в нас гарненько.»

І знову з татом буде розставання. Засніженими трасами везе нас в Трускавець. Сніги так замели дорогу, що фури всі обабіч застрягли. Ми їхали не бачачи її, і вірили, що там навчать мене ходити. Та згодом виявилось, марно все було. Я перестала повзати й перевертатись. У рік вже з'ясувалось: в комп'ютері, захищеному в голові, зламалась плата, що за рухи тіла мого відповідала.

Наступні роки три ми їздили весь час кудись. Два тижні «там», два — вдома. «Там» лишались ми самі і починали жити по новому. Нове житло, новий режим. Ми були щасливі, бо це мандрівка та нові світи. Одне не розуміла, чому я маю їхати туди, де боляче мені робили. Батьки невпинно вірили, що десь існує те, що виліпить мене по всім стандартам. Пригод нам завжди вистачало: то лопне колесо в візку, то з потяга в реанімацію мене везли, то мамине коліно випадало, то грижа, то просто мама непритомніла в парку... Завжди ми з мамою сміялись, і на високі дитячі вежі піднімались, і з гірок вниз летіли теж разом. Любила носом притулятися до мами.

Раптово її, не наче струмом пройняло. Вона сказала: «СТОП! Ні чим не гірші ми від інших!» Потроху почала до мене прислухатися і вірити мені й собі.

Вже шостий рік минає. Не квапимося ми за чудом. Я вільно трьома мовами читаю. Мене митцем великим всі вважають. По світу мрію мандрувати, як мої картини. Не вмію ще сидіти та їсти самотійно, та маю крила. Я – янгол на ім'я Меланія, з відмітиною ДЦП.

По сходинках завжди йдемо,
Не зупиняємося ми на них.
До серця завжди прислухаємося,
Бо з ним нам спати й жити.

Марія Данильченко.

Народилась в Києві. В сім'ї найкращих батьків у світі. Тато був професором фізико-математичних наук. А мама була завжди сповнена енергії незважаючи на хворобу, що кожен мить прогресувала. Так склалося, що найзаповітніша мрія з дитинства «побачити як мама ходить» стала мрією її життя. Тепер прикладає максимум зусиль, щоб її з чоловіком донечка почала самостійно ходити.

м. Київ, Україна.

*Facebook: [Марія Данильченко](#)
mariadaniichenko22@gmail.com*



Антошка

Автор — Світлана Болжеларська.

*Спокій у душі залежить від думок у голові.
Ваша життєва ситуація не проблема.
Проблемою є те, що ви думаєте
про свою життєву ситуацію.*

Цезар Теруель

У моєму житті настав той самий щасливий момент — я вдруге стала мамою!

Мені 30-ть. Енергія б'є безмежним водограєм. Я була готова до усвідомленого материнства — насолоджуватись цим часом. Все підготувала: ремонт зробила, фінансову подушку створила, плани на п'ять років вперед розписала. Це я так думала. Як показали наступні роки, наївності моєї не було меж. Саме тоді я й зрозуміла, що означає: «Від долі не втечеш...»

Особливості Антошки у розвитку почали проявлятися одразу після народження. Не зважаючи на його вік немовляти, я відчула — щось негаразд, помітила речі, які насторожили. То ж одразу почала бити тривогу, та лікарі заспокоювали: «Почекайте до 3-х місяців». А тоді одразу п'ять діагнозів, лікування, ... У шість місяців: нові діагнози, новий курс. До року — «моліться, все в руках Бога».

І я молилась. Та я, далека від медицини, вже тоді запитувала в лікарів: «Де дно цього «айсбергу»? Ми бачимо лише верхівку». Періодично нас скеровували до генетиків, та про це згодом.

Через чотири роки я опустила на своє «дно». Бачити страждання малюка — це муки. Мені здавалося все жахливим сном, від

якого ніяк не прокинувся. Накривали страхи за життя сина і я впадала в паніку... Зник сон. Не хотілося дивитись на себе у дзеркало. Почувалась роботом.

Виснажена фізично, морально і матеріально. Без можливості повноцінно вийти на роботу. Без допомоги родичів і друзів... Більшість би вже здались і... відійшли у бік. Фінансова подушка блискавично розтанула, а необхідність в коштах навпаки — зростала з геометричною прогресією. Хоча я постійно мала підробіток: вела бухгалтерію, робила контрольні та курсові своїм однокласникам в інституті. Щоб хоч якось протриматись, продавала все, що продавалось. Тато Антона зник з нашого горизонту ще у три місяці після народження синочка, і я лишилась одна. Чесно скажу, жити не хотілось. Дивилась на своє чадо, а виглядав він, мов янголятко, і невпинно довго ридала.

Вся моя увага сфокусувалась на Антошці. Старшенький страждав, а я цього не помічала. Та я з рештою знайшла в собі бажання впливати, змінити ставлення до того, що відбувається. А пізніше з'явилися і сили.

З боку медицини ми так і лишались м'ячиком у грі пінг-понг. Величезна кількість консультацій, обстежень, стаціонарів у різних містах, інститутах, лікарнях України.

До дев'ятиріччя Антону таки встановили діагноз: Фокальна Епілепсія, Високофункціональний аутизм (с-м Аспергера), порушення в роботі всього організму. Син переніс на той час вже чотири операції, які давались йому дуже тяжко. Антон був вже у свідомому віці, то ж розумів, що відбувається.

За цей час ми сходили й до генетиків, тричі — здоровий. Більшість лікарів вже не соромлячись крутили пальцем біля скроні: «...мамі на роботу, дитину в школу».

Пізніше завітали до генетиків знову. Завдяки чуйній жінці, Людині з великої букви, ендокринолога, яка взагалі не мала стосунку до генетики. Її направлення стало визначальним у пошуках причин стану здоров'я сина. На нас чекав аналіз, який зробили

в Німеччині, і нестерпно довгих три місяці очікувань.

В результаті до 11 років Антону встановили ще один діагноз: Синдром Еларса — Данло. Він і був тим самим «дном айсбергу»! Рідкісна мутація. У всьому світі клінічно описано лише 30 випадків з таким генним зламом! Орфанне (рідкісне) захворювання: «Змиріться, з таким в Україні не працюють. Протоколу лікування немає».

До того часу Антончик був дуже виснажений. Організм почав нищити свої власні тканини, розсипались зуби, він практично весь час лежав, а ходив, ніби старенький. Порушення роботи всіх систем організму. Я знову впала в депресію.

На прийняття цього діагнозу і ситуації мені знадобився деякий час. Було зрозуміло, що це не минеться і потрібне позитивне лікування... Та я не могла здатись і зробила все, на що стало сили. Дивилась на Антошку, підтримувала в ньому життя і відчайдушно шукала інформацію у всесвітній мережі.

Прорив у нашій історії настав дуже символічно і знаково — у міжнародний день орфанних пацієнтів. На міжнародному сайті натрапила на інформацію про наше захворювання, а вже в 2019 році відвідала Міжнародну конференцію в Мадриді. Отримала консультації чотирьох закордонних фахівців. І зрештою ми таки знайшли в Україні «своїх» лікарів, які стали першопрохідцями в роботі з цим захворюванням. Тепер ділюсь власним досвідом. Є й нові цілі — потрапити в Генетичний центр при Бельгійському університеті. Зараз зробили невеличку перерву через мою складну операцію з нейрохірургії. Та це вже інша історія.

Я нарешті зважилась відкритись громадськості і звернутись за допомогою в благодійний фонд, до депутатів, міської влади. І нас підтримали. Це стало справжнім порятунком.

Так, в мене нездорова дитина, і я постійно шукаю відповіді на питання: що з ним відбувається? Бігти попереду потяга — це схоже, наша постійна історія. Генетика не пробачає зволікань, плюс інші складні діагнози.

Мої, раніше намальовані, плани на життя круто змінились, та я навчилась жити тепер і зараз. Ось саме в цей момент і почалась моя трансформація, так само як з лялечки народжується прекрасний метелик.

Відкрились нові джерела для наповнення, прийняла життя таким, як воно є. І що ж — я стабільна у нашій нестабільній ситуації. Дивлюсь своїм страхам в обличчя і дію! Раптом збагнула: моїй силі немає упину, а моя любов безмежна...

Світлана Болжеларська.

Мама, жінка, людина. За освітою фінансист. Інтернатура з медицини. Виховує генія вже 14 років. Любить читати книжки, слухає музику. Захоплюється фотографією. Обожнює гуляти на природі. Соціально активна.

м. Нікополь, Україна.

*Facebook: [Світлана Болжеларська](#)
svetlaya76.08@gmail.com*



На трьох одна доля

Автор — Анна Курілова.

*Не сумуй, — сказала Аліса. —
Рано чи пізно все стане зрозумілим,
все стане на свої місця і вишикується
в єдину красиву схему, як мереживо.
Стане зрозумілим, навіть якщо все було потрібно,
тому що все буде правильно.*

Льюїс Керрол

Я сиділа на комісії червона від сорому: «Педагогічна запущеність! Гарний хлопчик, але мама з ним не займається.. От... він і ручку тримати не вміє...». Почувалася нездарою, повною дурепою: «Як це може бути?! Адже займалась з Данею по 8 годин на добу. Читала йому з вагітності, співала пісеньки та гладила животики... Повен дім розвивайок.. Я роблю все, я виснажена... А, виявляється, все неправильно, погано, марно... Я в усьому вина».

Саме в цей час, коли Дані було три роки, і я відчула серйозні проблеми з його розвитком, народився Лук'ян. І знову... Знову логопедичні проблеми. Значить, це точно я винна. Я просто погана мама.. Нічого не варта... І ось, коли народився Макар і потрапив до реабілітації, ненависть до себе відчула повною мірою. Ще б пак! Я дефективна. Не спроможна виховувати дітей... Тому, у жахливу годину, коли усім трьом моїм дітям діагностували страшну недугу та дали інвалідність, я... зраділа. Я зрозуміла, що це не моя вина. Що є конкретна причина. І я її знайшла. Є методи реабілітації. А ми — герої. Бо на свій діагноз, хлопців важко відрізнити від звичайних.

Почалася робота. Важка, щоденна, виснажлива і... дієва!

Вперше я була щаслива. Знала що роблю та куди ми йдемо. Знайшли досить затишну лавочку і у цьому пеклі... Та рік тому мені діагностували рак. А зараз, коли я пишу ці рядки, мій чоловік у реанімації у вкрай важкому стані. Ковід... І зараз, як ніколи, я розумію: ми, родина, не можемо створити ізольований, зручний світ. Прийде час, коли особливі діти лишаться самі. У 50 років, у 30, або зовсім маленькі. Як мої... І тоді все залежатиме від оточення. Від вас. Чи будете ви їх цькувати за інакшість, поки вони не вкоротять собі віку? Чи приймете як частину світу? Іншого... Але не гіршого. Рано чи пізно ми відпустимо їх. До вас. Чи обнімите ви їх? Чи задушите? Благаю Бога про перше.

Анна Курілова.

У неї троє синів. З одним днем народження та хворобою на трьох. Всі троє народилися 19 червня. І у всіх генетична інвалідність. Зараз у авторки рак. І вона чекає на трансплантацію. Багато причин для відчаю. Та чомусь їй зовсім не до сліз. Вона щаслива кожній миті поруч.

м. Балаклія, Україна.

[facebook.com/kurilova.hanna](https://www.facebook.com/kurilova.hanna)



Справжнє щастя крізь сльози та муки приходять

Автор – Юлія Довгий.

Людина – як цегла: обпалюючись, твердне.

Джордж Бернард Шоу

Кожна жінка в очікуванні маляти плекає надію, що це буде особливе дитя – най-най-найкраще лише для неї. І тоді всі мрії, як хвилі, линуть лише в цю течію. Дійсно, кожне немовлятко є таким для своєї матусі. Але часом трапляється так, що деякі діти народжуються, або стають тими «особливими», про яких раніше говорили – «неповноцінні». І, хоча сучасний світогляд закликає називати їх інакше, на жаль, велика більшість соціуму поки до цього не готова.

Звістка про те, що незабаром нас стане четверо (на той момент у мене вже був старший син), була більш, ніж очікуваною. Проте, вона й насторожила – попередня вагітність завершилась невдачею.

Всі планові походи до лікаря, здача аналізів, вимірювання ваги та дієта виконувались беззаперечно. Було прочитано багато книг по народженню і вихованню дітей. Та не полишало чуття, що на ділі все буде інакше. Велика різниця у віці між моїми дітьми не лякала, але ставила багато запитань та завдань для досягнення цілей. Я мріяла про те, що приділятиму всю свою увагу та час новому народженому життю, не підозрюючи, як чітко моє бажання здійсниться в найближчому майбутньому.

Той червневий день, 12 років назад, коли синок вирішив з нами познайомитись, був сонячним та спекотним. Неочікуваний

поклик був дійсно несподіваним, до терміну пологів було ще цілих два тижні. Але ж йому краще знати, коли навідатись!

Паніка, поспіхом зібрана «тривожна валізка», дзвінок чоловікові і... нескінченно довге очікування карети швидкої допомоги. «Вони хіба не знають, що я народжую? Чи заблукали поміж однакових будинків?!» Питань в голові тоді ще промайнуло безліч, а головне — як довго і складно триватиме процес, щоб не зашкодити малюку, і якого кольору у нього будуть очі...

Про те, що пологи будуть партнерськими, і партнером буде лише чоловік, вирішили одразу. Жодних заперечень та сумнівів не виникало. Ніхто з нас не пошкодував про це і до тепер. Декілька десятків хвилин, і три з хвостиком кілограми щастя з прекрасною формою нігтиків та готовим іменем «Богдан», лежали у мене на грудях. 9 балів з 10 за шкалою Апгар змусили з легкістю відкинути пунктик про страх.

Як у багатьох новонароджених, так і у нас були свої хвороби, проблеми з животиком, зі зміною харчування, зубками. Але в основному дитина була спокійна, вагу набирала дуже активно, вночі спала гарно, розвивалася згідно медичних показників. Аж доки не прийшов період активних досліджень території житла. У 8-9 місяців у Богдана почали проявлятися синяки: на ручках, на ніжках, і особливо на рівні ребер та животика. Це змусило нас терміново звернутись до дільничного лікаря, яка в свою чергу спрямувала до гематолога.

До цього часу про таку спеціальність в медицині мені навіть чути не доводилось. Від тоді в нас і почались «каруселі».

Щоб діагноз підтвердити, потрібно було їхати у Львів, до фахівців вищого рівня, здавати безліч аналізів, і зрештою сказали те, що ми почули від лікарів вдома — гемофілія А (порушення згортання крові) важкого ступеня, з рівнем VIII фактора в крові людини в 1,44%, при нормі у здорової людини — 50-150%.

Було важко дізнатись, що діагноз твоєї дитини невиліковний. Що все життя і нам і йому самому потрібно оберегатись від падінь, від ударів, від елементарних кровотеч з носа і синців на

колінах (і не тільки там).

З ліками, які повинні підтримувати згортання крові в таких пацієнтів, на той час було скрутно, і в разі необхідності виникала потреба вводити плазму крові, або замітники, наражаючи на небезпеку його здоров'я з іншого боку. А ще — знаходити та оплачувати все це самостійно.

Сказати, що я абсолютно нічого не знала про цю хворобу, її прояви та наслідки — не сказати нічого. Ні в кого в родині такої спадковості не було. Та й самі лікарі нам про це мало що розповіли. Приголомшили лише тим, що це назавжди, і нам потрібно навчитись жити інакше. Дуже часто руки й досі опускаються так низько, що можуть якорем зачепитись за дно океану. Десятки годин, проведених в пошуку інформації, безліч форумів та груп, де описувались схожі випадки, наштовхнули мене на розуміння, що ми такі не одні. Є ще багато сімей з подібними розладами, і вони теж якось справляються, живуть.

Добре, що сучасні засоби та ІТ-технології рушили далеко вперед. Поміж домашнім господарством, прогулянками з Богданчиком та його розвитком і лікуванням, я познайомилась з кількома мамами, у яких були такі ж проблеми. Ми переписувались, ділились гірким досвідом, рецептами смаколиків для малечі.

Дізналась, що їсти нашим діткам можна практично все, що можна їсти в конкретному віці. І ми гарно набирали вагу, за що отримували «лайки» від педіатра та друзів. Але... знову вдарився, знову синяк, шишка — знову ми повертаємось до відділення лікарні. З часом ситуація з появою та поставками необхідних ліків почала налагоджуватись. Принаймні, питання про можливе зараження крові та організму відійшло дещо назад.

Після першого дня народження дитині виставили групу інвалідності. Від тоді ми почали «жити» в гематологічному відділенні дитячої обласної лікарні. Щоразу, коли малий отримував травму (навіть незначну), або падав, я з острахом розуміла, що нам знову потрібно звертатись до медиків. Всі маніпуляції проводились внутрішньовенно, а сама робити їх я ніяк не була готова.

Ні тоді, ні зараз. І звісно, кожне звернення супроводжувалося госпіталізацією, з оформленням всіх необхідних документів та процедур, що саме по собі виснажувало.

Коли міцно тримаєш маленьку крихітку на колінах, а три медсестрички намагаються ввести ліки півторарічній дитині, розумієш, що вони повинні це зробити, а ти повинна заспокоїти-заговорити малечу, щоб не лускали й без того тоненькі вени. А потім витирати сльози і з його щічок, і зі своїх.

У відділенні він був такий не один, отож, з кожним вести заспокійливі бесіди медсестри не могли. Хоча ставились з розумінням. Вже зараз він лише прикушує губу, примружує око, а після уколу розповідає персоналу анекдоти, бо не годиться решті показувати свої «чоловічі» сльози.

Звісно, питання про дитячий садок відпало саме по собі, а працювати після декретної відпустки все ж потрібно було. І, дякуючи колективу, робочий графік дещо корегувався під мене. Оскільки дитина була домашньою, чоловік теж був працевлаштований, я пішла на виважений крок — працювати в нічні зміни. Така можливість дозволяла вдень займатись дитиною, а на ніч передавати цю естафету батькові. Звісно, висипатись мені випадало не завжди, розриваючись між дітьми та чоловіком, між роботою та сім'єю.

На той момент ми тверезо розуміли і поставили собі за вимогу, що виховувати і доглядати синочка будемо лише вдвох з чоловіком. Так, ми приходили в гості до батьків та друзів, вони з ним грались, спілкувались, але відповідальність за все інше ми брали лише на себе.

Безумовно, багато в чому нам допомагав старший синок. Із задоволенням гойдав ліжечко, лише він на прогулянці катав візочок, бавив і допомагав купати. Вже тоді Ілля відчував відповідальність за собою в допомозі брату. Звісно, не хотілось відбирати у нього свого дитинства, та і йому потрібна була увага, тому ролі в сім'ї розподілялись пропорційно.

Дитина росте. Потреби, зокрема у спілкуванні, стають дедалі

більшими. Спостерігаючи, як дітки граються на майданчиках, Богдану було ніяково, що він не може бути там, серед них. Тому, пояснювати про його «особливість» ми почали змалку і обережно. Я розуміла, що дитина може замкнутись, звинувачувати себе та нас у своїй неповноцінності, тому відволікала його від таких думок, як могла.

І ми почали фотографуватись — як психологічне розвантаження, вираження без слів того, що відчуваєш всередині через посмішку, погляд, образи. Скрізь, постійно, у будь-яку погоду. Йому страшенно подобається позувати, кривлятись, як це по-дитячому виходить, а потім разом розглядати результати робіт.

А ще, Богдан любить море та плавати. Хоча ми відпочивали там лише декілька разів, коли він був ще маленьким, пам'ятає дуже багато деталей: смак морської води, зграї дельфінів вдалині, прогулянку на катері та хвилю, що наздоганяла лише його.

З віком інтереси у Боді (так він дозволяє називати себе нам і близьким друзям) теж вирости. Мрії про створення комп'ютерних програм переплітаються з мріями про навчання їзди на велосипеді. З останнім категорично не пощастило — цей вид транспорту для нього надто травматичний.

Оскільки, страх за здоров'я переважає над бажанням дитини бути серед загалу, надали перевагу індивідуальному навчанню за шкільною програмою. Та й плюсів виявилось багато: гарна успішність та зосередження на предметах. А ще — мамині обійми, сімейні ігри та смачний домашній яблучний пиріг, випечений власноруч — це хороша мотивація до наук. Не бійтесь зайвий раз похвалити дитину за успіхи. Винагородою стане любляча посмішка та солодкий поцілунок.

А нещодавно познайомились з чудовими людьми, які організували в нашому місті «Особливий простір» — громадську організацію, яка підтримує та допомагає у розвитку дітей з інвалідністю. Тут з ними проводять йогу і музикотерапію, малювання, а ще вечірки з імпровізованою дискотекою. Це суттєво зближує таких дітей. Не обходять увагою і батьків — для нас тут психологічні

тренінги і прості душевні бесіди. Участь в цьому беруть навіть татусі. За це їм окреме «спасибі». Не кожен чоловік свідомо погодиться решту свого життя пов'язати із проблемами подібного роду, не звинувачуючи при цьому ні дитину, ні її матір, ділити та нести важкий тягар разом.

Родзинкою став «особливий театр», завдяки якому в нашій сім'ї з'явився актор-початківець. Хоча була поки одна вистава, з якою вийшли і на столичну сцену, бажання пробувати себе в акторському напрямку у нього стрімко набирає обертів.

Зараз в допомозі по господарству та в побуті я впевнено можу розраховувати на своїх дітей. До цього ми теж йшли наполегливо. Хоча забити перший цвях в стіну у Богдана вийшло не одразу: то мама зі своїми переживаннями, то молоток все чомусь хоче вдарити по пальцях. Але впертість — це не завжди погана риса, і зараз фото таки висить на стіні. Чоловічий інтерес до всього технічного починає все більше проявлятися, і ось тепер ремонтують машину вже разом з татом.

А вчора ми ходили по гриби... Вперше за його життя, і, мабуть, вдруге за моє. Це було захоплююче. Не зважаючи на рясний дощ, що застав нас зненацька, і слизьке болото під ногами, ми назбирали ціле відро самих крутих, серед цього сімейства, білих грибів.

Гортаючи чергові сторінки у всесвітній павутині, натрапила на таке поняття багатьох психологів, як «п'ять стадій переживання психологічної травми». В статтях йшлося про стадії перебігу: заперечення, гнів, угода, депресія, прийняття. Лояльно приміряючи це до себе, зрозуміла, що у кожної людини вони проходять в різному порядку і в різному об'ємі. А є й такі моменти, які ми згуртовано з сім'єю переступили, переходячи одразу від заперечення до прийняття. Тому що слізьми та істериками тут не допоможеш, а світла, «незадепресована» голова в конкретних діях повинна бути завжди. І лише молитви та любов родини допомагають жити і боротися з усіма прийдешніми негараздами.

Не розділяю своє життя на «до» та «після» хворобою сина.

Швидше — до його народження і після. Ніби всі справи, всі плани завжди вирішували з ним. «Ми»... «нас». Ці займенники завжди вживаються у нас в сім'ї саме так. Адже більшість часу проводимо разом: гуляємо, граємось, розвиваємось.

А що буде потім? Цьому ми теж вчимося. Поки у таких дітей є батьки, які піклуються і люблять своїх чад, вони будуть в любові та безпеці. Не шукайте спеціально того часу, щоб зачинитись в кімнаті, поплакати, пожаліти себе. Він сам вас знайде, несподівано. Відведіть цей період на власне лікування та відпочинок, бо дитина потребує сильних, здорових, люблячих батьків, яка б вона не була — хвора чи здорова, мала чи вже доросла. Хоча, про майбутнє дитини без батьків теж варто подумати завчасно. Бо це трапляється з усіма, і, як правило, неочікувано.

Ідучи на цей проект, я не думала, що для мене результат буде настільки ефективним. Я не звикла скаржитись — радше допоможу і підтримаю інших. І тут прагнула, аби моя розповідь не була жалісливим стогоном.

Хочу побажати дієвого поштовху стомленим батькам: радійте своїм дітям, любіть їх такими, як вони є, по можливості підтримуйте одне одного і тих, хто опинився в схожій ситуації поруч з вами. Таких людей та дітей, насправді, багато. Та через страх бути висміяним та приниженим, не всі наважуються показати себе і привселюдно заявити: «Ми сильні, ми зможемо протистояти закоренілому поняттю та системі!».

Юлія Довгий.

Мати двох синочків, один з яких – дитина з особливими потребами. Працівник залізниці зі значним стажем роботи, захоплюється фотографією, відпочинком з виїздом на природу, експериментує з домашньою випічкою. Знаходить вільний час, щоб послухати музику в навушниках, веде щоденник виконаних справ з кольоровими помітками.

м. Чернівці, Україна.

*Facebook: [Юлія Довгий](#)
dovgijulia@gmail.com*



Увесь цей Світ – для тебе, малюче!

Автор – Леся Горопацька.

*Діти вчаться на прикладі дорослого,
а не на його словах.*

Карл Густав Юнг

12 років тому я стала мамою Вероніки. Це була бажана, прекрасна вагітність. Я вела щоденник: занотовувала всі деталі вагітності, перший порух, примхи і бажання, що я їла, пила і який переглядала фільм. Ось, наприклад, до вагітності я обожнювала носити спортивні костюми та їсти м'ясо, а коли в мені оселилася донечка, почала носити лише сукні, розлюбила м'ясо та перефарбувала квартиру в рожевий колір.

21 червня 2008 року Вероніка прийшла у цей Світ. Лише за дві доби мені сказали, що у неї немає очних яблук...

Здається, навіть тепер я похвилинно можу описати той день. День, який розділив життя на «до» і «після». День, який обнулив все, що було важливим до цього...

Мила бабуса-санітарка зачинила мені вікно, відчинила двері і почала мити підлогу біля моїх дверей. Натерла до блиску, спостерігаючи за мною... Боялася, що кинусь з вікна. А потім мені принесли бланк відмови...

Наскільки ж було в той момент страшно! Я збрала Вероніку, взяла документи і... поїхала геть. Саме отак: в халаті, шкарпетках і через чорний вхід. Поклала Вероніку в крісло, сіла в автомобіль і поїхала додому. А вдома на мене чекав сюрприз: дитяча кімната, прикрашена кульками і подарунками...

Найскладніше було бачити сльози рідних і друзів, коли я говорила про діагноз. Брат тримав мене за руку, намагаючись підбадьорити і заспокоїти, а потім плакав в автомобілі, думаючи, що я не бачу.

Років, мабуть, вісім майже щоночі аналізувала свою вагітність, знову і знову перечитуючи щоденник та намагаючись знайти причину...

Звісно, шукала причину в собі, в своєму харчуванні, в генах, потім — в зуроченні, навроках, відкривала і закривала чакри. Пізніше вирішила, що це все від комп'ютера — оскільки всю вагітність працювала. Я бігла, летіла, шукала лікаря, клініку, чарівну пігулку. Здавалось, падаю в прірву... настала тиша... і я впала.

Повне нерозуміння, як жити далі, як по-іншому: щоб не вигоріти, не виснажити себе, не до межі, не з надривом, не силоміць, не стиснувши зуби. Я так хотіла все змінити — але не знала, як. Адже для змін теж потрібні сили. А їх немає. І безліч батьків дітей з інвалідністю живуть за подібними сценаріями.

А потім збагнула: ми просто не вміємо любити, приймати себе та інших. А що таке любити себе? Це їсти те, що хочеться, носити сукню, яка подобається, обіймати себе і балувати. Якщо ж я не люблю себе — мене немає, і я нічого не можу дати ані собі, ані дитині. Мені довго довелося засвоювати просту, здавалося б, навичку — «жити добре».

Постійно шукала всі можливі способи, щоб наповнити наше з Веронікою життя позитивом, радістю, щастям. Зернинка за зернинкою знаходила лікарів, педагогів, психологів, реабілітологів і т.д. Змінювала міста і країни. Вчилася бути собою і любити.

Для багатьох наших людей «любов до себе» — це егоїзм. Дуже прикро, коли маму, яку помітили з новою зачіскою або в гарному платті, засуджують. Вона ніби не має права на косметику і красивий одяг — про особисте життя поготів мовчу.

А ще після народження дитини з інвалідністю чомусь прийнято вважати, що чоловіки самоліквідуються, щойно дізнаються

про діагноз. Втікають, мовляв, усі. І родичі з друзями поступово віддаляються. Я вважаю, що йдуть геть лише ті, хто шукають причини піти. І не важливо, дитина з інвалідністю чи без. Дитина — це відповідальність, і є ті, хто до неї не готовий. Так, ідуть і родичі, і друзі — проте лишуються ті, з котрими хоч у вогонь, хоч у воду. І я проти того, щоб зберігати сім'ї заради дітей.

Мені хочеться, щоб кожна жінка знала, що є чоловіки, для яких жінка з дитиною — це не «розлученка з вантажем», а діти з інвалідністю — не «жахливий жах». Потрібно просто вірити в це.

Адже любов — не в ДНК...вона — в серці.

Дуже хочу, щоб кожна мама почувалася красивою і коханою.

Моя думка: коли дитина з інвалідністю народжується, батькам не повинні казати: «Можете залишити». Їм потрібно одразу пояснити алгоритм дій: що робити далі та в якому порядку. Інколи зустрічаю батьків, які живуть у лікарнях і реабілітаційних центрах. Дітей, чиє життя наповнене болем від реабілітацій, вправ і операцій. Дітей, які ніколи не бачили моря. Які дотягують до норм, написаних в книгах. Їх не буває вдома по пів року. Це відбувається тому, що людина з інвалідністю — це погано і соромно, це як клеймо, яке на нас ставить суспільство. В такі моменти мені хочеться обійняти маму, яка схожа на загнаного звіра, і сказати: «Зупинись, будь ласка». Бо так важливо вчасно спинитись і просто почати жити. Адже є речі, які ми, на жаль, змінити не можемо...

Мене так обійняв кілька років тому мій брат. І попросив зупинитися, не бігти і почати жити.

Адже це таке щастя — бути «просто» мамою і насолоджуватися цим. Дуже важливо знайти саме той баланс в реабілітації. Зберегти спокій і не втратити довіру. А найголовніше — не втратити віру...

Буде багато сліз, багато болю — але радості і щастя більше!

Вірте в себе і своїх дітей, а найголовніше — приймаєте їх

такими, якими вони є.

Вероніка — незряча, у неї епілепсія, ДЦП і затримка розвитку. Як це — бути мамою Вероніки?

Вероніка — це любов! Вона — щастя і ніжність, вона — сила, вона вчить мене жити. Жити по-іншому. Донечка навчила любити життя. Навчила ризикувати, іти-падати-вставати і знову іти.

Інколи настає час хандри... Тоді приходжу до неї в кімнату ввечері, лягаю під ковдру і шепочу: «Я люблю тебе»... у відповідь чую: «Більш за всіх на світі!» — і знову з'являються крила.

Позаду не один переїзд за кордон, вивчення нових мов ночами. Позаду багато складного і того, про що не дуже хочеться згадувати. Але ж скільки всього ще попереду! Різного, прекрасного і невідомого...

Леся Горопацька.

Мама чудової дівчинки.

*Психолог. Консультант з медичного туризму. Засновниця
ГО «Територія Знань».*

м. Ханау, Німеччина.

Facebook: [Леся Горопацька](#)



Мій курган

Автор — Світлана Апановіч.

Немає рук у Бога, окрім твоїх.

Притча

У дитинстві я мріяла про велику дружню родину, вечері по вихідним, свята на всі дні народження, аромат пирогів і чаю з малиновим варенням.

Літні канікули проводила в Білорусі — там мій другий дім. Часом, коли мені було сумно, чи хтось образить, я вибиралась на гору, схожу на курган. Краєвид звідти був величний: поля, ліси, небо і... я. Всю гіркоту, ніби розвіювало за вітром...

Спливло чимало часу, давно не відвідувала місце мого нахнення. Не все з наміряного здійснюється — це факт. Проте, все, що відбувається, безумовно залишає незабутні уроки і робить сильнішою.

Раз за разом, приїжджаючи на курс, пропускаєш через себе все нові і нові історії з життя інших. Про цей період, нагадав момент, довжиною в мить, поки реабілітолог виходила з залу ЛФК, а звідти лунав плач і прохання про допомогу, чужого, маленького героя. Пригадую, мені було боляче, страшно, жаліла і себе, і дитину. Те, що трапилось, здавалося найбільшим горем. Засинала і прокидалася з надією на диво, не могла прийняти, що все це відбувається зі мною... Чоловік стверджував — переросте, рідні ж, навпаки, не вірили. Друзі не відвернулись, у них просто було своє життя, не схоже на моє, наші цілі, інтереси, пріоритети поступово розійшлись... Підтримкою завжди лишалась моя мама. Разом ми шукали чарівних супер-бабць з їхнім чудодійним буркотінням

і розсіканням уявних пут. Та слова «Все буде добре» вже наступного ранку спустошували мене знову і знову. Але я продовжувала шукати найсильнішу знахарку і вірила у те, що знайду ті самі дивовижні таблетки, які зіцілюють.

Через рік після встановлення діагнозу, зваливши чи не пів квартири собі на плечі, ми вирушили до чергового світила науки. Та надії розлетілись, немов осінні листя від подмуху вітру, вже за десять хвилин огляду: «Навіщо воно Вам? Все одно нічого не вийде. Навіщо витрачати час, кошти...»

Як здати? Як книжку в бібліотеку? Як порожню пляшку з-під молока?!.. Їхала додому, намагаючись зібрати себе по друзочкам... Саме тоді у заплиженому автобусі, немолода жінка, окинувши нас оком, сказала фразу: «Немає рук у Бога, окрім твоїх!», яка перевернула мою свідомість.

Тоді й розпочалась справжнісінька війна за життя. Було страшно і незрозуміло. А саме буття моє складалось, переважно з лікарень, реабілітаційних центрів, лікарів і... надій. Немов, губка, вбирала всю інформацію про вправи, тренування... Вдома ми займались по 5-6 годин на добу. В нашій боротьбі була задіяна вся важка артилерія, усі ресурси і фантазія... Казки і монтажу, звісно ж, не сталось — процес був тривалим, проте результативним і подібним на перетворення гусениці на метелика. З'явилося відчуття крил за спиною, а навіть манюсіньке досягнення викликало масу задоволення і розуміння, що все йде, як слід. Вдихнувши...Глибоко на повні груди, відчуваючи кожную молекулу, кожен атом оточуючого світу і цілого всесвіту! Поволі прогулюючись парком, після занять в іншому місті, міркувала про плани, коли почула:

— Тату, дивись! — дитячий голос різко розірвав ланцюжок думок і висмикнув з мрій. Повертаюсь до моменту «зараз» і бачу малюка рочків трьох-п'яти, який великими очима дивиться і вказує пальчиком на нас. Обертається не лише його батько, але й випадкові перехожі, які швидкоють по своїм справам.

— Не тицяй пальцем, так негарно. Підемо, синку!

Дитя здивовано, мимохіть крутить головою, перебирає маленькими ніжками, проводжаючи нас поглядом. Він вперше побачив, йому цікаво. Зізнаюся, такі моменти подекуди ображають, і навіть злять. Що відчуває мій син, моя дитина в цей момент? Чи хтось переймається цим? Цікаво, що ви розповідаєте своїм дітям, як пояснюєте? Можливо, замовчуєте, уникаєте розмови, не знаючи, що відповісти. Це не ваша біда, хрест, покарання. Це взагалі, не покарання... Погоджуюсь зі словами, що час не лікує, а допомагає осмислити ситуацію, подивитись під іншим кутом. Починаєш сприймати усе з посмішкою, розумієш, скільки всього могла б розповісти і показати!

То ж, з роєм думок, зі звичною вправністю далі керую собі візочком. Дитина вже доросла, але все так само потребує тебе, як і кілька років назад...

А якщо в моєму житті випадає час, коли потрібно прийняти рішення, зрозуміти, як вчинити, подумки повертаюся на мій курган. За відчуттям всемогутності і польоту, за крилами і вітром, що додає руху, здійсмає над проблемами у височінь... Люблю в такі моменти побути в тиші на самоті...

Щоб не відбувалося, які б люди не зустрічались, як би боляче не було, не здавайся! Будь-яка зустріч — це досвід і урок. Приймай їх з вдячністю і увагою. Рухайся вперед, знаходь нові причини радіти і жити щасливо. Спілкуйся з людьми, не сторонись нових знайомств, відкривай для себе щось нове, незвідане, цікаве, що дозволяє вийти на звичні рамки. Цінуй тих, хто є твоєю підтримкою. Бережи грайливий промінчик світла в своїх очах...

Світлана Апановіч.

Захоплюється *hand-made*, вишиває сорочки і картини. Подобається займатись ліпкою. Трішки малює, часом співає. Надихається ароматом свіжоскошеної трави і суниці, шумом води і вітру. Мріє побачити Ніагарський водоспад. Щаслива мама чарівного синочка і оптиміст по життю.

м. Сміла, Україна.

Facebook: [Світлана Апановіч](#)
svetapanovich@gmail.com



Сонечко моє

Автор — Любов Коротка.

*Є ти, кому не все одно. І на цьому вибудовується все.
Головне — зустріти таких людей.*

Сергій Мінаєв

Максим — наша перша дитина, довгоочікувана, народжена в любові. Він народився через «кесарево», і поки мене зашивали, дитину вже оглядали. Під наркозом долинуло, що розмовляють про носик, радяться поміж собою: «може в тата чи мами...» А я лежу, нічого не розуміючи, поки мене розглядають...

Єдине, що поперечне положення плоду... Як годиться, стала на облік на ранньому терміні, вчасно обстежувалась, здавала скринінг... Все було в нормі.

На пологах чоловік був разом зі мною, і лікарі повідомили лише йому, що в сина підозра на синдром Дауна.

Наступного дня в синочка з'явилась жовтяниця і шуми в серці. То ж нас спрямували на обстеження в перенатальний центр. А вночі перед випискою з пологового, чоловік розповів мені про підозру лікарів... Чи було образливо, боляче? Ні. Швидше, незрозуміло. Я не знала, що це і як з цим жити. Чоловік заспокоював: «Це лише одна зайва хромосома». А я не розуміла, що ж сталося, що пішло не так?

Добре, коли в такі моменти поруч наші рідні і близькі, які попри все, можуть підтримати: «Ми з тобою, не переживай, разом у нас все вийде!»

Тепер на моїх руках дитя, для якого я — цілісний світ. «Ти мій маленький, я люблю тебе таким як ти є, ти — моя кровиночка, сонечко моє, я з тобою», — повторювала обіймаючи свою

крихітку.

На обстеженні в центрі лікарі вже чітко говорили про всі патології малюка, його розвиток, рефлекси, як має бути і як є. Щодо синдрому Дауна сказали, що є кілька характерних рис. Проте потрібно ще все ретельно дослідити. Результат буде за місяць, а потім генетики поставлять діагноз.

Поки фахівці вивчали, аналізували, я вже розуміла, що Максимко не такий, як інші діти. Не могла ані їсти, ні спати — все вичитувала, шукала, співставляла...

А тим часом, малюк гарно їв, набирив вагу, ставав щодня активніше, намагався розгледіти мене, жовтяниця минала. Я бачила, як ця крихітна людина хоче жити! А значить, я не маю права скиглити, нарікати на життя. В мене росте чудовий, кмітливий, активний хлопчик, який радує своїми досягненнями.

Діагноз «синдром Дауна» підтвердився. Генетик сказала: «Таке буває. В однієї з 700 батьківських пар народжується малюк з синдромом Дауна. Ви молоді, все залежить від вас, від того, як будете займатись з ним. В хлопчика є всі можливості. З хромосомою, на жаль, ми нічого не зробимо, а все решта можна виправити». І дала контакти громадської організації соціальної підтримки дітей-інвалідів «Сонячні діти Черкащини». Було втішно дізнатись, що є коло однодумців, де нас готові підтримати. Я не одна зі своїми проблемами. Прийшло усвідомлення: у першу чергу, Максимчик — дитина, і він так само, як і ми, потребує любові, підтримки, розвитку і... права на життя!

Завдяки постійним заняттям, Максимко у три місяці вже агукав, намагався перевертатись, в чотири — повзати, а в дев'ять самостійно сидів.

В якийсь момент батьки починають об'єднуватись, ділитись інформацією, організовуватись, шукати можливості розвивати своїх діток. Зараз більшість організацій, які реально допомагають — це ініціативи самих батьків, які існують на добровичинну допомогу. І це чудово.

Наша організація «Сонячні діти Черкащини» — одна з таких.

Завдяки нашій групі, я дізналась, що все не так погано, як здавалось, що таких дітлахів багато і вони дуже милі. Це додало сили, впевненості. Прийшло розуміння, що мовчати не варто — навпаки, якомога більше говорити і намагатись щось змінити. Завдяки організації, Максим побував на іппотерапії — реабілітація верховою їздою на конях, та каністерапії — лікування з участю собак. В нас є фахівці і з 9-ти місяців відвідуємо заняття з психологом, дефектологом-логопедом. Сумувати точно ніколи! Синдром — не вирок, наші дітки — справжні ангели. А все, що не робиться, на краще! Крім того, завдяки цим непростим подіям, в моє життя прийшло безліч неймовірних людей.

Любов Коротка.

24 роки, заміжня, мама сонячного хлопчика, проста і життєрадісна людина. Вірить, що все не випадково.

м. Черкаси, Україна.

facebook.com/luba.la.07

instagram.com/luba.la

instagram.com/sonnymax19

sunnymax19@gmail.com



ЖИТИ ОДНИМ ЖИТТЯМ

Автор — Валентина Бушмельова.

Будьте щасливими в цей момент.

Цей момент — і є ваше життя.

Омар Хайям.

На сьогоднішній день я — щаслива мама чотирьох чудових дітей. Чи могла уявити, що колись напишу про своє життя? Однозначно Ні. І сльози потекли рікою. Вже точно не таку історію я уявляла у мріях. Але ніколи не кажи «ніколи». І ось перший рядок написано...

Заміж я вийшла рано: мені було 19, чоловікові 23. А через два роки народилась наша первістка Аделіна. Любили і леліяли, як вміли. Аделінка росла талановитою, мала багато захоплень. З шести років вже займалась фігурним катанням, добре навчалась, любила малювати і танцювати. А я працювала головним економістом, дуже любила свою роботу і колектив.

Коли доці було вісім, ми вирішили стати батькам вдруге. Ще пам'ятали емоції очікування дитини і повернулись усі відчуття, пережиті колись. Малюк народився трішки пізніше назначеного часу, проте без видимих відхилень. Пологи були партнерськими. Скажу чесно, цей досвід незабутній! Щастю не було меж. Проте, не довго...

Кожний день приносив нові сумніви, запитання, перестороги. Помічали, що син багато плаче, неспокійний. «Це ж хлопчик, — казали нам. — В них животики болять частіше, зубки ріжуться. Все добре». Адже мало хто знав, що найгірше чекало ввечері. В момент, коли всі лягають спати, в нас починався Армагедон. Матвій плакав, не міг заснути, часом до третьої ночі. Доводилось тримати

сина на руках. Коли я провалювалась у сон, чоловік мене підміняв. І навпаки. Матвій весь час потребував тактильного контакту. Навіть ліжечко підсунули, щоб міг тримати маму за ручку.

Новими відчуттями стало спати вночі, коли дитина чіпає тебе за обличчя, крутить вухо всю ніч. Через півроку відчула себе вкрай виснаженою. Прокидаючись сто разів за ніч, вранці розумієш, що, фактично й не спала. Важко пояснити тому, хто цього не пройшов.

Після року стало неможливо гуляти з рештою мамочок у дворі. Щойно до нас хтось підходив, Матвій починав плакати і просився на ручки. Однолітки вже починають говорити, копіювати, цікавитись, а нашому нічого не в радість. Вийти у справах було просто не реально. З кимось не з рідних він залишатись не міг — плакав без упину. Почались походи по лікарях. Та пояснити, чому так, медики не могли: «Нормальна дитина, пропийте заспокійливі», — говорили вони.

На той момент у нього був дефіцит уваги, слабка соціалізація, невміння висловлювати емоції, бажання, проблеми з мовленням, байдужість до інших дітей, часті зміни настрою, істерики. Проте, здогадки, що є проблеми з розвитком, гнали від себе подальше. Сподіваючись, що помиляємось.

Коли Маті було майже три роки, почули про аутизм і затримку психомовленнєвого розвитку. Шок, сльози, нерозуміння, що робити далі. Це була гроза серед ясного неба. Удар блискавки! Життя змінилось радикально, адже ми дослівно почали жити життям сина...

По крихтам збирали інформацію, шукали потрібних лікарів, терапевтів, логопедів... Та вісім років назад це було майже нереально — лікарі мало що знали про такий діагноз, як аутизм.

Зрозуміли головне: єдиний шанс допомогти дитині — систематичні розвиваючі заняття. По суті, нашу дитину потрібно було вчити всьому: правильно сприймати навколишній світ, спілкуватись, передавати свої емоції, справлятися з агресією, говорити, радіти та й елементарно — просити склянку води. Вчити всьому, що

звичайна дитина вмiє генетично вiд народження.

Та це не було схоже на звичне навчання читанню чи письму. Можна було повторювати щось десятки разiв, а вiн навiть не розумiв, про що мова. «Кинь менi м'ячик, — просила Матвiя. — пограємо». Але м'яч просто випадав у нього з рук — вiн не знав, що таке гра. А в мене було сильне емоцiйне вигорання — день i нiч в постійному стресi. Складно було й фiнансово. Адже на роботу я вже не вийшла. Працював лише чоловiк, а весь бюджет йшов на спецiалiзованi заняття, терапiю, лишалося хiба що на базовi потреби.

Прошли багато починаючих, мало що знаючих псевдофахiвцiв. Навiть з аферистами зiштовхнулись, якi заробляли на бiдi людей. Уявiть лише: людина ходила по церквам, називаючись фахiвцем з аутизму, обiцяла допомогти. А замисть занять, якi коштували величезнi суми, «фахiвець» вмикав дитинi мультики i займався своїми справами. Пропала вiра в людей...

Боляче згадувати, та в тiй ситуацiї, донечцi довелося залишити заняття фiгурним катанням, яке вона дуже любила. У свої десять їй довелося подорослiшати i стати маминою помічницею та нянею для Матвiя, коли нас не було поруч. Зараз їй 18-ть i вона з сумом згадує про своє захоплення. Дуже хоче, щоб все склалося iнакше.

Здавалося, що ще може статися?

Так, третя вагiтнiсть стала для нас повною несподiванкою. Не знали радiти чи засмучуватись. I так не було ані вiльної хвилини, а всi плани зав'язанi на синi. На УЗД приголомшили: «У вас двiйня — хлопчики»...

Радувало одне — вагiтнiсть протiкала без ускладнень. Проте хвилювання за майбутнiх дiток не полишало нi на хвилину. Тим часом, готували Матвiйчика, що в нього незабаром з'являться братики. На той час йому було чотири з половиною роки.

Двiйнята народились вчасно, природнiм шляхом. Чоловiк був поряд — його присутнiсть менi дуже допомагала.

Вже не згадаємо, хто з лiкарiв сказав тодi: «Краще, що ви могли зробити для Матвiя, це народити йому молодших братикiв. Вiн

заново почне вчитися разом з двійнятами і це підштовхне його в розвитку». І в нас з'явилась надія.

Та вже скоро помітили схожість одного з двійнят з Матвієм. Так само капризував, не дивився в очі, ті самі супутні хвороби. Тіма дуже різнився від Дані. Нажаль, ми не помилились...

Черговий удар! Знову сльози. Розчарування в житті, у Бозі і в самій собі. Море запитань. Чому Бог дав нам таких діток? Хіба він не бачить, що в мене вже ані сил, ані терпіння немає... Бути батьками не просто, а бути батьками дітей з інвалідністю – тим паче.

Коли комусь страшно, боляче, тяжко, він шукає захисту. Я ж не мала навіть найменшої підтримки. Рідні люди, здавалося, були на іншому кінці світу. Напевно, це була одна з причин, чому ми поїхали з України. Мене розуміли лише чоловік і донька. Яка не менше за мене потребувала підтримки. Якось побачила, як вона плакала, обійнявши своїх братиків... Було боляче...

Парадокс, але все те, з чим боролись стільки років, повернулося до нас подвоєно. Ті самі переживання, стреси, труднощі вдарили подвійної силою. Це було не лише випробування кожного з нас, але й нашої родини і шлюбу в цілому. А скільки думок про марність життя – вже й не злічити...

Можна довго перераховувати, що доводиться долати щодня. Поділюсь одним прикладом. Коли виходимо на дитячий майданчик, намагаюсь сховати від іншим мам дивну поведінку своїх дітей. Щоб не засудили, не образили «ненормальними дітьми».

На щастя, цього разу ми вже знайшли гарного поведінкового аналітика-терапевта, проте фінансово не могли подужати весь обсяг занять. А при такому діагнозі важливий час, який, висковзував, немов пісок крізь пальці...

Діти росли, і займатись ними ставало все важче. Просто не лишалось вибору, і тато ініціював переїзд в іншу країну, де буде більше можливостей для наших дітей.

Все сталося швидко – чоловік зробив все необхідне, ми зібрались і вже за три дні переїхали всі разом у Польщу. Чому саме сюди? Польське коріння. Обрали Варшаву – в столиці більше

різних можливостей, методик, фахівців.

Після переїзду було важко: четверо дітей, чужа країна. З чого починати?

Знайомих з подібною ситуацією в нас не було, то ж довелося самим пройти весь незвіданий шлях самотужки... Методом проб і помилок знайшли нашим особливим діткам навчальні заклади, де їм добре.

У Варшаві ми два роки. За цей час наші діти зробили кроки вперед у своєму розвитку. Проте попереду ще багато роботи... Тому ми в постійному пошуку – навчаємось самі, щоб допомогти дітям. Зате тепер я можу поєднувати роботу і заняття з дітьми. Це надихає і мотивує, з'явився час для саморозвитку.

Дякую Богу за нашу сім'ю – вона повноцінна і прекрасна. Мені шалено пощастило мати такого чудового чоловіка. Я навчилась говорити «Люблю» якимось зовсім інакше, вкладаючи в це слово океан почуттів. Тут я дихаю на повні груди.

Звісно, труднощі і проблеми не зникли. Часом опускаються руки. Та минає трохи часу і втома відступає. Я роблю новий крок з розумінням, що іншого вибору в мене немає. Зараз навчаюсь сама на поведінкового аналітика, щоб глибше розібратись і допомогти нашим чудовим діткам.

Можу сказати, що такі діти змінюють свідомість дорослих. Починаєш радіти дрібницям, цінувати моменти, які колись сприймалися як належне. Я не чекаю на диво. Лише праця, щоденні заняття дають результат. І нас ще багато чекає попереду.

Прийняття діагнозу і знання, що робити, додає впевненості, з якою приходиться любов. Головне – не закриватися і не втрачати самовладання. Не шукати постійно відповіді на питання: «Чому я?», «Чому зі мною?». Дати собі пережити біль, все усвідомити і почати діяти.

Валентина Бушмельова.

Економіст, поєднує роботу з вихованням дітей, вчиться на поведінкового аналітика. Любить мандрувати, відпочивати на морі, проводити активно час. Після насичених подіями днів, любить побути на самоті, в тиші читаючи романи. Плекає плани та задуми, намагається крок за кроком реалізувати їх.

м. Варшава, Польща.

facebook.com/walentya.busz

valentinabush3@gmail.com



Втеча з павутиння

Автор — Валерія Скірдіна.

*Ще вчора була я висока, як вежа?
Здається, ще трохи-дістану зеніт.
І раптом, як вибух, — обвал і пожежа.
Розтрощений камінь уже не граніт.*

Ліна Костенко

Як вибух — раптово, відчужено луснув звичний світ. А з ним — і всі орієнтири, що дозволяли упорядкувати своє життя та визначити цілі. Вибуховою хвилею кулю з двома слабкими, обпаленими паростками квітів, що лежали на ній, викинуло у новий, невідомий Всесвіт. Стоячи на прозорій нитці, вона балансувала, намагаючись не впасти.

Куля рівномірно погойдувалась, намагаючись віднайти рівновагу, боячись пошкодити ніжні пелюстки, довірені їй. Але паростки лежали занадто ненадійно. Знову і знову заплющувала очі, рахувала до ста — готуючись почати рух... і зупинялась. Коли куля відчула, що достатньо довго простояла і готова рухатися, порив вітру скинув обидва паростки. Вони впали на нитку.

Тепер обидва паростки лежали перед кулею. Розгублено розглядаючи їх, намагалася знайти вихід, як знову розмістити їх на собі. Неначе насміхаючись, налетів вихор, підхопив один паросток, закружляв його перед кулею та поніс вгору, сховавши за хмарами. Так з двох перед кулею залишився лежати лише один пагінчик. Куля побачила, що коріння цього паростка пошкоджене. Проте, чи то вітру було достатньо жертв, чи то просто

пощастило — третій порив вклав паросток, що залишився, знову на кулю. Та знайдену рівновагу було вже втрачено, а паросток занадто слабкий. Тому куля залишилась стояти в тій же точці, чекаючи доки паросток хоч трохи надійніше закріпиться на ній.

Чим довше вона стояла, тим більш звичним ставало для неї те місце. Яскраві спогади прив'язували до нього. До того ж звідси куля могла бачити ту точку, де впали обидва пагінці. А також, вдивлятися у напрямку, куди полетів другий. І згадувати опору, колись знайдену нею. Це було вже її особисте місце, її зона комфорту, її дім. Вона почала поволі котитись уперед, розглядаючи як там, далі по нитці. Знаючи, що відразу повернеться назад. Поряд долинали голоси. «Час все лікує», — шепотіли вони.

Проте час стояв. Лишень сезони змінювали один одного, наче слайди діафільму, який не цікаво дивитись. Поступово шум голосів ставав дедалі нав'язливішим. Проте, сенсу в них було так само мало. Слова були дурними та злими або, взагалі — беззмістовними.

Куля звикла до них і вони майже не заважали її руху. Коли мрія про тишу ставала нестерпною, повертала назад. Туди, де їй було максимально комфортно — до своєї точки відліку. І паросток затишно колихався на ній в цих подорожах, ставши одним цілим з кулею.

— Добре їм разом, хто б мене так катав, — приніс вітер чийсь голос.

— Що хорошого може вже бути, адже не вдалося зберегти жодного паростка? Один зламаний, другий втрачений... Це кінець історії, — подумала куля.

— В кожного своя біда.

Куля зупинилась: «Як можна змагатись, чия біда більша? В кожного вона, певне, вистраждана однаково...», — розмірковувала

вона. Зненацька відчула, що не лишень вона стояла на цій нитці. Були й інші. Кожному доводилось обирати: залишитися на ній чи зійти, та ким ставати, зійшовши з неї.

Куля помітила, що є й інші нитки. На деяких з них стояли інші кулі, такі, як вона, шукаючи свій баланс. Всі ці нитки — частина павутиння, і чим довше на них стояти, тим важче зійти.

Давно треба було залишити це місце. Тим паче, що куля вже стала цілим світом для свого паростка, який довірливо супроводжував її. Цей пагінчик квітки був прекрасним навіть у своїй слабкості. Його ніжність зігрівала душу. Він випромінював жагу життя, вміння радіти та бути вдячним, любити без умов. В цьому була його сутність, незалежна від стану його коріння.

«Яке величезне щастя, що в мене є цей паросток», — раптом усвідомила куля.

Потрібно зійти з нитки у бік, звідки долинали голоси. Та як це зробити? Адже можна впасти та позбутись останнього паростка. До того ж більшість голосів звучало зовсім недружно, а часом — і відверто вороже.

І тоді куля стала повітряною. Вона взялась прокладати свій шлях, сподіваючись знайти родючий ґрунт, де паросток зможе прижитися. Тепле повітря прийняло кулю у свої обійми, незнайомий світ перестав здаватися ворожим і час продовжив свій плин. Кінець однієї історії, став початком нових.

Валерія Скірдіна.

Поціновувачка теплого пледу з чаєм і книгою, довгої прогулянки з гарним краєвидом, щасливих облич у своєму домі та літньої спеки. Основне заняття – спантеличити різного роду активністю дитини з важкою формою рухових порушень. Найбільше любить, коли вся родина збирається вдома, оскільки це буває не часто.

м. Сміла, Україна.

*Facebook: [Валерія Скірдіна](#)
skirdinav@ukr.net*



Наш шлях змін

Автор — Ольга Шкуріна.

Щоб дійти до цілі, треба перш за все йти.

Оноре де Бальзак

Раніше ніколи б не повірила, що стану мамою дитини, діагнози якої навіть вимовити важко. Зустрічала мимохідь згадки про нього в статтях якогось добродійного проекту, в сюжетах по ТБ. Проте, це, здавалось, таким далеким... Та життя вирішило зіштовхнути мене з цією темою поближче...

Ще п'ять років назад у нас була звичайнісінька сім'я — чоловік, я і кіт. Дізнавшись про вагітність, побігла одразу на облік. Діти — це серйозно і відповідально. А усі дев'ять місяців синок спокійно ріс собі у животику, не завдаючи жодних клопотів. Це дало мені час студіювати статті на тему пологів та немовлят, дивитись відео про майбутніх батьків, а також — знайти медичний протокол ведення вагітності, аби звіряти з призначеннями лікаря. Ще й моя подруга постаралась — принесла цілий стос журналів про малюків. Вона на той час вже була молодою мамою. Звідти я дізналась, що основні проблеми на першому році життя — це зубки і коліки. Ще там було багато історій про те, що хтось боявся народжувати, і як все, з рештою, благополучно склалося.

Сам процес пологів мене не лякав. Та й чого тут перейматись — здорова, молода, вагітність проходить добре. Тисячі жінок проходять через це успішно. Тож ми обговорювали ім'я, планували, куди віддати синочка в садок, дискутували, з якого віку можна почати мандрувати разом...

Одного холодного березневого дня синок вирішив, що йому вже час з нами зустрітись. Поїхали в лікарню, в передчутті

довгоочікуваної події. Проте там від нас відмахнулись, мовляв, народжувати буду не раніше заходу сонця. А ввечері я таки вирішила викликати «швидку», аби нас не змогли легко виставити за двері.

Від мигалок машини падаючий сніг здавався кольоровим. Милувалась цим видовищем і планувала, що ще потрібно докупити додому; в який нас день випишуть, якщо сьогодні п'ятниця. В лікарні виявилось, що я потрапила на зміну лікарів, яку мені хвалили... Від цього на душі було радісно.

А далі все пішло поза планом, геть не так, як у прочитаних мною книжках і статтях... Вже у процесі зрозуміли, що малюк дещо крупніше очікуваного. А під ранок я, нарешті, побачила свого синьо-фіолетового мовчазного малючка.

Далі були судоми, медикаментозний сон, переведення в іншу лікарню, їжа через трубочку, обстеження, видалення гематом. Нарахувала понад 70 крапельниць за перший місяць. На додачу — діагноз «набряк мозку» — доповнився ще цілим списком.

Словосполучення «цитомегаловірусний менінгоенцефаліт» я запам'ятовувала кілька днів. Через постійні недосипання, це здавалося сном. Цього ж просто не може бути з нами!

Раділа за сусідок по палаті, яких виписували, зустрічала нових... Щоранку снідала біля вікна і спостерігала за перехожими, що поспішали засніженими вулицями. Сніг розстанув. Почали зеленіти дерева. Потім відцвіли тюльпани. Нас нарешті виписали.

Перший рік нового життя ніколи було думати ні про що: підгузки, годування, ліки, вкладання спати — не забути б самій хоча б поїсти... Цей рік запам'ятала як час безперервного плачу дитини. Невролога відвідували регулярно, а там я спілкувалась з іншими мамами і слухала їхній досвід.

Після року стало трішки легше, ми почали їздити на реабілітації по Україні, шукали місце, де нам допоможуть, а дома виконували всі рекомендації. Час минав, а синок, як і раніше, нічого не вмів. Яюсь, сидячи в мене на руках, він опустил голову і почав розглядати свої колінка, пробуючи піднімати ніжки. Це був перший

усвідомлений рух. У 2 роки і 4 місяці.

В цей час я дізналась про маму, яка розробила свою систему навчання дітей правильним рухам. На щастя, в її статтях були відповіді на мої чисельні питання!

На жаль, в Україні немає фахівців цієї методики. Та моє бажання було сильнішим за обставини і я купила спорядження та почала займатись сама за відео з сайту цієї мами.

Від тоді в синочка почались зміни. Маленькі, та це викликає неймовірний захват — адже вони є! Відчуття, ніби в мене День народження і Новий рік одночасно.

Ось він розімкнув долоньку, потягнувся до іграшки, затримав усвідомлений погляд. Лежить з витягнутими уздовж тіла ручками. Напружився, намагаючись сісти. Схопився за мене, аби не впасти. Для когось, можливо, це дрібниці. Для нас — великий привід радіти.

Зараз нашому малюку 4 з половиною роки. Завдяки щоденним заняттям за вказівками реабілітолога та дефектолога і контролю метаболіста, він сидить по кілька секунд, пробує гратись двома руками. А найголовніше — виявляє наполегливість у своїх бажаннях чи небажаннях щось робити.

Моментами я засмучуюсь, сумую, злюсь чи плачу. Як і будь-яка людина. Тоді дозволяю собі день чи два трішки попечалитись і викладатись з дитиною трішки менше. Адже в нас не спринт, а марафон... Часом, закрадаються тривожні думки. І тоді я згадую Скарлетт О'Хару із книги «Звіяні вітром» і кажу собі: «Я подумаю про це пізніше. Але не сьогодні. Надто гарна погода. А ось завтра обов'язково буду перейматись про майбутнє». Так і проходять самі собою думки, на яких не хочеться зосереджуватись. Навіщо витрачати сили на те, про що ти анічогісінько не знаєш? Життя — це те, що відбувається з нами зараз. І ми самі обираємо, чим наповнити цей момент.

Адже минуле вже трапилось, а майбутнє ще попереду і воно невідоме. Є лише теперішнє. І в ньому я просто роблю для своєї дитини все, що в змозі.

P.S. Батькам важко прийняти, що коханий малюк відрізняється від більшості дітей. Та й близьким такої родини буває непросто. Брак досвіду, як поводитись з дитиною, що говорити батькам... Зрештою, стає усе менше тем для спільних розмов, і більшість знайомих з часом зникають з життя такої родини. То ж цінність тих, хто лишаються, або навпаки — з'являються, зростає устократ. Сердечно вдячна тим, хто лишився з нами на цьому шляху — батькам, друзям, які і вислухають, і підтримають. Для цих людей, наш хлопчик, перш за все, дитина, без ярликів написаних діагнозів. Дякую безмежно кожному, що ви з нами!

Ольга Шкуріна.

З вірою в кожную маму та її маленького героя. Вдень — мама одного маленького і дуже гарного хлопчика. Вночі — вишивальниця. Читає книжки про різні методи розвитку дітей. Впевнена, що будь-які великі зміни починаються з переосмислення сприйняття обставин довкола.

смт Вороновиця, Вінницька область.

[instagram.com/vovchik_i_mama](https://www.instagram.com/vovchik_i_mama)

o-L8@ukr.net



Я поспішив у це життя

Автор – Віра Риндик.

Те, що не можна виправити, не слід і оплакувати.

Бенджамін Франклін.

Маючи гарну сім'ю, маленьку донечку, ми з нетерпінням чекали народження такого бажаного синочка. Здавалося, вагітність минала нормально. Та на шостому місяці в мене почались передчасні перейми. На світ з'явилося крихітне хлопченятко, яке з першої миті розпочало свою боротьбу за життя.

Така надійна твердь стабільного життя раптом похитнулась, і важливим залишилось одне – здоров'я дитини. Я знала про передчасно народжених діток, та ніколи не замислювалась, що вони такі беззахисні, і скільки їм потрібно сили, аби усе здолати. Тож щомиті благала Господа, щоб був поруч і допоміг пережити усі негаразди.

Шлях боротьби за життя у лікарні тягнувся місяці. Ми вчилися самотійно дихати, їсти, набирали вагу. Відчуття, які я переживала в ці місяці, з одного боку – нестерпний біль та безпорадність, з іншого – сильна любов і віра у добро. Дякувати чоловікові і підтримці сім'ї, ми пережили цей нелегкий етап життя і нарешті виписалися додому.

Після усього пережитого, вже нічого не може зруйнувати нашого щастя... Хлопчик розвивався, але у фізичному розвитку гальмував. Спочатку лікарі казали, що через недоношеність, але згодом поставили діагноз – ДЦП (дитячий церебральний параліч). Не зволікаючи, кинулись з чоловіком шукати клініки.

На курсі реабілітації поринули в інше життя. Коли навколо бачиш діток у візках, які не вміють ходити, відкривається

сприйняття світу, протилежне тому, в якому досі жила. Змішуються настільки сильні почуття від побаченого... «Зроблю все можливе, і не можливе для свого хлопчика, щоб він навчився ходити», — вирішила я. І почалися постійні масажі, вправи та часті поїздки на реабілітації. Важко було синочкові в такому ритмі, та й тяжко було усім, адже вдома без мами залишалася донечка, яка прагнула її любові та підтримки.

Великих результатів одразу не було. Спливали місяці, роки, поки ми почали помаленьку розумово та фізично розвиватися. Спочатку синочок сказав перші слова, а згодом навчився сидіти та повзати. Неймовірні емоції, коли чуєш довгоочікуване слово «Мама».

Аби розвиватись, дитині потрібне спілкування з однолітками. На жаль, перша спроба віддати малюка бодай на дві години у дитсадочок, у нас не вийшла — відмовили. Було дуже боляче, розуміючи, що твоя дитина, не потрібна нікому, крім тебе. З цим важко змиритися, і ми не здалися, пішли у інший садочок, де його прийняли такого, як він є. Гралися і займалися з ним. Ми після чисельних реабілітацій, наважилися на операцію. Дякувати Богу, все пройшло добре. У шість з половиною років наш синочок зробив перші невпевнені кроки. Яке це було щастя!

А цьогоріч ми пішли у школу. У нашому невеликому містечку відкрили перший інклюзивний клас. Переживання, як нас приймуть, напевно, буде завжди поруч, але я навчилася робити усе з піднятою головою і гордістю за свого сина. Адже, дивлячись, на нього, такого маленького, беззахисного, ніхто не може уявити, скільки він пережив і з якою мужністю та силою долав усі труднощі, щоб мати ті результати, що є тепер.

Зі свого досвіду хочу сказати, що за цей нелегкий період життя, нам доводилося мати справу з різними людьми, які не вірили і не сприймали його. Та більшість людей добрі — підтримували і допомагали нашій сім'ї. Дякую родині і усім людям, які мали справу з моїм синочком, адже кожен з вас навчав його чомусь важливого.

Звісно, слова, що він не буде жити, завжди будуть в моїй пам'яті. Але, тепер лише як підтвердження: у Господа на кожного з нас свої плани, ми не знаємо, що кому уготовано. Дякую Богу, що поруч з нашою сім'єю, не дає нам злаватися. Ми зуміли прийняли хворобу своєї дитини і залишитися люблячою і щасливою сім'єю.

Віра Риндик.

Мама двох дітей. Фінансист. Вишиває бісером ікони та різні речі, в'яже гачком різні вироби та іграшки з любов'ю. Радіє життю та отримує задоволення, роблячи людям добро.

м. Дунаївці, Україна.

Facebook: [Віра Риндик](#)
rindik1981@gmail.com



Життя — як пазл

Автор — Тетяна Д'яченко.

*Ростити дитину з аутизмом —
це наче складати пазл без картинки-підказки.*

Тетяна Дудіна

Треба було прожити чотири десятки років, аби розгледіти, яка вона, та картинка мого життя. І зараз я старанно почала розмальовувати ці чорно-білі пазлики. Бо кольору нашому життю можемо додати виключно ми, як і вирішити: бути щасливими чи нещасними — це наш вибір. Звичайно, виникає питання: чому так довго йшла до цих простих істин? Що робила всі ті сорок років?

Перші десять років-пазлів — це радянщина: заборони, бідність і тупа віра у примарне світле майбутнє. Другий десяток — то пізнання себе та бажання довести, що я варта цього дивного світу. І знаєте, мені це вдалося, народивши світові неймовірного сина. Наступне моє десятиліття — то справжні випробовування на витривалість (серце навпіл, бо тебе і твою кровиночку розділяють 5000 км — надскладне заробітчанство).

Та всі життєві перипетії згладжувалися любов'ю до дитини і музикою, яка надихала, навчала і годувала. З них черпала сили аби не здатися, не зійти з розуму і йти до мети.

І от мені майже тридцять, я нарешті вдома з сином. У моє життя вривається справжнє кохання та створення сім'ї, як у кіно. І в результаті — кар'єрний ріст, успіх, творчі проекти та вагітність, яка зробила нас ще щасливішими. Вагітність на відміну від першої, була легкою. Я почувалася окриленою.

День за днем, місяць за місяцем в мені росло моє благословенне Богом дитя. Мріяла про мить, коли ми нарешті

побачимося.

Ніч, коли народжувала, була сповнена позитиву, а коханий міцно тримав мене за руку. Ніч, сповнена молитвами і щирими сподіваннями, що все буде гаразд.

Насправді ж, пологи виявились складними, і малюк народився синюшного кольору. Та вже на восьмий день він виглядав чудово, ми охрестили сина і, здавалося, всі проблеми позаду.

Малюк ріс, як всі, ну хіба трішечки пізніше сів, пішов, та друзі і лікарі казали, що то хлопці – так буває. То ж працювали, розважалися, подорожували... Поки у два роки і десять місяців не усвідомили, що проблеми таки є...

Ніколи не забуду мить, коли вперше читала діагноз в пів сторінки... Мозок відмовлявся вірити, очі перечитували тисячі разів, мріючи побачити щось інше, ноги підкошувалися. Але на аркуші вперто виднілися слова: дитина з аутизмом, затримкою психомовленнєвого розвитку, гіперактивністю... Я заклала і світ за мер довкола.

А далі – п'ять років безкінечних обстежень, терапій, пошуку спеціалістів, методик. Тисячі ночей в сльозах, сотні тижнів у пошуку винних, десятки загублених друзів. Втратила бажання до всього, лише хотілося довести усім, що то помилка, що ніякої інвалідності не може бути, бо: Я вилікую, Я навчу, Я соціалізую...

Це тепер прийшло усвідомлення, що ці етапи проходять практично усі, у кого є особливі діти. Що це нормально – істерити, злитися, молитися, впадати у відчай і знову ловити себе за шкірку. Нормально – сміятися крізь сльози і плакати від першого слова у його майже шість років.

За цей час я стала кам'яною, проходила крізь стіни задля результату. Я не була мамою, дружиною, подругою – а лише роботом, який механічно виконував усе, що треба дитині, а часом, навіть більше.

І як завжди, моє серце розтопила музика. Почала цікавитися музикотерапією і займатися з Сашком. Окрилена нашими результатами, і завдяки людям, які залишалися поруч попри все,

наважилася розпочати допомагати іншим діткам. Так з'явилась Громадська Органзація «Особливі серед нас».

І ось вже три роки, як віднайшла себе, згадала що я людина, дружина. Саме знайомство, не побоюся такого слова – з подібними собі – допомогло збагнути, що нас багато. І ми не зайві чи неповноцінні. Ми – особливі. І наші діти, і мами, і тати: ми всі – особливі. У нашому світі немає фальші і брехні. Разом вміємо цінувати і тішитися найменшому. І можемо зробити цей світ кращим.

Можливо, більшості людей не зрозуміло, навіщо ми це все пишемо, для чого виставляємо на показ своє життя? Зауважу, найвідоміші винахідники світу – це люди з особливими потребами. І ми – батьки таких обдарованих і неймовірних дітей, об'єдналися, аби соціум дав нам шанс спробувати жити серед вас, а не виживати. А батькам, які лише прочитали діагноз, розповідаємо, що біль – це шлях до змін. І якщо ми змогли скласти і розфарбувати пазли свого життя – то і ви зможете. Повірте у себе і своє дитя. Слухайте серце – воно все знає.

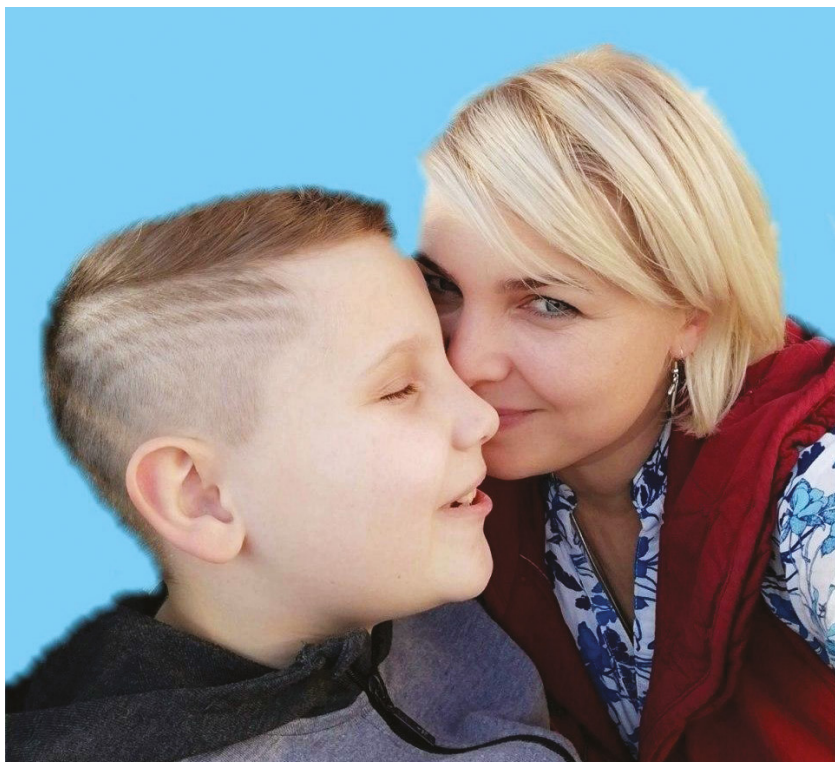
Тетяна Д'яченко.

Мама особливого хлопчика, голова ГО «Особливі серед нас», магістр музики, хормейстер, музикотерапевт, арт-терапевт, тренер. Автор колоди метафоричних асоціативних карт «Модуляція в щастя», спікер міжнародної конференції «Секрети музичної педагогіки», дописувачка журналу «Музичний керівник». Люблю щирість і фільм «У джазі тільки дівчата».

м. Чернівці, Україна.

facebook.com/tetyana.dyachenko.12

tknyazka@gmail.com



Розмова

Автор — Анна Войсарова.

Навіть якщо вас з'їли, у вас є два виходи.

Микола Фоменко

— Привіт! Хочеш, поговоримо? Я розповім тобі про любов, силу та віру. А ти мені — яка я дурна і не розумію, як тобі безнадійно важко?

На роботі завал? Діти не слухають? А ще цей обід кожен день — ніякої фантазії не вистачає?!

Розумію! У всіх так.

Знаєш, є дівчата, яким ще важче!

От уяви. Зустрілись два серця. Кохання. Наче все добре і все є. Хата, гарна робота, гроші. Навіть під серцем живе щастя. І раптом на голову сиплеться гора льоду і серце завмирає від жаху. У вас — дитина-інвалід. Саме так — інвалід!

Кожного дня це чують люди по всьому світу. Звичайні здорові люди. Що робити? Куди бігти? Накриває відчай і сльози градом. Неприйняття навколо. Але треба жити. Тому вперед і з піснею! Звичайно, співати рано, але хоч колискову.

Якщо таку сім'ю підтримують батьки — я їм вклонюся. Мої просто втекли.

Я — мама особливої дитини. Дива, якого ми чекали і просили у всіх святих та причетних до них. Господь дає лише те, з чим ти точно впораєшся. Це правда!

Складний порок серця, важка вада хребта і ще багато всього. Але моя дівчинка — найсильніша в світі! Це не тільки мої слова. Це знає кожна мама особливо малого. Тільки вона і небо знають, яке пекло та щастя існують поруч. Яку нереальну працю виконує

мама кожну секунду.

Любов мами не має меж! Вона всепоглинаюча та всепереможна.

Проте, не зважаючи на всі наші спроби допомогти, виходить не завжди. Не тому, що ми погано намагаємося, а тому що не завжди можна. Але ми не починаємо любити менше. Любов не рахує хромосом!

Якщо ти успішний та багатий, тебе обміне історія з особливою дитиною? Це не так. Точніше, це не аксіома. Багаті теж плачуть. І їхні можливості закінчуються, коли приходить «особливе щастя»!

Як можна не любити свою дитину? Як можна покинути? Знаєш, моя перша дочка отримала вирок дитячого паралічу у сім місяців. Це був крах всього світу. Мого світу. У тебе теж? Я знаю!

Вона ні на що не реагує? Неправда! Реагує. На твої поцілунки, голос, дотики. Тільки інакше. Вона реагує душею. Ти завжди це відчуваєш? От бачиш!!!

Нам завжди треба все і одразу! Так не буває? Буває! Тільки не в нас.

Нам не цікаво чалапати короткою гарною дорогою і махати руками. Нам потрібні чагарники і щоб вибратись, треба увімкнути режим Бетмена, як мінімум.

Особисто мені мій тато сказав, що вперше бачить дурну, яка народила в сорок років хвору дитину та ще й залишила собі. Дякую! Ти вперше в житті дав мені хоч щось. І за іронією долі, дав найголовніше — силу йти далі і не бути схожою на тебе!

Я чекала її п'ятнадцять років. Молила всіх богів і причетних до них. Дванадцять разів невдало вагітніла та двічі повернулась з того світу з забороною народжувати.

Недолугі лікарі? Можливо. Але нічого не відбувається просто так. Ніколи. Як ти до світу, так і світ до тебе. Темно в хаті — по мий вікна. Це ж так просто! Чому у мене просто? Тому що вірю світу! Вірю, що добра більше і колись у це повірять всі. Потрібно просто знати.

Ми говоримо «ні про що»? Добре, давай «про що».

Моїй малій майже три. Знаєш, що найчастіше я чула за ці роки? — «Ми не знаємо, що робити!» І це говорили кваліфіковані лікарі! Зате, я знаю. А я не лікар взагалі! Вони дивуються, як вона ходить? Та вона ганяє, що шило в... спині! І я знаю чому. Бо це любов! Та, яка накриває з головою і важко дихати. Це любов Божого благословіння. Це тільки Його дар!

Тобі важко? Мені теж. Іноді. А потім я згадую Катю. Її Патрік в свої неповні три роки пережив шість операцій на серці. Майже півроку за нього жили два апарати — для серця та для легенів. І вона могла лише чекати. А потім малюк втратив слух. І потрібно було навчитись користуватись штучними вушками. А вдома ще дитина. Інша — здорова і не менш кохана.

Або Любаню. У неї двійня — хлопчик та дівчинка. Дівчинка з татом вдома, а хлопчик-сонечко має виборювати життя. А ще є старша дочка. Де її серце? З ким?

Або Надю, Іру, Катю — у них по трійко здорових дітей, а молодшенький «особливий». Алусиній донечці взагалі потрібне нове серце, і кожен новий день наближає неминуче. На скільки частин має розірватись серце кожної з них? Скільки разів?

Але вони не перестали жити, вірити в любити. Вони радіють кожному дню, йдучи вперед, що б там не було.

Чому так? Не відповідь ніхто. Їм важче, ніж мені. І знову ростуть крила. Ми телефонуємо одна одній. Кожна з нас знає, що є плече. Ну як плече... так... плечико... Але завжди підтримка! Ми разом, а разом і батька легше бити!

Тому не можна мовчати! Ніколи! Стукай і відкриють. Не відкривають? Ну то тарабань, горлай, шкребись, напиши у соцмережах, подзвони мені, зрештою. Роби, що хочеш, тільки не мовчи!

Рятує молитва — молись. Пошепки, вголос — як завгодно!

Не сиди вдома. Бери малих і йди серед люди. Не можна? Тягни людей до себе! Всі відвертаються та ховають очі? Не всі!

Ми повинні донести світу, що наші діти теж живі! Такі самі, як всі. Тільки трохи інші. Просто їм потрібно трохи більше уваги,

тепла та піклування.

Ти зі сходу, а я з заходу? Ну так це ж класно! Ми зможемо осягнути більше людей та територій! Ми дуууже далеко одна від одної? Ну то й що? Ми ж – сила! Сила, яка руйнує біди та кордони. Вона має рости і не здаватись. Бо як не ми, то хто?!

Всі діти найкращі! Зовсім не важливо ходить вона чи ні. Їсть ложкою, або годує мама. Особливі мами – просто мами. Кожен день. Все життя. Нехай що відбувається навколо, але коли рідні оченята дивляться на тебе, а маленькі рученята тягнуться до тебе, можна гори зсунути! Правда?

Ось бачиш, ти посміхаєшся. Значить, правда!

Значить, буде новий день. Сонячний і чудовий! Нехай він повторюється знову! Тому що наша любов, сила та віра не згаснуть ніколи!

Ми разом!

Анна Войсарова.

Інженер-технолог обробки металів на верстатах та автоматичних лініях. Організатор та ведуча урочистих подій. Обожаю квіти та море. Хоббі – хендмейд. Улюблений поет – Едуард Асадов. Пристрасть – іронічний детектив. Легка та позитивна. В кожному мінусі шукає два плюси. Ви будете здивовані, але майже завжди знаходить!

м. Черкаси, Україна.

*Facebook: [Анна Войсарова](#)
anna.voysarova80@gmail.com*



На шляху до мети

Автор — Оксана Сантай.

*Життя іде і все без коректур,
І як напишеш, так уже і буде.
Але не бійся прикрого рядка.
Прозрінь не бійся, бо вони як ліки.*

Ліна Костенко

Саші 7 років, вона ходить до школи, любить дивитись мультики, займається плаванням, подорожує з батьками країною на авто, любить «кіндер-сюрприз», картоплю фрі та полуницю. Звичайні кілька слів про звичайнісіньку дівчинку. Тільки дівчинка таки не звичайна... Лише два слова, які змінюють сенс і значення всього в її, та і в моєму, житті — аутизм та епілепсія...

На жаль, не всі діти з такими діагнозами, а то й з одним з них, можуть вчитись, вміють плавати чи в змозі здолати довгу поїздку в авто, або ж пристосуватись до ночівлі в готелі. Колись Саша теж це все не могла, і я навіть не мріяла про такі, здавалося б, буденні речі.

Завжди знала: хто би в мене не народився — хлопчик чи дівчинка, ім'я буде лише одне — Саша. Чоловік ще опирався, вигадував інші варіанти, але коли побачив нашу дівчинку, одразу погодився.

Саша, Саня, Сашуня, Сашко, Олександра Павлівна (коли вона погано себе поводить) чи цариця Олександра (як називає її одна з бабусь). Ці слова звучать останні 7 років у моєму житті найчастіше. Саша народилась тоді, коли ми реально цього хотіли, і здавалося б були готові до цього, але виявилось, не до всього...

Донечка захотіла з'явитись на світ ще задовго до строку.

Місяць ми її якось вмовили почекати — весь цей час, лежачи в лікарняному ліжку пологового. Стільки, як за цей один місяць я ні до того, ні після, не спала. Якщо думаєте, що неможливо цілу добу спати, перериваючись лише на їжу, то це не так. Я не могла навіть читати, хоча цю справу дуже люблю.

Перший місяць Сашиного життя теж минув у лікарні, де вона набиралася сил, а я вчилася жити з думкою, що я — мама. Ці дні були однакові для мене, але сповнені любові, хвилювань і годувань. Кому тоді було важко — це нашому татові.

Мій чоловік — лікар. Познайомились ми у гуртожитку медичного університету. На той час він вже працював у поважній державній установі, мав багато чергувань, ненормований робочий день в операційній та реанімації. Майже щодня два місяці він їздив через все місто на громадському транспорті, щоб привезти свіжої домашньої їжі, докупити ліків та й просто побачити доньку та підтримати мене, за що я завжди буду йому вдячна.

Тоді й стався найсмішніший список покупок, який бачила в своєму житті... Оскільки, потрапила в пологовий значно раніше терміну, то й сумку з речами для дитини потрібно було збирати чоловіку самотужки. І список необхідного йому довелося... малювати. Уявіть собі, як по різному можна сприйняти слова «чоловічок», «повзунки», «боді», «відсмоктувач», якщо раніше ти ніколи не мав з цим справу! Тому напроти кожної назви наш тато малював схематично, що це. Як же мило і кумедно це виглядало.

Пригадую, коли нас виписали додому, Саша важила трохи більше 2-ох кілограмів і чоловік боявся брати її на руки. Але щовечора ми йшли всі разом гуляти. Цю традицію намагаємось підтримувати і сьогодні. Коханий вчився перевдягати підгузок, купати, годувати маля. А я вчилася звикатись з думкою, що все ніби добре.

З перших місяців життя могла залишити чоловіка з дитиною і зовсім не турбуватись чи все «Ок». Я була дуже активною молодою мамою, навчилася користуватись слінгом, а тому разом з Сашунею ходила в кіно і кафе, купувати собі одяг чи просто

погуляти з подругою. І ніби-то все як у всіх, але те, що Саша передчасно народжена, не давало мені розслабитись. Невролог ставила затримку фізичного розвитку і ми багато займались ЛФК і масажем. Це дало свої результати: у рік з невеличким донечка почала ходити самостійно. Раділи безмежно – щасливе дитинство і материнство.

Час минав, та наша дитина все відчутніше відрізнялася від інших дітей. Не розмовляла, не цікавилася звичайними іграшками, часом здавалося, взагалі не чула, коли до неї говорять, почалися істерики та порушення сну. Перевірялись у різних фахівців, аж поки черга не дійшла до психіатра. Наче таке просте слово, та чомусь в думках одразу виникають якісь страшні картини. І дарма, це просто спеціаліст, який досліджує психічний розвиток дитини. Усвідомлювала, за яким діагнозом йду до нього, проте знала тоді про розлад аутичного спектру настільки мало, наскільки мало знає першокласник про школу, тільки переступивши поріг класу.

Маємо ще одне завдання, з яким треба боротись і вчитись жити. Але на відміну від затримки фізичного розвитку, аутизм виявився забігом на довгу дистанцію і, на жаль, я це зрозуміла не одразу. Була переконана: ось знайду купу фахівців, які буду працювати з моєю дитиною, і до п'яти років у нас вже все буде добре. Якби ж мені тоді хтось сказав, що успішний розвиток дитини з аутизмом не може ґрунтуватись лише на роботі з педагогами. Головна робота – у сім'ї.

Дитина кидається в істеричі через зайняту гойдалку, і не перестане цього робити, бо логопед навчив її повторювати звук «А». Не може чекати в черзі магазину, бо психолог навчила складати пазл. І в цьому природа аутизму: діти не вчаться чомусь самі по собі, їх потрібно всьому вчити крок за кроком.

У нашому випадку дуже допомогла АВА-терапія, або прикладний аналіз поведінки. І хоча все йшло надто важко, але завдяки цьому методу навчили донечку перевдягатись, користуватись туалетом, спокійно поводитись в магазині чи просто сидіти

за столом під час занять. Настільки захопилася успіхом, що потроху й сама почала вивчати цю галузь знань і дуже вдячна людям, що відкрили цю науку для мене і моєї доці.

Зізнаюсь, навчатись сама я почала не тільки з цікавості. В наше життя увійшло ще одне слово – епілепсія. Слово, яке на певний час забрало в мене сон, здатність вільно дихати та тверезо мислити. Хотілося б ніколи не знати, що це таке. І якщо на той час вже мала уявлення, як жити з тим «звіром» – аутизмом, тут я була збентежена повністю.

Попри всі випробування, епілепсія допомогла збагнути важливу річ: навіть вдома без купи спеціалістів, дитина теж може досягти успіху. І ми почали вчитись, часом вбирала в себе щось зайве і не потрібне, проте зараз, відфільтрувавши зерна від половини, я точно знаю, що мої знання можуть допомогти не лише Саші, а й іншим дітям. Та й до фахівців тепер ставишся інакше, маєш конкретні завдання і цілі. Так ми маємо зараз чудового логопеда і реабілітолога, які важкою працею допомогли нам досягти значних успіхів. Не можна все робити самому, але є й такі речі, які, окрім батьків, не до снаги більше нікому. Це навички самообслуговування, комунікації і багато іншого. Ну хіба що спеціаліст буде жити з вами.

Були часи, коли я думала, що ніколи не зможу навчити свою дочку де «чашка», настільки далеким здавалися алфавіт та цифри, а зараз вона читає і вже освоює математику! У 4 роки не могла навчити Сашуню знімати футболку з довгим рукавом (аж окремий спосіб вигадали), а минулого тижня ми навчились взуватись за допомогою ложки для взуття! Ще не так давно ми вчили її правильно стрибати і повзати, а зараз вона може виконувати складні завдання з м'ячами та іншим інвентарем.

Уся справа в правильно розставлених пріоритетах. Не варто гаяти часу на марні надії. Кидатись від однієї терапії до іншої. Дуже багато фахівців заганяють нас з нашими дітьми у рамки, але ж всі люди різні. «Робіть все, щоб заговорив до 5 років, бо далі край!» – любляють повторювати логопеди. Чи для дітей

з руховими порушеннями: «Треба, щоб ходив, а все інше буде». А все інше як? Саме прийде? На жаль в більшості випадків – ні... Невже не легше навчити вдягатись самостійно дитину, що ще вміщається на колінах у мами? Невже не варто навчити користуватись дитину туалетом в 4 роки? Поки вперто змагаємось за мовлення, якого може й не бути, без вороття втрачаємо час для всього іншого.

Сумно, що разом з вироком – аутизм, церебральний параліч, синдром Дауна чи алалія – ніхто не каже, як з цим жити. Немає такого спеціаліста, який скаже, що треба саме твоїй дитині і ти змушений блукати, шукаючи шлях до світла на самоті. Як важливо, щоб поруч був той, хто у важку мить підкаже, що робити. І я зараз не про психолога для батьків. Може колись такий спеціаліст буде, а, можливо, ним буду я...

Оксана Сантай.

Мама дівчинки Саші, 7 років, заміжня. Лікар, спеціаліст з прикладного аналізу поведінки, блогер. Консультує сім'ї з дітьми, які мають інвалідність. Обожднює кулінарію, подорожі на авто та читання.

смт Гостомель, Київська обл., Україна.

*Facebook: [Оксана Сантай](#)
Santaj1988@gmail.com*



Правильне рішення

Автор — Олена Бабенко.

*Немає туману, з котрого не було б виходу.
Головне — триматися і йти вперед.*

Ромен Роллан

Я так довго чекала на нього... Ми на нього чекали... Той день, коли дізналась, що буду мамою, став одним з найщасливіших. Хотілося літати, співати, кружляти в танці, обіймати весь світ!

Усі дев'ять місяців були сповнені думками про нього. Я була зрілою мамою у всіх сенсах слова і готувалась до зустрічі зі своїм крихіткою дуже відповідально: виконувала всі рекомендації лікарів, вивчала методики раннього розвитку, співала, вмикала класичну музику і жила очікуванням на своє маленьке диво.

Нарешті це сталося! Ось воно, моє диво, лежить на відстані витягнутої руки. Я можу торкнутись, притиснути до себе, вдихати цей неповторний запах і милуватись ним...

Хто ж знав, що так скоро мій щасливий потяг життя зійде з колії... Коли невролог своїм невмілим підходом і грубим поведінням розкріїв мені серце, сонячне щастя опинилось під чорним непроникним ковпаком. Тоді й дізналась, що з моїм малям щось не так. Душа була спустошеною, відчай і нерозуміння душили мене, і лише слізьми могла вилити біль, який пронизував серце гострою занозою.

Після виписки лікарі порадили обстежити маля в генетичній консультації. «Прийміть аналіз на Дауна», — я не повірила своїм вухам. «Ти чув? — перепитала я чоловіка, — синдром Дауна?! У нашого малючка?!»

Що ми знали про синдром Дауна? Лише скупі моторошні

розповіді зі шкільного підручника, та й ті згадувались ледь-ледь. «Не може цього бути, — міркувала я, обіймаючи свого крихітку, — аналіз не підтвердить цей жахливий діагноз!»

Очікувати на результат довелося близько місяця. Весь цей час я штурмувала інтернет з єдиним запитом... Не спала вдень і засиджувалась до глибокої ночі, відчайдушно шукаючи відповіді. Гіркота накривала все більше, з кожним новим підтвердженням в синочка Левчика ознак цього невтішного діагнозу. Фактично, я вже знала результат аналізу, проте, десь всередині ще жевріла надія, що все буде добре. Це просто випадковий збіг...

Вердикт генетиків перевернув життя остаточно. Здавалося, світло згасло, все довкола потьмяніло і зникло. Пригадую момент, коли лежачи на дивані, увіткнувшись обличчям в подушку, раптом подумала: «Ну ось я лежу плачу і що? Поруч моя дитина і вона повністю залежить від мене. Синочку потрібна мама — любляча і турботлива, а не зневірена і стражденна. Ні! Треба брати себе в руки і діяти!»

Відтоді, як одержима, шукала способи реабілітації. Все, що я вивчала стосовно раннього розвитку, одразу втілювала: вмикала сину музику, показувала картинки і букви. Його кімната перетворилась на навчальний кабінет. Стінам довелося потерпіти — їх тепер щедро прикрашали картки і фото. Навчилась робити синочку масажі, зарядку... Мое життя стало наповненим і структурним. Я жила, не думаючи, що буде потім, намагаючись вплинути на те, що є.

Поступово почали з'являтися плоди зусиль. Коли маля вперше посміхнулося — ніби сонце залило всю кімнату. Коли вперше зробив крок — радості не було меж. Будь-які найменші досягнення Левчика сприймалися як велике свято, адже знали, скільки сили і часу вони вартували.

Тепер з висоти прожитих років я розумію, яка титанічна праця була вкладена. Два роки, не розгинаючись, двічі на день я вчила сина пірнати, затримуючи дихання. Пізніше ми ходили до дитячого басейну, як на роботу. У 1,5 роки Левчик вже впізнавав

на білбордах деякі букви і дуже радів, вказуючи на них пальчиком. З чотирьох місяців подарували синові дитячий синтезатор. Він бив пальчиками по клавішам, захоплено прислухаючись до звуків. Тоді й зрозуміла — Льові просто необхідно грати на якомусь музичному інструменті, аби розвивати дрібну моторику і мислення. Басейн, масажі, дельфінарій... Місяць жили на квартирі в Умані, займаючись з логопедом. Кілька разів їздили на реабілітацію в Трускавецьку клініку Козявкіна.

Та потім чоловік вирішив змінити стратегію: «Гірські лижі — це чудовий тренажер для тіла, не гірше клініки! Та ще й цілісний день на свіжому повітрі! За такі кошти ми зможемо кілька разів з'їздити в Буковель,» — резюмував він. Відтак Левчик перетворився на маленького сміливого гірськолижника.

Все це давало свої результати. У 4 роки Лев пішов до звичайного садочка. У цей час він вже чудово читав і знав багато того, чого не знали дітки його віку. Відмінно плавав. Разом ми відвідували танцювальні заняття. Паралельно вчилися говорити чітко і гарно. Для себе з'ясувала, що син тягнеться до здорових діток, в чомусь копіює їх, тому хотілося потрапити до звичайної школи. Тож оформили Левчика на індивідуальне навчання і деякі заняття в школі він відвідував разом з іншими дітьми. А в старшій школі у сина з'явилися друзі в басейні і на танцях.

Зараз синові 16-ть. В нього є молодший братик, якого Левчик обожнює, грає роль його вихователя і захисника. Лев вчиться у 9 класі з однолітками і чудово почувається у колективі.

Колись мені здавалося, він не зможе взяти акорд через коротенькі пальчики. Проте віра в дитину, в її можливості творить дива! Левчик грає складні твори на фортепіано. А слухачі кажуть, що він грає з душею. Син доклав багато зусиль і став лауреатом конкурсів та фестивалів з музики і малювання. Без проблем долає на лижах сині, червоні і чорні гірки, а його кімната завішана медалями з плавання. Наш хлопчик дуже добрий і сонячний, піклується про довілля, цікавиться філософією, психологією, тонкощами політики, любить світ та людей..

Звісно, на шляху в нас було чимало перешкод. Не завжди люди з розумінням ставились до особливостей сина, обговорювали, ображали, посміювались тихцем, не вірили в нього. Спочатку це дуже гнітило. Та з часом ми наростили шкіру і навіть панцир, як в черепахи, і навчилися жити у власному королівстві.

Безумовно, майбутнє бентежить... Хочеться, щоб син знайшов своє достойне місце в нашому світі, щоб його прийняли з усіма особливостями. Адже світу і людям лише користь, якщо потенціал таких діток буде розкрито повністю. А це можливе лише з прийняттям та безумовною любов'ю. Тоді все сонячне світло, сховане в їхніх добрих сердечках, послужить на благо.

І, головне, ніколи не потрібно зневірюватись. Найкраще, що можна зробити в складних ситуаціях, це зібратись, закачати рукави і зробити все можливе для досягнення мети. І тоді обов'язково буде прорив! Прорив в ситуації, у вашій свідомості, в свідомості інших людей! Переконалась у цьому на власному досвіді!

Олена Бабенко.

Мама двох чудових хлопчиків. Арт-терапевт, художник-ілюстратор, екоактивістка. Любить мандрувати, помічати красу у повсякденні, акумулювати радість в оточуючих, фантазувати і творити. Вважає, що можна змінювати світ, змінюючи себе.

м. Хмельницький, Україна.

[facebook.com/olena.babenko.5](https://www.facebook.com/olena.babenko.5)



Листочок конюшини від Бога

Автор — Ірина Зурма.

Будь вдячним, мрій про велике і ніколи не здавайся!

Нік Вуйчич

Мені 35 і ось вже дев'ять років, я — мама найжиттєрадіснішої дитини з непростим діагнозом — Spina Bifida. Згідно світової статистики, з такою вродженою вадою в середньому народжується один малюк на тисячу. Тобто щодня у світі народжується вісім діток з таким діагнозом.

Spina Bifida (Спина Біфіда) — це вроджена паталогія розвитку нервової трубки плоду. У результаті, в місці розкриття дужок хребта, утворюється спинномозкова грижа. Цей «мішечок» може складатись з м'яких тканин, корінців спинного мозку, ліквора. Від його вмісту залежить ступіть тяжкості ураження нервової системи дитини. Дуже часто в таких діток паралізована частина тіла нижче грижі. Ну й на додачу цілий «букет» супутніх діагнозів...

На таких новонароджених одразу ж чекає реанімація нейрохірургічного відділення. Там закривають грижеві ворота, аби захистити організм від інфекцій та врятувати життя дитини. Консультації, медикаменти, реабілітації, часто множинні операції — все це проходять родини такого малюка, в надії поліпшити якість його життя.

5 квітня 2011 року, у день, коли народився Артемчик, перше, що я почула — незрозумілий набір слів. Це був діагноз замість: «Вітаємо, у Вас справжній богатир». Синочок народився вагою 4150 грамів... Друга фраза ще довго відлунювала у моїй голові: «Вашого сина везуть у реанімацію, стан тяжкий...». Третю фразу я вже

не сприймала жодними з чуттів: «Ви можете написати відмову... Знадобиться дуже багато грошей на відновлення дитини». І я відключилась.

Вперше побачила сина на фото, яке зробила його майбутня хрещена перед операцією. Перше рішення, яке ми – батьки, приймаємо у пошуках розуміння всього, що відбувається, це похрестити дитину просто у реанімаційному відділенні. На третю добу від народження синочку зробили пластику грижі.

Зустрітись з моїм щастям змогла лише на п'яту добу, коли мене перевели в лікарню до сина. У відділення патології для немовлят ми провели два місяці.

Зазвичай, усе подальше життя такі діти знаходяться під наглядом нейрохірурга, невролога, нейроуролога, ортопеда, фізіотерапевта, ерготерапевта. Важливо знайти фахівців, які зможуть скласти максимально ефективну програму реабілітації та розвинути потенціал дитини, наскільки це можливо.

За ці 9 років ми багато чому навчилися. А найголовніше – радіти маленьким перемогам і не засмучуватись через дрібниці. Я навчилась молитися і вірити у те, що все буде якнайкраще. Вчусь дякувати. Ціную той час, коли ми вдома з родиною, і можна спекти шарлотку. Запросити друзів на чай, або ж навпаки – побути у тиші.

Зараз мій хлопчик пересувається на активному візочку і може розігнатися на ньому так швидко, що мені доводиться наздоганяти, а він сміється від того, що взяв нову «висоту». Першим прибув до фінішу у велогонці, яку ми з батьками влаштували у парку. Тепер Артемко – учень третього класу школи-гімназії і додатково навчається у школі з програмування. А ще ліпить не реально круті фігурки з пластиліну. Щасливий, коли влітку ми їдемо на море.

Все можливо. Якщо захочеш. Навіть на візочку.

А поки продовжуємо боротись за можливість жити і встати

на ноги. Їздимо на реабілітацію та обстеження. Вчимося жити звичайним життям, наскільки це можливо. Все, що дає нам життя, збираємо по цеглинці і перетворюємо на нашу силу і добро. Коли говорять «У школі немає інклюзії», ми піднімаємось на візочку сотнями сходинок. Пишемо листи, заяви, звернення, говоримо про те, що ми — такі як всі. І вже через рік йдемо до школи поруч з домом, а не в іншому кінці міста.

Коли кажуть: «Ви ніколи не будете ходити», збираємо всю силу волі і продовжуємо заняття, щоб навчитися повзати, ходити в ортезах чи керувати активним візочком. І якщо раптом так трапиться, що життя вручить і вам квиток під назвою «Spina Bifida», знайте, що це буде нелегкий шлях з рівняннями, які, часом, будуть неправильними, не вирішуваними. Але у вашому житті з'явиться неймовірна дитина з найчарівнішою посмішкою! Такого виразного погляду більше не зустрінете ніде у цілому Всесвіті! Ваш малюк буде вражати інтелектом, який, часом збиває з пантелику навіть дорослих! Його почуття гумору багатьох змусить посміхнутися! А ваші спільні зусилля і праця подарують неймовірне відчуття гордості і щастя за малюка. Він унікальний, неповторний, і, водночас — такий самий, як всі!

А на спинці, у місці проведення операції, в Артема залишився листочок конюшини — на щастя... Нагадування про те, що тобі даровано життя і ти маєш право прожити його щасливо...

З вдячністю усім, хто хоч раз торкнувся нашого життя!!!

Ірина Зурма.

Мама чудового хлопчика 9-ти років. Присвятила життя реабілітації і відновленню сина, розвитку інклюзії і формування позитивного ставлення суспільства до людей з інвалідністю. У вільний час захоплюється вишивкою та плетінням.

смт Сергіївка, м. Білгород-Дністровський, Україна.

[facebook.com/irina.krukovich.39](https://www.facebook.com/irina.krukovich.39)

lkrukovich@gmail.com



Шлях

Автор — Наталя Гайдай.

*Якщо зірки запалюють,
значить, це комусь потрібно?*

Володимир Маяковський

Вже й не пригадую, чотири роки мені було чи п'ять, коли мама виписала «Дитячу енциклопедію». Цей нескінченний у своїй досконалості і розмаїтті світ заворожував. Природною реакцією дитячого розуму було: «А навіщо все це?» У той час вірити у Бога було небезпечно, всі вдавали з себе атеїстів і матеріалістів. То ж на подібні запитання ніхто не давав зрозумілих відповідей: «Навіщо ж на єдиній у всьому безмежному космосі живій кульці живе така незліченна кількість всіх цих неповторних і унікальних людей? Більше того, а навіщо живу у цьому світі я, окремо взята дівчинка?»

Всю свою юність я активно разом з усіма будувала комунізм і світле майбутнє. Коли це відмінили і дозволили вірити у Бога, мене, успразі пізнання себе, пронесло по усім доступним на той час конференціям і течіям. Проте ні християнська церква, ані Ніцше, Кант, Кастанеда з буддистами і кришнаїтами не задовольняли мене. Довелось змиритися з загально прийнятим постулатом, що сенс життя — це діти.

Материнство справді наповнювало — я ходила на йогу і в басейн для вагітних, їла лише найкориснішу їжу і думала лише позитивні думки. Обох дітей ми народжували з чоловіком дома, танцюючи, під звуки природи. Від народження їм вмикали класичну музику, обливали крижаною водою, розповідали, як влаштований світ і вчили плавати раніше, ніж ходити. У пів року діти вже

відвідували басейн і розвиваючі заняття. Ми не припиняли вести активний спосіб життя — ходили з дітьми на лижах, з наметами в ліс і на море. В якийсь момент я вирішила, що вони потребують дитячого колективу і почала влаштовувати в садочок. Туди були потрібні щеплення. І ми почали їх робити...

Старший син раптом почав боятися темряви і дітей. А молодша донька перестала дивитися в очі, відгукуватися на ім'я і розмовляти. Тут і почались усі кола пекла. Напевно, майже кожен з батьків дітей з особливостями напише подібну історію. Гойдалка від надії до відчаю. Коли темрява повністю заповнює всю твою сутність. Темряма і божевільний крик небесам: «За що?».

Не вистачить книги, аби перерахувати, скільки пройдено психологів, неврологів, логопедів, сурдологів, генетиків, психіатрів, екстрасенсів, астрологів, бабок, батюшок, шаманів, голковколювачів, дельфінів. Ми були у найбільш провідних фахівців — професорів та завкафедр, у переможців «Битв екстрасенсів» і Норбекових. Здавали аналізи, сиділи на дієтах, проводили протівірусні терапії, пічкали доньку ноотропами, БАДами, вітамінами, гомеопатичними кульками і аюрведичними порошками. Лікували звуком і нейрохвилями. Прикладали до чудодійних ікон і занурювали у святі джерела. Рекомендації варіювались від «Все, що ви можете — це любити її, тому що це Ангел на землі» до «Потрібно виганяти з неї диявола — це прокляття за гріхи предків».

Якимось дивовижним чином нам з чоловіком спало на думку залишити мегаполіс. Продали квартиру в центрі міста і пішли з досить успішної фірми. Купили будиночок на березі моря — там же чисте повітря і дельфіни! Можна було цілоденно гуляти в горах, серед коней і долини. Та донька все ніяк не починала розмовляти і контактувати з людьми. А я все глибше занурювалась у безодню відчаю і зневіри.

Можливо, це б завершилось сумно для моєї психіки, якби дільнична не запропонувала з'їздити в корекційний табір для дітей з аутизмом. Це був перший ковток свіжого повітря

і откровення. Скільки ж їх! Як багато діток, ніби під копірку, схожих на нашу дівчинку! Я побачила дорослих аутистів і це дало мені нові сили. І, що найважливіше, я побачила як вони спілкуються між собою. Не з нами, «нормальними», а саме між собою. Ніби на рівні емпатії і телепатії, чуття одне одного всім тілом.

Тоді й зародилась божевільна ідея зібрати їх разом. А раптом кількість переросте у якість? А що як вони, ніби мауглі серед вовків. Просто нікому відкрити їхні здібності. Що буде, якщо зібрати десяток мауглі з різних зграй і залишити разом? Чи навчаться вони розмовляти по-людськи? А якщо зібрати разом багато дітей з аутизмом? Чи навчать вони молодших чомусь такому, що не вміють «нормальні»?

Повернувшись додому, я кинулась збирати батьків у своєму місті. Наші діти отримали можливість спілкуватися. Та найголовніше – мами теж почали спілкуватися! У кожної з нас відкрилась потреба щось створювати, вчитися новому, проводити заняття. Влітку ми запрошували корекційні табори до себе на море. Це був цілий феєрверк нових ідей, креативу, творчості. Нових друзів і однодумців. Донька поволі почала «проявлятися» у цьому світі – помічати людей і тварин, вимовляти окремі слова.

Хто тоді міг подумати, що трапиться анексія Криму?..

Це був дуже важкий період для нашої родини. Деякий час ми ще боролись за наш світ, продовжували проводити табори самі, шукали фахівців, нових друзів. Та в якийсь момент прийшло усвідомлення, що вже нічого не буде як раніше.

Довелось все починати з нуля. На новому місці зібралась шикарна компанія батьків. З'явилися активні безкорисливі помічники. Наша, вже подорослішала дівчинка контактує з особливою молоддю в театральній студії, на секції карате, в художній школі, гончарній майстерні, на гуртку танців і арабських ритмів. Нашою батьківською командою поставлено дві зворушливі вистави, де ляльками керують люди з аутизмом і синдромом Дауна. Це варто побачити! Можливо, це найкраще, в чому мені пощастило взяти участь.

А діти! Як вони спілкуються! Не втомлююсь за цим спостерігати. Як вони тихенько сидять близьенько, тримаються за руки, спостерігають одне за одним, розглядають обличчя. Це не дає мені опускати руки. Незважаючи на те, що наша сім'я все ще знаходиться у складному фінансовому положенні, мрії створити простір для комфортної взаємодії дітей і дорослих з аутизмом не полишає мене.

Принаймні, мені здається, що так відповідаю собі на те саме важливе запитання з дитинства: «Навіщо я тут?»

Наталя Гайдай.

Мама дівчинки з аутизмом. Організовує відпочинок біля моря для родин, які виховують діток з особливими потребами. Веде студію лялькового театру для підлітків з аутизмом та іншими особливостями. Мріє про цілорічні проекти з профорієнтації та творчої реалізації людей з аутизмом. Любить море і творчість у всіх її проявах.

с. Приморське, Херсонська обл., Україна.

facebook.com/inkluzLyalteatr

Сімейний відпочинок для дітей з аутизмом «У Гайдай»



Надія

Автор — Світлана Яковенко.

*Підтримай мене, якщо я оступлюсь.
Дихай мною, якщо я не зможу дихати.
Дай мені померти живим, а не жити мертвим.
Амінь.*

Джефф Форест.

2015 р. Народження. Лев.

Моя пам'ять мене береже. Так багато хочеться сказати і так непросто згадувати. Думки, мов вихор, клубочаться в голові і, слова, що мали б легко вкладатись у рядки, стрибають одне поперед одного.

Мені 29, друга вагітність — найспокійніша в моєму житті. Гарна робота, нова квартира, старший синок підріс. Мене пестять і люблять.

У вікно палати пологового залітає зграйка голубів, вони їдять у мене з рук, а я заливаюсь сміхом — найщасливіша жінка у світі.

Якби я знала, як все змітиться вже через вісім годин...

Всю вагітність чоловік переконував — треба робити кесаре-ве. Певно, вже тоді, десь підсвідомо він відчував щось недобре... І його передчуття, на жаль, справдились: загроза викидня, сим-фізи, міопія. Далі — відсутність родової діяльності, втрата свідомості... Немовля мовчить, червоні оченята і чисельні крововиливи. Тоді мені нічого не розповідали. На той момент я раділа, що вижили.

Білірубін на третій день і «Патологія» на місяць. Це було

справжнісіньке пекло. Моє пекло на землі, я ніби горіла заживо. Дитя моє боролось за життя, а я — за розум. Вже тоді я почала розуміти — мене обманули, виписавши з пологового з Апгар 9 (для тих, хто не в курсі: 9 — це показник, що з новонародженим малям все добре і всі показники в нормі).

Ковток свіжого повітря за місяць, рівно день і знову високий білірубін та місцева лікарня. В результаті, через недбалість лікарів, на додачу занесли інфекцію, коли ставили катетер через ніс. Звинувачувати себе за нерішучість і слабкодухість буду все життя... Краще б я не повірила тоді лікарям: є серед них генії, проте, не всі з них, на жаль, є справжніми фахівцями.

Лікарняна інфекція не піддавалась лікуванню, рецидивуючий пієлонефрит і пів року по лікарням. Лікар, який нам допоміг, порадив звернутись до генетиків — будь-які ранні хвороби рідко минають без наслідків.

Перші дзвіночки почались, коли малюк захлинався в істеричці при годуванні, почав ходити навшпиньки, тяжко засинав, а то й взагалі страждав на безсоння. Ми об'їздили усіх лікарів, бабок, церкви і святі місця. Нас кидало з крайнощів у крайність. Якщо б мені тоді запропонували продати душу, аби все це скінчилося, я б не вагалась ані секунди.

2017 р. Заперечення.

Коли Левчику виповнився рік, вже за характерними рисами можна було встановити ознаки розладу аутичного спектру. Ось лишень звідки нам було знати ці риси...

У два роки нарешті отримали висновок генетиків: порушення обміну сірковмісних амінокислот, гіпергомоцистеїнемія, інвалідність. Світ перевернувся догори дригом. Сірість оточила нашу родину непроглядною хмарою з усіх боків. Ми все більше замикались у своєму горі, відгороджуючись від цілого світу... Боялись

відвідувати громадські місця — істерики сина були неконтрольовані, а бажання незбагненні і неочікувані. Часто наші прогулянки завершувались плачем усіх разом...

Бігала містом у пошуках підтримки: відділ освіти, депутати... Все марно. Немає в місті умов для полегшення життя і розвитку дітей з інвалідністю. Хоч плач. До мого забігу в пошуках відповідей, приєдналися такі ж відчайдушні божевільні мами, деякі з них ось так вже 16 років з дня у день відвойовували життя для своєї дитини.

Так з'явилась наша громадська організація «Чарівні діти». Тепер ми влаштовуємо колективні забіги — один в полі не воїн. Абсолютно всі з батьків потребують постійної психологічної допомоги. На жаль, більшість так і залишились на стадії заперечення, ще більше ускладнивши ситуацію і зменшивши шанси своїх дітей на достойне життя.

Пригадую, ніби це було вчора: ніч, заграва від вибухів, потік машин, перелякані обличчя, плач дітей, я на восьмому місяці — третя вагітність. У м. Балаклія вибухнула військова база. Сильний стрес, як не дивно, дав поштовх для просвітлення. У цей момент усі переживання втратили силу страху. До мене прийшло усвідомлення: лише я можу все змінити, немає випадковостей у нашому житті.

Діяти треба було дуже швидко. У нашому випадку, час — наш ворог. Кожен лікар призначав своє, часто ці рекомендації протирічили одна одній. Це лише в серіалі «Доктор Хаус» все злагоджено, діє комплексна корекція. В житті все виявилось інакше.

Допомогу шукали скрізь, та більшість фахівців різних сфер були мало обізнаними на той час в особливостях аутизму.

Метушилась, ніби білка в колесі, яке дедалі більше скидалось на м'ясорубку... Все частіше — сльози, відчуття невидимки і повної безпорадності. Куди бігти, як вижити, де взяти стільки

грошей? Як зрозуміти, вивчити, і найголовніше — як допомогти дитині?

На жаль, в своєму місті натикалась на нерозуміння і глухоту...

Та, якщо є запитання, і вони, дійсно важливі, відповідь обов'язково прийде!

2018 р. Прийняття.

Все в ваших руках. Головне знати, куди ці руки прикласти.

Тим часом, реабілітація в «Гіппократі» (Харків) подарувала перші знання і надію. Скидалося на те, що хтось взяв мою голову і з силою її трясонув, розкладаючи всі пазлики на свої місця. Прийшло розуміння, що потрібно робити, як спілкуватись з власною дитиною, як займатись. Коли тестування підтвердило здогадки про аутизм, я навіть відчула полегшення — важко воювати з вітряними млинами. Ми давно розуміли, що це те, що навряд чи «переросте» чи «це все капризи», або ж «в нас так було» і подібні «передбачення» усіх довкола.

Чи варто описувати весь спектр емоцій, які переживає мама такого малюка?.. Знала б я тоді усе, що відомо мені зараз, більше б нервових клітинок зберегла... А поки повторна реабілітація у Харкові в колі таких самих батьків, з підтримкою неймовірних спеціалістів. І я нарешті навела лад в голові. Не уявляєте, як же легко мені стало дихати. Світ знову заграв барвами для мене.

Нам пощастило відшукати лікаря, який комплексно коректує аутичні розлади. І в Україні є ХМГЦ (Харківський міжобласний спеціалізований медико-генетичний центр рідких (орфанних) захворювань), в якому так само успішно коректують РАС.

Історія — мстива і не пробає промахів. Коли радянська психіатрія не визнала аутизм як діагноз, її було виключено зі світової асоціації психіатрів на 20 років. Чим це обернулось? Наші фахівці були відрізані від знань і світового досвіду на такий тривалий час. Коли у всьому світі почали успішно коректувати аутизм,

наші діти усе ще потрапляли в інтернати, де їм ноотропами та нейролептиками лікували уповільнену шизофренію, тим самим перетворюючи на «овочів» без жодного шансу на одужання.

Натомість потрібні генетики, реабілітація, дієти, підтримка соціуму – і чим раніше, тим більше шансів на відновлення. Немає чарівної пігулки. Є комплекс заходів, які всі разом дають результат. Зараз в країні активно йде відродження психіатрії, проте, щоб надолужити згаяне, підуть роки...

А тим часом, спостереження та наші зусилля дали результат. Лев, який ще до трьох років зовсім не говорив, раптом почав бігло читати і виявляти неймовірну пам'ять.

Це був найдивовижніший вечір в моєму житті. Уявіть лише: малюк, який весь час мовчав, раптом відкрив книжку і почав швидко читати!

Реабілітації у Харкові витискали наш бюджет до останньої копійки, то ж я вирішила вивчитись, аби допомагати дитині власноруч. Так я вступила в університет на дефектолога, а паралельно – на курси Монтесорі і сенсорної інтеграції, дієтології та нутріціології.

Довелося взяти кредит, проте це мало «окупитись» в майбутньому такими потрібними знаннями. Було непросто – залишати дітей так надовго і їздити на сесії. А ще – навчання ночами під гаслом «Балаклія сльозам не вірить». І ось диплом у мене в кишені, але не знання... Якщо обирати між державним університетом і курсами, варто таки обрати друге.

2020 р. Дуже сподіваюсь, наш досвід допоможе хоча б одній людині.

Монтесорі, Доман, АВА, Флортайм, Сенсорна інтеграція, раннє втручання, постійне спілкування з дитиною – ви повинні фіксувати усе, що бачите, гратися з дитиною, шукати її інтереси і підтримувати їх, любити, а не соромитись. Динамічне спостереження в генетика обов'язкове. Шукайте психолога і займайтесь

самоосвітою. Звісно, хотілося б, щоб в усьому цьому допомагали на державному рівні.

Дуже допомагають діти. Третю дитину ми отримали як дар і порятунку. Як би не було важко, як би не боялась народжувати, маючи особливого малюка на руках... зараз я щаслива. Мені є на кого опертись, є помічники. Старший і молодший брат не дають Левчику сумувати, оберігають, навчають, захищають.

Так важливо спробувати донести істину родичам, друзям, батькам і заручитись їхньою підтримкою. Знаю — це не завжди реально, проте спробувати варто. Часто родичі не визнають, а друзі йдуть. Дуже допомагає наша ГО «Чарівні діти». На зібраннях діти взаємодіють, батьки діляться досвідом, знанням, підтримують одне одного, налаштовують на позитив. Так важливо знайти людей, які з розумінням вислухають твої «особливі» історії. Відчуття, що я не одна дає впевненість і сили. Разом ми — сила, можемо змінити наше місто, країну, людей...

Вихід є! Нам дуже потрібна інклюзія, як форма навчання. Це нове для всіх учасників освітнього процесу, фахівців мало, бракує інформації, але в інклюзії реальний шанс все змінити. І рушійною силою мають стати самі батьки. Від нас залежить життя наших дітей і майбутніх поколінь. Адже Господь не посилає випробувань, які нам не сила винести.

Ось так наша особлива дитина повернула нас до справжнього життя, навчила цінувати кожную мить, кожне досягнення і успіх. Моя свідомість наповнена милосердям і вдячністю — кожному, хто не дав нам впасти і простягнув руку, коли падали.

Які перспективи очікують нас в майбутньому? Згідно світової статистики, невтішні. Людство поволі знищує планету і себе разом з нею. Адже літаки не перестануть літати, не припинять обробляти поля гербіцидами, не заборонять продавати неїстівну їжу. Можливо, колись люди це зрозуміють і зупиняться. А поки потрібно вчитися приймати ось таких дітей з особливими

потребами, створювати умови для їхнього розвитку, дати можливість отримати допомогу вчасно, навчати дітей, суспільство.

Зараз Левові 5,5. Впевнена, ми на правильному шляху. Мати таке дитя — велика честь і величезна відповідальність. Ті, хто зможуть прийняти ці дари, назавжди запам'ятають їхнє світло і співчуття до людства.

Світлана Яковенко.

Мама трьох хлопців, яка мріє ще про дівчинку. Мама особливої дитини.

Дефектолог, була юристом, економістом.

Прихильниця М. Монтесорі, Г. Домана, сенсорної інтеграції, раннього втручання, АВА терапії, медкорекції від генетиків, дієти за аналізами (генетики). Це діє!

Творча натура – малює і реставрує.

Громадська активістка, волонтер. Засновниця ГО «Чарівні діти», створеної батьками особливих дітей м. Балаклія.

Буде вдячна за будь яку допомогу!

м. Балаклія, Харківська область, Україна.

+38 095 33 20 140

Facebook: [Світлана Яковенко](#)

yakovenkolev2017@ukr.net



Малюють пальчики малі

Автор — Світлана Косинець.

*І коли тобі геть непереливки,
Бог пошле тобі ангела срібного:
чоловіка — чужого, не рідного,
або жінку — навіть не маму,
чи дитину — рум'яне яблучко,
що сміється до тебе, не знаючи,
що тобі уже геть непереливки...
Бог пошле тобі ангела!
Знаєш?*

Любов Долик

Я ніколи не вмiла малювати. Навiть квіти. Вони виходили схожими на якiсь iнопланетнi рослини. Але пiсля тривалих i марних спроб погратися крупами для розвитку дрiбноi моторики сина, я таки купила фарби — пальчиковi.

Коли Максиму виповнилося рiк i чотири мiсяцi, нас поклали в лiкарню. Там i пролунав остаточний дiагноз — ДЦП. Наслухалася купу рекомендацiй i порад вiд усiх, кому не лiньки було їх озвучувати. Найголовнiша з них — розвивайте дрiбну моторику! Я ж не проти, я лише за, але як її розвивати, коли ручки затиснутi в кулачки настiльки мiцно, що аж слiди вiд нiгтикiв на долоньках лишаються. Ти ще спробуй тi пальчики розтисни. Тож усi тi поради виявилися геть непридатними для нас, а що ж робити натомiсть?..

I ми почали малювати. О, той перший раз я завжди пам'ятатиму. Я ж, як порядна мама вирiшила, що малювати ми маємо, вмочивши пальчик у фарбу. Поки я вiддiлила вiд кулачка правий

вказівний палець, з мене зійшло сім потів. У фарбу син пецьнув його охоче, але потім знову швиденько притулив до інших пальчиків у кулачку й для певності той кулак запхнув до рота. Німа сцена. У мене аж дух перехопило від захоплення й розпачу водночас. Самі уявіть: яскраво-жовта (мали ж бо малювати сонечко), слина стікає з гротескного жовтого ротика, й усе це брудними сіро-буро-малиновими плямами розпливається на новому блакитному боді.

Але ж я вперта. Витягую кулачок із рота, мию синові ручки та личко, й починаю все спочатку. З другого разу справа просувалася вже ліпше, але сума завданих збитків значно перевищувала отримане задоволення від реалізованої першої місії розвитку дрібної моторики. Цей малюнок був на звичайному аркуші офісного паперу. Трохи пожмакане сонечко сяяло на небі поруч із трьома блакитними хмаринками й світило на зелену травичку, дерево й квіточку, схожу на відбиток долоньки.

Уночі я майже не спала, аналізувала нашу першу творчу роботу й вигадувала, як зробити її ефективною. Наступного дня ми з Максимом пішли в магазин канцтоварів. Купили картон, кілька пензликів, склянки для води. В іншій крамниці набрали кухонних губок, ватних паличок і багато вологих серветок. Тепер почувалася солдатом у повному обмундируванні, на всі сто готовим до бою. І ми розпочали заново.

Малюють пальчики малі
Барвисті стежки чарівні,
Казкові диво-квіти —
Їх знають тільки діти.
Потішну моркву і буряк,
Жовтеньке яблучко і... так,
Смішненьке сонечко в вінку
І ріпку жовтеньку пухку.
Осіньне листя, міцний дуб,
Квітучу яблуньку ось тут,
Веселку дивних кольорів

І смужечок у ній не сім.
Ялинку, сніг, сніговика,
Пташину райську й бедрика,
Зелену грушку, світлофор,
Лимон, червоний помідор.
Світанок, гори, кораблі,
Веселі зіроньки малі,
Алею, янголятко,
У сутінках малятко,
Калину в баби під вікном,
Химерні квіточки вінком,
Похмурий місяць в небі синім,
Маленьке серце в плутанині...
Наводять кола, хвилі
Синочка пальці милі.
Ні хвильки не нудьгуєм —
Щодня ми щось малюєм.

А поряд відбувалися події, які сколихнули всю країну. Їх я споглядала з екрана телевізора, вичитувала зі стрічки інтернет-новин. Вони жахали й змушували пишатися людьми, які стояли за ідею. Я чула «Плине кача» й плакала в унісон із Максимом, хоча в кожного з нас для сліз були свої причини. Почувалася викинутою за борт, позбавленою чогось важливого, самотньою й утомленою. Усе, що я могла, — це бездумно блукати сайтами, колихати Максима і малювати.

Потім стало ще страшніше. Війна. Війна в моїй Україні? Це не сон? Ущипніть мене хтось!

Гарячково шукала спосіб хоч якось допомогти — спочатку тим, кого не знала, а потім там з'явилися вже й свої: знайомі, друзі, мої учні, однокласники, чоловік сестри, наш інструктор з іпотерапії... Я розпродала свою бібліотеку, аби виручити хоч якісь гроші для армії. Але більше в мене нічого не було. Нічого, крім наших із Максимом малюнків.

У липні 2014 року один із аукціонів на підтримку армії, організованих у фейсбуці, шукав лотодавців. Кілька днів поспіль мені траплялися дописи з проханнями виставити хоча б щось. Я перебрала наші малюнки — їх уже було близько сотні, — обрала кілька й написала організаторам.

Чи чекала я схвалення? Чесно — ні! Ті малюнки були дорогими для мене, але для інших — навряд чи... Та не встигла я й оком кліпнути, як отримала відповідь: мене попросили оцінити подані лоти. Оцінити? Та їм красна ціна 5 грн. Зійшлися на 40...

Перша ставка не забарилася. Наша з Максимом художня кар'єра перейшла на новий рівень. За кілька днів ціна у 100 грн. за наші малюнки вже не дивувала. Це сприймалося як абсолютно звичайна подія. Ми малювали щодня. Тепер я відповідальніше підходила до обрання сюжетів. Мені хотілося, щоб наша творчість приносила гроші не лише тому, що Максим — дитина з ДЦП, а ще й тому, що малюємо ми гарно. Нашу вправність стали помічати усі. Майже кожна нова картина була краща за попередню. Ми росли.

Якось намалювали Янгола. Він був примарною тінню перед солдатом. Яскраво-помаранчеве тло, чорний силует воїна і білий Янгол. Від зображеного віяло надією. І трохи — тривогою. Ставці в 100 доларів не повірила. Я навіть перевірила в гуглі, які на вигляд символи гривні й долара. СТО ДОЛАРИВ, сто американських доларів за наш малюнок на аукціоні! Цю ставку не перебив ніхто. Янгол полетів до США й там оселився в музеї.

Тепер наші картини розліталися, як гарячі пиріжки. Їх радо приймали на різних аукціонах. За них давали 300, 500, 800 грн, платили євро й доларами. Найдорожчий малюнок було продано за 350 доларів. Ми почали допомагати не лише армії, а й онкохворим дітям, дітям із інвалідністю. До 30 000 грн. я ще вправно рахувала наші здобутки на благодійність, а потім перестала. Максимові малюнки, окрім України, є у Франції, Польщі, Греції, США, Великобританії, Бельгії, Італії, Канаді — це ті країни, про які я точно знаю.

Нині ми не малюємо. Максим пішов спочатку в садочок, потім у школу. Я вийшла на роботу. Часу стало менше, та й син уже не дуже хоче малювати — йому цього на заняттях вистачає. Біля монітора стоять висохлі фарби й кілька десятків пензликів. У нас залишилися лише перші малюнки. І ще один, який не продається. На ньому зображено хлопчика. Він біжить навздогін за птахами. Цей хлопчик — Максим. Це наша сімейна мотиваційна картина, в яку ми віримо. Колись поетеса Любов Долик написала на неї вірш:

Отак іде собі дитя по небу,
руками ловить лагідних птахів...
чи просто снить? чи просто є потреба
іти землею, сіяти зірки?
а чи ловити сонця ніжну тайну —
кленові руки, пальці золоті...
іде дитя по небу... незвичайно?
погляньте в себе: ми ж усі — такі!

Інколи мені хочеться щось намалювати. Я дістаю папір, який залишився ще з тих часів, беру пензлики, але нічого не відбувається. Я не вмію творити картини без Максима. Але я навчилася змінювати світ разом з Максимом. Коли треба. І коли дуже хочеться.

Світлана Косинець.

Мама, дружина, донька, сестра, тітка, педагог, кондитер-початківець, дуже досвідчений читач рівня «цундоку». Обоожнює гори та любить вгадувати життєві історії людей у транспорті. Намагається поєднати сімейні обов'язки та власну потребу у самореалізації.

м. Луцьк, Україна.

facebook.com/lukavakichka

Малюють пальчики малі



Марафон довжиною в життя

Автор — Анастасія Степченко.

*Якими ми були на старті?
Тепер не те і зникла прить.
Ви грайте в ризикову карту,
Щоби життя переломить.*

Ельдар Рязанов

На старт! Увага! Руш!

Алло! Швидка! Кровотеча у вагітної! Скільки років? 24. Який тиждень вагітності? 34-й. Прийнято, їдемо.

Чому так повільно. Адже ми втрачаємо час. Ось прийшли лікарі, оглядають, ставлять запитання. Ось ми беремо пакет з речами, я зачиняю двері квартири, ліфт, машина «швидкої допомоги». Одна спільниця — ніч. Машин і заторів немає. Пологовий. Лікарі, медсестри, каталка і купа запитань. Зріст, вага, місце роботи (чому це важливо тепер?), що їла. Наркоз і темрява.

Де моя дитина?! Де моя дитина?! Одні тіні навколо, дитини немає. Темрява. Лікар. Зріст і вага дитини, як в доношеного, проте стан, як в недоношеного. Так, а де ж дитина? Укол заспокійливого і знову темрява.

Ранок. Що зі мною сталося? Ти в реанімації. Дитина теж. Лише в дитячій. Чому? Адже я зробила все правильно. Так буває. Рідко, але буває. Ти стала щасливчиком, який потрапив у цей мізерний відсоток, в кого відбувається відшарування плаценти.

В принципі кожна людина потрапляє в певну статистику нещастя. Чому ж ти маєш бути винятком?

Найгірше сину. Він щойно народився, а вже в реанімації, харчування через зонд, підбір ліків, медикаментозний сон. Реанімація пологового, реанімація дитячої лікарні, відділення інтенсивної терапії дитячої лікарні. Лише через 1,5 місяців після пологового ми вдома. Ура! На руках папір: набряк мозку, ураження ЦНС і направлення в центр реабілітації Києва.

Поліклініка, лікарі, направлення, таксі, реабілітаційний центр. Лікарі, огляди, призначення, лабораторії, аналізи. Дома режим: масаж, ЛФК, плавання. Місяць, два, три. Таксі, реабілітаційний центр, лікарі, огляди, призначення, УЗД, МРТ.... Дома режим: масаж, ЛФК, плавання. Місяць, два, три. Таксі, реабілітаційний центр, лікарі, огляди, підозра на ДЦП. Дома режим: масаж, ЛФК, плавання. Місяць, два. Таксі, реабілітаційний центр, курс реабілітації і на руках папір: ДЦП, спастична диплегія.

Може щось треба змінити? Додати, прибрати? Так, додаємо. Масаж, ЛФК, плавання, вайта-терапія. Місяць, два. Ура! Син сів. Режим. Ура! Син поповз! Режим. Ура! Встав біля опори. Почав говорити, взаємодіяти, посміхатися, дивитись мультики. Скільки минуло? Один рік і два місяці. Це мало чи багато для такого результату? Що ще можна зробити? Трускавець. Центр реабілітації Козявкіна. Вирішено: їдемо. Проходимо курс, але змін немає. Кажуть, одного курсу мало, треба кілька. Повертаємось додому в Київ і продовжуємо режим. Зважуємось на другий курс і саме на ньому в рік і вісім місяців син пішов. Ура! Щастю немає меж.

Але, як виявилось, наслідки ураження мозку і людський геном непередбачувані... Новий марафон. Олексійкові два роки. Розгубив усі розумові навички, більше не дивиться в очі, не розуміє, піднявся навшпиньки, перестав спати і почав кричати. Що це?

Харків. Генетичний центр. Діагноз: аутичний спектр, проблеми з травленням.

Перекреслено все, що давалось так важко. І знову все спочатку... Вервечка, яка здається, ніколи не скінчиться... Безсонні ночі. Найважче — не спати, прокидатись від крику і не знати, що робити. Скільки людина може не спати і все ще лишатись психічно здоровою?..

Новий діагноз — нові призначення. І ось вже в нас заняття з кіньми, ава-терапевти, сувора дієта, нові ліки. І знову: день за днем, місяці, роки...

У п'ять зрозуміли — сили вичерпано. Не вийде бодай ненадовго відвести дитину в садочок, на секцію чи гурток. І в школу не піде. Немає для таких дітей «своїх» навчальних закладів. Ми поруч 24 на 7. Потрібна няня...

Алло! Швидка? Дитині 8 років, ДЦП. Ймовірно, судоми! Прийнято, їдемо.

Знову ніч. Судоми. Обстеження, ліки. Новий діагноз: епілептичні напади, 90% нічного сну проходять з невидимими оку судомами...

За останні дев'ять років я навчилась головного — спостерігати і чекати... Це не спринт, це справжній марафон, який починається завжди зненацька. І ось ти вже для свого сина все на світі: невролог, ортопед, гастроентеролог, медсестра, масажист, логопед, реабілітолог, ава-терапевт, психолог. І цей марафон тривалістю в життя. Як розрахувати сили? Не прагнути все зробити самотужки. На щастя, я не сама, ми разом — поруч чоловік, батьки і їхнє розуміння. Такий життєвий досвід вчить жити тепер і зараз, вчить бачити позитив у дрібницях, радіти найменшим досягненням.

Анастасія Степченко.

33 роки, заміжня, має двох дітей. У старшого сина інвалідність. За освітою – перекладач/педагог англійської і німецької мов. До народження сина встигла попрацювати репетитором, перекладачем і менеджером. Зараз весь час присвячує вихованню сина і донечки.

м. Київ, Україна.

nassviv@gmail.com



Якщо Господь дає випробування, значить, він у нас вірить

Автор – Анастасія Чумакова.

*Кумедно, що стикнувшись з труднощами,
здається – не виживеш,
та якимось чином їх вдається здолати.
А коли згадуєш пережите,
усе вже не видається таким важким.*

Даніела Стіл

У повсякденному житті ми щодня долаємо купу проблем. Та часом трапляється те, що, просто таки, перевертає життя з ніг на голову. Саме так сталося й зі мною.

2013 року я народила чудову дівчинку Машеньку. Все пройшло добре, перші пологи. Чоловік так пишався своєю «татовою донечкою»! Коли Маші було 1,2 роки, я завагітніла вдруге. Щастю не було меж! Та раптом у півтора рочки моя донечка почала стрімко набирати вагу – наливалась на очах і вже важила 16 кг. З'явився нестримний апетит, навіть вночі. Доводилось гуляти по 3-4 години, лишень би відволікти доньку від їжі. Її личко обсіпали підліткові вугрі, а всю спинку вкрило чорне волосся.

Звісно ж, ми кинулись до лікаря. Та що може сказати педіатр маленького містечка? Лиш розвели руками і порадили їхати у Харків. Та обласний ендокринолог посміялась над нами, в прямому сенсі. Я на п'ятому місяці вагітності, ми з чоловіком налякані, не розуміємо, що відбувається з нашою дівчинкою, а лікар просто сміється нам в обличчя...

Паралельно Машу обстежив педіатр — дідусь років восьмидесяти. Та й він не побачив причин для призначення аналізів. Діагноз — ожиріння. І додому ми повернулися ні з чим: сувора дієта, прищики мастити фукарцином і все минеться.

Місяць морили дитину голодом і згодовували яблучка... Та проблема не зникала. То ж шукали іншого фахівця. І знову ж те саме — нам ставлять неправильний діагноз і ми втрачаємо безцінний час.

«Де ж ви досі були? — здивувався третій лікар, — Чому ж раніше не приїхали? Терміново дитину на УЗД!». Вердикт — пухлина на правій надниркової залози. І весь той час, що ми марно шукали допомоги у лікарів, пухлина росла. Дали направлення у дитячу онкологію.

Як зараз пригадую, чоловік запитав: «А чому саме в онкологію?» До того моменту наше життя було настільки безхмарним, що й слів таких страшних не чули, це було десь далеко від нас...

Наближались «травневі свята», та я не помічала ані перших промінчиків теплого сонця, ані набряклих бруньок на деревах. Ми жили в очікуванні операції... Але не дочекались... За день до неї в Маші стався ішемічний інсульт — пухлина луснула... Це сталося вночі, лікарі не надали цьому значення і відправили нас в палату чекати чергового лікаря...

Від тоді минуло п'ять років. А я досі пам'ятаю, як оченята донечки дивились лише вгору і єдине, що вона сказала «Мама!»

Вранці зібрали «екстрену» нараду, на яку запросили чоловіка і попросили підписати документ про зняття відповідальності з лікарів за перебіг операції... Гарантії, що вона не помре на операційному столі, не було... Та наша Маша — БОЄЦЬ! Вона стійко витримала все!

Лікарі, звісно, намагались зам'яти свою халатність, та я була настільки змучена, що було не до того. Я була безмежно вдячна Богу, що наша дитина вижила! Проте, на той момент ще не зовсім усвідомлювала всю серйозність цієї події. Не знала про наслідки...

А рівно через рік після інсульту почалась епілепсія. Хто стикався, розуміють, наскільки це страшно — бачити напади у дитини, особливо, коли ти ще не збагнула, що відбувається, і двадцять хвилин чекаєш на «швидку»... А потім діагнози посипались один за одним...

Протягом багатьох років мене турбувало запитання: «Чому я? Чому це сталося з моєю дитиною? Боже, за що?» Я і тепер згадую двері реанімації, під якими ми ночували... Та час іде, і треба рухатись далі. Якщо довго залишатись наодинці з гнітючими думками, депресія може затягтись, і вибратись з неї буде дедалі важче.

Зараз Машуня — випускниця дитячого садочку. І я радію кожному її досягненню. Все, що сторонньому оку видається легким, звичайним, вартує величезних зусиль: перше слово, перша ложка каші, відправлена в рот самостійно, перша зібрана пірамідка.

Зараз завжди кажу собі: «Якщо Бог дав мені випробування, значить, він знав, що я з ними справлюсь!» Так, в мене опускались руки, я ридала ночами від зневіри і безсилля... Але в мене двійко чудових діток і мені не можна впадати у відчай. Треба було взяти себе в руки і показати їм достойний приклад. І я змогла! Зібрала всю волю в кулак і прийняла для себе: я — мама особливої дитини.

Зізнаюсь, мені стало набагато легше — ніби камінь з душі упав. Вирішила сприймати це як своєрідний дар. Прийняття дало мені можливість довести самій собі, що я дечого таки варта у цьому житті і можу бути більше, ніж просто мамою.

Ніколи не розуміла загальноприйнятого стереотипу про те, що мами особливих дітей «мають бути» страшними, забитими, недоглянутими тітками, вічно завантажені проблемами так, що їй спину не розігнути. Навпаки, все пережите робить нас сильнішими, підштовхує не зупинятись, боротись, рости...

На жаль, не всі готові приймати наших діток такими, як вони є. Не всі розуміють, що вони перенесли те, що не кожній дорослій людині до снаги пережити. Нам дуже не вистачає інформаційної

підтримки та уваги.

Як на мене, сенс саме в цьому: буде обізнаність, прийняття і належна підтримка на державному рівні, мине й страх перед такими дітьми й захворюваннями. А поки, аби отримати те, що гарантоване державою, потрібно бути дуже інформованим і настирним. І ніхто не зробить цього за тебе...

Ще буквально кілька років назад ми стикнулись з запитанням: «А як же бути зі школою? Куди віддати дитину на навчання?» І варіантів було не багато. Один з них — інтернат. Та далеко не всі батьки на таке погодяться, і ми, зокрема. Зараз намагаються розвивати інклюзію в навчальних закладах. Та поки це лише на папері. У нашому містечку фахівців обмаль. І що залишається? Їздимо за 100 км на навчання, які щомісяця «виливаються» в кругленьку суму. І справді, систематичні заняття з дефектологом, психологом, логопедом дають свої результати. Та не у всіх є можливість їх оплачувати — на додачу до постійних реабілітацій, дороговартісних ліків, аналізів...

В нашому місті є інклюзивно-ресурсний центр. Там чудовий ремонт, гарно облаштовані кімнати і... лише два фахівці — директор та психолог. Була спроба створити «Батьківський клуб», та прийшло чотири мами. А все чому? Бо від цього фахівців у центрі не додасться... І взагалі «Вирішуйте свої проблеми самі». І ми вирішуємо. Щодня боремось за права своїх дітей, обробляємо тонни літератури, електронних ресурсів.

Та одне найважливіше засвоїла точно — ми повинні любити своє дитя будь-яким — необдарованим, нездатним, дорослим. Спілкуватися з ним і радіти, бо дитина — це свято. А наші незвичайні діти здатні значно більше, ніж здається на перший погляд.

Анастасія Чумакова.

Любить природу та книги, але книги обов'язково «живі», які дозволяють зантажитись у певний транс, де ти забуваєш про проблеми і негоди. Прогулянки з родиною на свіжому повітрі.

м. Балаклія, Харківська область, Україна.

Facebook: [Анастасія Чумакова](#)
chumakova1501@gmail.com



Аутизм. Погляд на контрастах

Автор – Анна Задіранова.

*Ти на орбіті, я під водою.
Про різні речі ми мрієм з тобою.
Крихкою сніжинкою, космічною станцією, –
Ти за межею моєї гравітації.*

Родіон Газманов

Сама ситуація підозри і встановлення діагнозу сина зайняла в нашої родини близько 2-х років. Щось було не так. Ми це бачили та не могли збагнути, що саме. Не було розділу на До і Після – була підозра і діагноз. Ось це було найстрашніше, бо прийшло розуміння, що це НАЗАВЖДИ. Важко таке прийняти, точніше, нічого важчого в житті не переживала. Наступна складність була зі щоденною роботою, яку аж ніяк не можна було відкласти на потім, для якої не існувало «не можу» чи «не хочу», інакше втрачався безцінний час.

Проте епічного удару грому не було, і земна твердь після цього не втратила свою цілісність. Натомість був безупинний рух, без перепочинку, без правил та обертів. Так тривало близько 5-ти років. Я не давала перепочинку нікому. Лише б не зупинитись. Здавалось, варто зробити паузу, і все зруйнується, обнулиться. Оскільки не знала, як до цього ставитись, то ж, здебільшого, діяла просто інтуїтивно.

Аутизм. Ми живемо з цим словом ось вже кілька років. Старшенькому синочку Глібу незабаром 11. Більшу частину його життя ми маємо справу з цим діагнозом. Дивно? Вже ні. Страшно?

Здебільшого, ні. Боляче? Також ні. Весело? Вже — так. Легко? Нарешті, так. З відпочинком? О, так.

Мовлення. Коли Глібу було три, він практично не розмовляв, максимум 10 слів і жести. Сьогодні його мовлення майже не відрізняється від мови однієї літків. Часом, губить слова, все ще плутає закінчення, проте розмовляє. Це було чи не найважчим напрямком роботи. Від побоювань, що хлопчик взагалі не заговорить, бо не розуміє. Від пошуку логопеда, які від нас сторонились, щойно зачують діагноз, або ж торочили, що логопед ставить лише звуки. До теперішнього фахівця, яка взяла його практично без мовлення і сформулила те, що маємо зараз. Ох, так, ще ж наша щоденна праця. Робота з картинками, схемами, книжками! Ні дня без занять.

Спілкування. Теж дуже об'ємний аспект. Колись наш хлопчик просто спостерігав, стоячи осторонь, потім підходив. Але діти бачили, що він чимось відрізняється, і тікали. Мені було боляче. Глібчик бігав за цими дітьми, батьки яких нічого не пояснювали своїм чадам, просто забирали їх геть від «дивного хлопчика». А я готова була розридатися. Потім просто ставала знову маленькою і ганяла разом з ним майданчиком, спускалась з гірок, ліпила пасочки, гойдалась на гойдалках. Сьогодні син вмiє знайомитись, має постійне коло спілкування, не відмовляється дружити з кимось новим. І хоча практично усі потрапляють в категорію «друг», та ми з цим працюємо.

Поведінка. Близько 2-х синок бігав за велосипедом і кричав, показуючи, що це його. Влаштував істерики, не розуміючи, чому НЕ МОЖНА. Тепер він знає, що таке добре, а що таке погано. Правила поведінки ми практично засвоїли. Зараз, якщо щось не можна, Гліб буде діалог так, щоб сформулювати запитання і почути на нього позитивну відповідь. Тут теж була щоденна практична праця.

Гра. Коли я прийшла до чергового психолога із запитом, що мій син погано розмовляє у віці 3-х років, вона відповіла: «Давайте пограємо і побачимо, що буде». Починалась робота важко,

практично з повзання і перекочування, поступово перейшовши на сидячі рухливі ігри, з використанням різних технік. Працювали тоді утрюх: психолог, син і я разом з ними, бо ж не відпускав. Поступово вдалося перекочувати за двері. А Гліб бігав перевіряти. Зараз вже працюють самі. Коли виходить, телефонує мені, що спускається, а я вже очікую внизу. З'явилась гра, приніс додому і граємо досі. З'явилась зацікавленість та ініціатива. Гарно розбирається у своїх почуттях і називає їх. Тепер це просто терапія...

Відповідальність. Колись жодних обов'язків закріпити не вдавалось. Було чимало спроб, боротьби, нерозуміння. Потім з'явився молодший братик, з різницею у 9 років. І не було в мене більшого помічника, ніж старший аутичний синок. І досі так. Він вчить братика відповідальності і правилам. Ну а молодшенький захоплює його усілякими іграми та авантюрами.

Рух. Аутисти погано відчують своє тіло. Це багато що пояснює. Проте, не все. Мій чоловік «за» здоровий спосіб життя. В дитинстві плавав в юнацькій збірній. Він навчив сина з аутизмом не просто плавати, а робити це дуже добре. Потім освоїли скакалку. Гарно вміють лазити по турнікам і мотузьяним паркам. На черзі підтягування — зі змінним успіхом, проте і його опанує. Не маю жодних сумнівів. Крім того, беремо участь у танцювальному класі. Є такі педагоги, які працюють і з нормотиповими, і з дітьми з особливостями. Мало їх, проте є.

Дрібна моторика. Так, були шнуркування, гудзики тощо. Це було не один раз на день. І навіть не два. Шнурки досі не дуже добре зав'язує. Зате працює в гуртку з конструювання різних паперових виробів. Ножиці, дрібні деталі, клей, папір. Стільки всього приносить додому! Дома також дозволяю роздруковувати заготовки і творити. Малювання почалось з простих ліній по трафарету — погано тримав олівця. Тепер вимальовує такі дрібні деталі, що і в мене не виходять. Лець не забула про піаніно. Освоює гру на синтезаторі. Дуже непогано, скажу я вам, виходить.

Ці контрасти можна було ще довго продовжувати. Та головне, чому навчила мене щоденна боротьба і гонка — не зупинятися

на досягнутому, не опускаючи рук, вірити і рухатись вперед. Здається, вже пізно ставити запитання, чи готове наше суспільство до таких дітей з особливостями. Вони є. Їх багато. І у своєму житті, способах розвитку вони давно вже переросли суспільні стандарти. Тож тепер потрібно й іншим до них підтягуватись.

Анна Задіранова.

Двічі мама, дружина, психолог, педагог. Не любить спокій. Лише рух. Не важливо, що працює – ноги, руки чи голова. Із захопленнь: читання, вишивка бісером, танці, музика, любить готувати, трішки пише. Мріє подивитися світ. Дуже хоче поблукати Старою Європою, послухати про історію. В її житті немає До і Після. Є Сьогодні і Завтра.

м. Миколаїв, Україна.

*Facebook: [Анна Задіранова](#)
[instagram.com/annazadiranova](https://www.instagram.com/annazadiranova)*



Букет негарздів для щастя

Автор — Олександра Ковальова.

Піклуючись про щастя інших, знаходимо власне!

Платон

Життя — це те, що відбувається просто зараз. Коли відчуваєте момент «до мурашок по шкірі», ви живете! Коли усмішка незнайомої дитини мимохить огортає серце теплим покривалом. Коли відчуваєте вдячність щодня — за все хороше і не дуже.

Для усвідомлення таких простих істин, Небеса послали мені особливу дитину. Я зрозуміла, що змінити минуле ми не в змозі. І головне завдання — зробити своє чадо щасливим та максимально пристосованим до життя. Подарувати йому безмежну любов і турботу. Та все по порядку.

Мого диво-хлопчика звать Платон. Його поява на світ нічим непримітна. Проблеми почались за півроку — синок не сидів самостійно. І тоді наше життя завихрило, а звичний світ було зруйновано. «Загроза ДЦП» — таким був вирок лікарів. Ми почали лікування і, звісно ж, вірили у диво. Сподіваючись, що незабаром цей страшний сон закінчиться — прокинусь і побачу свою дитину здоровою.

Та дива не сталося... Після госпіталізації в Інститут педіатрії мені вручили висновок — ДЦП, спастична диплегія. «Як? За що? Чому саме моє дитя?» — десятки запитань без відповідей. А далі сльози, образи на весь світ і величезна порожнеча всередині. Зараз я можу чесно зізнатися, що довгий час навіть дивитися не могла на здорових дітей. Фотографії усміхнених карапузів викликали гострий біль у серці.

Не пригадую, коли саме розпочався новий відлік нашої історії, та знаю одне: дивлячись на життєрадісного Платона, зрозуміла, що не маю права здаватися.

Ще років шість назад не було стільки доступної інформації про ДЦП. А ще менше — реальних історій. Яюсь «випадково» я познайомилась з мамою, яка своїм прикладом довела, що на діагнозі життя не зупиняється. Можна прожити цю боротьбу інакше, не замикаючись в собі. Просто йти вперед, з посмішкою і вірою в серці. Зараз, озираючись, розумію, скільки разів хотілось опустити руки. Та успіх не приходить без зусиль, і навпаки — праця завжди винагороджується. Для нас самих великим везінням стала зустріч з реабілітологом Наталею. Якщо скажу, що буду дякувати їй до кінця життя, все одно не зможу передати всю глибину моєї вдячності. Це саме той випадок, коли можна повністю довіритись фахівцю.

Все налагоджувалось, я вчилась приймати нову життєву ситуацію. Постійні реабілітації, ортопедичні операції, безкінечні заняття. Все це стало нашим життям, яке диктувало свої умови і вимагало від всіх членів родини об'єднання. Та, здавалося б, непомітні дрібнички, непорозуміння, образи накладались одне на одного і розростались сніжним комом. Мої погляди на життя докорінно розходились з баченням чоловіка. Не в змозі більше терпіти, я подала на розлучення.

Це був ще один нелегкий переломний момент. Та коли стала особливою мамою, хіба ж мене запитали, чи готова я до цього?! Чи готова була змінити все своє життя в одну мить... А тут несподіванки не було, і до розлучення підійшла свідомо — більше не хотіла зраджувати собі. Я і мої діти мали право на щастя...

В Інстаграмм створила свою сторінку, де розповідаю історію нашого особливого життя. Це мій онлайн-щоденник, в якому ділюсь переживаннями, думками, досвідом. Ми з Платоном знайшли в мережі багато друзів з різних країн, познайомились з чудовими людьми. Вірю Всесвіт веде нас правильним шляхом, а Бог посилає саме те, що потрібно в даний момент. Адже героями

не народжуються, ними стають, долаючи життєві обставини і, частенько, не з власної волі. Та коли є підтримка рідної людини – це безцінно...

Я би не пройшла цей шлях без мами. Вона завжди поруч у найскладніші моменти мого життя. Разом ми змогли пережити наш переїзд у нове місто. Все сталося так швидко, що не вірилось, чи це відбувається насправді. Я була щасливою, діти також. Вони – мої маленькі мотиватори, вічні двигунчики, котрі не дають зупинятися.

Ви спитаєте, а як же зараз Платон? Він унікальний і просто неземний хлопчик. Ім'я повністю йому відповідає. Навіть думаю колись видати книжку з його цитатами. Дуже вдячна старшому синочку – моему головному помічнику – який фіксує у блокнот всі фрази. Платон – першокласник. І на його першій у житті лінійці я плакала. Це був один з найщасливіших моментів. Адже ще п'ять років назад, навіть мріяти боялась, що він зможе піти колись до школи.

Якщо скажу, що я повністю змирилась з діагнозом, це буде лукавство. Це не так. Здорові діти – ось найбільше щастя! Та я вчусь приймати ситуацію щодня. Іноді це навіть чудово виходить. Та разом з тим, можу бути слабкою, плакати через дрібниці – ми живі люди, і підвладні емоціям, настрою. Проте не можливо довго перебувати у стані «жертви». Поплакали – витерли сльози і вперед. І не забувати дякувати всім вищим силам, які допомагають йти правильним шляхом. Всім, хто «випадково» опиняється поруч...

Кожній дитині, а тим паче, особливій, потрібна сильна і щаслива мама. Навчіться перетворювати боротьбу за здоров'я малюка на розвиток. І тоді нагромадження перешкод стане сходиною і новими блискучими можливостями.

Впевнена, всі негаразди лише загартовують, роблять сильніше. А щастя завжди було і буде у вас самих, у кожній клітинці

вашого тіла. Просто треба вміти розглядіти його через призму усіх складних життєвих ситуацій. І ваше щастя точно нічим не гірше, ніж в інших. Воно ваше, особливе. Варто усвідомити це, і всі проблеми розчиняться, перетворяться на звичайнісінькі буденні завдання. Так працює наша свідомість. Ви достойні бути щасливими. Просто тому що ви є!

Олександра Ковальова.

Магістр банківської справи в минулому. Реабілітолог для сина в теперішньому. Психолог в майбутньому. Мама двох чудових синочків. Вірить, що неможливе – можливо. Любить надихати людей.

м. Тернопіль, Україна.

facebook.com/aleksandra.kovalyova.77

instagram.com/kapachok_



Мій син робить мене краще

Автор – Ольга Ігнат'єва.

Нічого не буває випадково, все має першопричину.

Зігмунд Фрейд

— Мамочко, в реанімації йому буде краще! — заявили мені лікарі, забираючи новонародженого сина.

Ця фраза і цей день запам'ятався мені на все життя. Моє серце забилося у сто крат швидше, ніби хотіло вирватися з грудей. Злість додала сил і впевненості, хоч я і лежала знесилена в пологовому залі. Я твердо знала: мені вистачить сил встати і забрати свою дитину хоча б на пару хвилин. Лікарі, певно відчувши мій стан, віддали дитину. Це було перше моє велике досягнення.

У моєму житті немає «до» і «після». Натомість моє життя складається зі злетів і падінь.

Це був злет, а потім я почала повільно падати. Так глибоко, що мені знадобилося більше року, аби встати знову.

Мій син народився зі складним генетичним захворюванням — туберозний склероз. Лікарі оголосили, що це не лікується. І через 1,5 місяці болісних обстежень відпустили нас додому.

Нарешті вдома. Мій малюк спить, а я відкриваю інтернет і починаю читати: «Туберозний склероз...» Далі сльози, не бачу букв, реву і не вірю... Так боляче читати і усвідомлювати, що це зі мною, з моєю дитиною. Все що завгодно, тільки не це! Чому це з нами? Як ми будемо жити далі? Чи живуть з цим і як довго?

У моїй голові були тільки питання. Мені хотілося вирвати це зі свого життя, щоб не було так боляче. Я дуже хотіла, щоб хтось прийшов і сказав: «Олю, вставай, тобі наснився страшний сон. Подивись, твій син здоровий».

Через пару місяців усвідомила, що дива не буде. Життя йде, а я сиджу і ллю сльози. Подивилась у дзеркало і сказала собі: «Хочу, щоб залишилися хороші спогади про початок нашого життя з малюком». І ми пішли фотографуватися. Нехай у нас немає фотографій з пологового будинку, але є багато інших. І я вдячна нашій родині за це.

Це була ще одна маленька перемога. Але залишалось так багато горя.

Був час, я кричала від болю, вважаючи, що моя проблема важливіша, адже у мене особлива дитина. А одного разу все змінилось: я опинилась в місці, після якого моє життя різко змінило свій напрямок.

Це було жіноче коло, я назвала його — «коло болю».

Там було 15 жінок і кожна розповіла свою історію, жодна історія не була схожа на попередню. Я слухала їхні розповіді, переживаючи їхній біль, як свій. Виявилось, моя розповідь не головна. Мені було дуже боляче, так само боляче, як кожній жінці з цього кола.

«Кожна людина відчуває свій біль так само глибоко, як і я свій» — від цього розуміння мені стало набагато легше. Біль не зник, просто я більше не несла його, ніби факел... Усвідомила, що будь-яке випробування, яке приходить в життя людини, їй до снаги. Тільки повіривши, можна змінювати своє життя, переглянувши ставлення до того, що вже є.

Залишивши свій факел під назвою «у мене особлива дитина», я почала жити по-іншому.

Шукала відповіді, людей, лікарів. Ніхто не міг нам допомогти... Обходили всіх можливих фахівців, традиційних і не дуже. Витратили багато часу, сил, грошей — результату не було. Моему синові не ставало краще.

І коли сил та віри майже не залишилося, життя ще раз круто змінилось. З того моменту, як я потрапила в школу цілителів. Пішла туди з метою зцілити сина, а виявилось, що зцілювала себе. Шукала відповіді зовні, а вони були всередині. Почала змінювати

себе і все змінювалося навколо.

Через свій нестабільний стан, звернулася за допомогою до психолога. Стала відвідувати тренінги, які допомогли подивитися на життя іншими очима. Вивчила родові програми, психосоматику, психогенетику і чому приходять особливі діти. Через біль, сльози прибрала почуття провини, страх, образу. Змінювалася я — і синові ставало краще.

Напевно, тільки через два роки я почала приймати поставлений діагноз.

Найстрашніше, коли немає допомоги і підтримки. Люди не знають, що робити і говорити в такій ситуації. «У Вас же «особлива дитина»» — дуже не люблю цю фразу. Ми такі як і всі, немає нічого особливого.

У кожного своє життя, свої завдання, свій біль. Нам, як і всім, просто потрібна підтримка, прийняття, розуміння.

Страшно бути «вигнанцем», коли вказують пальцем. А на твої питання навіть лікарі не знають відповіді. І залишаєшся сам на сам з хворобою, і боротьба не рівна. Адже коли хворіють діти, стан мами не стабільний. А їй в цей момент потрібно вдвічі більше ресурсу!

Складно, коли не приймають, знизують плечима, мовляв, «куди Ви, у Вас же діагноз?!» У такі моменти починаєш ненавидіти себе, своє дитя, лікарів і всіх на світі. Адже в такій ситуації важлива підтримка, а коли її немає, відчуваєшся одинаком в цьому величезному світі.

Можна розповісти, що через 3,5 роки в мене все добре, я посміхаюся, всіх люблю, але це не так... Часом, як і раніше, ридаю, мов божевільна, злюся, кричу від болю або б'ю посуд. Мені хочеться бігти дуже далеко від усього, що є в моєму житті. Щоб не бачити й не знати, що це є.

Такою є моя реальність і я приймаю її. Приймаю себе різною і дозволяю собі бути доброю, злою, поганою, відчувати провину, боятися або йти напролом, сміятися, плакати від горя чи від щастя, робити помилки, ставити запитання і отримувати відповіді.

А потім беру себе в руки і починаю знову жити, вірячи, що життя змінюється, якщо змінююся я. Наші з сином результати не відразу помітні, але як кажуть «крапля камінь точить».

Тепер я знаю, що такі діти приходять, аби змінити життя батьків. Щоб підсвітити кути, нерівності та шорсткості. Зробити життя краще, вивести зі стану жертви і перетворити це на любов і вдячність.

Так, це не легко: багато сліз, страхів, образ, розчарувань, помилок. Та життя триває. Якщо змінююся я, змінюється мій світ.

Пройшовши весь цей шлях, я стала тією, ким є зараз. Можу ділитися досвідом і знаннями з іншими. Наскільки важливо дякувати за все, що є — адже нам це дано для проходження важливого уроку, навіть якщо ми цього поки не усвідомлюємо. Потрібно шукати плюси, щоб зрозуміти, навіщо ця ситуація мені в житті. Адже ми є те, що ми транслюємо.

Щоб я сказала собі в минулому і тому хто зараз у схожій ситуації: «Люба, у будь-якій ситуації, проси про допомогу, шукай відповіді всередині. Йди до фахівців, лікуй свою душу і тоді тобі і твоїй дитині стане легше і краще».

Складно зрозуміти, якщо не прожив це. Можу сказати це з повною впевненістю, бо пройшла свій шлях від розбитого стану до цілісності. Колись у моєї дитини було до 15 епілептичних нападів на день, а зараз вони зникли. При цьому препарати не змінювалися, навіть не збільшували дозу — я просто працювала над своїм станом.

Я не маю права давати поради і говорити, що це спрацює у вас. Кожен в праві чинити так, як відчуває. Проте дуже важливо вірити у те, що ти робиш і тоді, як кажуть: «по вірі Вашій дано буде вам». Я вірила і досі вірю.

Дякую Богові, сину, чоловіку, сестрі, рідним, друзям, вчителям і всім, хто причетний, за цей шлях. Мій непростий, але прекрасний шлях.

Ольга Ігнат'єва.

Щаслива жінка, дружина і мама. Спеціаліст за методом те-та-хілінг, зі психоматики, психогенетики, родовим програмам. Полю-бляє готувати. Захоплюється фотографією, вишивкою бісером та читанням. Розвивається та допомагає іншим йти шляхом розвитку. Хочє, щоб щасливих людей стало більше.

м. Київ, Україна.

facebook.com/olya.ignateva

olya1221@i.ua



Зебра

Автор — Валерія Бойко.

*Порою обитаю на природі,
Порою обитаю в городке,
Порою блажь великая приходит:
Дай прыгну я... и утоплюсь в реке!*

*З пісні Хадді Ледбеттера і Джона Ломакса
«Надобраніч, Айрін»*

Крим. Ми з чоловіком сиділи на пагорбі біля моря, де змогли спіймати зв'язок, і ридали в обіймах одне одного... Це були сльози радості і 26-й тиждень вагітності. «Грубих пошкоджень не виявлено», — відповіли з генетичного центру. Підозри були, але вони не підтвердились. Це був майже початок.

Зебра. Бути Зеброю. Жити, як Зебра.

7 років минуло, аж доки дізнались, що в сина орфанне (дуже рідкісне) захворювання. Просто у нас в країні навіть аналіз такий не роблять. Та й генетика не лікується, хоча знання діагнозу пролило світло на все.

Символ орфанників — Зебра. Вона не така, як всі, і рідкісна. Зеброю він був завжди. Хоча Гриша наш перший і поки єдиний, та вже при народженні зрозуміли — з ним щось не так. Він лежав, немов ганчірочка, не було сили навіть перевернутися. І, звісно ж, безліч інших явних симптомів. Коли звичайні батьки переживали, що дитина пізно почала повзати, ми раділи, що в очах синах з'явилися ознаки мислення. Якщо ви переживали через капризування дитини на зубки, — ми плакали від щастя, що дитина в 11 місяців почала тримати голову! А скільки емоцій було, коли у три роки Гришенька пішов!

І тільки такі ж батьки зрозуміють, скільки зусиль, нервів і сивого волосся це коштувало. Ми навіть в Китаї були. Двічі по 3 місяці. Я дуже хотіла б побувати там знову, щоб побачити країну, та розумію, що можливості може й не бути. Проте ми там були. Нам допомогло, комусь — ні. Лікування таких відхилень — річ підступна. Методик безліч, та одним ця підходить, другим — інша, а третім взагалі все, як горохом об стіну. Ми витрачали величезні кошти на реабілітацію, сподіваючись підібрати «ту саму», яка допоможе покращити стан. Ведемо збори, живемо в мережі, в поїздах, літаках, на шведських стінках і масажних столах, в поліклініках і на тренажерах. Це позитивний безкінечний колообіг. А хочеться ЖИТТЯ, ВІДПОЧИНКУ, РОЗУМІННЯ і... СПОКОЮ. Я би дуже хотіла приводити сина в школу, залишати його там і йти на цікаву оплачувану роботу, як усі. Проте, я змушена супроводжувати його на всіх заняттях, адже потрібна йому завжди. Про «пенсію» мовчу. Звісно ж, на неї не можна дозволити ні реабілітацію, ані лікування...

Я би дуже хотіла, щоб в сина були друзі. Та дітям з ним не цікаво — Гриша не може бігати, нестійкий, з ним завжди поруч мама. Але ж він — Особистість. Дуже яскрава. Гриша настільки життєрадісний, що просто випромінює щастя. В нього неймовірно почуття гумору, і ми з чоловіком, часом, катаємось від сміху по підлозі від його жартів. В нас навіть фраза сімейна є, якщо щось суперове, мімімішне у нас «сердечки в очах». А які історії він вигадує! З цікавими персонажами і неймовірним розвитком сюжету. Ми навіть записуємо і викладаємо їх на ютуб. Йому так цікаво стежити за «вподобайками»! І все йшло непогано, повільно, проте стабільно позитивно. Поки у шість років йому не погіршало: вих тисне на спинний мозок. От точно зебра — то добре, то погано. І знову круговерть — обстеження, нейрохірурги, МРТ, лікарні... Вердикт: потрібна надскладна операція. А досвіду на таких маленьких дітях в Україні немає.

Доля. Космос. Бог.

Хто у що вірить, але мене не полишає відчуття, що якась

Попереду ще як мінімум дві операції, лікування і безкінечні реабілітації, вічні збори коштів і... ще більше дивовижної страхотливої краси на фотографіях.

Чому нас не вчать терпимості і прийняття? Адже це може статися з будь-ким. І навіть зі здавалося б, здоровою людиною. Одна мить — і візок, протези... Чому нас не вчать щиро посміхатись перехожим, незалежно від того, як вони виглядають, чи схожі на інших?

Так важливо змінювати себе, вчити дітей, що люди різні. І що хлопчик у візочку не тому, що не хоче ходити, а просто не може. А йому так важливо гратись з іншими дітками. Скажіть кілька слів, виявіть щиро цікавість чи привітайтеся. По шаленій радості в очах, збагнете, що дитина щаслива просто від вашої уваги. Навіть якщо не може цього сказати. Якщо хочете допомогти — спитайте. Не займайте паркомісця, якщо вони для людей з інвалідністю — порадійте, що вони не для вас! Повірте, я багато віддала б, аби моя дитина була здоровою і нам доводилося б шукати інші місця на парковці...

Посміхніться, якщо зустрінете таку родину. Багатьом навіть зізнатись важко, наскільки це непросто — так жити. Не відвертайтеся, не уникайте спілкування, навіть якщо не можете допомогти. Та й допомога — не завжди кошти. Звичайне спілкування, прогулянка — це вже підтримка у безкінечній круговерті 24/7.

Мені не соромно зізнатись, що пережила серйозну кризу і добре, що нарешті знайшла «свого» психотерапевта. Я змогла вибратися з амі вигорання і депресії, але не всі можуть. У мене чудові рідні і вони дуже підтримують нас. Усвідомила, наскільки важливо для нашої сім'ї мати «свій особистий» час і простір. Не поринати з головою в проблеми. Я — теж особистість. І з рештою, маю піклуватись про себе, щоб були сили дбати про сина.

Будьмо людяними і уважними одне до одного. Крапелька до крапельки — і світ стане краще, а життя легше і прекрасніше. Якщо ми будемо разом, приймати одне одного і підтримувати.

Валерія Бойко.

Мама Гриші, любляча дружина, часом супер-героїня, періодично – ураган. Велотуристка і спелеолог. Представниця ГО «За права та можливості». Любить тишу і спокій, мандрівки, жити в наметі, забиратись у дикі місця, хазяйнувати на дачі, запах лісу, збирати гриби і теплу душевну компанію.

м. Дніпро, Україна.

facebook.com/valery.boyko.96

divacond@gmail.com



Літера Л

Автор — Анна Антонова.

*Мовчи. Дивись на зірки і цінуй те,
що ти живеш.*

Бернар Вербер

— Дивись, мамо, лелеки! Як їх багато!

— Так, Лікусю, вони гуртуються в зграї та летять на південь. Напевно, там є пальми та соковиті фрукти, а місцеві мешканці співають чудові пісні.

— Мамусю, вони летять літерою Л. Це означає Ліка!

Міцно стискаю її руку та посміхаюсь крізь сльози, що мимоволі навернулися. Ми гуляємо парком клініки. Бігаємо та шарудимо опалим листям. Збираємо пишні букети й тут таки перетворюємо їх на золоті салюти. Через день на нас чекає операція...

Берлін, 2017 рік.

Про те, що в нашої старшої доньки Ліки пухлина головного мозку, дізналися у її неповних шість років. До того ми були звичайною родиною: жили, працювали, сварилися, мирилися, водили дітей до творчих гуртків та спортивних секцій, раділи маленьким перемогам. А ще — без найменших сумнівів, вірили у їхні щасливі долі.

Дівчатка дорослішали. Поступово стали помічати, що у Ліки погіршується зір і вона почала стрімко набирати вагу. До того ж, стала скаржитися на головний біль...

Лікар, який робив МРТ, виглядав дещо збентежено, коли видавав нам аркуш з висновками обстеження. «Їдьте в Київ на консультацію, там вам порадять ваші подальші кроки», — коротко

сказав він, не дивлячись нам в очі.

Провідна професорка інституту нейрохірургії, досвідчена лікарка, яка бачила багато чого за свою практику, обережно підбирала слова, у яких могла би вміститися гостра правда. Лікарка говорила про те, що ситуація критична. Що пухлина пошкодила частину зорових нервів і порушила гормональну функцію гіпоталамуса... Що великий розмір новоутворення та невдале його розташування в купі дають надзвичайно високі ризики проведення операції, яка, проте, необхідна, до того ж якомога швидше...

Було складно зрозуміти значення усіх медичних слів, а ще складніше — повірити у реальність почутого. Під кінець розмови погляд професорки надовго затримався на нашій дівчинці. Ліка в той момент із цікавістю вивчала поглядом настінний годинник.

— Вибачте, — промовила досвідчена лікарка і спантеличена, з очима на мокрому місці стрімко вийшла з кабінету.

Ми лишилися самі. «Тік-так, тік-так, тік-так», — відгукувалося у вухах...

Нам пощастило. Знайомі в Берліні домовилися про операцію у місцевій клініці на якнайшвидшу дату. В нас був лише місяць. Три тижні на те, щоб зібрати чималу суму грошей та всі внутрішні сили... Лише тридцять днів, аби навчитися, хай там що, транслювати своїм дітям спокій та впевненість. Ба більше — навчитися дійсно їх у собі відчувати.

Там, у клініці, ми дуже зблизилися з донькою. Гадаю, саме тоді ми навчилися по-справжньому говорити та чути одне одного. Навіть без слів. А ще ми навчилися сміятися всупереч всім обставинам. Зараз, озираючись назад, я розумію, що це була захисна реакція психіки. Чотири операції впродовж місяця, нічні чергування біля ліжка в реанімації, майже повна втрата зору дитини... Та ми продовжували жартувати та вправлятися у дотепності. Навіть у дні, коли ми наново вчилися ходити.

Від тоді минуло понад три роки. Регулярний медичний

контроль вказує, що залишки пухлини не проявляють себе і не збільшуються у розмірах. Ліка вже в третьому класі, але вчиться вона вдома. Це пов'язано із зором та з тим, що вона швидко втомлюється. Багато чого було за цей період... До прикладу, дівчинці довелося перенести ще дві операції на нозі – гормональні препарати, які їй доводиться постійно приймати, спричинили деформацію суглобів. Ми навчилися розуміти значення медичних слів та стійко переносити лікарняні процедури. А ще – приймати реальність, як даність, з якою не сперечаються. А якщо виникають складності чи проблеми – шукаємо способи їх вирішити, замість пошуку відповідей на порожнє питання «за що?».

Ми не обираємо свій шлях. Але ми обираємо, якою дорогою ним йти. Сьогодні я з вдячністю озирваюся назад, адже цей нерівний шлях багато чому нас навчив. Ми зустріли багатьох прекрасних людей. Припинили тягти за собою зайве, адже з тяжким вантажем неможливо подолати високі підйоми. А найголовніше – зрозуміли цінність того, що маємо. Час. Здоров'я. Близьких людей.

Продовжуємо міцно тримати одне одного за руки та йти. Йти туди, куди летять лелеки літерою Л.

Анна Антонова.

Мама двох дівчат, журналіст і копірайтер. Захоплюється йогою, любить природу та вивчати незнайомі міста. Шалено радіє, коли купує нові книжки. Цінує життя в моменті та вірить, що кожна людина на життєвому шляху допомагає нам глибше пізнати самих себе.

м. Чернівці, Україна.

facebook.com/annet.antonova

annet.antonova0503@gmail.com



Щасливі разом

Автор — Інна Цегельна.

*Із віри народжується надія.
А надія — це той ключ,
котрий часом відчиняє найміцніші замки.*

Наталія Керре

Наша історія розпочалась у далекому 2011 році. У теплий сонячний день дві половинки з'єднались. Щасливі і закохані ми переїжджаємо у Дніпро — місто великих можливостей. З дітьми поки поспішати не варто, поживемо для себе: нове місто, знайомства, робота... Треба насолодитись свободою сповна. Років за два розуміємо — вже час, та чомусь, не виходить. З медичного боку все ніби в нормі. А незнання, чому ж тоді не вагітнію, ще більше гнітить. Тривожно, чи зможу подарувати своєму чоловікові дитину. І ці відчуття роз'їдають з середини. Добре, що вистачило снаги не носити все в собі, а поговорити з коханим. Він трепетно і з розумінням поставився до моїх почуттів. Вирішуємо: будь що буде.

Так ми й живемо рік, другий, третій, аж до повернення у Миколаїв. Думка про материнство не полишає мене, то ж йдемо і тут до лікаря — раптом вдасться розібратись, в чому криється причина. Знову терапія, лікарі... І о диво! Такі жадані довгоочікувані дві смужки! Радіємо, мов діти!

Вагітність приносить лише радість і очікування дива... Жодного дня токсикозу — стрибаю, бігаю до останнього дня. На роботі встигла відтанцювати три святкових ранки. Розповідати всьому світу не поспішали: рідним чудову новину повідомили, коли

почули серцебиття на УЗД, а на роботі дізнались лише на 7 місяці, коли животик марно було ховати.

На 21 тижні дізнаємось, що буде хлопчик. Я щаслива! Насолоджуюсь вагітністю і увагою. На 37 тижні вже звичайна процедура – аналізи, купую медикаменти за списком. Почуваюсь прекрасно.

Дзвінок медсестри застав мене вдома: «Терміново з речами в консультацію»... «Потрібно негайно щось вирішувати, – повідомляє заввідділення. – У Вас прееклампсія 2-го ступеню». Про те, що все погано, більше здогадались за виразом обличчя лікаря, а вже пізніше дізналась, що означають ці слова: могли не врятувати ані мене, ані дитини. Кесареве треба робити негайно, без зволікань.

У пологовому № 3 після необхідних процедур, заспокоїли, що до ранку народжу, а поки можна відпочивати. Андрію теж варто поспати – викличуть, коли буде потрібно.

О 5-й ранку я була в пологовій залі. А за півгодини примчав і Андрій з усім необхідним. Перейми проходили на диво легко, навіть встигала переписуватись з подругами, жартувати з чоловіком.

О 7.30 я вже була в кріслі. Під час чергових потуг, лікар раптом повідомляє, що дитинка туго обвита пуповиною. А о 8.05 з'явився на світ наш Тимофій Андрійович. Весь посинілий і ледь чутно плакав. «Не хвилюйтесь, татусю, у вас обвивання було, все минеться», – заспокоїв Андрія лікар, поки мене зашивали. Приклали Тимофійка до грудей і так ми пролежали дві години... Далі малючка забрали під нагляд, а мені порадили поспати. Андрій, виснажений і щасливий, поїхав додому відпочити і приготувати їсти. Тоді ми ще не здогадувались, що на нас очікує попереду...

Сина перевозять на реанімобілі в дитячу реанімацію – це повідомлення ошелешило, як гроза на ясному небі. Я ж залишалась в пологовому – ще 12 діб під наглядом. Серце розривалось навпіл, від того, що не можеш бути поруч зі своїм синочком.

Не пустили навіть мамине молочко передати, рідним же повідомили скупе «Очікуйте». А потім — «Моліться! Ваш син при смерті. Якщо доживе до ранку, буде жити!»... Я ж досі нічого не знала...

Того вечора Андрій навіть не подзвонив, лиш коротке повідомлення «Все нормально, я — спати». Вмовила себе, що це від перетому, хвилювань... Та серце ж все відчуває... І ту ніч я не змогла заснути ні на мить, лежала і молилась. Молилась, щоб Бог зберіг мою дитину...

І Він зберіг... Наступного дня, вже після відвідування нашого Тимка, Андрій подзвонив мені, щоб повідомити, що все добре... А про те, що ми ледь не втратили сина, мені наважились розповісти лише за місяць...

1,5 місяці ми провели у відділенні патології для немовлят. Дома ж, як у всіх: недосипання, коліки, сльози... Та у 6 місяців Тим ще досі не сидів і навіть не тримав голівку. Андрій сварився, що вигадую різні діагнози: «Всьому свій час, почекаємо». Та й лікарі запевняли: «У півроку рано щось говорити»...

А в 11 місяців неврологи приголомшили виροком — буде жити довго, проте буде, ніби «овоч»... В один момент просто все обірвалось всередині. Як? Як таке може бути?! Андрій відмовлявся вірити, заперечував, адже він так мріяв, як буде грати з сином у футбол, рибалити... Напевно, на той момент йому було ще важче, аніж мені...

Ми почали сваритись, навіть розлучатись хотіли. Я звинувачувала себе, він — себе. Та, на щастя, вистачило здорового глузду зупинитись, сісти поговорити, поплакати. Лише разом ми зможемо поставити сина на ноги — Тимошці так потрібні люблячі батьки... І ось збираємо всі свої сили, їдемо з нашим МРТ до нейрохірурга. Я хочу знати правду, якою б вона не була...

Шанс! Нашому сину дають шанс. Операція. Шунт. Ту ніч провели всі разом в лікарні. Далі реабілітація: одна, ще одна... І лише тепер Андрій, здається, усвідомив, що син наш особливий, і що роботи попереду дуже багато...

Відносини почали налагоджуватись, ми об'єднались заради нашого синочка. Так, іноді ми дозволяємо собі побути наодинці: кіно, прогулянки, посидіти в кав'ярні, фотосесії, проїхатись на авто чи просто поговорити... Розмовляйте одне з одним! Не накопичуйте в собі... Мудрі люди кажуть: «Щасливі батьки – щасливі діти». Дозволяйте собі трішки побути егоїстами, це піде лише на користь.

Зараз наше життя – це реабілітації і пошуки, як поставити сина на ноги. Всі чвари в минулому, як і образи – на лікарів, на себе... Вчимось жити особливим життям. І хай воно не таке, як у всіх, проте ми щасливі разом!

Інна Цегельна.

Вихователька і практичний психолог – за освітою. Дуже любить свою професію, проте змушена продовжити відпустку по догляду за дитиною з інвалідністю. У вільний час любить читати, дивитись комедії, збирати алмазну мозаїку, танцювати. На сторінках соцмереж розповідає про себе і життя з особливим малюком.

м. Миколаїв, Україна.

*Facebook: [Інна Цегельна](#)
[instagram.com/timosha_bydet_begat](https://www.instagram.com/timosha_bydet_begat)
inna-cegelnaja@rambler.ru*



Життя дається лише раз!

Автор – Марина Бондаренко.

*Що розум людини може досягнути
і в що вона може повірити,
те вона здатна досягти.*

Наполеон Хілл.

Я стала мамою у 23. Мій син Максим, народився на 35-ій неділі вагітності. Місяць пролежали у пологовому будинку – маса дитини була маленька. Загалом же синочок розвивався непогано, набирив вагу.

А ж поки не зробили вакцину АКДС. Максимчику було тоді 5 місяців. Протягом тижня після щеплення очі раптом скошилися до перенісся, тонус по всьому тілі. Лікарі сказали, що до року це норма, а місяці йшли, дитина росла, і, на жаль, я побачила, що проблема серйозніше за косоокість...

Нейрохірург в ІПАГ (Інститут педіатрії, акушерства і гінекології) приголомшив діагнозом – ДЦП! Професор сказав, що нам не можна було робити жодної вакцинації, поки дитина в групі ризику, що недоношеним діткам взагалі не роблять вакцини.

Почався справжній жах: нескінченні лікарні, санаторії, реабілітаційні центри, операції... У рік мій син не сидів, не стояв, не міг робити нічого.

Так склалося, що виховую дітей сама і навіть не маю свого житла, але я не здаюся і рухаються вперед. У мене часто запитують: як я живу та як усе встигаю?

Все просто – ніколи нікому не скаржилась, а просто брала та робила. Низько схиляюся перед кожною жінкою, яка народила

дитину — тому що місія жінки дуже важлива та цінна, а особливо — перед вами, особливі матусі.

Нас, не потрібно жаліти, нам потрібне розуміння та моральна підтримка.

Адже, мама — це восьме і найбільше диво світу, тому що решту сім чудес світу були створені тими, кого народили та виховали мами.

Мій син незвичайний. На сьогоднішній день Максим пересувається за допомогою ходунків, але в нього є мета, і він рухається до своєї цілі.

Лікарі та фахівці говорили: він не буде ходити, не зможе читати, писати, і все інше також не для нього. Коронна фраза — «ТРИМАЙТЕСЯ» або «СПІВЧУВАЄМО»!

Та я не слухала нікого і робила все можливе та неможливе.

Для свого сина я — психолог, реабілітолог, вчитель, тренер, друг і просто «МАМА»!

Кожен мій день розписаний по годинах. Я намагаюсь навчити дітей, а разом і себе, головному вмінню — бути щасливою, відчувати моменти в дрібницях.

Ми розвиваємося разом, долаємо, здобуємо, ростемо.

Навчаю дітей дружити, цінувати близьких людей та навколишній світ.

Адже мама — це точка опору для дитини, мамі не потрібно нічого доводити, вона любить дитину просто так.

Мама — це відчуття любові всесвітнього масштабу. Саме материнство увімкнуло в мені режим супержінки.

Раніше я була просто активною, продуктивною, а з народженням особливого сина стала супермамою.

Довелося пережити тяжкі часи, коли працювала на двох роботах, і навіть довелося працювати двірником. Зранку — мітла, а після того працювала хатньою робітницею. А ще я — перукар, тож у мене був і такий підробіток. Але, знала — так буде не завжди...

Я почалася змінюватися, змінювати своє мислення, своє оточення. Мені довелося навчитися полюбити себе. А разом

з цим — навчитися мріяти, ставити цілі і навіть віднайти шлях, як дійти до своєї мети.

На сьогоднішній день активно розвиваю свій бізнес в інтернеті, «Директор» в компанії і це тільки початок! Попереду великий шлях, великі плани.

Щодня кажу синові: «Ти можеш все і тільки від тебе залежить твоє життя. А я поряд, щоб допомогти і підтримати».

Максим має гарно поставлену мову, у нього дуже гарна пам'ять, він кмітливий. На сьогоднішній день обслуговує себе сам, активно займається ЛФК, навчився плавати, вчиться писати та малювати, вчиться грати на гітарі і розвиває рівновагу та моторику...

Прошу: ніколи не здавайтесь, вірте в себе і свою дитину!

Марина Бондаренко.

39 років. Мама двох діток – синочка і донечки. Любить життя, весела, позитивна, цілеспрямована, активна, наполеглива, добра, чуйна... Любить готувати та випікати різні смаколики, подобаються квіти, і тому в Марини ціле підвіконня різноманітних вазончиків. Ще вона вишиває бісером, трішки малює, любить читати, займається йогою, вранці бігає на свіжому повітрі.

м. Буча, Київська обл., Україна.

Facebook: [Марина Бондаренко](#)
[instagram.com/biznesledibondarenko](https://www.instagram.com/biznesledibondarenko)



Не бійся падати – можливо, ти вмієш літати!

Автор – Лейла Дорошенко.

*Мудрості не вчишся в інших.
До неї приходиш сам,
Встаючи на ноги.*

Ельчин Сафарлі

У житті кожного бувають моменти, коли здається – ти лешиш у безодню. Летиш так довго, що вже боїшся не так падіння, як – невизначеності. Для когось цим падінням може стати смерть близької людини, розлучення, зрада чи тяжка хвороба...

Моє падіння почалось 06.04.2016 року у день народження улюбленої донечки Аринки. Це була моя друга вагітність, бажана, планована і свідома. У нас з чоловіком підростав синочок, і хотілось ще одну дитинку.

Вагітність протікала нормально, проте коли вперше подивилась до донечку, серце стислося від страху. Блідо-блакитні, без зіниць – такими були очі моєї дівчинки. Першу ніч у пологовому я не спала: «А раптом саме «розсмокчеться?»», «А де ж вона буде працювати, коли виросте?»», «А хто заміж візьме?»», «Люди буду тисцяти пальцями!» – думки гули в голові, неначе бджолиний рій.

На ранок прийшли лікарі, а з ними – і діагнози, біль та сльози. З'ясувалось, в Арини ще й червоні плями по тілу. Вперше пролунало слово «генетика». А після огляду лікарями і консиліуму, до мене в палату прийшла неонатолог і довго пояснювала, що генетика не лікується, що буде – невідомо, жодних прогнозів і взагалі «народиш ще здорову»... Я плакала і... летіла у найглибше

провалля відчаю. Мені хотілось забрати свою дівчинку додому і захистити від усього світу! Хотілось втекти з цієї палати.

Як лікувати таку дитину, у нас в місті не знали, а відтак відпустити додому теж не могли. Постало питання переведення у відділення патології. Я відмовилась категорично!

Містечко в нас маленьке і в «патології» нічим не краще, аніж у пологовому...

Вирішила їхати до сестри у Харків, щоб донечку оглянули тамтешні медики. Та волею долі і зусиллями лікарів, ми опинились в Київському «Охматдит»...

Діагноз Арині поставили за півгодини: «Вроджена глаукома обох очей з помутнінням рогівки», а за два дні назначили операцію. Як пояснив заввідділенням офтальмології та мікрохірургії Баринов, операція дозволить лише зберегти крихти зору, а більмо, яке затягує обидва очка, швидше за все, залишиться, і в чотири роки доведеться робити операцію зі зміни рогівки. В нас такі не роблять, то ж шлях лише в закордонну клініку, і вартість такої операції – декілька тисяч доларів.

Це вибило мене з колії остаточно. Одна у чужому місті, за 12 годин від рідних з хворою дитиною на руках без жодних втішних прогнозів і підтримки. А дома були чоловік, моя мама і синок, 2 роки і 6 місяців. І малюк не розумів, чому мами немає так довго. Якщо відверто, зберегти здоровий глузд тоді мені допомогла сусідка по палаті. Ми говорили про все на світі і я трішки відволіклась...

Вирішили оперувати одразу два очка, хоча це й небезпечно. Та наркоз в такому віці ще небезпечніше. У крихіток, на кшталт Арини, абсолютно нееластичні судини, і через тривалий наркоз, можуть бути часті крововиливи у мозок, проблеми з серцем і зупинка дихання. Також анестезіолог пояснила, що після першої операції донечку одразу покладуть у реанімацію на ШВЛ (штучну вентиляцію легень). Ну і порадили молитись, щоб залишилась жива...

Ох... У палату я повернулась прибитою. Сльози текли

струмком. Промайнула лише одна думка — потрібно похрестити!

Було вже за дев'яту вечора, коли зателефонувала батьощі церкви, що на території Охматдит. Буду вдячна йому усе життя! Без жодних запитань, він одразу зголосився похрестити Аринку, приніс хрестика для неї і усе необхідне, не взявши ані копійки, домовились про обряд на завтра...

Донечку мали оперувати вранці, та заввіділення викликали у міністерство, і операцію перенесли на 15.00. А в мене через нервування ледь молоко не згоріло, температура піднялась. «З температурою ми не тримаємо. Шукайте хостел, звільняйте палату», — додав до всіх переживань ківш дьогтю лікар стаціонару. Арину вони, звісно, лишали в лікарні. А я не вірила, що все це відбувається зі мною... Не знаю, де взялися сили сказати, що грошей на хостел у мене немає, і піти можу лише на вулицю. Мене залишили. А о 12-тій прийшов батьощка і Аріадна прийняла хрещення. На душі стало легше. Проте не надовго...

Операція затримувалась, Арина захотіла їсти, а годувати не можна. Чотири години я носила на руках дитину, яка розривалась від крику. Це були найжахливіші години мого життя... Нарешті, її забрали, ще дві години очікувань, далі — реанімація... Ніхто не говорив, що з моєю дівчинкою.

Ні на мить не стулила очей, а вранці дізналась, що все пройшло успішно і лікарям навіть вдалося побачити зіницю на лівому очці!

Так ми й повернулись додому. Далі були інвалідність, якісь діагнози минали, з'являлись нові. Та найголовніше — сталося диво. Більма на очках почали зникати. Вона бачить!

А я... впавши на самісіньке дно відчаю, змогла відштовхнутися і злетіти. Знайшла себе у творчості і допомозі іншим. Наша боротьба триває і стала частиною життя. Деся складного, а деся — щасливого, сповненого надії і віри у свої сили.

Лейла Дорошенко.

32 роки, заміжня, мама сина Іллі і доньки Аришки. Хімік за освітою, творець у душі. Майстер з виготовлення брошок. Організовую добровільні акції «Аришкін ярмарок добра».

г. Лисичанськ, Україна.

[instagram.com/leila_doroshenko](https://www.instagram.com/leila_doroshenko)



Жорна

Автор — Тетяна Кирилюк.

Дорогу здолає лиш той, хто йде.

Народна мудрість

«Та не побивайся ти так. Все перемелеться — мука буде», — медсестрі було важко дивитись на мої ридання. Тоді з дев'ятимісячною донечкою на руках я ходила з кутка в куток лікарняної палати і ніяк не могла прийняти невтішний діагноз. Для мене він лунав, як вирок — ДЦП. «Аби не була мУка, — думала я, та уголос невпинно повторювала своїй крихітці: — Нічого не бійся, мама поруч, у нас все буде добре». І лиш міцніше притискала донечку до себе.

Вигляд у мене був безутішний, горе поглинуло, неначе хвилішторму, — усі мої мрії, плани на майбутнє руйнувались, їх змивало, як замок з піску бурхливими хвилями... Нова реальність була жорстокою, болючою і... невідомою. Прийняти діагноз означало здатись, зрадити свою дівчинку. Чи могла я так вчинити з нею? Звісно, ні. Саме тоді й вирішила — змагатись за майбутнє донечки до кінця.

І я добровільно «віддала себе в армію». З цього моменту все життя сім'ї сконцентрувалось довкола нашої принцеси.

Почувалась, немов полководець, який продумує шлях наступу. Створювала стратегію, постійно повторюючи собі: «Потрібно встигнути, нам під силу все налагодити».

Особливо ретельно підійшла до графіку. Треба було втиснути чимало: ранні підйоми, гігієна, їжа, процедури загартування, басейн, масаж, розтяжки, заняття дрібною моторикою,

реабілітолог, лікарі, ліки, уколи... З часом всі дії перейшли в «автоматичний режим», а життя перетворилось на «день бабака»... Лише тоді збагнула, скільки ж потрібно сили, щоб дарувати любов, навіть, коли важко.

«Яка ж ти сильна», «Я б так не змогла, ти – молодець!», «Оце Полінці пощастило з мамою», – чула від родичів, друзів. Та в якийсь момент ці підбадьорливі коментарі зіграли зі мною злий жарт.

Я почала приміряти на себе роль героя. Така собі супер-мама, яка бореться з лікарями, державою, соцслужбами, показує всім приклад. В такому режимі, місця тихому і спокійному щастю немає... Моє життя стало схожим на війну. Навіть у часи затишшя, коли не було баталій, мене не полишало відчуття, що я сиджу в окопі в очікуванні нападу. Тривожна тиша... Нападами вважались погляди перехожих, непрошені поради, «ох-ах», зайві розпитування, зауваження: «Ой, така велика дівчинка, а на маму залізла. Ставай і сама вже топай ніжками».

Та бували й періоди, коли я провалювалася в горе, замішане на відчутті заздрості, роздратуванні і агресії. Дуже хотілось вийти з цього стану, та як це зробити, я не розуміла... Тим часом, маленька посмішечка Полінки підросла. Вона дуже любила гуляти, подобалось, коли теплий вітерець грає локонами її волосся, коли сонечко дарує промінці – тоді примружувала очі і морщила свого чарівного носика. Донечка любила, коли навколо гралися, сміялися діти. Дивилась на весь величезний світ з такою цікавістю.

Шкода, що у вервечці занять та реабілітацій таких моментів умиротвореного щастя та безтурботної гри було не багато.

Перед трьохліттям Полінки, після безкінечних днів, наповнених клопіткою наполегливою працею, збагнула – моїх сил дедалі меншає. «Я все роблю не так», – картала себе. Поставленої мети – почати самостійно ходити – не досягли, а мої ресурси вже навіть не на нулі, а в глибокому мінусі. Хіба ж це життя – забіг на виживання...

Із дзеркала на мене дивилась втомлена, змарніла, посіріла жінка, без натяку на блиск в очах. Де й подівся увесь минулий драйв. Скидалась собі на загнаного коня, який ось-ось впаде...

І я упала. Моя спина не витримала навантажень і відмовили ноги. На відновлення пішов тиждень. І без уколів я не могла ані ворухнутися. Та все не даремно, і це випробування допомогло зрозуміти, що приділяти час собі і припинити, нарешті, героїстувати — це не егоїзм, а необхідність. Піклування і турботливе ставлення до себе — важлива складова мого життя, якщо я хочу допомогти донечці.

Це був початок змін. Олії у вогонь додала ще одна ситуація.

Чудового весняного ранку ми з донечкою гуляли у дворі.

— Доцю, тобі важливо навчитися ходити самій. Ходити самій — це прекрасно. Я так люблю дивитися, як ти рухаєшся з ходунками, — ніби мантру, повторювала я.

На що, розумна не на віком, Полінка відповіла:

— А якщо я не буду ходити сама, ти будеш мене любити?

— Звісно, — ледь стримуючи сльози, відповіла я.

Саме в цю мить, осяйнуло: значно важливіше її щастя, а ніж навички. І, коли виросте, доця зможе з радістю згадувати своє дитинство, буде впевненою, що її люблять без будь-яких умов. Буде знати — в неї завжди є надійна підтримка.

«Що потрібно, аби моя донечка виросла щасливою і самодостатньою?» — я нарешті дозріла до цього запитання. Відповідь була очевидною — звісно, я маю стати прикладом. Прийшов час змінити своє життя... знову.

Та цього разу, я більше не балансувала між героїзмом і жертвою, не змагалась, докорінно змінила сферу діяльності і пішла знову вчитись.... Я почала дбати про себе, полюбила життя і... повірила в дива.

Не дивно, що й життя всієї нашої родини змінилось! Адже я навчилась насолоджуватись кожним моментом, приймати

ситуацію не як проблему, а як задані умови, за яких я можу жити щасливо і так, як хочу я.

Не уявляю, скільки ще різних випробувань попереду, проте, точно знаю, що після кожного я буду мудріше.

Рецепт простий – потрібні спеціальні жорна – віра, надія, любов.

Тетяна Кирилюк.

Психолог, арт-терапевт, автор трансформаційного марафону «По-особливому щаслива мама» і просто любляча дружина і мама чудової дівчинки Полінки з діагнозом ДЦП. Захоплюється подорожами, читанням книжок, любить людей і світ. Цінує життя у всіх його проявах.

м. Суми, Україна.

facebook.com/Tetiana.Kirilyuk

t.kirilyuk12@gmail.com



Рекомендовані

фахівці, інструменти психологів
та навчальні програми для роботи
з дітьми з особливими потребами
та їхніми батьками

1. 11-ти модульна навчальна програма online
«Методи арт-терапії в роботі з особливими дітьми».

Автор – Олена Тараріна.

Детальніше: vtkosnova.org/zpr

2. Відеомарафон «Арт-терапія в роботі з особливими дітьми».

Автор – Олена Тараріна.

Детальніше: vtkosnova.com/v_osob_deti

3. Відеокурс «Арт-терапія самодопомоги і милосердя».

Автор – Олена Тараріна.

Детальніше: vtkosnova.org/therapy

4. Програма «Психолого-педагогічний супровід дітей та підлітків (зокрема, й дітей з особливими освітніми потребами) методами арт-терапії».

Автор – Людмила Стреж.

Детальніше: bit.ly/2KXbVQh

5. Програма «Хвилинки арт-терапії та арт-педагогіки в роботі з дітьми від 1 до 7 років».

Автор – Людмила Стреж.

Детальніше: bit.ly/2VzQ7w1

6. Робота з батьками, з психологічним вигоранням, складно проживаними почуттями, і психологічними процесами:

Світлана Марчек – психолог, травматерапевт, фахівець по роботі з тілесними процесами, спеціалізується на роботі з батьками з психологічним вигоранням та почуттями і психологічними процесами, які важко пережити.

[instagram.com/svetlana_marcek](https://www.instagram.com/svetlana_marcek)

[facebook.com/marcek.svetlana](https://www.facebook.com/marcek.svetlana)

7. Психологічна консультація і підтримка мамам особливих дітей і дітей з труднощами у навчанні:

Ольга Юревич – магістр психології, сертифікований арт-терапевт.

+380989277502

Facebook: [Ольга Юревич](#)

8. Допомога дітям з особливостями розвитку та їхнім батькам екологічно, без стресів адаптуватись до шкільних умов:

Альбіна Климчук – педагог-психолог, арт-терапевт, регіональний тренер Нової української школи.

+38 095 79 325 29

albina.k20001@gmail.com

9. Метафоричні асоціативні карти «Дитинство».

Автор — Олена Тараріна.

Детальніше: bit.ly/3qmgPqf

10. Метафоричні асоціативні карти «Емоційні портрети».

Автор — Людмила Стреж.

Детальніше: bit.ly/3qmgIVh

11. Метафоричні асоціативні карти «Дні змін».

Автор — Людмила Стреж.

Детальніше: bit.ly/2VwUeJe

12. Книга «77 чудес у скринці: арт-терапевтичні техніки в роботі з особливою дитиною».

Книга призначена для дитячих психологів, логопедів, корекційних педагогів, які працюють методами арт-терапії, арт-терапевтів, батьків дітей з особливими потребами.

Автори — Юлія Поліщук, Юлія Храмова, Оксана Андреева.

Детальніше: bit.ly/3qml3hG

Рекомендовані фільми

Август Раш (2007).
Антон тут поруч (2012).
Велетень (1998).
Винні зірки (2014).
Військовий пірнальник (2000).
Час літа (2006).
Всесвіт Стівена Хоккінга (2014).
Темпл Грандін (2010).
Дитинство Шелдона (2017).
Моторошно голосно і безмежно близько (2011).
Зірочки на землі (2007).
Ігри долі (2020).
Кафе де Флор (2012).
Клас корекції (2014)
Мед в голові (2018).
Мене звать Кхан (2010).
Мій ангел-охоронець (2009).
Мій тато – супергерой (2019).
Недоторканні (2011).
Океан небес (2010).
Основні принципи добра (2016).
Особливі (2019).
Перед класом (2008).
Про Діму (2016).
Розплата (2016).
Саймон Бірч (1998).
Сьогодні я піду додому один (2014).
Серфер душі (2011).
Та, що створила диво (1962).
Форрест Гамп (1994).
Диво (2017).
Едді Орел (2016).

Я – Сем (2001).

Я теж (2009).

Будемо вдячні вам, дорогий читачу, якщо ви захочете особисто підтримати одну з мам. У кінці кожної історії є контакти наших авторок.

Будемо також вдячні вам, якщо захочете фінансово підтримати проект створення цієї книги: тоді ми зможемо надрукувати ще більше примірників і безкоштовно передати тим, хто дуже потребує підтримки.

З приводу придбання книги, інформаційної та фінансової підтримки проекту звертайтеся до його авторки:

Тетяна Курганська

[facebook.com/tatyana.kurganskaya.1](https://www.facebook.com/tatyana.kurganskaya.1)

kurganskaya@ukr.net

Літературно-художнє видання

**ОСОБЛИВИЙ СВІТ.
Історії сильних батьків**

За підтримки Тетяни Курганської

Редактор: Курганська Т.
Літературний редактор: Борсук-Янківська Л.
Перекладач: Борсук-Янківська Л.
Верстка та дизайн: Деряба А.



Книга «Особливий світ.
Історії сильних батьків» —
це творчий продукт проекту
«Стань автором книги за 7 днів!»
Автор та ідейний натхненник проекту —
Тетяна Курганська.



Олена Тараріна

Ольга Якубенко

Оксана Андрієнко

Поліна Заїкіна

Ольга Височинська

Тетяна Мільшина

Галина Данильчук

Антоніна Бикова

Тетяна Вороніна

Наталя Дроздова

Оксана Чайковська

Олена Кормільцева Троян

Марія Данильченко

Світлана Болжеларська

Анна Курілова

Юлія Довгий

Леся Горопацька

Світлана Апановіч

Любов Коротка

Валентина Бушмельова

Валерія Скірдіна

Ольга Шкуріна

Віра Риндик

Тетяна Д'яченко

Анна Войсарова

Оксана Сантай

Олена Бабенко

Ірина Зурма

Наталя Гайдай

Світлана Яковенко

Світлана Косинець

Анастасія Степченко

Анастасія Чумакова

Анна Задіранова

Олександра Ковальова

Ольга Ігнат'єва

Валерія Бойко

Анна Антонова

Інна Цегельна

Марина Бондаренко

Лейла Дорошенко

Тетяна Кирилюк

— **7** — **42** — **4** —
днів **автори** **країни**

«Особливий світ. Історії сильних батьків» — розповіді про те, як живуть родини, в які приходять особливі діти, чи в яких діти стають такими через певні обставини. З цієї книжки ви дізнаєтесь, як страх, біль, зрада і гіркота втрати трансформуються у прийняття, віру, силу, радість у кожному дні.

Співавторками книги стали 42 мами з 4-х країн світу, які написали свої історії за 7 днів, об'єднавшись у цьому проекті заради того, щоб світ дізнався, на що більше не можна закривати очі. Це книга тих, за чію безкінечну любов і віру тримаються життя маленьких, але прекрасних ЛЮДЕЙ.

Наші історії для тих, хто шукає підтримку, чи, навпаки — хоче її комусь дати; для тих, хто небайдужий і прагне зробити цей світ добрішим.