

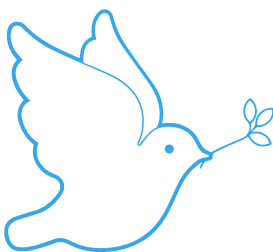
ФГАУ «НМИЦ ЗДОРОВЬЯ ДЕТЕЙ» МИНЗДРАВА РОССИИ

ИСТОРИИ
надежды

МОСКВА, 2023

ФГАУ «НМИЦ ЗДОРОВЬЯ ДЕТЕЙ» МИНЗДРАВА РОССИИ

ИСТОРИИ НАДЕЖДЫ



Москва
2023

УДК 616.1/.9-039-053.2(470+571)(092)

ББК 57.334/57.337д(2Рос)

И89

Авторы-составители:

Лазуренко Светлана Борисовна,

Фисенко Андрей Петрович

И89 Истории надежды / [авт.-сост. С.Б. Лазуренко, А.П. Фисенко]. — М. : Деловая полиграфия, 2023. — 100 с.

ISBN 978-5-6049909-9-5

Книга с реальными историями душевной стойкости маленьких пациентов и их родителей в период преодоления тяжелой болезни создана для моральной поддержки тех, кто находится в трудной жизненной ситуации. Ориентиром могут стать биографии известных людей, цитаты великих мыслителей, являющихся объективным свидетельством, что тяжелая болезнь — не приговор, а мотивация для выздоровления и возвращения к привычному образу жизни, стимул для социальной активности, позволяющей стать еще сильнее, проявить свои лучшие качества, окружить себя преданными близкими и друзьями, найти себя и реализовать свои способности.

Содержание будет полезно педиатрам, врачам-специалистам, медицинским психологам, педагогам и всем тем, кто находится рядом с больным ребенком в период лечения и реабилитации.

УДК 616.1/.9-039-053.2(470+571)(092)

ББК 57.334/57.337д(2Рос)

ISBN 978-5-6049909-9-5



© ФГАУ «НМИЦ здоровья детей»
Минздрава России, 2023

© С.Б. Лазуренко, А.П. Фисенко, 2023

ДОРОГИЕ НАШИ ПАЦИЕНТЫ И ИХ РОДИТЕЛИ!

В минуты переживаний из-за обострения тяжелой болезни и госпитализации в круглосуточный стационар бывает так важно услышать слова тех, кто уже пережил подобное и смог найти силы не сдаваться и жить дальше, невзирая на обстоятельства.

В данной книге собраны 15 историй пациентов и их родителей, которые наблюдались в различных отделениях ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России: психоневрологии, дерматологии, нефрологии, патологии новорожденных, гастроэнтерологии, пульмонологии, ревматологии и хирургии.

Несмотря на уникальность каждого случая, их объединяет одно — искренность авторов и готовность поделиться тем, что удалось найти в качестве надежной опоры в тяжелые моменты борьбы с болезнью.

Истории пациентов и их родителей дополняются подборкой биографий известных людей, столкнувшихся с подобными ситуациями, а также высказываниями великих мыслителей о болезни и лечении, благодаря которым вы можете убедиться в том, что противостояние болезням длится многие века, ровно столько, сколько существует само человечество.

*С пожеланиями скорейшего восстановления
здоровья, всегда с вами команда специалистов
ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России*

СОДЕРЖАНИЕ

Истории пациентов и родителей

ИСТОРИЯ № 1

8

«...Держаться вместе, как наша дружная семья».

Мама Серезжи, 2 года

ИСТОРИЯ № 2

13

«Бог посылает нам испытания, чтобы мы, преодолевая их, укреплялись, а не отчаивались.

И тогда мы идем с нашими детьми за руку по их Особому Детству, а они радостно напевают нам свои детские песенки».

Мама Севы, 3 года

ИСТОРИЯ № 3

16

«...Правильный уход, наблюдение и лечение с первых дней жизни... значительно облегчают течение заболевания и улучшают качество жизни ребенка и его близких».

Мама Василисы, 5 лет

ИСТОРИЯ № 4

21

«Если почувствуете, что вы уже не справляетесь с ситуацией, не стесняйтесь просить помощи у родных, близких и товарищей по несчастью. Вместе вы обязательно найдете правильное решение, сумеете справиться с переживаниями в трудные моменты...»

Мама Глеба, 7 лет

ИСТОРИЯ № 5

28

«Не отчаивайтесь...»

Мама Саши, 10 лет

ИСТОРИЯ № 6

33

«Добро увлекает, очищает, объединяет. “Спешите делать добро” — взывал к людям доктор Гааз, которого за его бескорыстие называли в России Святой доктор».

Дедушка Саши, 11 лет

ИСТОРИЯ № 7

40

«Не сдавайтесь, не теряйте веру в себя и своего ребенка. И верьте, просите, и вам обязательно придут на помощь. Мир не без добрых людей!»

Мама Алисы, 12 лет

ИСТОРИЯ № 8

46

«Не стоит предугадывать, что будет дальше, лучше маленькими шажками идти по пути к победе!»

Мама Вячеслава, 13 лет

ИСТОРИЯ № 9

48

«Любите своего ребенка таким, какой он есть, и помогайте ему на каждом этапе жизни».

Мама Ильи, 14 лет

ИСТОРИЯ № 10

51

«Не стоит поддаваться панике. Не стоит сдерживать свои эмоции и чувства. Важно найти увлечение, на которое можно отвлечься. И главное — надо верить, что все обязательно наладится».

Рамина, 15 лет

ИСТОРИЯ № 11**56**

«...Если уж вам выпала такая судьба, то единственное, что остается, — это принять ее и бороться за свою счастливую жизнь, помогая близким и никогда не опуская руки».

Олег, 19 лет

ИСТОРИЯ № 12**59**

«Болезнь — это приговор, когда ты пасуешь перед ней и бездействуешь, а если ты готов бороться, то нет причин для отчаяния, особенно когда близкие рядом с тобой и опытные врачи знают свое дело. Я решил не сдаваться, а победить, ведь вместе мы — сила!»

Артем, 19 лет

ИСТОРИЯ № 13**62**

«...Чувствую себя свободно порхающей бабочкой. Никогда бы не подумала, что у меня появится возможность ощутить свободу в легких, а себя — по-настоящему живой...»

Татьяна, 20 лет

ИСТОРИЯ № 14**66**

«Сильные эмоции помогают многое преодолеть, приблизиться к новому жизненному этапу».

Арина, 21 год

ИСТОРИЯ № 15**70**

«Да, с болезнью качество жизни меняется, особенно во время обострения, но уныние, я поняла, — враг. Никогда не нужно опускать руки. Так устроена жизнь — то лучше, то хуже. То белая, то черная полосы, но счастье в мелочах, важно это уметь замечать и понимать. Болезнь этому учит. Не сразу. После принятия».

Надежда, 21 год

Истории знаменитых современников, преодолевших жизненные обстоятельства

82

ИВАН БАКАИДОВ, 20 ЛЕТ — программист, номинант премии ООН World Summit Awards, лауреат премии «Топ-50 самых известных людей Санкт-Петербурга» (2019).

85

НИКОЛАЙ ОСТРОВСКИЙ (1904–1936) — писатель, автор романа «Как закалялась сталь».

87

ИГОРЬ МЕЛЬНИКОВ (1935–2012) — родоначальник отечественных субтитров для глухих людей.

88

СЕМЕН ЛАВРЕНОВ, 24 ГОДА — преподаватель истории, неоднократный участник «Шопеновской премии».

90

ПАБЛО ПИНЕДА, 50 ЛЕТ — актер, обладатель «Серебряной раковины» (2009).

91

ИГОРЬ ЧУВСТВИНОВ, 27 ЛЕТ — аспирант, юрист в области интеллектуальной собственности и новых технологий.

92

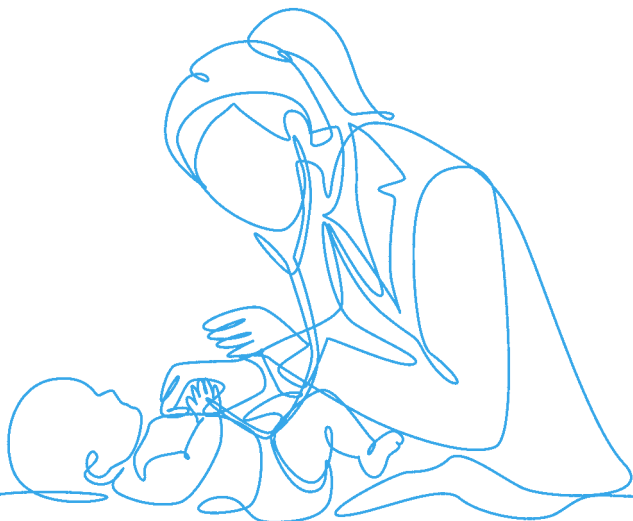
Великие мыслители о болезни и лечении

96

Слова благодарности

98

Литература



ИСТОРИЯ № 1

«...Держаться вместе, как наша дружная семья».

Мама Серези, 2 года

Наш торопыжка Серезенька решил появиться на свет раньше срока, вес 495 г, рост 30 см, 13 ноября в 13:13 путем экстренного кесарева сечения!

Это было начало новой жизни маленького человечка. Нас сразу же разлучили: сыночка увезли в реанимацию, меня — в послеродовую палату. В себя пришла я только в палате и сразу же направилась к врачам с вопросом: где мой ребенок, что с ним, жив ли?

Врач детской реанимации, где лежала моя кровиночка, посмотрел на меня такими жалостливыми глазами, сухо ответил: «У вас маленький мальчик, примерно с ладошку, жив, ростом всего 30 см. — Гла-

за опустил. — Очень тяжелый, — продолжил он, — сейчас на ИВЛ»...

Когда он произносил дежурные слова: «Мы будем делать все возможное, чтобы спасти малыша», — я уже не слышала его, мне казалось, что весь мир против меня! Нет, я не рыдала! Напротив, я как будто заледенела вся, взяла себя в руки и решила истово верить в то, что мой сыночек будет жить вопреки всем диагнозам! Единственное, о чем я попросила доктора в тот момент, — это сделать фото моего мальчика, так как мне советовали отказаться от посещения реанимации...

А мой сыночек — молодчинка, крохотный герой, весь в проводочках и трубках, лежит в реанимации и сражается за каждую минутку своей тоненькой, как ниточка, жизни, а по этим пластмассовым катетерам поступают необходимые еда и лекарства. Так он пролежал 2 месяца, и еще следующие 2 месяца выхаживания — в интенсивной терапии для недоношенных детей. Сыночек подрастал, а я молилась и верила!

Я обратила внимание врачей на то, что ребенок был сильно зависим от кислорода, без него сатурация начинала резко падать, и специалисты приняли решение провести КТ.

В результате проведенного исследования у Сережи выявили тяжелую, кистозно-фиброзную пневмонию, ателектаз, после чего сразу встал вопрос о срочной транспортировке сына в ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России. Я не знаю, откуда на тот момент у меня были силы, но я держа-

лась и верила, что мы сможем помочь ребенку. Я за свою жизнь столько не молилась! Просила сыночка и умоляла, чтобы он меня не бросил!

Так мы оказались в Москве в научном центре. Когда врачи отделения торакальной хирургии дали надежду на жизнь, я первый раз в жизни плакала так, что мне казалось, что ливень, по сравнению с моими слезами, это капельки росы. Я благодарна своему мужу за поддержку в тяжелые моменты. Он не давал мне думать о плохом. С ним я почувствовала, что вместе мы — сила. Иногда я видела слезы и в его глазах, но он говорил, что это от счастья, уверял, что малыш в руках профессионалов.

Тогда я почему-то почувствовала облегчение, мне стало спокойно за сыночка, я понимала, что он под контролем врачей и ему должно стать легче.

Мы с мужем стали бороться дальше, так как на пути выздоровления нашего малютки появились, помимо основных, и сопутствующие диагнозы: БЛД, тяжелая форма, порок левого легкого, ретинопатия недоношенных, эпилепсия недифференцированного генеза и много чего другого.

Однако я не отчаивалась и дала себе установку: все будет хорошо и никак иначе, потому что малыш родился глубоко недоношенный и имеет все шансы справиться быстрее и легче, чем доношенные дети.

По совету психолога завела себе «Дневник радости». Каждый день я ставила перед собой цель:

- кормление и уход: научить сосать из бутылки;
- физическая активность;
- психомоторика.

День за днем я записывала наши достижения, если что-то не получалось — искала другие пути решения, чтобы получить желаемый результат и записать его в мой дневник.

Мы с сыночком трудились изо дня в день, выполняя при этом все рекомендации врачей.

В моменты короткого отдыха и психологической разгрузки я позволяла себе маленькие радости. Моей слабостью были шоколадные трюфели, они спасали меня в минуты грусти и служили наградой за наши небольшие успехи. Я представляла себе, что эта конфетка волшебная и она придает мне такие небывалые силы, какие нужны для дальнейшей борьбы за жизнь моего Сереженьки. И я на самом деле их начинала ощущать, я действительно была готова сражаться снова и снова, идти к поставленной цели.

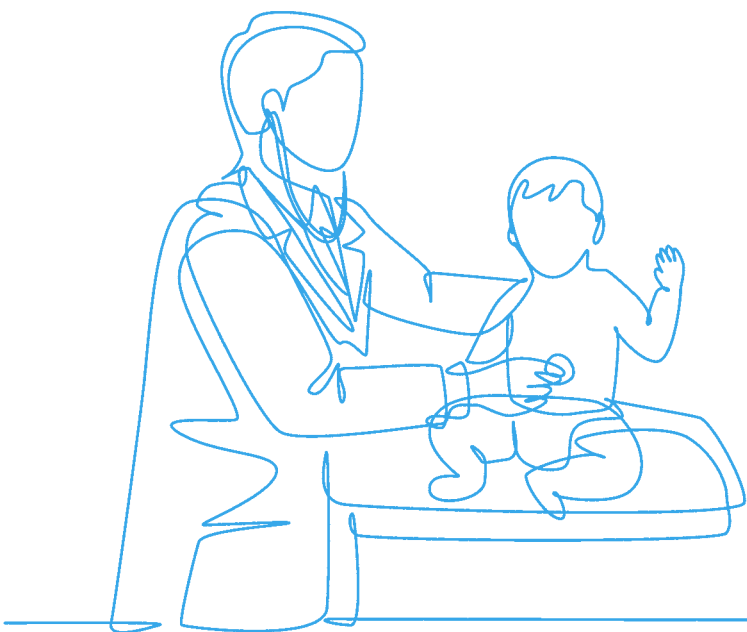
Шло время, и Сережик постепенно окреп и, вероятно, почувствовал, что мы с папой его просто обожаем. Сопутствующие диагнозы начали потихоньку отступать, и наш малыш стал набираться сил...

Иногда полезно мысленно пролистать эпизоды прошлого и вспомнить, как мы начинали с первого дня его рождения. Начинаешь осознавать, что вера, надежда, любовь — это огромная сила. Они помогают нам бороться и преодолевать все преграды, не отступая даже в самой страшной ситуации. Нам с мужем больше не страшно! Сынок нас научил быть сильными, поскольку в первую очередь сам научился мужественно сражаться за жизнь.

В конце своей истории хотелось бы обратиться ко всем мамам и папам, находящимся в тревожной

ситуации. Пожалуйста, не теряйте время на поиски бесполезной информации в интернете, там один негатив! Медицинские знания и технологии постоянно развиваются, наши врачи — одни из самых лучших в мире, нужно только вовремя найти доктора, который вам поможет. Спешите к нему, пробивайтесь всеми силами, не отступайте, верьте в лучшее, не опускайте руки!

Сейчас Сережке уже 2 годика и 2 месяца! Наш маленький герой вместе с нами желает всем малышам и их родителям не сдаваться и держаться вместе, как наша дружная семья.



ИСТОРИЯ № 2

«Бог посылает нам испытания, чтобы мы, преодолевая их, укреплялись, а не отчаивались. И тогда мы идем с нашими детьми за руку по их Особому Детству, а они радостно напевают нам свои детские песенки».

Мама Севы, 3 г.

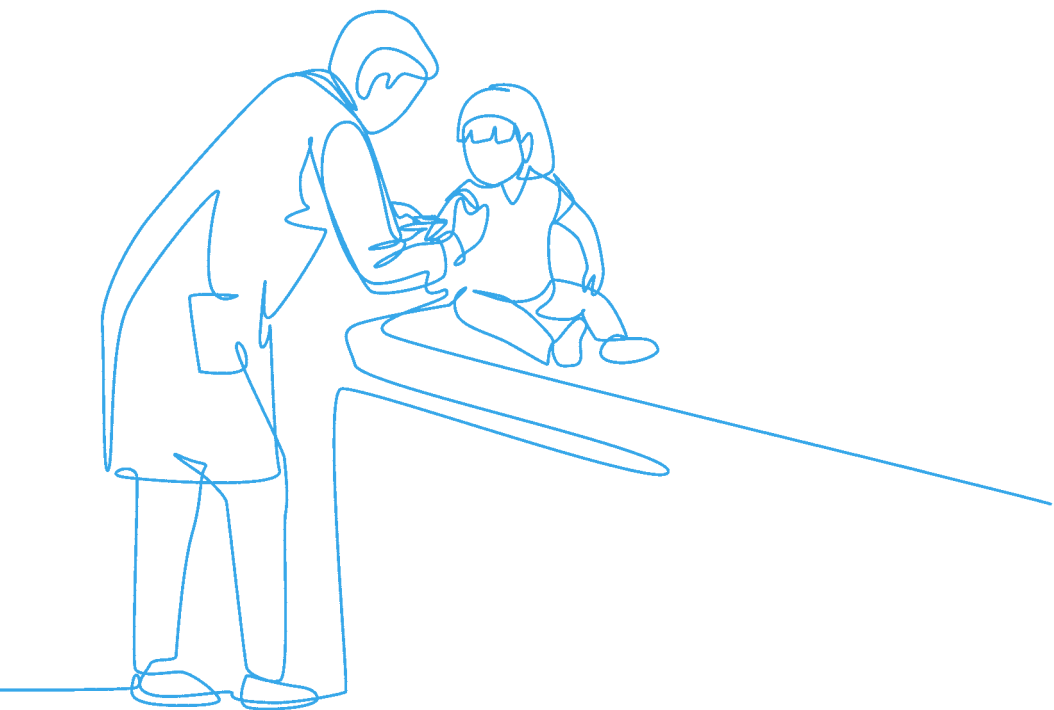
На Дальнем Востоке много солнца, но оно сразу померкло, когда пожилой врач-неонатолог зашел к Юльке в послеродовую палату и, хмурясь и мешкая, словно не зная, с чего начать, произнес: «У вашего ребенка есть явные проблемы. Ему необходимо срочное обследование головного мозга».

С этого момента началась совсем другая жизнь. Она словно выстроилась в схему путей из бесконечных проблем, многие из которых приводили в тупик. Сначала все представлялось нереальным, не покидало ощущение того, что все это происходит с кем-то другим. Казалось, что это затянувшийся тяжелый сон, который вот-вот сменится явью. Однако явью была именно эта действительность: ребенок, не спавший по ночам и практически ни на что не реагирующий днем; его проблемы с весом, с кормлением, слабость мышц, отсутствие интереса к происходящему... Настораживал и внешний вид ребенка — слишком крупная для его младенческого возраста голова. Юлька недоумевала: как шапочки, которые ее старший сын носил в год, могут быть как раз Севе, которому было несколько месяцев от роду... Сева не смог в срок поднять голову, не сделал попыток перевернуться. Практически не гулил, не следил за игрушками и не просыпался даже от соседской, почти непрерывно работавшей днем дрели. Зато много и хаотично махал обеими руками, словно дирижируя ими. Все это настораживало и врачей, но в маленьком дальневосточном городке не было возможности даже приблизиться к разгадке того, что являлось причиной такого состояния ребенка. Было решено ехать на госпитализацию в краевой центр в Хабаровске. Именно там врачи заподозрили у Севы редкое, возможно, синдромальное состояние. Для уточнения диагноза было дано направление на госпитализацию в Москву. Рекомендовано было обратиться именно в ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России.

Перед предстоящей дорогой Всеволод принял святое крещение. Это был очень светлый и спокойный день в жизни Севы и его семьи. И вскоре Юлька с мужем и маленьким Севой отправились в путь.

В ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России впечатлило все: врачи, обстановка, оперативность, качество и объем обследования. Севу смотрели профессионалы, было дано много рекомендаций, которые впоследствии очень помогли. Здесь Севу впервые лечили через игру: дефектологи быстро нашли подход к ребенку и показали, как его можно вовлечь во взаимодействие. Две недели госпитализации дали Севе очень много, но уточнить диагноз на этом этапе так и не удалось. Диагноз будет впоследствии уточнен здесь же, но позже — через два года, на одной из очередных госпитализаций. Причиной Севиного состояния окажется синдром Жубер, 26-й тип — редкое аутосомно-рецессивное заболевание, которое ученые лишь недавно начали исследовать.

За это время в жизни Севы и его семьи помнятся многое: они переедут в Москву, начнут активный процесс лечения и реабилитации. Но главное — в жизни семьи появится вера. И с Божьей помощью все станет возможным. А где будет казаться, что уже не хватает стойкости, все равно силы будут приходить вместе с новыми испытаниями. Ведь Бог посылает нам испытания, чтобы мы, преодолевая их, укреплялись, а не отчаивались. И тогда мы идем с нашими детьми за руку по их Особому Детству, а они радостно напевают нам свои детские песенки...



ИСТОРИЯ № 3

«...Правильный уход, наблюдение и лечение с первых дней жизни... значительно облегчают течение заболевания и улучшают качество жизни ребенка и его близких».

Мама Василисы, 5 лет

Моей дочке 5 лет. Она обожает ходить в игровые центры и рисовать, посещает несколько кружков, лихо катается на самокате, а прошлой зимой первый раз встала на коньки. А еще у нее дистрофическая форма буллезного эпидермолиза.

Сейчас, по прошествии лет, мне кажется, что все случилось очень... быстро. Василиса родилась после нормальной беременности без кожи на ножках, буквально на следующий день прозвучал диагноз «буллезный эпидермолиз». Я за несколько лет до рождения Василисы слышала краем уха о «бабочках», но не связала все воедино. Помню, подумала тогда: лишь бы не это.

Мы с мужем сдали кровь на генетику и услышали: вам в фонд «Дети-бабочки». В течение нескольких дней из Москвы прилетела врач, научила меня всему, и дальше все мысли были заняты не вопросом «за что мне это», а тем, как помочь ребенку.

Диагноз я приняла быстро, и в этом огромная заслуга семьи: все до единого сплотились вокруг нас с мужем и с первого дня поддерживали изо всех сил. И его родители, и мои. Мама приходила каждый день и помогала с малышкой, а моя сестра летала с нами на госпитализации, последний раз буквально недавно, когда Василисе лечили зубы под общим наркозом. Кстати, спасибо врачам: у дочки потом не было ни одной ранки во рту.

Ни у меня, ни у мужа в семье никто никогда не болел генными дерматозами и даже не подозревал об их существовании. Но генетический анализ показал, что мы оба носим по одной копии сломанного гена, и они объединились в нашем ребенке — у Василисы рецессивная форма заболевания.

Когда малышке был год, мы первый раз попали на плановую госпитализацию в ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России. Для нас это была

огромная удача — возможность единовременно пройти все обследования в одном из ведущих федеральных медучреждений, получить консультации врачей различных специализаций, скорректировать лечение, предупредить развитие осложнений. С тех пор мы лежали там еще 3 раза, считайте, каждый год. Недавно нам сделали там операцию по баллонной дилатации пищевода: дистрофическая форма заболевания поражает не только кожу, но и слизистые, просвет пищевода сужается, ребенок не может есть. К счастью, нам помогли, и мы бесконечно благодарны врачам!

Сегодня Василисе 5 лет, кожа у нее в очень приличном состоянии, нам удастся избежать сезонных обострений. Дочка, конечно, обращает внимание, что у других ребят нет бинтиков, а у нее есть, но я стараюсь не фиксировать ее на заболевании, объясняю, что да, у нее есть особенность — очень тонкая кожа. Так бывает: у каждого человека есть особенности.

В детский садик Василиса не ходила, но в большей степени не из-за особенностей здоровья, а из-за административных проблем. В школу мы рассчитываем пойти очно, по крайней мере пока — есть еще 2 года, чтобы определиться.

Благодаря поддержке семьи, фонда и медиков меня миновало то, на что жалуются многие мамы особенных детей, — депрессия. Когда я пришла к психологу в рамках проекта «Редкие женщины», созданного фондом «Дети-бабочки» для помощи мамам подопечных, она сказала после разговора:

«Вам помощь специалиста не нужна». Да я и сама это чувствовала. Зато мне были очень полезны различные практики, которые мамам предлагали во время марафонов. Я с удовольствием взяла некоторые из них — медитации, нейрографику и тому подобное — в свою повседневную жизнь. Это успокаивает меня и позволяет поддерживать баланс.

Поддержка семьи позволяет мне оставлять немного времени на себя — пообщаться с подружками, сходить на концерт, выпить кофе, как-то переключиться. Во время бесед с психологом я осознала, что круг моего общения после рождения дочки очень сузился, и эту часть жизни необходимо отстраивать заново. В свою очередь я стараюсь, чтобы у мужа тоже была такая возможность.

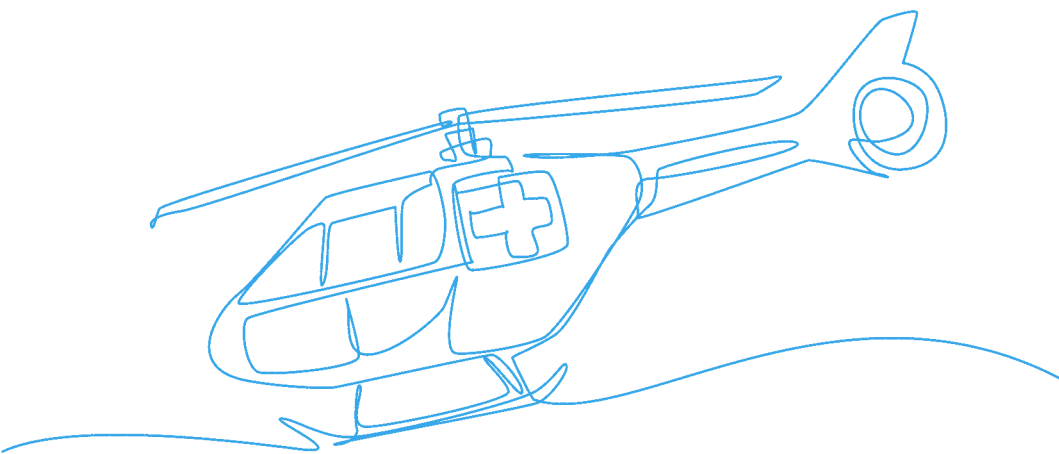
Я думаю и о том, что необходимо развиваться в профессиональном плане. После рождения дочки я не работала, и, кажется, пришло время что-то менять. Пока я только определилась с направлением развития, надеюсь, специалисты фонда помогут мне и с карьерной траекторией.

В принципе, я довольно общительный человек, веду соцсети, у меня много подписчиц. В их числе есть и мамы особенных детей, и та взаимная поддержка, которую мы даем друг другу, очень важна. Она позволяет не опустить руки и знать, что все проблемы можно разрешить. И тогда можно не нервничать и спокойно заниматься ребенком и собственной жизнью.

Родителям детей с тяжелой болезнью, такой как буллезный эпидермолиз, очень важно, чтобы ребе-

История надежды

нок получал правильный уход, наблюдение и лечение с первых дней жизни. Тем более что для этого задействованы все возможности современной медицины и меры социальной поддержки. Это значительно облегчает течение заболевания и улучшает качество жизни ребенка и его близких.



ИСТОРИЯ № 4

«Если почувствуете, что вы уже не справляетесь с ситуацией, не стесняйтесь просить о помощи у родных, близких и товарищей по несчастью. Вместе вы обязательно найдете правильное решение, сумеете справиться с переживаниями в трудные моменты...»

Мама Глеба, 7 лет

Мой сын Глеб до 5 лет развивался, как обычный здоровый ребенок: ходил в садик, посещал секции (тхеквондо и хоккей).

В начале апреля 2021 года Глеб заболел — был кашель и насморк, тест на антитела к COVID-19 оказался положительным. Через две недели после болезни, собираясь на тренировку, заметили отеки на веках и голених. Сдали анализы: кровь/

мочу — и обнаружили в анализах мочи белок, 3,0 г, и срочно были госпитализированы в отделение нефрологии больницы по месту жительства. С такой болезнью никто из родственников и знакомых не сталкивался, и нам казалось: вот сейчас нас подлечат, выпишут лекарства и мы пойдем домой... В больнице поставили диагноз — «нефротический синдром». Первоначально я думала, что это какое-то осложнение после инфекции, и даже не поняла, насколько это серьезно.

В больнице пролежали 3 недели, там Глеба прокапали, нормализовали анализы, назначили гормоны и выписали с рекомендациями, с постепенным снижением и отменой гормонотерапии. Однако что-то пошло не так, и уже при снижении гормонов опять появились отеки.

Летом — снова госпитализация. В течение недели в больнице нас только наблюдали и ничего не назначали — ждали реакции организма. Но уже через несколько дней ребенку стало заметно хуже, и его увезли в реанимацию... У меня — шок, слезы, молитвы, неприятие ситуации, не знаем, что происходит, что делать и чего ждать... За неделю в реанимации улучшения никакого — ребенок стабильно тяжелый. Глеб жаловался, что вставать и пить не разрешают, мне так было жалко ребенка. Каждый день проводила с ним по полтора часа — больше не разрешали. Старалась держать себя в руках, не плакать при нем, но получалось плохо. В один момент поняла, что надо действовать, спасти сына. Собралась с духом и отправилась к лечащему врачу просить о переводе

Глеба в ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России.

И вот санавиацией нас доставили в Москву, в сопровождении врача. Глеб уже с кислородом, без него он нормально дышать не мог, сидеть/стоять — тоже. Позже выяснилось, что на тот момент в нем было 10 л лишней жидкости.

В ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России ребенка сразу поместили в отделение. Пока я оформляла документы, с ним уже работали 5 врачей, и к моему приходу у них уже был сформирован план лечения. Глеба досконально обследовали. В тот же день перевели в реанимацию и дренировали плевральную полость.

После процедуры профессор и лечащий врач заходили ежедневно, контролировали все. Во время одного из обходов профессор сказал мне: «Если понемногу ставить ребенка на ноги, быстрее поправится!..» И мы с Глебом каждый час отключались от приборов и стояли, сначала по чуть-чуть, потом с каждым разом все больше и больше. Чтобы его стимулировать к хождению, я включала видеосвязь с мужем и мамой (бабушкой Глеба). На третьи сутки в реанимации он ночью описал простыню. Трудно себе представить, как я была счастлива, ведь жидкость стала отходить сама и диализ нам не потребовался!!!

На пару дней я немного расслабилась. Нас перевели в отделение. Там еще неделя, назначают схему лечения и готовят выписку...

И вдруг снова что-то пошло не так... При выписке сделали УЗИ сердца и обнаружили флотирующий

тромб. Опять шок, врачи забегали, у меня слезы, звонки родным, держусь изо всех сил.

Через день нас на скорой перевезли в ФГБУ НМИЦ ССХ им. А. Н. Бакулева Минздрава России. И там в срочном порядке проводят операцию на сердце. Дело в том, что за время болезни кровь у Глеба стала такая, что сдать кровь из вены — это было мучение для ребенка, и только с 8-й попытки удавалось получить этот злосчастный анализ. Операция длилась 6 часов. Трое суток мальчик в реанимации, а я ни жива ни мертва, без сна и покоя с одной молитвой на устах, только чтобы жил, чтобы тромб не оторвался. Выдержать этот кошмарный период мне помогли «товарищи по несчастью»: такие же мамочки, как я, которые поддерживали меня как могли, молились вместе со мной, держали за руки, приносили воду и что-то из еды. Но я не могла проглотить даже крохотный кусочек — ком в горле стоял. И в довершение всего непроизвольно повторяющаяся картина перед глазами: открываю дверь в отделение хирургии, а мне навстречу бегут врачи с маленькой каталкой, в которой лежит ребенок, мой Глебушка.

Слава богу, операция прошла хорошо. В кардиологии пролежали неделю, и нас на скорой повезли обратно в родимый ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России. Я счастлива, все позади. Все это время нам помогали держаться звонки мужа, переписка с подругами, общение с мамочками пациентов, врачи в отделении, персонал.

И все началось заново, стали обследовать, искать причины образования тромба, сделали КТ с контрастом (раньше нельзя было в связи с его тяжелым состоянием) и выяснили, что у ребенка не один тромб, он перенес инсульт и инфаркт легкого, у него наследственная тромбофилия. Для подбора лечения и контроля нас опять положили в реанимацию. Кровь была все такая же густая. Я не могла без слез смотреть, когда у него брали анализы, а в реанимации эта процедура повторялась несколько раз за день.

Видимо, мои переживания были настолько сильны и заметны, что при последнем посещении реанимации пригласили психолога. Я благодарна всем, кто оказался неравнодушен не только к моему сыну, но и к моему тяжелому состоянию, ведь я так нужна Глебу, и мне тоже необходимы были силы. Я не просила о помощи себе, но, как оказалось, очень в ней нуждалась. Поэтому при общении со специалистом я сразу поняла, как истоцилась моя нервная система и пострадало психическое здоровье. Поэтому вовремя начатая терапия очень помогла восстановить должное равновесие, почувствовать опору под ногами, обрести не только надежду, но и поверить в то, что мы делаем все возможное и у нас все должно получиться.

Благо прошло 3 дня и нас выписали в отделение, и уже через 10 дней (сентябрь 2021-го) с подбором терапии мы были выписаны домой. Я до сих пор вспоминаю нашу встречу с родными. Прямо на про-

ходной центра нас встречали муж и старший сын. Мы от счастья не помнили себя.

Теперь только раз в 6–7 месяцев мы ездим в Москву на дополнительные обследования и корректировку лечения.

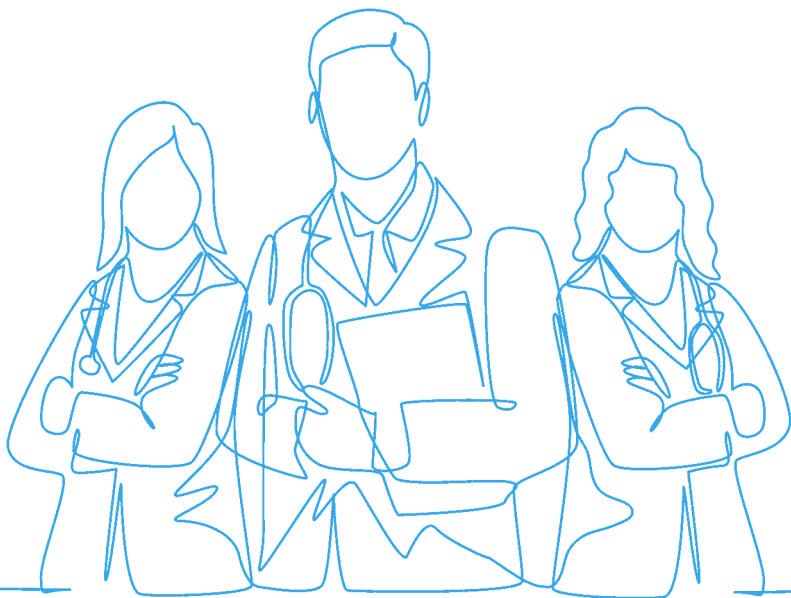
Конечно, пока мальчик не излечился полностью, однако мы не опускаем руки, и я верю, что с врачами мы обязательно победим.

Сейчас Глеб на инвалидности, посещать школу и заниматься в полном объеме пока не может, но мы нашли варианты для его обучения и социализации. В школу он ходит только на один первый урок для общения с ребятами. Затем, придя домой, занимается через программу Zoom английским языком и дополнительным образованием. В нашем городе предусмотрены программы обучения детей с ограниченными возможностями. Вечером, во вторую смену, ходит персонально учиться к своему классному руководителю в школу. Нагрузка у него большая, но ему нравится. Мы его называем Профессор Глеб.

Я тоже не отстаю от сына. Нашла подработку удаленно, через интернет, потому что боюсь пока оставить Глеба одного, без присмотра.

Из рекомендаций семьям с похожей ситуацией хотелось бы посоветовать не отчаиваться, искать врача, которому вы доверите своего ребенка и будете следовать всем его предписаниям, никогда не опускать руки, потому что вариантов идти назад просто нет, нужно двигаться только вперед. И если почувствуете, что вы уже не справляетесь с ситуацией, не стесняйтесь просить о помощи у родных,

близких, друзей, знакомых и таких же мамочек, товарищей по несчастью, что рядом с вами. Специалисты всегда подскажут, что нужно делать в любой ситуации, дадут правильный совет, рекомендации. Помощь психолога — это еще один полезный инструмент в преодолении проблемы, с которой вы столкнулись. Вместе вы обязательно найдете правильное решение, сумеете справиться с переживаниями в трудные моменты. Помните, что психическое здоровье так же нуждается в заботе, как и весь наш организм, о котором мы вспоминаем, только почувствовав боль. Но после всего сказанного выше мне трудно сказать, какая боль сильнее — физическая или душевная! Поэтому берегите себя и своих близких, старайтесь радоваться даже маленьким результатам, небольшим успехам, которые обязательно приведут вас к большой победе!



ИСТОРИЯ № 5

«Не отчаивайтесь...»

Мама Саши, 10 лет

Меня зовут Лариса, моего сына — Саша. Ему сейчас десять лет. Саша — ребенок с особенностями, и мой рассказ — о нем и о нас, его семье, — для тех, кто только в начале пути, кто ищет ответы на вопросы, почему так случилось, кто виноват и как жить дальше.

Саша появился на свет на 26-й неделе беременности. Неважно, как это случилось. Это было очень тяжелое для меня и всех близких время. Более восьми месяцев мы не понимали, выживет ли Саша. Не-

известность оказалась страшнее всего, потому что постепенно становилось понятно, что обычным ребенком Саша никогда не будет, и при этом врачи добавляли диагнозы один к другому. Мне говорили, что Саша не сможет сам дышать, не сможет ходить, не будет слышать, не будет видеть, интеллектуальное развитие даже не обсуждалось. И каждый раз, когда выносили очередной приговор, я находила в себе силы и способы внутренне примириться с происходящим. Постепенно почти все разрешилось, стало ясно — Саша совсем слепой, но еще очень долгое время мы оставались в неизвестности, будет ли Саша говорить.

В итоге этого предисловия хочу отметить, что я не нашла ответ на вопрос, почему Саша так рано появился на свет и кто в этом виноват, но справедливости ради нужно сказать, что не особенно в это углублялась. Саше и нам, его семье, этим было не помочь. Возможно, именно это сберегло мои силы для дальнейшего пути.

Выйти из больницы с Сашей первый раз нам удалось только в его пять с половиной месяцев, потом была череда госпитализаций по жизненным показаниям почти до года. И вот наконец он немного окреп, смог дышать самостоятельно, и это стало первым счастливым моментом с его появления на свет.

Тогда все мои мысли были о том, что делать дальше и где найти профессиональную помощь. Я понимала, что делать что-то нужно, но как и где — совершенно не было представления: никогда с этим не сталкивалась и ограничивалась общим массажем

или помощью логопеда для здоровых деток. Даже в городской поликлинике разводили руками и рекомендовали обратиться в какое-нибудь крупное многопрофильное медицинское учреждение, где помогут Саше.

Я стала искать, и, наверное, это необыкновенное везение, что достаточно быстро нашла в интернете информацию про ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России, где мы сразу попали на прием к педиатру. Она подтвердила, что мы пришли точно по адресу, нуждаемся в специализированной помощи, и здесь, в медицинском центре, нам ее окажут в том объеме, который потребуется. И действительно, мы с Сашей столкнулись с необыкновенным пониманием наших проблем и готовностью оказать помощь. Специалисты, которые с нами работали, упорно искали варианты наиболее эффективного лечения и подбирали различные способы реабилитации. Стало понятно, что здесь нам помогут.

В ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России мы с Сашей прошли не один курс лечебной терапии и реабилитации. Лечением занималась команда: врач-педиатр, пульмонолог, сурдолог, невролог и ортопед.

Среди множества чудодейственных лечебных и реабилитационных мероприятий самым неожиданным для нас с Сашей стала психолого-педагогическая помощь. Именно там нам подсказали, что мероприятия по развитию ребенка, а именно занятия с дефектологом, логопедом, тифлопедагогом и психологом, можно и нужно безотлагательно

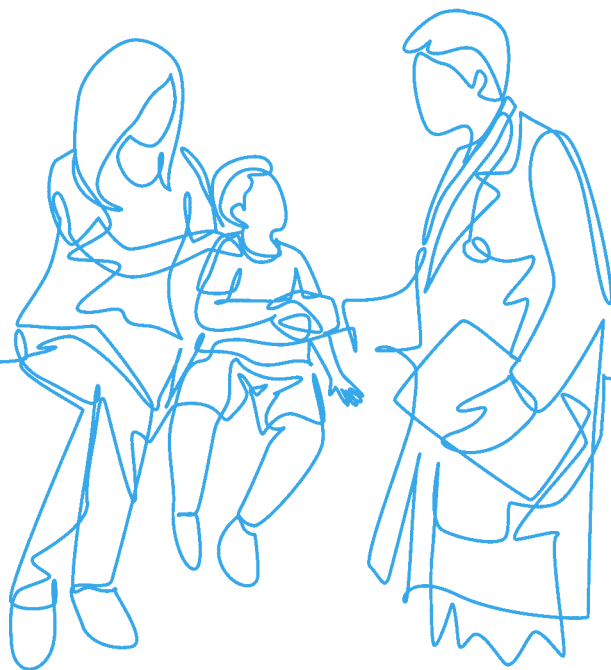
производить одновременно с лечебными процедурами. Помимо необходимой комплексной коррекционно-развивающей помощи ребенку, мне также оказали психологическую поддержку, чтобы найти и сохранить внутренние ресурсы для преодоления наших трудностей. В процессе наблюдения за работой специалистов отделения с Сашей я приобрела бесценные знания о том, как развивать ребенка, как заниматься с ним дома, как взаимодействовать с педагогами и психологами, как поддерживать результаты логопедических занятий самостоятельно и тому подобное. Я узнала, какие игры, пособия, методики нужно использовать, как организовать игровое и учебное пространство, как сформировать режим дня и распределить нагрузку, какое время и сколько нужно уделять занятиям, а сколько отдыху и восстанавливающим мероприятиям. Составила вместе со специалистами график повторных госпитализаций и курсов реабилитации. Я посвятила всех членов семьи в тонкости общения с Сашей и научила их взаимодействовать друг с другом. Мы объединились вокруг него, и у нас стало получаться.

За прошедшее время мы с Сашей прошли не один курс комплексной реабилитации. Поэтому важно обратить внимание на то, что специалисты из других организаций всегда отмечали наши достижения, полученные в результате посещения центра. Саша научился ставить перед собой цель, не бояться трудностей и стремиться к успеху. Это напутствие стало девизом для всей нашей семьи.

Конечно, помощь всей команды врачей центра помогла приобрести уверенность в завтрашнем дне, та самая неизвестность, которая так пугала и «замораживала» в начале нашего пути, ушла. Потому что появились ответы на вопросы, выработались способы решения и преодоления, и, самое важное, обнаружилось успехи. Мы стали проводить дни без лекарств, смогли взглянуть по сторонам, стали жить жизнью, максимально приближенной к жизни обычных семей: ходить все вместе в гости, на детские представления, путешествовать, что-то планировать. Сейчас Саша занимается плаванием.

Примерно в 5 лет Саша начал говорить, это буквально окрылило и придало нам сил. Саша — горячо любимый ребенок, он центр всей нашей семьи, благодаря его появлению мы все стали добрее, он в хорошем смысле не дает расслабляться бабушке и дедушке, он — наше общее счастье, наше будущее. И все его достижения большие и маленькие — это его и наша общая победа!

Если бы меня спросили, что я посоветую другим родителям, оказавшимся внезапно родителями ребенка с особенностями, то я бы сказала — не отчаивайтесь.



ИСТОРИЯ № 6

«Добро увлекает, очищает, объединяет. „Спешите делать добро“, – взывал к людям доктор Гааз, которого за его бескорыстие называли в России „Святой доктор“».

Дедушка Саши, 11 лет

Когда рана открыта, говорить о ней больно. Но без этого не обойтись, если твой опыт нужен тем, кто оказался в сходной с твоей ситуации.

Наш внук Саша, по всем показаниям, должен был родиться здоровым ребенком. За развитием плода

внимательно следили с первых недель, мама наблюдалась у квалифицированных специалистов.

И действительно, с первых часов жизни малыш выглядел абсолютным молодцом. Все реакции адекватные, на вид — Добрыня Никитич, только пока еще крошечный. В первый месяц тоже, как теперь говорят, ничто не предвещало... Няня-филиппинка души в нем не чаёт, родители, правда, на радостях укатили на отдых в дальние страны. Ну а мы за внуком присматриваем: как он там, что... Лежит в кроватке, сверху погремушки на резинке натянуты. Вроде чего проще: колоти по ним да радуйся! Ан нет. Куда смотрит — не понять. Агу-агу, улыбнись, а в ответ — тишина. Начинаю задавать вопросы: не так что-то, а меня успокаивают: «Ты ничего не понимаешь!», да и педиатр говорит: «Все в порядке».

Время идет, а лучше не становится. Ползать пора бы — не ползает. Волчок крутить — не получается, мелкой моторики нет, да и интереса нет. Кубики собирать — тоже никак. Мама-папа, баба-деда, няня — не произносит. И видно: нет тяги ни к общению, ни к игре. Отрешенность, замкнутость, взгляд блуждающий. перевозбуждение. Взмахи «крыльями», заячьи прыжки. Любимое дело: забиться куда-нибудь под стол и сидеть там, пока со слезами не вытащат.

«Ау, родня, вы что? Ребенку уже полтора года, а он себя в зеркале не узнает, уши от музыки руками закрывает, не говоря уже обо всем остальном», — я бил в колокола, но вокруг никто не хотел признавать очевидного, глаза закрывали. «Не лезь, — говорит мне жена, — у ребенка есть родители». А какой от

этих родителей толк, если они к нему и не подходят: няня же есть!

Худо-бедно к двум годам научились ходить, слова какие-то стали прорезаться. Читаешь книгу А. Барто — вроде слушает. Ногой по мячу ловко колотить получается — футболистом будет! Ну, футболистом так футболистом, не до жиру, что называется. Налаживается дело, по всему видно. Отлегло от души.

Ровно в середине лета, на двухлетие, всей семьей и с бабушкой поехали на море. Проводил и думаю: вернутся — встречу, а внук уже со мной первый заговорит. То и дело звоню им на средиземноморский остров: «Ну как там, заговорил?» — а в ответ: «Да пока не очень»... Вернулись. Все надежды обернулись прахом. Все, что появилось положительного за полгода, — как корова языком слизнула. Явная остановка, а в чем-то и регресс. Подчеркну — именно в два года.

Тут уже деваться некуда, и осенью наконец-то решили отправиться к специалисту. К этому времени маму уже поменяли на мачеху, с которой мы и поехали в частную клинику. Невролог, молодая, обаятельная женщина, провела прием скорый, но убийственно результативный. Глазного контакта нет, отклика на имя нет, желания к совместной деятельности — нет. Отсталость в развитии и масса всякого сопутствующего негатива. По всей видимости, аутизм, и явно не в самом простом варианте. Обратитесь к психотерапевту и специалисту по аутизму. Тут уже все зашевелились, ударились в поиски. Искали самых лучших. Согласно заключению экспертов, в сухом остатке:

по международной шкале — аутизм тяжелой степени на 80 пунктов. По другой оценке — на 60 пунктов, то есть средней тяжести. Шансов на полное выздоровление практически нет... Частичное — возможно, но при медикаментозной терапии и чрезвычайно интенсивных занятиях по ментальному развитию и приобретению навыков.

На фоне тщательно подобранного медикаментозного лечения начали занятия с педагогом раннего возраста. Поначалу толку было не много: наш малыш сидит на полу, психует, кричит, на четвереньках бегаёт. Так специалист и ползал за ним несколько месяцев, пока за игровой столик не усадила. Уже большая удача! Общий язык с полгода искали, а уж как нашли, началось самое сложное: как увлечь, заинтересовать, помочь сосредоточиться?

На то в Центре психолого-педагогической помощи в педиатрии свои методики. Вроде бы все просто: это сюда, это так, на одном материале, на другом... Можно бы вроде и самим, но без образования, без опыта, без верной последовательности мало что получается.

Так специалист года за полтора, кубик за кубиком, рисунок за рисунком, довела дело до пазлов, то есть до определенного уровня психического развития, плюс некой коммуникации. Восприятие пошло, но сам-то не говорит. Человеку уж почти четыре с половиной года, многое понимает, а кроме десяти простейших слов — ничего. Увеличили количество занятий. Прогресс налицо, но рта не раскрывает — и все тут.

Записались параллельно на групповые занятия в субботнюю группу. Так, общими усилиями добились речи. Ограниченной, простейшей, неправильной, но речи! Отчаяние начало отступать. Многие говорят: если до пяти с половиной не заговорил, то нормальной речи уже никогда и не будет. Похоже на правду.

Пять с половиной — возраст серьезный, школа не за горами. А общения с детьми — ноль. Со взрослыми — еще куда ни шло, а с детьми — никак. Вообще никак. Что делать?

Не без труда записались в логопедический детский сад при школе рядом с домом. Начали ходить, сразу пришлось отказаться от некоторых занятий со специалистами на стороне: слишком велика нагрузка. В саду все условия, все замечательно, но детей избегают. Самому, одному, лучше. Да и голову напрягать тяжело: нет привычки мыслить, пропускать через себя.

В саду ребят к школе хорошо готовят. Вот и наш как-то подтянулся. Разговорился малость, считать, читать мало-помалу начал, природу изучать. Интерес к рисованию появился. Дома на айпаде играть начал, рисовальные программы осваивать. Песни слушать: одну на румынском почему-то выучил и с радостью подпевал. Как-то дело повеселее пошло.

Весной перед школой инвалидность оформили, на городской медкомиссии получили назначение на тьютора. По оценке детсада, к обучению вроде бы готовы. И 1 сентября — в первый класс.

Как-то про себя думалось: верным путем идем. Сейчас пару-тройку недель с тьютором освоится,

а дальше сам. Ну чего уж там мудреного — начальная школа. А тем временем привыкнет, догонит, компенсирует, и будет нам счастье...

В классе несколько человек из нашего сада, да еще и в параллельном кто-то — уже хорошо. Психологи, логопеды, дефектологи — все знакомые, из одного гнезда. Одним словом, чего еще желать?

Надежду подменили, можно сказать, самообманом: уж больно хорошо все складывается. Проходят месяцы, и выясняется: общения с ребятами — ноль, внимание — крайне слабое, недостаточное для восприятия материала. Понять, объяснить, что прочел, — не получается. Чем дальше, тем сложнее. Ассоциативных, логических связей не схватывает. Отсюда в классах постарше трудности с описательными предметами — литературой, естествознанием, историей.

Как с этим бороться? Усилили все внешкольные занятия, какие только можно. Начали читать и пересказывать все заново: «Идет бычок, качается...» Объясни, расскажи, покажи! Нашли группу по развитию коммуникации и социализации, возглавляемую большими энтузиастами. И так всю начальную школу. Только хвост вытацишь — голова увязнет. К слову сказать, с системными или условно системными предметами все оказалось намного проще. Математика, русский, иностранный — четверки, пятерки. Но уроки делаем вместе. До конца четвертого класса самостоятельности почти никакой. Плюс еще ковид этот много чего отъел от учебы.

Итак, где мы сейчас? Как утверждают специалисты, болезнь нам удалось одолеть наполовину

и есть шанс оказаться в числе тех десяти процентов, кто выздоравливает, хотя и при сохранении некоторых особенностей.

Чего нам это стоило? Полного подчинения интересам ребенка жизни двух человек — одного работающего и одного неработающего. Забота многих людей. Плюс финансовая поддержка из самых разных источников (у каждого они свои).

Больше того, есть еще одно немаловажное обстоятельство. Как только вокруг все видят вашу беззаветную преданность в спасении детской души, вам идут навстречу, помогают, стараются помочь, чем могут. Добро увлекает, очищает, объединяет. «Спешите делать добро», — взывал к людям доктор Гааз, которого за его бескорыстие называли в России «Святой доктор».



ИСТОРИЯ № 7

«Не сдавайтесь, не теряйте веру в себя и своего ребенка».

Мама Алисы, 12 лет

Сколько бывает ситуаций, когда жизнь резко поворачивает в неожиданном направлении, и ты сталкиваешься с вызовами, которые кажутся просто непреодолимыми. Я хочу поделиться с вами историей, которая показала мне, что даже в самых сложных ситуациях, когда помощи нет, мать способна на все ради своего ребенка.

Моя семья — это я и моя дочь. Все десять лет ее жизни мне приходилось растить ее одной, но это никогда не останавливало меня от того, чтобы обеспечить мою девочку всем самым лучшим, окружить ее любовью и заботой. Моя жизнь перевернулась, ког-

да мне пришлось столкнуться с тем, чего я никак не ожидала.

До определенного периода будущее Алисы казалось светлым, она была здоровой, энергичной девочкой. И вдруг в один из самых теплых летних выходных, когда мы гуляли в парке и ели мороженое, моя дочь пожаловалась на острую боль в животе и постоянные позывы в туалет. Я, как и любой родитель, конечно же, сильно забеспокоилась и вызвала скорую помощь. Медработники осмотрели девочку, но ничего опасного для ее здоровья не нашли, предположили острую кишечную инфекцию, назначили симптоматическое лечение, посоветовали сходить на консультацию к гастроэнтерологу и уехали. Однако жалобы ребенка не прекратились, а даже усилились. На следующий день в стуле появились красные пятнышки крови. Это еще больше насторожило. Целую неделю я провела рядом со свернувшейся в калачик девочкой, читая заключения местных специалистов, статьи в интернете и обзванивая знакомых, которые хоть какое-то отношение имеют к медицине и могут что-то посоветовать.

И вдруг меня осенило — хватить сходить с ума и накручивать себя. Я вызвала такси, и мы поехали поступать самотеком в местную больницу. Конечно, без направлений из поликлиники и кучи других документов нас не хотели принимать, но я убедила врачей осмотреть ребенка, потому что она жаловалась на острую боль в животе.

Как только дежурный врач приемного отделения осмотрел дочку, вокруг нее все стали суетиться.

Оказалось, что все настолько плохо, что девочка нуждается в лечении в отделении реанимации.

В тот момент, когда девочку везли в реанимацию, мое сердце сжалось от боли. Я видела, как она смотрит на меня своими глазками, полными вопросов, и я ей говорила, что все будет хорошо, что мы скоро снова будем вместе. Я всеми силами старалась не разрыдаться, чтобы не напугать ребенка. Это стало ударом для меня.

Через несколько часов ко мне спустились врачи и объяснили, что у моей девочки болезнь Крона и она нуждается в срочном оперативном вмешательстве. Однако в районной больнице таких специалистов нет, и требуется вызов в федеральный центр, который оформляется от нескольких дней до недели. В этот момент я почувствовала, что ситуация вышла из-под контроля, и я, взрослая женщина, растившая ребенка самостоятельно, привыкшая решать любые проблемы, ощутила себя абсолютно бессильной, поняла, что без помощи не справлюсь. И я стала активно ее запрашивать в правительстве, департаменте здравоохранения, в профильных федеральных центрах, на различных горячих линиях. И случилось чудо — на следующий день дочку уже доставили по санавиации в ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России.

Но это оказалось лишь самым началом борьбы за ребенка. Когда Алису прооперировали, ее ввели в медикаментозную кому. И единственное, что мне оставалось делать, — ждать и молиться о чуде. В тот ужасный период я не могла ни есть, ни спать. Пом-

ню, что все эти дни дежурила в коридоре на стуле около реанимации. Из-за усиленных антиковидных мер тогда в отделение родителей не пускали. Помню тот период как в тумане: как ко мне подсаживались медработники, поддерживали, предлагали чаю, провозжали в палату отдохнуть. Как пришел психолог и просто был рядом, пока ждала новостей из реанимации.

И я дождалась. Наконец моя девочка пришла в себя! Но счастье от того, что она очнулась, сменилось постоянной тревогой за ее будущее. Особенно когда увидела бледного, ослабленного ребенка, всего обмотанного трубочками и датчиками, питающегося через капельницы. В поисках способов справляться с ситуацией я обратилась к психологу. И правильно сделала. На консультациях наконец-то я смогла дать слабину и выплеснуть все, что накопилось. Мне стало полегче, и это дало сил поднимать ребенка в восстановительный период, который продлился целых полгода.

Вначале, когда дочка немного окрепла, мы растерялись, поскольку стало трудно так долго жить в палате стационара без дела и общения. Появились слезы, капризы, негативное отношение к лечению. Но постепенно девочка стала принимать участие в различных психолого-педагогических занятиях, научилась разным играм, творческим занятиям (вязание крючком, аппликации из мозаики), появились друзья в отделении. Мне же пришлось уволиться с прежней работы (тогда я работала учителем русского языка и литературы

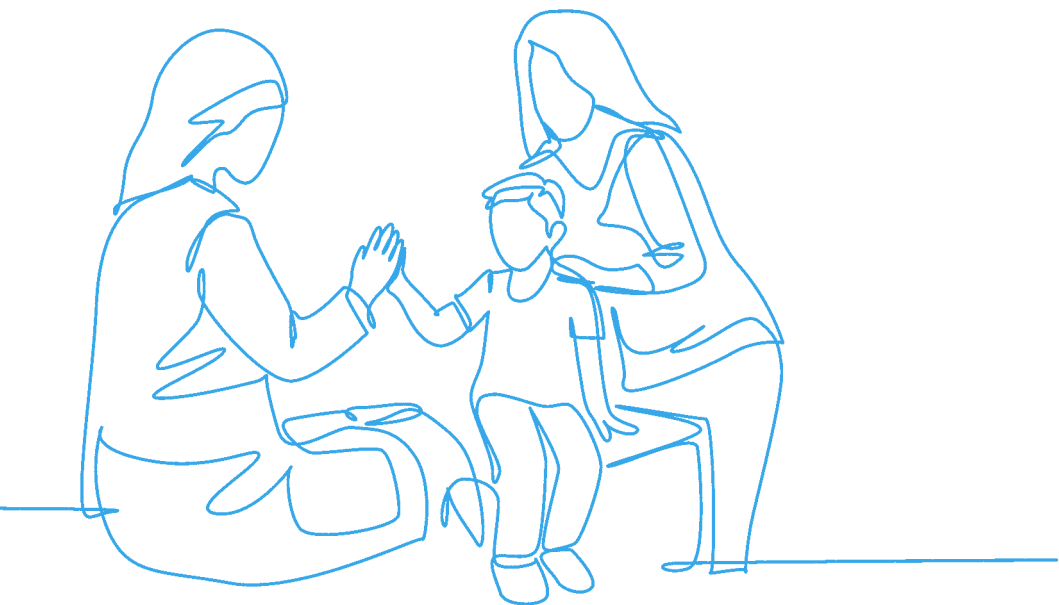
в школе). И я решила не терять время и попробовать себя в качестве репетитора онлайн — посыпались ученики, и появились средства к существованию.

Прошло полгода. Состояние Алисы заметно улучшилось (достигли медикаментозной ремиссии), и нас отпустили домой с условием, что останемся на связи с лечащим врачом и будем приезжать каждые три-пять месяцев на плановые обследования. И когда мы приезжаем в больницу, мы обязательно поддерживаем тех, кто оказался в подобной ситуации. Потому что знаем, как это все не просто.

Сейчас Алиса вернулась к обучению на дому (по индивидуальному плану). Наш классный руководитель убедил меня в том, что для моей дочки необходимо участвовать в мероприятиях, общаться со сверстниками, поэтому Алиса стала постоянным участником совместных онлайн-проектов, творческих конкурсов учеников школы. Появились друзья, и с ними девочке стало гораздо легче справиться с временной социальной изоляцией из-за сниженного иммунитета.

Сегодня моя дочь, благодаря своей борьбе и нашей непоколебимой поддержке, живет активной и насыщенной жизнью. Она продолжает учиться, расти и развиваться, и я горжусь ее достижениями и силой духа. Наш опыт показывает, что даже в самых сложных ситуациях можно найти свет в конце туннеля, и важно не останавливаться на пути к своей цели.

Я хочу поделиться этой историей, чтобы вдохновить других родителей, которые сталкиваются с подобными вызовами. Не сдавайтесь, не теряйте веру в себя и своего ребенка. И верьте, просите, и вам обязательно придут на помощь. Мир — не без добрых людей!



ИСТОРИЯ № 8

«Не стоит предугадывать, что будет дальше, лучше маленькими шажками идти по пути к победе!»

Мама Вячеслава, 13 лет

В возрасте 11 лет у моего сына начались сильные запинки в речи. Состояние прогрессировало, и уже через несколько месяцев ему стало сложно говорить.

Вначале я думала, что все может пройти само собой, но становилось только хуже, и мы обратились за помощью к неврологу по месту жительства. Так начался двухлетний период поиска специалиста, который должен был нам помочь. Речь у ребенка стала неразборчивой, появились расстройства моторики,

тики, навязчивые движения. Мальчик начал очень переживать из-за заикания, тем самым усиливая его проявления многократно. Со временем заикание настолько усилилось, что Слава стал отказываться от речи и общался преимущественно со мной, мамой, и некоторыми близкими. Поэтому даже простое выступление и устный ответ в школе стали Славе не по силам, а вскоре и ответы наедине с учительницей стали невозможными.

Наша жизнь стала рушиться как карточный домик. Я не знала, что делать и как помочь сыну. Вот так мы и попали в ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России.

Здесь мы оказались в кругу таких же детей и их родителей, которые с пониманием относятся друг к другу. После долгих лет скитаний и отчаяния появилась надежда, что там смогут разобраться с этой проблемой и помочь сыну, поставят верный диагноз, направят на путь к восстановлению.

Беседы с психологом и мамами, которые находятся в подобной жизненной ситуации и готовы помочь, выслушать, поддержать и дать дельный совет, — все вместе делало меня сильнее и опытнее.

Поэтому семье, которая столкнулась с подобным, я бы посоветовала не отчаиваться, не тратить бесценное время на жалость к себе и попытки вернуть прежнюю жизнь, а искать специалистов и врачей, которые смогут помочь ребенку. Важно ставить перед собой небольшие цели и не заглядывать далеко вперед. Не стоит предугадывать, что будет дальше, лучше маленькими шажками идти по пути к победе!



ИСТОРИЯ № 9

«Любите своего ребенка таким, какой он есть, и помогайте ему на каждом этапе жизни».

Мама Ильи, 14 лет

Хотелось бы начать свой рассказ с предыстории. Илюша с первых месяцев после зачатия проявил недюжинный нрав и стойкость духа. Несмотря на угрозу выкидыша в первом и последнем триместре, он смог выстоять и родился на свет крепким и жаждущим жить малышом. Роды начались внезапно и стремительно, раньше срока на четыре недели. Илья появился на свет 26 ноября 2008 года в Евпаторийском роддоме, весом 2400 г и ростом 40 см. Незадолго до родов я увидела странный сон.

Во сне я открыла окно и впустила птенца воробушка, сильно измученного и больного. Я подлечила его и выпустила...

С первых дней жизни я замечала некоторые странные признаки, это были проявления болезни. Зеленый стул, соленый привкус кожи ребенка. Через месяц на приеме у педиатра выяснилось, что малыш не набрал ни грамма. Нас экстренно госпитализировали в местную больницу, в отделение интенсивной терапии. После долгих обследований и лечения диагноз не был поставлен. Нас перевели в республиканскую детскую больницу города. Там спустя месяц был поставлен диагноз — «муковисцидоз».

Несмотря на неутешительные прогнозы врачей, я была уверена, что мы справимся и Илья будет полноценно жить и развиваться. Самым тяжелым был первый год жизни ребенка, частые осложнения и госпитализации. Илья принимал креон и специальное питание с расщепленными белками, делал все ингаляции. Он пошел в возрасте 1 года и 3 месяцев. В связи с тем что двигательной активности стало больше, мокрота начала легче отходить.

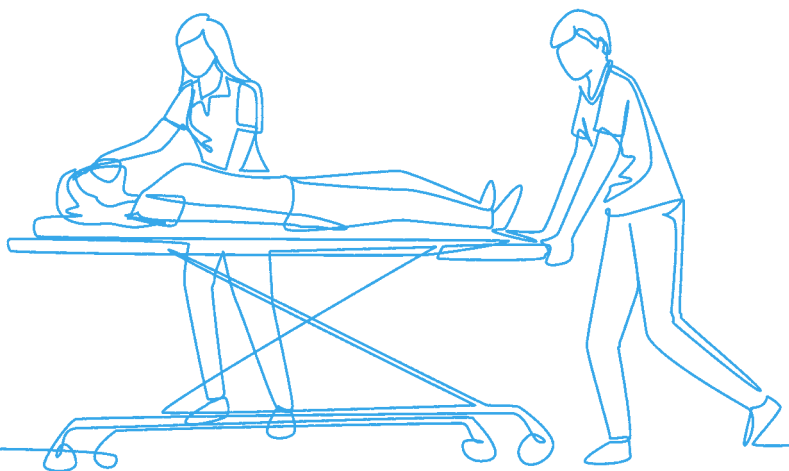
В возрасте 5 лет мой сын пошел в детский сад, а также в секцию карате. Он занимался футболом, много плавал в море и вел активный образ жизни. Количество госпитализаций сократилось до одного раза в год. Сейчас Илья обучается в 8-м классе кадетского училища. Он участвует во всевозможных спортивных соревнованиях и мероприятиях.

Но не все так хорошо, как нам хотелось бы. Болезнь медленно разрушала его печень. В ходе оче-

редного обследования выяснилось, что у ребенка цирроз печени. Гастроэнтеролог местной больницы связалась по телемедицине с прекрасным специалистом по муковисцидозу из Москвы. Нам сделали вызов и гостеприимно приняли в ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России. После тщательного обследования и лечения нас выписали. Назначен курс препаратов, которые должны поддержать печень Ильи. Мы с нетерпением будем ждать следующего обследования, которое состоится через полгода.

Что хотелось бы посоветовать родителям, которые впервые узнали о заболевании, с которым им придется бороться. Помните: муковисцидоз — это не приговор, а образ жизни. Соблюдайте все рекомендации врачей, отдавайте детей в спортивные секции, добавляйте больше активности и движения, не лишайте их обычной жизни. Пусть посещают дошкольные и школьные заведения, встречаются с друзьями и ведут нормальный образ жизни, конечно же, с учетом рекомендаций специалистов.

У меня нет секретной формулы успеха, но я всегда верила в то, что у моего сына особая миссия на этой земле и он должен жить, а я должна ему помочь в этом. Мой мальчик — мое вдохновение, моя вселенная! Любите своего ребенка таким, какой он есть, и помогайте ему на каждом этапе жизни.



ИСТОРИЯ № 10

«Не стоит поддаваться панике. Не стоит сдерживать свои эмоции и чувства. Важно найти увлечение, на которое можно отвлечься. И главное — надо верить, что все обязательно наладится».

Рамина, 15 лет

Меня зовут Рамина. Моя история болезни началась в 2018 году, когда я стала чувствовать сильную боль в голове, которая мешала даже спать. Тогда мы пошли к участковому педиатру, которая сказала, что я, возможно, обманываю и притворяюсь. Голова продолжала болеть, а затем в марте этого же года начали болеть и уши, а потом поднялась температура, которая ничем не сбивалась. Тогда ре-

шили, что головные боли появились из-за проблем с ушами.

Мы поехали в Казань — не знаю, как я пережила эту дорогу — 6 часов на автобусе. Снова больница... Повезло, что здесь был врач, который сразу сказал, что меня нужно срочно оперировать. Но сообщили не мне, а только моему папе. Я догадалась, что у меня операция, когда за мной привезли каталку. Из-за частых приемов обезболивающего у меня была очень жидкая кровь, и, чтобы она стала гуще, пришлось ставить капельницу.

Каким-то чудом операцию мне все-таки сделали. Когда меня привезли в операционный блок, я сорвалась — начала кричать, говорить, что я не хочу никаких операций... Было очень страшно — я боялась не проснуться, боялась осложнений. Запомнила лицо медсестры, которая делала наркоз, и то, что, когда я засыпала, в операционную вошло очень много людей.

Когда я проснулась, ничего не поняла. Не поняла даже, что мне сделали операцию на уши. Попыталась шевелить разными частями тела, но выходило плохо. От наркоза я отошла нормально, но вот следующие дни... Мне предстояли ежедневные 40-минутные очень болезненные процедуры, было очень страшно.

В итоге я пережила 6 операций за год. С ушами все стало неплохо, но головная боль никуда не уходила, а врачи не могли понять, откуда же она. Меня госпитализировали в областную больницу. Там мне назначили гормоны, стало намного легче, но я нача-

ла стремительно набирать вес. Окончательного диагноза так и не было.

После этого я была направлена в ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России, где впервые выявили причину головных болей — отклонения в работе нервной системы. В первые разы я приезжала с папой, потому что ходить я не могла — только до туалета и обратно. Потом я ходить перестала вообще: могла только лежать, сидеть с трудом. Ездила на коляске.

Я боялась, что никогда не встану на ноги. Было очень страшно, трудно было избавиться от ощущения безысходности, найти силы для преодоления приступов отчаяния. Помогали справляться и поддерживали в основном мама и бывшая одноклассница. Однажды она пришла к нам домой со сладостями. Этот по-детски трогательный поступок тогда помог понять, что я не одна, меня любят и хотят мне помочь, поддержать.

Сейчас мне помогают отвлечься рисование, чтение, музыка и даже танцы.

Я познакомилась со многими другими ребятами. С некоторыми в больнице, в своей и другой палате, в столовой, на процедурах, в игровой и сенсорной комнатах. С некоторыми даже подружилась. В больнице легче заводить знакомых — тут у всех одни и те же проблемы, эти люди тебя понимают. Есть даже те, с кем я познакомилась уже давно, но мы все еще общаемся, когда встречаемся во время наших госпитализаций. Больница стала как будто местом наших встреч.

Конечно, бывает, что хочется и расслабиться, поплакать, снять напряжение. Но до этого доходит только в случаях сильной моральной усталости.

Если чувствую, что что-то болит, то принимаю таблетку, если же боль очень сильная — вызываю врачей. Мне уже намного лучше, чем было раньше, но все равно не идеально. В случаях если возникают проблемы — боль либо судороги, — я уже знаю, что делать и как себе помочь. Появился опыт, уверенность в том, что эта ситуация управляемая и есть выход.

Я очень горжусь прежде всего тем, что я преодолела не только свою физическую, но и духовную слабость, не сдалась. Горжусь тем, что могу ходить. Училась заново, как маленький ребенок, у меня дрожали ноги. Помню, когда снова смогла ходить, я была так рада, что даже заплакала. Поняла, что есть надежда, жизнь — есть, и она стоит того, чтобы за нее побороться! Помню до сих пор, как впервые вышла на улицу и как тогда была счастлива. Горжусь собой за преодоление всех ужасных процедур.

И, подводя итог своему рассказу, хочу поделиться личным опытом с теми, кто оказался в подобной ситуации. Не стоит поддаваться панике и опускать руки. Лучше поделиться своими переживаниями с близкими, родными, друзьями. Раньше я дружила со всеми, а теперь понимаю, что со всеми дружить невозможно, да и не нужно. Хороших друзей всегда немного, но именно они помогают мне не унывать.

Важно найти увлечение, на которое можно отвлечься и забыться.

И главное — надо верить, что все обязательно наладится, боль уйдет, силы вернуться и жизнь заиграет новыми красками, а чтобы их увидеть, надо жить, а стало быть — бороться!



ИСТОРИЯ № 11

«...Если уж вам выпала такая судьба, то единственное, что остается, — это принять ее и бороться за свою счастливую жизнь, помогая близким и никогда не опуская руки».

Олег, 19 лет

Я родился в Свердловской области. С детства у меня были серьезные проблемы с иммунитетом, несмотря на которые я был достаточно активным ребенком, ходившим в разные секции и кружки.

После семи лет борьбы иммунитет пришел в норму, однако появилась новая, весьма ироничная

проблема. Если всю жизнь до этого я боролся, чтобы повысить свой иммунитет, то теперь именно он стал разрушать мои суставы, и мне пришлось его подавлять.

В 11 лет у меня начались боли в различных суставах, в основном в голеностопе, я много ходил к врачам. Несмотря на продолжаемую мной активную жизнь (музыкальная школа, плавание, научные проекты в школе, друзья, праздники), до 14 лет никаких успехов в выздоровлении достигнуть не удалось. Именно тогда по рекомендации нашего ревматолога я попал в ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России.

Там диагноз окончательно подтвердился, и была подобрана первая генно-инженерная терапия. В течение моих поначалу частых приездов в ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России произошло многое — протезирование суставов, реанимация, смена препаратов. Но удивительно то, что у меня остались сугубо положительные воспоминания и эмоции, связанные с этим местом. Во многом этому поспособствовала поддержка моей семьи и, в частности, моей мамы (которая, естественно, переживала все это время и часто лежала в больнице вместе со мной, так как ходить я не мог суммарно 2 года), за что я ей безмерно благодарен. Связано это и с хорошим и добрым персоналом, профессионализмом врачей, им я по сей день благодарен, с удивительными сверстниками, которых я там встретил (и больше нигде таких мудрых, открытых и интересных людей не видел!).

Я не воспринимал поездки в ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России как госпитализацию, а видел это скорее путешествием в оздоровительный лагерь, откуда, я-то уж знаю, привезу много историй для моих друзей.

Сейчас я обучаюсь в вузе, являюсь создателем и владельцем онлайн-платформы, победителем номинации «Лучший первокурсник факультета», занимаюсь в фитнес-зале, играю в настольный теннис, у меня много новых друзей и прекрасная девушка. Здоровье же меня не особо беспокоит, ведь годы длительного лечения в стационаре помогли не только стабилизировать мое здоровье, но и, конечно же, прокачать социальные навыки, сделав возможной мою текущую счастливую жизнь, за что я и вспоминаю центр только с благодарностью.

Никогда не знаешь, как жизнь может повернуться, а потому если уж вам выпала такая судьба, то единственное, что остается, — это принять ее и бороться за свою счастливую жизнь, помогая близким и никогда не опуская руки. Я не понаслышке знаю, как тяжело и страшно бывает идти той дорогой, которая тебе выпала. Но так или иначе, выход всегда есть, и, только идя вместе со своими близкими по данной судьбой дороге (и я бы даже сказал — подаренной, ведь никогда не знаешь, что тебе даст то или иное место или человек, верно?), вы обязательно найдете счастье. Всем здоровья и счастья — в конце все будет хорошо!



ИСТОРИЯ № 12

«Болезнь — это приговор, когда ты пасуешь перед ней и бездействуешь, а если ты готов бороться, то нет причин для отчаяния, особенно когда близкие рядом с тобой и опытные врачи знают свое дело. Я решил не сдаваться, а победить, ведь вместе мы — сила!»

Артем, 19 лет

Меня зовут Артем, мне 19 полных лет, и у меня с детства болезнь Крона. Сейчас я постараюсь вкратце поведать свою историю.

Еще со школьных времен я занимался профессиональным горнолыжным спортом и даже успел полу-

читать третий юношеский разряд. Но в один момент у меня начало ухудшаться здоровье. Сначала пропал аппетит, поднялась и стала держаться температура до 37,5, а по вечерам появились тошнота, рвота, жидкий стул. Мои родители решили обратиться в детскую районную поликлинику. И мне назначили обследование в областной детской больнице. Через неделю поставили диагноз: «Болезнь Крона» и посоветовали оформить инвалидность. Так и настал тот момент, который полностью изменил мою жизнь.

В областной больнице меня пытались лечить гормональными препаратами. Изначально они помогали, но через какое-то время после прекращения их приема все снова ухудшалось. Мне возобновили гормональную терапию, постепенно повышая дозировку. Такое лечение перестало помогать, и стали искать многопрофильный медицинский центр, где смогут найти решение этой проблемы.

После оформления и получения нужных документов мы с родителями отправились в ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России. Там мне сразу сказали, что нужно полностью менять стратегию лечения, и стали аккуратно подбирать терапию. Что-то помогало, но ненадолго, а что-то не действовало совсем. Тогда мне предложили сделать операцию: вывести стому, отключить сильно пораженную часть кишечника. Для меня это был сильный удар в моральном плане, как и для моих родителей. Но, по словам врачей, в моем случае это был единственный правильный вариант. Нам все

разъяснили, ответили на самые деликатные и сложные вопросы и дали время подумать и принять решение.

Разумеется, в этом сложном обсуждении активно принимали участие мои родители, но я в первую очередь сам хотел разобраться в этом вопросе. Ведь в конечном итоге именно мне предстояла не только сама операция, но и дальнейший непростой путь реабилитации. Я нашел людей с такой же болезнью и стомой, пообщался с ними, узнал их истории и понял, что мне ничего не мешает жить жизнью обычного человека и даже лучше, но при этом со стомой. Я попытался найти плюсы в операции и не унывать. Ведь болезнь — это приговор, когда ты пасуешь перед ней и бездействуешь, а если ты готов бороться, то нет причин для отчаяния, особенно когда близкие рядом с тобой и опытные врачи знают свое дело. Я решил не сдаваться, а победить, ведь вместе мы — сила!



ИСТОРИЯ № 13

«...Чувствую себя свободно порхающей бабочкой. Никогда бы не подумала, что у меня появится возможность ощутить свободу в легких, а себя — настоящему живой...»

Татьяна, 20 лет

Меня зовут Таня, мне 20 лет, и у меня муковисцидоз. С самого рождения, по словам родителей, я часто болела, без остановок кашляла. Само собой, родители не понимали, что происходит, и очень переживали за меня. Когда мне было всего 5 месяцев, у меня выявили муковисцидоз. В 11 месяцев

в Москве, в ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России, диагноз, к сожалению, подтвердился.

Я все 20 лет живу с этим заболеванием. В детстве в больницу ездила так часто, что для меня это стало привычно, как завтракать по утрам. Однако уже в более осознанном возрасте, когда я начала понимать всю серьезность ситуации, мои переживания усилились.

Сейчас я уже приняла свою болезнь. Мне стало легче, когда я поняла, что не одна такая. К тому же недавно придумали чудо-лекарство, которое значительно улучшает жизнь людей с таким диагнозом. Я и сама сейчас начала принимать таргетные препараты. Чувствую себя свободно порхающей бабочкой. Никогда бы не подумала, что у меня появится возможность ощутить свободу в легких, а себя — настоящему живой.

За эти 20 лет я встречалась с разными ситуациями, которые так или иначе мешали мне жить: постоянный удушающий кашель, отсутствие жизненно необходимых лекарств, частые разъезды по больницам и еще немало других проблем. Однако я и мои родители смогли справиться со всеми трудностями. Полагаю, сейчас не было бы всего этого, если бы мы всё оставили как есть и перестали бороться.

В детстве из-за частых разъездов в больницу я училась индивидуально, поэтому полноценно участвовать в жизни своих одноклассников у меня не получалось. Тем не менее с парой ребят мне удавалось временами общаться. Также у меня было несколько близких друзей, которые навещали меня,

несмотря на мой постоянный и пугающий кашель. Не многие решаются дружить с теми, у кого муковисцидоз, потому что часто путают его с туберкулезом или чем-то другим заразным. Даже не все родители до конца осознают, что это за заболевание, поэтому в некоторых случаях семьи не всегда спланиваются вокруг больного, лишая его необходимой поддержки. Все это потому, что люди мало знают об этом заболевании. Но, к счастью, у меня все иначе: мои друзья и родители рядом с самого начала и по сей день. Мы вместе преодолевали тяжелые дни. И я им всем очень благодарна.

Сейчас я учусь в университете и у меня отличные отношения с однокурсниками, к тому же я стала старостой, это очень ответственная роль, которая мне нравится. Нас в группе немного, всего 7 человек. Но я горжусь тем, что я со всеми вместе могу жить в обществе как обычный здоровый человек. А это значит — я победила, моя болезнь отступила.

В завершение я бы хотела обратиться к тем людям, которые оказались в похожей ситуации: уважаемые родители детей, больных муковисцидозом! Не стоит отчаиваться и грустить оттого, что вашего ребенка настигла такая участь. В такой момент нужно постараться настроить себя на поддержку вашего малыша: ему надо помочь поверить в то, что все будет хорошо. Современная медицина серьезно продвинулась вперед, созданы препараты, которые помогают людям с муковисцидозом. Благодаря им мы можем чувствовать себя так, будто никогда и не болели. Даже если поначалу что-то идет не так,

опускать руки не стоит. Найдите способ отвлечь ребенка от грустных мыслей. Мне, например, в трудные периоды помогало рисование, просмотр аниме, рукоделие, вышивка, плетение. Главное — найти занятие по душе. Вместе вы все преодолеете. Поддерживайте ребенка во всех его начинаниях! Организуйте его жизнь, режим, питание, учебу, прогулки, следите за его здоровьем, выполняйте рекомендации врачей, вместе боритесь, верьте в победу, и она обязательно придет!



ИСТОРИЯ № 14

«Сильные эмоции помогают многое преодолеть,
приблизиться к новому жизненному этапу».

Арина, 21 год

Меня зовут Арина. У меня муковисцидоз (кислотозный фиброз). Мне 21 год, и я сама удивлена своему возрасту. Вся моя жизнь связана с тяжелой борьбой за свое здоровье и жизнь. Все началось с моего рождения в другой стране, где считается, что муковисцидоза просто нет. Так случилось, что в пять месяцев я заболела тяжелой пневмонией. Этот момент стал для меня судьбоносным. Не догадываясь о моем основном диагнозе, врачи отчаянно бились за мою жизнь. И спасли меня. А вот мое правое легкое пострадало необратимо, что и стало

в дальнейшем эпицентром всех проблем со здоровьем. Я постоянно болела в детстве: частые и тяжелые бронхиты, пневмонии.

Когда мне был один год, я перенесла операцию на сердце. Хорошо, что из раннего детства я запомнила только своих веселых друзей и шалости. Когда мне уже было почти четыре года, удалось включить меня в российскую программу помощи соотечественникам, благодаря чему я попала в РДКБ города Москвы. Там и был мне поставлен диагноз: «Муковисцидоз».

С этого момента стало очевидным, что мое заболевание редкое и очень непростое. Начался новый этап жизни, связанный с переездом всей нашей семьи в Россию. Это было нелегкое решение, эмоционально и материально затратное. Очень сложный период, который пережила семья ради спасения моей жизни. Это случилось, когда я уже пошла в третий класс: мое состояние к тому моменту стало столь тяжелым, что я чаще лежала в больнице, чем посещала школу. Что уж говорить о друзьях или каких-то поездках, кинотеатрах, или обо всем том, что раскрашивает нашу жизнь яркими красками. Я все меньше двигалась, и весь мой мир перешел в компьютер. В какие-то моменты меня охватывало отчаяние. Но появлялись новые антибиотики, новые специалисты, новые идеи.

В 13 лет я стала совсем слаба, перестала набирать вес, сил ни на что не хватало. Тогда я и была госпитализирована в ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России. В этом институте моя жизнь

перевернулась: новые препараты, очень необычные и специфические обследования. И тогда у врачей возникла идея установить мне низкопрофильную гастростому. Я стала первым ребенком с муковисцидозом в России, кому была установлена такая гастростома. Началась непростая жизнь с гастростомой, потому что никто тогда не знал особенностей ухода за ней.

И вот спустя много лет я благополучно живу с гастростомой и пока не представляю, как быть без нее. Она выручает меня в тяжелые моменты обострения, когда не можешь есть, когда нужны дополнительные силы на учебу, поездки и так далее. С прибавкой веса у меня появились новые возможности: участие в конкурсах по рисованию, небольшие путешествия, грандиозный выпускной в Санкт-Петербурге на «Алых парусах». Сильные эмоции помогают многое преодолеть, приблизиться к новому жизненному этапу.

Окончив школу, я поступила в вуз на программиста, дополнительно стала обучаться на курсах на frontend-разработчика. Но в какой-то момент силы вновь стали меня покидать, видимо, истощились резервы. Пришлось сесть на кислород и серьезно задуматься о пересадке легких.

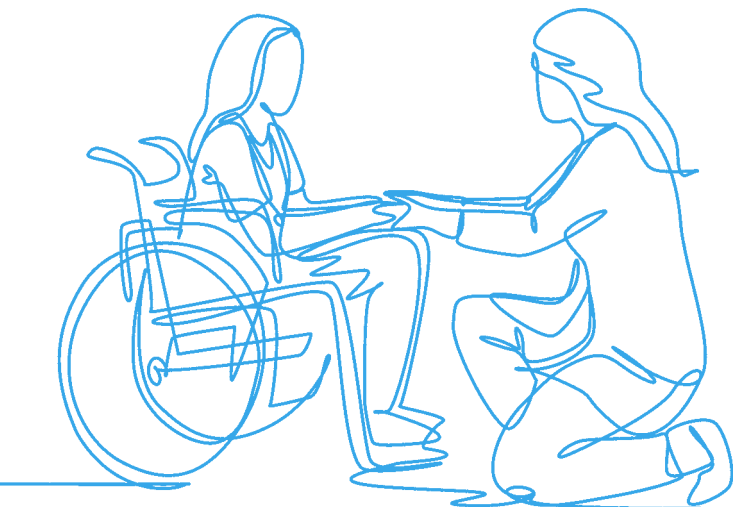
Но очередной подарок судьбы стал неожиданным и очень долгожданным! Генетический корректор! Что на самом деле надо для лечения самого генетического заболевания, а не его симптомов? Конечно, генная терапия! Новый этап преодоления: федеральный консилиум, суд и удача! Я с волшебными таблетками.

И теперь у меня все как у всех: учеба, театры и кино, прогулки (неспешные) при любой погоде. А главное — планы! Я больше не боюсь их строить, не боюсь, что не смогу чего-то исполнить. Конечно, если бы такое волшебство случилось в далеком детстве, легкие были бы целее. А так мне приходится часто отдыхать во время своих прогулок. Это меня не смущает: я мечтаю, что появится еще какое-нибудь средство, которое позволит улучшить качество моей жизни.

Я благодарна Господу за то, что он помогает преодолевать препятствия на моем жизненном пути. Он посылает мне в нужный момент людей, способы и возможности для продолжения борьбы.

Я безмерно благодарна науке, врачам, фондам и всем неравнодушным людям, которые поддержали меня, верили в меня.

Желаю всем крепкого здоровья и благополучия. Главное — не сдаваться и всегда верить, что выход есть!



ИСТОРИЯ № 15

«Да, с болезнью качество жизни меняется, особенно во время обострения, но уныние, я поняла, — враг. Никогда не нужно опускать руки. Так устроена жизнь — то лучше, то хуже. То белая, то черная полосы, но счастье в мелочах, важно это уметь замечать и понимать. Болезнь этому учит. Не сразу. После принятия»

Надежда, 21 год

Меня зовут Надя, мне 21 год. В ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России я наблюдалась с конца сентября 2015 года по март 2019-го. И сегодня я хочу поделиться своей историей болезни. Возможно, мой опыт поможет другим людям, переживающим и проходящим сложный путь

на данный момент. Хочется, чтобы они знали, что не одни, что нужно делать дальше, как жить и справляться с болезнью.

Моя история болезни началась в далеком 2011 году в школе, когда я училась в начальных классах. Это был обычный день, не предвещающий ничего плохого. Утром, когда шла по школьному коридору, у меня начали подкашиваться ноги, и я упала. Сначала подумала, что случайно, ничего, бывает. Не придавала этому значения. Но это повторилось несколько раз. К концу учебного дня я чувствовала слабость в ногах, мне было сложно идти, позвонила маме, она приехала с работы забрать меня из школы. На пути к дому я часто уставала, поэтому присаживалась отдыхать почти на каждом шагу, изменилась походка, я не могла стоять на ногах, а слабость от усилий только нарастала. Посетили невролога, диагноз установлен не был, врач сказала, что это переутомление, нужно отдохнуть, сделать ванночки для ног, попить успокоительные. Правда, это не помогало. Мне по-прежнему было тяжело ходить, и к этому присоединилась слабость мимических мышц: у меня стало маскообразное лицо. Я не могла улыбаться и смеяться — вместо улыбки на моем лице появился оскал. Обследования не выявляли никаких отклонений. Было очень страшно: что будет дальше, что меня ждет впереди, что со мной происходит, кто мне сможет помочь?

Прошло полгода. Все симптомы исчезли сами по себе. Никто так и не знал, что со мной было. Этот случай забыли и не вспоминали. Но все оказалось

очень непросто. Спустя полтора года симптомы начали не только повторяться, но присоединились новые. Я начала испытывать быструю утомляемость, которая после отдыха проходила, позже — добавилась слабость в руках. Первый раз она проявилась в момент, когда меня к доске вызвала учительница. Я взяла в руки мел, а он выпал из пальцев, тогда я взяла мел побольше — то же самое, попыталась поднять руку вверх у доски, чтобы писать то, что диктовала преподавательница, но рука не поднималась, и мел все так же выпадал из моих пальцев. Я очень испугалась. Я не понимала, как о таком расскажу учительнице, ведь она не поймет, потому что я тоже не могла объяснить, как такое возможно. Пришлось соврать, что у меня закружилась голова, и я вернулась к парте. Мне было очень стыдно за эту ложь, но я боялась, что она не поверит в то, что мои руки не в состоянии держать мел. Правда позже, когда был установлен диагноз, я извинилась перед ней и объяснила, что на тот момент иначе не могла.

В какой-то день я шла на последний урок, очень долго, с большим трудом поднималась с третьего этажа на четвертый. Перемена уже завершилась, начался урок, а мне еще не удалось пройти даже половину пути. Я почувствовала настолько сильную слабость, что просто упала в коридоре. У меня не было сил встать, кругом ни души, все на занятиях. Я была настолько обессилена, что еле скинула с плеч рюкзак и достала телефон, чтобы позвонить бабушке, которая тут же связалась мамой. Она, как только

узнала, сразу примчалась за мной и на руках отнесла меня с четвертого этажа на первый, поскольку сама идти я была не в состоянии. Домой поехали на такси. Все были на нервах, никто ничего не понимал. Руки были слабыми, я даже не могла переодеться, было затруднительно подносить ложку ко рту, причесываться, чистить зубы. Мне было очень страшно, я очень много плакала, но больше от того, что превращалась в растение и никто не мог мне помочь, потому что не знал, что со мной.

Начались чуть ли не ежедневные поездки к врачам, обследования, госпитализации, сдача анализов — этого всего я не боялась, для меня было важно, и я очень хотела знать, что со мной, потому что далее к симптомам присоединились трудности при приеме пищи: проблемы с глотанием и жеванием. Я ходила по дому, держась за стены, мне было сложно удерживать шею, долго сидеть (уставала спина), не могла даже ручку взять, не то что писать. Физически учиться мне было очень сложно, так как я быстро уставала. Обучение стало индивидуальным: преподаватели приходили заниматься ко мне домой. Если видели, что я совсем не могу, просто оставляли задания, которые я по силам постепенно выполняла, и когда лучше себя чувствовала, сдавала им. Были врачи, которые мне не верили, сомневались в моих словах и отправляли к психиатру, к психологу, утверждали, что я придумываю, чтобы не ходить в школу. Хотя, наоборот, я всегда любила общение, занималась вокалом, была отличницей в школе. Как можно променять

детство на больницы, на сидение дома в четырех стенах? И мы с родителями решили искать того, кто может помочь понять причину моего состояния и найти лечение.

Вскоре мой врач договорился с профессором-неврологом, чтобы он осмотрел меня, потому что ситуация была безвыходной. Он согласился. Мы с родными приехали к нему на прием, он, глянув на меня, сразу сказал «сделать укольчик». Что это за укол — никто, кроме него, не знал. В процедурном кабинете медицинская сестра ввела мне инъекционный препарат, и это было очень болезненно: даже мышцы свело от него. Но я терпела. Лишь бы узнать, что со мной. Временами я даже думала, что я готова услышать абсолютно любой диагноз, только бы знать, по какой причине мне так тяжело физически. Спустя минут сорок после инъекции я начала ощущать прилив сил.

Я очень обрадовалась, прошла по коридору сама, по лестнице, могла поесть, поднять руки вверх, застегнуть молнию на куртке. Медицинская сестра, глядя на меня, сказала: «Все ясно, миастения». Я тогда не поняла, что она имеет в виду, но была очень счастлива. Я спросила у профессора, когда вошла к нему в кабинет: «Так будет теперь всегда?». Оказалось, что нет. Этот инъекционный препарат — всего лишь один из методов постановки диагноза. С помощью этого препарата можно также подтвердить или опровергнуть диагноз. Спустя полтора часа действие препарата прекратилось, и я вновь стала растением.

После этого я прошла дополнительные исследования, которые подтвердили диагноз. И вот моя первая госпитализация с диагнозом! Профессор сказал, что нужно подобрать дозы препаратов, после которых мне станет легче. Но увы, опыта ведения таких больных у врачей в нашем регионе нет.

Было принято решение обратиться в ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России, так как они занимаются лечением и ведением пациентов с редкими заболеваниями. Мой диагноз среди взрослого населения встречается наиболее часто, в отличие от детского и юношеского возраста. Поэтому требовалось особое наблюдение специалистов.

Первая госпитализация в научный центр, заселение в палату. Опять страх и переживания первой встречи с лечащим врачом (куратором), а вдруг и он не поверит? Вдруг не поймет? Но оказалось, что переживания были напрасны. Моя куратор сразу произвела положительное впечатление, вселила веру в лучшее, а главное, оказала поддержку и подарила надежду. Верила мне. Для меня это было так важно и необходимо — вера и понимание врача! Мне было гораздо легче от того, что мы вместе будем проходить этот путь. Очень удивило трепетное и внимательное отношение медицинского персонала отделения психоневрологии и психосоматической патологии. Для меня они были лучшими!

Сейчас, несмотря на взрослый возраст, я с уверенностью говорю, что таких врачей больше нигде не встречала. Сплоченный коллектив, консилиумы, они никогда не бросали, всегда думали, чем

мне помочь. Уже после первой госпитализации у меня была положительная динамика, я была очень счастлива! Моя доктор всегда отвечала на вопросы по электронной почте, была на связи, никогда не пропускала сообщения. Благодаря ей мне было не страшно и очень спокойно. Хорошо жилось от мысли, что я не одна, у меня есть врач, который верит, понимает, вникает и вместе с коллективом делает все возможное, чтобы мне помочь.

Во вторую госпитализацию, на которую я попала с ухудшением, меня направили к психологу. Я с удовольствием посещала психологические сессии, сначала индивидуальные, а потом групповые. Училась жить с болезнью более полноценно.

Правда нередко сомневалась в рекомендациях специалистов, особенно в необходимости изменения режима дня и снижения физических нагрузок. Даже думала не соглашаться на лечение гормонами, так как от них набирают вес.

До сих пор думаю, как мне повезло, что смогла поговорить о своих сомнениях с врачом. Ведь мог развиться синдром отмены, надпочечники могли перестать работать! Вместе с тем подбор терапии продолжался и нашелся препарат, который мне до сих пор помогает быть более выносливой каждый день. Однако с подбором препарата проблемы не закончились.

Лечение по месту жительства проходило с осложнениями, многие врачи не сталкивались с таким диагнозом, спросить что-то было не у кого, нужно было вникать самим и порой знакомить врачей с ре-

комендациями московских специалистов. Также возникали вопросы лекарственного обеспечения, их поиск, покупка.

Были проблемы и с обучением в вузе, связанные с болезнью. Хотела быть врачом, но обучение очное и длится 6 лет, сами врачи говорили, что нагрузки высокие, не выдержу. Собралась стать психологом, но в итоге привлекла юриспруденция. Форма обучения — очная и очно-заочная. Но я так хотела, понимала, что мое! Состояние уже на тот момент было стабильным, на препаратах. Однако вскоре после начала обучения у меня произошло обострение. Академический отпуск. Спустя год в университете пошли навстречу и организовали дистанционное обучение, чтобы я не переутомлялась, посещая университет ежедневно. Я у них первая студентка, которой позволили такое организовать. Но зато так я стала распределять нагрузки и контролировать свое состояние.

С переменным успехом старалась работать над собой, развиваться. В моменты ухудшений я приспособилась, например, ходить, держась за стены, подпирать рукой шею, если она не держалась, немного наклонять голову вниз, если не получается поднести ложку ко рту. Писать много ручкой мне по-прежнему тяжело, поэтому я больше печатаю на компьютере, и в университете мне разрешили не конспектировать лекции, а выполнять задания в печатном виде.

К своим личным успехам и достижениям я бы отнесла умение держать свои эмоции под контролем,

также я могу теперь распределять нагрузки, чередовать их с отдыхом. Раньше мне все это давалось с трудом.

Я настроена работать над собой всю жизнь. Нет предела совершенству. Я могу сама бороться за свои права, общаться с главными врачами, заместителями, чтобы меня обеспечили жизненно необходимыми дорогостоящими препаратами. И все получается. Благодаря тому, что иду на контакт с другими — завожу новые знакомства, помимо того, что добиваюсь своих прав. Также меня очень интересует медицинское право, к сожалению, оно не очень распространено, и редко где преподают такую дисциплину, но я прошла два курса и состою в Корпорации медицинских юристов. И руководители на работе, и в университете знают о моем диагнозе, в чем он заключается, какие симптомы могут беспокоить, в курсе того, что мне важно не переутомляться. Я им объясняла и давала выписку с рекомендациями от взрослого невролога из республиканской больницы.

Стала заниматься в тренажерном зале, сначала с тренером (его предупредила о болезни), а теперь уже сама, только перерывы делаю в периоды обострений.

Также очень люблю готовить, особенно десерты для близких и знакомых. Для меня это настоящие победы — работа над собой, саморазвитие, достижение целей и планов, несмотря ни на что. Останавливаться не собираюсь. Только вперед. Все трудности меня только закалили, научили терпению и сделали сильнее. Я не знаю, что будет завтра и каким оно

будет, но болезнь меня научила ценить то, что есть здесь и сейчас.

Да, с болезнью качество жизни меняется, особенно во время обострения, но уныние, я поняла, — враг. Никогда не нужно опускать руки. Так устроена жизнь — то лучше, то хуже. То белая, то черная полосы, но счастье в мелочах, важно это уметь замечать и понимать. Болезнь этому учит. Не сразу. После принятия.

В завершение хочу сказать тем, кто находится в подобной ситуации, неважно — аналогичный диагноз или схожие внутренние ощущения: это очень тяжело, возможно непринятие болезни, непонимание, это нужно пережить и принять, так будет легче. Терзать себя мыслями, думать, что сделали не так, что упустили — не нужно. Вы как родитель или пациент точно ни в чем не виноваты. К сожалению, так устроен организм. У любого живого организма может быть склонность к какому-то заболеванию, изменить это никто не в силах. Нужно просто приучаться к другому образу жизни, приспособливаться, не замыкаться в себе! Есть люди, которые уходят от своих больных знакомых, друзей. Не расстраивайтесь. Значит, это не друзья, не близкие люди. Пусть останутся только настоящие и понимающие товарищи!

Найдите занятие по душе, хобби, чтобы отвлекаться и общаться с кем-то. Есть возможность — посещайте психолога. Все это поможет вам удерживать свое эмоциональное состояние в балансе. Верьте в себя, не опускайте руки. Все получится.

Если негативные эмоции все же есть — не держите в себе, это только мешает вам, направьте этот негатив в другую энергию (в занятие). Также поможет на листке бумаге записать то, что вас беспокоит, раздражает, угнетает, — порвать на мелкие кусочки бумагу и сжечь ее или выбросить. Но лучше всего иметь эмоциональную гибкость — тогда вы будете более продуктивным, легче и быстрее будете решать проблемы, вы не будете сбиты с толку так, как это бывает во время переживания негативных эмоций. Этому помогут научиться психологи и чтение книг по психологии.

Если вы читаете этот рассказ и находитесь на данный момент в подавленном состоянии, я хочу пожелать вам и вашим близким терпения, крепкого здоровья и счастья, а оно у каждого свое! Не опускайте руки, боритесь, идите до конца, никому не давайте Вас сломить! Вы можете найти сообщества, где состоят пациенты с таким же диагнозом, найти там поддержку и новые знакомства, полезную информацию, обменяться опытом — это значительно облегчит вам жизнь. Кроме того, найдите врача, которому будете доверять и всегда сможете обратиться за помощью, это тоже очень важно. По месту жительства должен быть врач, чтобы в случае ухудшений смог помочь вашему ребенку. Даже если у него нет опыта, нужно, чтобы он вникал, а вы ему помогали, объясняли, какие вам дали рекомендации специалисты в профильном медицинском учреждении и что вас беспокоит. У врача должна быть возможность связаться с врачами из федеральных центров

(сейчас существуют телемедицинские консультации). Не изолируйтесь от социума. Всегда были, есть и будут люди, которые вас обсуждают, избегают, и, наоборот, те, которые поддерживают и помогают. Таких вы сможете найти только тогда, когда не будете прятаться от людей. Стыдиться нечего, нужно говорить людям о болезни, рассказывать о своих проблемах, чтобы быть услышанными. Это поможет не только вам, но и другим семьям с такой же проблемой. Болезнь как приговор звучит только в самом начале — но потом стоит посмотреть на жизнь и мир другими глазами, и меняется отношение и восприятие всего. Верьте в себя, в своего ребенка, не бойтесь просить, говорить, стучите — и вам откроют, потому что просящий — получает, ищущий — находит и стучащему — откроют!

ИСТОРИИ ЗНАМЕНИТЫХ СОВРЕМЕННОКОВ, ПРЕОДОЛЕВШИХ ЖИЗНЕННЫЕ ОБСТОЯТЕЛЬСТВА

Иван Бакаидов, 20 лет, программист, номинант премии ООН World Summit Awards, лауреат премии «Топ- 50 самых известных людей Санкт-Петербурга» (2019)

Ивану Бакаидову всего 20 лет, и уже сейчас он демонстрирует впечатляющие достижения и вдохновляющий пример для всех нас. Профессиональный программист, он принял вызов жизни, несмотря на свою борьбу с ДЦП. Его история — это история упорства, смелости и неуклонного стремления к совершенству. Иван не остановился перед трудностями, а нашел в них источник вдохновения.

Он был номинирован на премию ООН World Summit Awards и стал лауреатом престижной премии «Топ-50 самых известных людей Санкт-Петербурга» в 2019 году. Его опыт и достижения — это яркий пример того, что решимость и умение преодолевать преграды способны изменить мир. Создание программ,

которые позволяют людям с проблемами речи и двигательными нарушениями общаться, — это просто невероятный вклад в обеспечение доступности информации и коммуникации. Его работа с адаптацией приложения «Сбербанка» для инвалидов показывает, как технологии могут служить для улучшения качества жизни каждого человека.

Но не только в области программирования Иван проявляет свои таланты. Он также разработал бот для социальной сети, который переводит голосовые сообщения в текст, делая общение более доступным. Его блог и практические ролики о жизни с ДЦП помогают другим понять, что нет ничего невозможного, если есть желание и настойчивость.

Отвечая на вопрос, зачем заниматься проблемами инвалидности, Иван пишет: «...Мне кажется очень интересной и важной причиной изучать и помогать людям с инвалидностью — это возможность накопить знание о самой сути человека, о его возможностях. И самое главное — уникальное знание о помощи человеку. Например, из-за того, что возникла острая необходимость в ровной поверхности для колясок, у нас в аэропортах нет ступенек и вам не нужно поднимать чемоданы и детские коляски... для меня истории про людей с умственной отсталостью, или же интернаты, это не про отдельный мир, это самая сердцевина человека. И наблюдая за тем, как люди с ментальными трудностями воспринимают информацию, я переношу это на обычных людей, и предсказываю, какие трудности могут возникнуть... Одна моя подруга, из-за того, что я труд-

но читаю, научилась мне писать тексты с большими пропусками между абзацами. У меня же все мышцы дергаются и глаза тоже, поэтому следить за строчкой сложно. И подруга стала писать таким образом не только мне, а всем, так как текст разбитый на маленькие визуальные блоки легче воспринимать. Поэтому одна из основ инклюзии — это желание что-то узнать в первую очередь про самих себя».

По материалам:



Николай Островский (1904–1936), писатель, автор романа «Как закалялась сталь»

«**С**амое дорогое у человека — это жизнь. Она дается ему один раз, и прожить ее надо так, чтобы не было мучительно больно за бесцельно прожитые годы, чтобы не жег позор за подленькое и мелочное прошлое, чтобы, умирая, смог сказать: вся жизнь и все силы были отданы самому прекрасному в мире — борьбе за освобождение человечества. И надо спешить жить. Ведь нелепая болезнь или какая-либо трагическая случайность могут прервать ее».

Роман «Как закалялась сталь» — это частично автобиографическое произведение советского писателя Николая Островского. Когда автор начал его писать, в конце 1930 года, он уже боролся со страшной болезнью — анкилозирующим полиартритом (тяжелая болезнь суставов). Страх беспомощности так порастил Островского, что он настойчиво занимался гимнастикой, пытаясь преодолеть свою физическую слабость. Для этого он даже использовал примитивное устройство: веревку и ролик, чтобы сделать упражнения на кровати.

Однако эти усилия не давали желаемого результата — Островский постепенно лишался способности двигаться и даже видеть. Именно в этот момент, находясь в состоянии физического и душевного кризиса, Островский решил начать писать роман. Он хотел найти смысл и цель в своей жизни, которую считал бесполезной. Сила характера, настой-

чивость и вера в лучшее будущее позволили писателю закончить работу над романом даже в слепоте и полной беспомощности.

Эта история пропитана мужеством, самоотдачей и идеализмом. Роман учит нас не сдаваться перед невзгодами, не прекращать бороться, даже если ситуация кажется безвыходной. Главный герой, отражая судьбу автора, преодолевает физические и психологические трудности, игнорирует свои ограничения и болезнь. Роман призывает к подвигу, возвышает и побуждает к достижению великих целей, даже если приходится преодолевать собственные страхи и слабости. Это произведение становится живым примером для всех нас: даже в самых сложных обстоятельствах есть повод и смысл бороться и стремиться к чему-то большему.

По материалам:



**Игорь Федорович Мельников (1935–2012),
родоначальник отечественных субтитров для
глухих людей**

Игорь Мельников рос обычным мальчиком, учился, занимался плаванием. А в девятилетнем возрасте оглох после болезни. Это было как гром среди ясного неба. Но болезнь не сломила мальчика: страстное желание понимать, что говорят вокруг, было сильнее, чем появившиеся невзгоды. Игорь Федорович, обладая мечтой и верой в успех, стал пионером отечественных субтитров для глухих. Без формального образования, но с несгибаемой силой духа, он открыл новые горизонты.

Сначала создавал параллельные субтитры в кинотеатре, затем совершенствовал технологии и методы, совмещая их с фильмами. Он учился, путешествовал, разрабатывал инновации. В 1990-х годах на Первом канале появились первые скрытые субтитры в мультфильмах, принося радость глухим зрителям.

По материалам:



Семен Лавренов, 24 года, преподаватель истории, неоднократный участник «Шопеновской премии»

В интервью Семен рассказывает, что его здоровье начало ухудшаться еще в детстве. Педиатры долгое время диагностировали ОРЗ, ОРВИ, но лечение не приносило эффекта. В возрасте 5 лет был проведен потовый тест, и тогда стало ясно, что у него муковисцидоз. Прогноз врачей пугал, поэтому были предприняты шаги для ограничения контакта с возможными инфекциями, включая ограничение посещения детского сада. Несмотря на это, родители позволили ему ходить в школу, что приносило ему радость и удовольствие. Огорчало только отношение людей, особенно взрослых, которые критиковали постоянный кашель, опасаясь, что это заразно для окружающих.

В девятом классе состояние здоровья Семена ухудшилось, около девяти месяцев он находился в больнице. Школу пришлось оканчивать на домашнем обучении, но при поступлении в университет он старался совмещать процедуры и лечение с очной учебой. В университете не знали о заболевании и считали, что это просто лень. Уверенность в себе и своих силах привносил волонтерский проект в университете, направленный на организацию мероприятий для детских домов, больниц. Искренние эмоции детей, их радость придавали стимул жить.

В последний год обучения в университете Семен почувствовал резкое ухудшение самочувствия. Ему не хватало сил даже на обыденные задачи, и он ре-

шил поделиться о своем заболевании с преподавателями. В деканате поддержали Семена и создали все необходимые условия для окончания вуза.

Во время лечения в Москве молодой человек узнал от специалистов о новом препарате, который мог бы улучшить его состояние. Семен получил этот препарат и начал новую главу в своей жизни. Он смог реализовать мечты, которые раньше казались недостижимыми: кататься на коньках, путешествовать с друзьями, стать преподавателем истории в колледже. Эти достижения придают мотивации, поднимают настроение и помогают верить в светлое будущее.

По материалам:



Пабло Пинеда, 50 лет, актер, обладатель «Серебряной раковины» (2009)

Пабло Пинеда — испанский актер. В 2009 году он получил «Серебряную раковину» кинофестиваля в Сан-Себастьяне за лучшую мужскую роль в фильме «Я тоже» — роль университетского преподавателя с синдромом Дауна.

Пабло Пинеда родился в 1974 году с генетической патологией — синдром Дауна. О своей болезни мальчик узнал лишь в младшем школьном возрасте (в возрасте 7 лет). Пабло испытывал тревоги из-за своего заболевания, боясь ограничений в общении, дружбе и учебе среди сверстников в школе. Тем не менее школа не создавала особых преград для его инклюзивного обучения, и уже через несколько лет он успешно завершил образование. Он получил степень бакалавра в области психопедагогики.

С ранних лет близкие и друзья отмечали в нем такие черты, как доброта, человечность и терпимость. Пабло любил преодолевать трудности и со временем стал пробовать себя в съемках фильмов («Я тоже», 2009), а также принимать участия в конференциях от фонда «Что действительно важно» (Lo que de verdad importa).

По материалам:



**Игорь Чувствинов, 27 лет, аспирант, юрист
в области интеллектуальной собственности и новых
технологий.**

Игорь с детства болен буллезным эпидермолизом дистрофической (самой тяжелой) формы. Это редкое генетическое заболевание, характеризующееся хрупкостью кожи. Игорь и его родители сталкивались с трудностями и ограничениями, вызванными редким характером его заболевания. Несколько десятилетий назад оказание подходящей медицинской помощи Игорю было сложной задачей даже для медицинских специалистов, не говоря уже о проблемах в повседневных бытовых вещах. Тем не менее Игорь не сталкивался с тяготами социального характера, так как вырос в теплой и поддерживающей семье. Он был общительным, доброжелательным и любознательным ребенком.

И теперь Игорю помогает его оптимистическое отношение к жизни и способность стойко справляться со своей тяжелой жизненной ситуацией. «Я принимал болезнь как данность, вопросов не задавал» и «ищу (в болезни) положительные стороны», так пишет Игорь о своем отношении к собственному недугу. А еще ему помогает чтение психологической литературы, особенно выделяет книгу Виктора Франкла «Сказать жизни «Да!»: психолог в концлагере».

По материалам:



ВЕЛИКИЕ МЫСЛИТЕЛИ О БОЛЕЗНИ И ЛЕЧЕНИИ

«Нет богатства лучше телесного здоровья и нет радости выше радости сердечной».

Соломон
(1011–928 гг. до н.э.)

«Если человек сам следит за своим здоровьем, то трудно найти врача, который знал бы лучше полезное для его здоровья, чем он сам».

Сократ
(469–399 гг. до н.э.)

«Болезни излечивает природа, врач только помогает ей».

«Праздность и ничегонеделание влекут за собой порочность и нездоровье — напротив того, устремление ума к чему-либо приносит за собой бодрость, вечно направленную к укреплению жизни».

«Жизнь коротка, путь искусства долог, удобный случай скоропреходящ, опыт обманчив, суждение

трудно. Поэтому не только сам врач должен употреблять в дело все, что необходимо, но и больной, и окружающие, и все внешние обстоятельства должны способствовать врачу в его деятельности».

Гиппократ
(460–370 гг. до н.э.)

«Философия и медицина сделали человека самым разумным из животных, гадание и астрология — самым безумным, суеверие и деспотизм — самым несчастным».

Диоген
(412 г. — 10 июня 323 г. до н.э.)

«Пока у больного есть дыхание, говорят, есть и надежда».

Цицерон
(3 января 106 г. — 7 декабря 43 г. до н.э.)

«Противодействуй болезни вначале; поздно думать о лекарствах, когда болезнь укоренилась от долгого промедления».

Овидий
(20 марта 43 г. — 17 г. до н.э.)

«Одно из условий выздоровления — желание выздороветь».

История надежды

«Худший из недугов — быть привязанным к своим недугам».

Сенека
(8 г. до н.э.)

«Кто рассчитывает обеспечить себе здоровье, пребывая в лени, тот поступает так же глупо, как и человек, думающий молчанием усовершенствовать свой голос».

Плутарх
(45 г. н.э.)

«Надежда выздороветь — половина выздоровления».

Вольтер
(21 ноября 1694 г. — 30 мая 1778 г.)

«Чувство выздоровления — одно из самых сладостных».

А. С. Пушкин
(6 июня 1799 г. — 10 февраля 1837 г.)

«Если ты не перестанешь повторять, что будет все хуже и хуже, у тебя есть все шансы попасть в пророки».

А. Зингер
(27 октября 1811 г. — 23 июля 1875 г.)

«Человек любит поговорить о своих болезнях, а между тем это самое неинтересное в его жизни».

А.П. Чехов

(29 января 1860 г. — 15 июля 1904 г.)

«Здоровье так же заразительно, как и болезнь».

Р. Роллан

(29 января 1866 г. — 30 декабря 1944 г.)

«Не надейтесь, что врачи... сделают вас здоровыми. Они могут спасти жизнь, даже вылечить болезнь, но лишь подведут к старту. А дальше учитесь полагаться на себя».

Н. Амосов

(6 декабря 1913 г. — 12 декабря 2002 г.)

ДОРОГИЕ ЧИТАТЕЛИ!

Идея книги родилась после знакомства с профессиональной деятельностью нашей немецкой коллеги, директора Консультативно-образовательного центра по педагогике заболеваний/аутизма (Гамбург, Германия) Моны Майстер (Mona Meister). Она обобщила опыт и результаты обучения 8 учеников с тяжелыми заболеваниями в издании «Школьная успешность вопреки болезни», что стало опорой для многих семей, воспитывающих детей с хронической патологией.

В этом издании собраны реальные истории пациентов детского возраста и родителей, которыми они любезно поделились с коллективом врачей-специалистов и педагогов-психологов ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России, борющихся вместе с ними за жизнь и делавших все возможное для восстановления здоровья детей.

В подготовке издания принимали участие Ю.Е. Вятлева, А.М. Герасимова, Т.А. Голубева, О.С. Егоренкова, Е.В. Мантрова, Н.Н. Павлова, Т.В. Свиридова, В.М. Складнева, Е.И. Трацевская, Ю.Ю. Шашкова.

Хотим отметить, что настоящая брошюра не появилась бы на свет, если бы не мужество рассказчиков, которые смогли поделиться своими воспоминаниями, связанными с тяжелой болезнью, а также их смелости, позволившей разделить переживания с близкими и вместе искать пути преодоления труднейших жизненных обстоятельств. Персональные данные авторов историй изменены.

Стоит поблагодарить всех сотрудников ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России, ежедневно выполняющих свой профессиональный долг, направляющих знания и силы на лечение заболеваний, сохранение и укрепление детского здоровья.

Уверены, что книга будет пополняться с каждым годом все новыми историями душевной стойкости на пути к выздоровлению — свидетельством того, что тяжелая болезнь — не приговор, а повод для проявления своих скрытых возможностей и стимул к решительным действиям, позволяющим стать еще сильнее, проявить свои лучшие качества, ощутить заботу и душевное тепло любящих близких, найти новых друзей, понять себя и реализовать свои способности.

Всегда помните, что в трудной жизненной ситуации вы не одиноки. Специалисты (педиатры, психологи, педагоги) всегда рядом и готовы прийти на помощь.

*С пожеланиями скорейшего восстановления
и сохранения здоровья, команда специалистов
ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России*

ЛИТЕРАТУРА ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ

Вуйвич Н. Жизнь без границ. Путь к потрясающе счастливой жизни. — М.: Эксмо, 2012. — 368 с.

Гавальда А. 35 кило надежды. — М.: Эксмо, 2015. — 128 с.

Гальего Р.-Д. Белое на черном. — М.: Лимбус-Пресс, 2021. — 130 с.

Киллили М. История о том, как родительская любовь победила тяжелую болезнь. — СПб.: Питер Ком, 1998. — 280 с.

Куусмаа А., Изюмская А. Мама на нуле. Путеводитель по родительскому выгоранию. — М., Самокат, 2018. — 432 с.

Лазуренко С.Б. Рожденные слишком рано: пособие для родителей детей, рожденных слишком рано / Лазуренко С.Б., Намазаова-Баранова Л.С., Ртищева М.С. и др. — Изд. 2-е, доп. — М.: АдамантЪ, 2017. — 103 с.

Лапина Л. Ю. Счастье сильнее страха. — М.: Ника, 2018. — 230 с.

Луи Д.Ф., Луи К. М. Достаточно хорошее воспитание. — М.: Ученик, 2018. — 310 с.

Лукас Э. Источники осознанной жизни. Преврати проблемы в ресурсы. М., 2022. — 160 с.

Нефф К., Гермер К. Как пережить трудные минуты жизни. Целительное сочувствие к себе. — СПб.: Питер, 2021. — 256 с.

Старобинец А. Посмотри на него. — М.: Корпус, 2022. — 288 с.

Титов В. А. Всем смертям назло... Жизнь прожить. — М.: Художественная литература, 1968. — 300 с.

Фелпс К. Мама, почему у меня синдром Дауна? — М.: Теревинф, 2020. — 182 с.

Франкл В. Сказать жизни «Да!»: психолог в концлагере — М.: Альпина нон-фикшн, 2021 г. — 240 с.

Юханссон И. Особое детство. — М.: Теревинф, 2015. — 190 с.

ЛИТЕРАТУРА ДЛЯ ПОДРОСТКОВ (12+)

Вольгц А. Гипс. — М.: Самокат, 2020. — 176 с.

Дрейпер Ш. Привет, давай поговорим. — М.: Розовый жираф, 2019. — 288 с.

Ермолаев Ю. И. Дом отважных трусишек. — М.: Речь, 2016. — 140 с.

Жрейпер Ш. Привет, давай поговорим. — М.: Розовый жираф, 2021. — 288 с.

Маршалл А. Я умею прыгать через лужи. — М.: Эксмо, 2021. — 320 с.

Назаркин Н. Н. Изумрудная рыбка. Мандариновые острова. — М.: Эгмонт. — 184 с.

Паласио Р.Д. Чудо. — М.: Розовый жираф, 2021. — 432 с.

Парр М. Вафельное сердце. М.: Самокат, 2020. — 240 с.

Портер Э. Поллианна. — М.: Росмэн, 2021. — 304 с.

Соби К.-Л. Герман. — М.: Самокат, 2017. — 296 с.

Шрайбер М. Принцы в изгнании. — М.: ОГИ, 2002. — 324 с.

ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России

ИНФОРМАЦИОННЫЕ МАТЕРИАЛЫ

Авторы-составители:
Лазуренко Светлана Борисовна
Фисенко Андрей Петрович

ИСТОРИИ НАДЕЖДЫ

Публикация выполнена в рамках Государственного задания
ФГБУ «Российская академия образования»
№ 075-00693-23-00 от 27 декабря 2022 года.

Шеф-редактор *Татьяна Соловьева*
Макет и верстка *Елены Негуляевой*
Корректор *Ника Кушнарченко*

Подписано в печать 18.10.2023 г.
Формат 60x90/16. Гарнитура Petersburg. Усл. печ. л. 7,0
Тираж 500 экз. Заказ 230105



Отпечатано ООО «ДЕЛОВАЯ ПОЛИГРАФИЯ»
117588, г. Москва, Литовский бульвар, 34-8

Знак информационной продукции согласно
Федеральному закону от 29.12.2010 г. №436-ФЗ