

## **«Живёшь ради того, чтобы дать ребёнку максимум»: как мамы особенных детей не находят время на себя**

Родителям всё чаще напоминают о том, что забота о детях требует ресурса, поэтому его надо восполнять: отдыхать, посвящать время себе, принимать ванны и пить кофе в одиночестве. Но что, если такой возможности просто нет? Блогер Евгения Турецкая поговорила с двумя мамами, которые воспитывают особенных детей, и узнала, удаётся ли им найти это самое время для себя.

### ***Чувствую угрызения совести, если посвящаю время себе***

Ирина Осипенко, мама особого сына:

У нашего сына ДЦП, достаточно сложная форма, спастический тетрапарез. Роды были очень тяжелые: травма, реанимация. Когда мы с мужем узнали о диагнозе нашего долгожданного и бесконечно любимого ребенка, мы не поверили. Наверное, любой человек, сталкиваясь с трудностью, проходит через это. Но именно эти розовые очки в самом начале помогли не опустить руки.

Когда Богдану было 3 месяца, врач сказала нам: «Вы еще молоды. Вам лучше оставить этого ребёнка под лавкой, а себе родить нового и жить нормальной полноценной жизнью». Мы были шокированы — моментально вылетели из кабинета. Мы знали, что нашему сыну будет лучше в семье. Решили, что будем бороться. И нашу жизнь действительно можно назвать борьбой: мы обращались в фонды с просьбами о помощи, боясь упустить время, объехали полмира, включая Китай, в поисках выхода, открыли в Краснодаре реабилитационный центр для детей с ДЦП, понимая, что этот диагноз требует работы длиною в жизнь.

Конечно, такая жизнь накладывает отпечаток на сознание — в приоритете всегда ребенок. С момента рождения Богдана в 2009 году я не могла думать ни о чем, кроме своего ребенка и его занятий. Это отнимает много сил, энергии и времени. Живешь только ради того, чтобы дать ребенку максимум. На себя времени жалко: всё время думаю, что, например, тот час, который я потратила на тренировку, можно было бы позаниматься с ребёнком.

Мне кажется, это ещё и установка с детства: меня учили, что после 40 можно прекращать заниматься спортом, заботиться о себе. Я видела, что мои родители уже в 35 перестали вести активный образ жизни, и это казалось абсолютно нормальным. Сейчас понимаю, что родитель в ресурсе — это, прежде всего, залог успешного развития и существования ребёнка.

Вообще, мне не хватало волшебного пинка: я давно уже поняла, что надо что-то менять в своей жизни, но, честно говоря, не хватало ни сил, ни возможностей. Пинок случился — я попала в программу «РеФорма», трехмесячный бесплатный онлайн-курс для таких мам как я — у кого нет времени и куча сложностей и забот. Здесь есть поддержка от других мам,

которым тоже непросто найти для себя время, есть эксперты, которые помогают разобраться со спортом и питанием (не только для тебя, но и всей семьи), психологи помогают не терять мотивацию.

Со стороны человек может смотреть и думать: «Что же это за мать такая? Её ребёнку помощь нужна, а она тут ногами машет. Да ещё и рассказывает, что это нормально и правильно». Но сейчас я понимаю, что ребёнок, находясь в семье, считывает настроение и состояние мамы в первую очередь. Если я в плохом настроении начинаю кормить ребёнка или заниматься с ним, вижу, что он полностью перенимает мое состояние, начинает капризничать, у него не получается. Когда же я в ресурсе, ребёнок моментально проецирует это на свое поведение. То есть мои махи ногами напрямую связаны с успехом сына в занятиях: я это почувствовала, знаю, что это работает на 100%.

### ***Что будет с детьми, если со мной что-то случится***

Анастасия Надворная, мама 9 детей:

У нас с мужем девять детей: трое своих, шестеро — приёмные, некоторые из них инвалиды: в основном это особенности интеллектуального развития, они отстают от сверстников, иначе познают мир. Им нужна поддержка психиатров, педагогов, реабилитация: лечебное плавание, ЛФК, занятия с социальным педагогом. Каждому ребёнку занятия подбираются индивидуально, по требованиям здоровья. Это занимает много времени, но мы этим живём. Мы рады, что нашли себя в этом, но, конечно, времени на себя почти не остаётся. Да раньше желания-то не было: мне всегда казалось, что им я нужнее, чем себе. Все ресурсы я отдавала им, себя задвигала на самый последний план. Но сейчас наши ребята становятся все более социально адаптированными — уже знают, что надо за собой кровать заправить, тарелочку поставить в мойку и так далее. Когда я решила, что мне нужно пройти программу «РеФормы», пошла советоваться с детьми. Старшим уже 16, 15 и 13 лет, они самостоятельные и могут даже с младшими помочь. Они понимают, что мама учится, поддерживают меня.

Сейчас я стараюсь вставать хотя бы на час раньше: масочку там нанести, кофе выпить. Потом просыпаются дети и начинается наш день: кашу сварить, всех накормить, все дела переделать. Ребята у меня, конечно, уже полностью адаптированы, их от обычных детей и не отличишь. Возможно, они не умеют читать и считать, это уже другой вопрос, в бытовом плане они умнички. Помогают мне, всё делают.

По вечерам стараюсь тоже хоть 15 минут, но уделить себе. Благодаря «РеФорме» научилась правильно распределять ресурсы, чтобы на всё хватало. В прошлом году я поняла, как всё-таки важно беречь своё здоровье, ведь на мне огромная ответственность. Когда только началась пандемия, у меня было ожирение между 3 и 4 степенью, я весила 127 кг. Говорили, что люди с лишним весом хуже переносят коронавирус. Мне стало страшно: а что

будет с моими детьми, если со мной что-то случится? Это стало толчком: я стала следить за собой, за своим питанием. Когда открылись залы, пошла заниматься спортом. Мне очень хотелось стать более здоровой, чтобы дольше быть со своими детьми.

За год я похудела почти на 30 кг. Но в какой-то момент я поняла, что мне не хватает знаний и мотивации. Здесь как раз «РеФорма» и помогла: здесь я нашла все те знания, которые помогают мне сохранять ресурсы, заниматься, не отходить от правильного питания. И заботиться о себе. Потому что это важно для моей семьи.