

Мое особенное счастье.

Три искренние истории мам особенных детей о безграничной силе любви

Елена Старшова и Эвелина

Я рано вышла замуж. Мы вообще были молодой парой. Мне 19 лет, мужу 20. Оба студенты МГТУ им. Н.Э. Баумана, жили в одном общежитии, выяснилось, что из одного города, у нас были одни репетиторы, да и в Бауманку, как выяснилось, я попала благодаря своему мужу (но это совсем другая история). По натуре я трудоголик. С удовольствием училась и работала на кафедре. Всегда хотела 2 или 3 детей.

Но обнаружили проблемы со здоровьем, из-за которых врачи поставили неутешительный диагноз - вторичное бесплодие. Много лет боролась за здоровье, уже и не думая о детях. Вычитывала интернет до дыр, что делать и как быть. В итоге пришли к выводу: будем делать ЭКО. С мужем мы работали на одной фирме. Работе отдавались целиком и полностью. Могли засиживаться и до 12 ночи, если было нужно.

Коллектив у нас был как семья. С идеей ЭКО нас поддержали и оплатили процедуру и обследование. На удивление врачей, все получилось с первого раза. Но все же что-то пошло не так, и за месяц до предполагаемых родов врач, ведущий беременность, настояла на обследовании и госпитализации.

И решено было проводить экстренное кесарево. Сейчас я очень благодарна врачу за это: мы смогли избежать многих проблем, которые могли быть. Девочка моя родилась в тяжелом состоянии и поставила врачей в тупик: никто не понимал почему, так как для своего срока у нее были идеальные показатели.

Но она не дышала сама, не глотала, был синдром угнетения. Потом были долгие два месяца в реанимации НИИ акушерства, месяц в детской больнице, и в три месяца мы вернулись домой с трахеостомой и зондом для кормления без особых перспектив развития, по словам врачей.

Для меня первый год был самым страшным в моей жизни. На тот момент мне был 31 год. Фактически моя такая установившаяся жизнь перевернулась. Пришлось из офисного работника становиться немного врачом, немного педагогом и дефектологом. 13 лет назад трахеостома и гастростома вызывали ужас у врачей. Моего ребенка реально боялись местные врачи, и я их понимаю. У меня самой каждый чих и кашель вызывал ужас, так как я боялась, что начнутся необратимые проблемы. Трахеостома требовала почти ежесекундного внимания, и я просто не могла спать дольше 10 минут. Огромное спасибо семье за поддержку. От отчаяния я даже поступила в медучилище и успела отучиться полтора года на фельдшера. Меня реально захватила эта учеба, и я очень рада, что пошла на такой шаг.

Вся жизнь состояла из ухода за Эвелиной, реабилитации и учебы. И вот тут внезапно у ребенка пошла динамика в развитии. Пришлось бросить учебу и посвятить себя полностью реабилитации. Мы очень многое прошли, и результат виден сейчас очень хорошо: Эвелина учится в 7 классе коррекционной школы, до этого было 4 года инклюзии в общеобразовательной школе, участвует в конкурсах.

Все это время держаться помогали соцсети. Сначала просто мамские форумы, где я нашла таких же мам. Кстати, [форум на Еве.Ру](#), можно сказать, у нас был судьбоносный: через него мы нашли нашего окулиста, когда Эвелинке было 3 месяца, договорились об экстренной консультации и тут же организовали первую реабилитацию через него.

Считаю, что без этой встречи у нас бы вообще ничего не было. Потом уже через особый форум мы нашли с такими же мамами у себя в городе. Когда нас набралось чуть больше 10 семей, было принято решение объединяться официально, и мы зарегистрировали общественную организацию. И как-то сразу нашли у нас друзья, которые помогали и бесплатно занимались с нашими детьми, молодежный центр «Максимум» предоставил нам помещение для занятий, мы начали встречаться в рамках родительского клуба.

Количество наших семей росло. Мы участвовали в премии губернатора «Наше Подмосковье» и с нашими проектами выигрывали. У нас появился ежегодный проект к Дню распространения информации о проблеме аутизма 2 апреля, мы уже 7 раз организовывали различные акции. Постоянно проводим праздники для детей. Но основное-это общение наших семей в мессенджерах, поддержка и помощь.

Практически круглосуточно мамы помогают мамам. Ты всегда чувствуешь, что ты не один. И если случится какая-то беда, помощь придет.

Елена Гришина и Светлячок «Верьте в своих детей, верьте в себя!»

Меня зовут Елена, я многодетная мама, воспитывающая особенного прекрасного мальчика с диагнозами РАС и диабет 1 типа. Для нас это были неожиданные диагнозы. В 14 лет потеряла маму, а уже в 16 вышла замуж и в 17 родила старшую дочь. Опыт материнства осваивала сама, без помощи, так скажем, взрослых. Уже в 23 года одновременно развелась и вышла второй раз замуж.

Как и многие другие мамочки, решила посвятить свое время воспитанию и развитию детей. Старшая окончила школу с золотой медалью и в дальнейшем МГУ, сейчас ей 23 года. Средняя дочь также окончила школу с красным аттестатом и теперь студентка 2 курса колледжа.

Моему любимому Светлячку, который внезапно, когда ему было 3 года, кардинально изменил мою жизнь, взгляды, ценности, уже 8 лет, он ученик второго ресурсного класса в обычной школе.

История нашего особенного пути - это отдельная долгая история с трудоемким процессом, нескончаемой энергией, с огромным терпением и использованных ресурсов, но с такими колоссальными изменениями в

лучшую сторону. Я достаточно быстро приняла первый диагноз, просто первое время была адаптация происходящего и понимание того, что делать и как помочь. Было безумно одиноко и тяжело. Все, что происходит в жизни, происходит не просто так, значит это для чего то нужно: для опыта, для информации, для изменения самого себя. Со вторым диагнозом я уже вела себя как адекватный человек, перейдя сразу к делу. С детства я всегда боролась с несправедливостью, помогала пожилым, жалела бездомных животных и плакала от каждого «мимими». С момента моей безумной гордости в статусе многодетности я стала подключаться к интересам, проблемам других семей, а в дальнейшем и помогать им и себе информативной помощью. Все таки люди в большей степени сходятся именно по интересам и аналогичным проблемам, связанным с их жизнью.

Как я писала выше, уже 5 лет назад началась моя другая жизнь, эта жизнь сопровождалась ежедневными поисками, изучением информации, тренингами, борьбой с собой, со всеми, с пониманием происходящего, с социальным взаимодействием с другими, с многочисленными доказательствами чего-либо, а самое главное и в первую очередь - работой над собой и своим саморазвитием. Как можно помочь особенному ребенку, у которого не было контроля эмоционально-волевой сферы вообще, если даже не каждый взрослый в состоянии себя контролировать? Чтобы не деградировать и не углубляться в особенности, я стала еще активнее посвящать себя волонтерству в поддержку многодетных семей и семей с особенными детьми.

Общение с людьми играет немаловажную роль в моем опыте. Именно благодаря моему сыну всем этим людям я нашла себя. Порой бывало тяжело, я могу поплакать, разочароваться в чем-то, погрустить, покричать от бессилия. И это, кстати нормально, значит ты живой человек! Не надо сдерживать эмоции. Мне помогают обнимашки моего Светлячка, его успехи, его улыбка, «Мам, погладь спинку!» А потом я встаю и иду дальше вперед и только вперед, говоря каждому дню: «Доброе утро!» и улыбаясь навстречу солнышку, радуясь и замечая вокруг каждую необыкновенную мелочь и красоту природы. Сейчас я активный волонтер во многих направлениях и с удовольствием помогаю людям. Кроме этого хожу в театры, провожу время с друзьями, познаю мир и благодарю судьбу за моих детей. У каждого человека всегда есть выбор, по какому пути идти. Впереди еще много коррекционной работы, но я готова!

Верьте в своих детей, верьте в себя! Гордитесь ими, собой, любите доверяйте, хвалите, балуйте и уважайте! Всегда и во всем есть смысл! Будьте здоровы и счастливы!

Ольга Любченко и Максимка - «Сын ходит в детский сад - об этом я и мечтать не могла!»

Максимку я родила по пути в роддом, когда с перепугу поехала с соседом на его машине. Если бы я осталась дома или хотя бы вызвала скорую, возможно, было бы все по-другому, но такова судьба.

Ребенок родился на первой кочке, не закричал. Был час пик, и доехать до больницы не представлялось возможным, я истерила, думала, что сын умер. Сосед увидел на обочине полицию, бросил машину на проезжей части и побежал к ним, объяснил ситуацию, и через пять минут мы летели в сопровождении полиции по пустой трассе. Врачи уже были предупреждены о нашем приезде, и нас встречали. Перерезали пуповину, сына забрали в реанимацию, меня забрали в отделение гинекологии. Через пять часов сына вернули, сказали, что здоров. Он сразу взял грудь, и полтора суток мы наслаждались друг другом, но потом что-то пошло не так, начались судороги, которые я долго не замечала. Когда зашла педиатр и увидела ребенка, то срочно забрала его в реанимацию, у него на тот момент пульс был 20 ударов в минуту.

Оказывается, у него не открылось одно легкое, пришлось подсоединить сына к ИВЛ, на аппарате он пробыл неделю и еще неделю в реанимации, потом в отделении патологии новорожденных. Выписали нас через месяц, абсолютно здоровыми, и только в полгода, на очередном осмотре невролог заподозрил неладное и отправил нас на МРТ.

Никогда не забуду этот день, когда нейрохирург, так легко произнес: «У вашего сына нет мозга». С этого момента начали сыпаться диагнозы - один лучше другого. Три года я пребывала в шоке и вере в то, что еще совсем немного, и я исцелю сына. Я занималась с ним 24/7, несмотря на сильные приступы эпилепсии, которые начались в 9 месяцев, с которыми мы боролись до 4 лет. Когда сыну исполнилось три, я узнала, что у меня онкология. Пришлось срочно заняться своей жизнью. Сейчас Максим ходит в детский сад - о таком повороте событий я и мечтать не могла.

А я занимаюсь бегом и мечтаю пойти на танцы.