



ИРИНА АУДУЧИНОК

МЕНЯ ВЫБРАЛ
СВОЕЙ МАМОЙ
РЕБЕНОК-ИНВАЛИД

12+

Ирина Аудучинок

**Меня выбрал своей
мамой ребенок-инвалид**

«ЛитРес: Самиздат»

2021

Аудучинок И.

Меня выбрал своей мамой ребенок-инвалид / И. Аудучинок —
«ЛитРес: Самиздат», 2021

Эту книгу написала мама, у которой родился ребенок-инвалид. Радужные мечты и планы рухнули в один миг под тяжестью новой реальности. Что помогло принять ситуацию, как найти в себе силы жить дальше, почему так важно не сдаваться и есть ли вообще жизнь после рождения ребенка-инвалида — обо всем этом рассказывается в книге на примере личной истории автора. Книга написана прежде всего для того, чтобы мамы, оказавшиеся в подобной ситуации, могли получить поддержку и поняли, что они не одни в этом мире. Также она содержит практическую часть:- как самостоятельно заниматься с ребенком дома;- опыт лечения и реабилитации в России и за рубежом;- полезные советы.

Содержание

ПРЕДИСЛОВИЕ	6
1. НАЧАЛО	7
2. ПЕРВЫЙ ГОД	10
3. ИНВАЛИДНОСТЬ	14
4. ПЕРВЫЕ УСПЕХИ	16
ЛЕЧЕНИЕ В ЙОШКАР-ОЛЕ	17
СНЫ	19
ПЕРВЫЕ ШАГИ	20
ТРЕНАЖЕР ДЛЯ ХОДЬБЫ	21
ПОЛЗАНИЕ – ВАЖНЫЙ НАВЫК	22
РАЗВИТИЕ МЕЛКОЙ МОТОРИКИ	23
САМОСТОЯТЕЛЬНОСТЬ	24
5. СЛУХ	25
Конец ознакомительного фрагмента.	26

Ирина Аудучинок

Меня выбрал своей мамой ребенок-инвалид

Здравствуй, мама, я тебя искала

Твои крылья – сильные, большие!

Перышком письмо тебе писала,

Лишь бы мне родиться разрешили.

Ты, со мною много испытав,

План души космический постигнув, —

Все прошла, судьбу свою приняв,

Ты меня спасла и воскресила.

Мы такие, ангелы бескрылы,

Ищем мам, в которых много силы,

Чтобы их любовь собой познать,

Чтобы в Мире стало больше мира...

Лилия Ядрышникова

ПРЕДИСЛОВИЕ

Меня зовут Ирина Аудучинок https://vk.com/irina_auduchinok Получилось так, что моей младшей дочке в год присвоили статус ребенок-инвалид. Мы надеялись, что ситуация выровняется, если в течение первого года выполнять все предписания врачей и не опускать руки. Но наши надежды не оправдались...

Сейчас Кате 19 лет, она инвалид с детства 2 группы, учится в колледже, занимается спортом и входит в сборную Тюменской области по легкой атлетике спорт лиц с поражением опорно-двигательного аппарата. Конечно, это был очень непростой путь.

Когда ты понимаешь, что с ребенком что-то не так, сердце пронзает боль и остается там навсегда, и ты не знаешь, что с этой болью делать...

В редкие свободные минуты я шерстила интернет и собирала информацию по диагнозу, методам лечения, клиникам. Я отчаянно искала схожую с нашей ситуацию, чей-то опыт, чтобы понять, как найти в себе силы жить дальше, как принять, что дочка на всю жизнь может остаться инвалидом, и как ей помочь. Информации было немного, в основном – книги по медицинской тематике, с классификацией диагнозов и их проявлений. Безусловно, это была важная информация, и я многое из нее почерпнула, но вот как справиться с душевной болью – осталось без ответа.

И я решила написать эту книгу, поделиться тем, что помогло мне в свое время понять и принять ситуацию, пусть не быстро и не сразу.

Мой опыт может оказаться полезным для родителей, которых застало врасплох рождение особого ребенка, и помочь по-другому взглянуть на ситуацию.

Также в книге есть практическая составляющая:

- обзор клиник и центров реабилитации в России и за рубежом, где дочка проходила лечение, и какие из них давали положительный результат;
- как самостоятельно заниматься с ребенком дома;
- полезные советы и собственные наработки.

Я верю, что после прочтения этой книги вы поймете, что вы не одни в такой ситуации, это не конец света, и с этим можно жить.

1. НАЧАЛО

*В этом мире нет гарантий,
есть только возможности.
Дуглас Макартур*

2001 год. Мы в отпуске – первый раз прилетели в Турцию всей семьей, сыну Жене семь лет, осенью идет в школу.

В какой-то момент я понимаю, что мне необходим тест на беременность, бегу в аптеку, и две полоски у меня на руках! Первая мысль – Бог дал мне ребенка, и это произошло без помощи врачей (для наступления первой беременности помощь понадобилась).

На тот момент наши с мужем отношения переживали кризис, и новость о беременности заставила меня задуматься, а вовремя ли... Но муж очень обрадовался, был уверен, что будем рожать дочку, сынок лет с пяти просил родить ему сестренку, в общем, будущему ребенку все были рады.

Когда стал известен пол, то за имя пришлось побороться – муж хотел назвать Катей, сын – Аней, а я – Алиной. Победила Екатерина!

Первым делом, вернувшись из отпуска, я встала на учет в женскую консультацию и обсудила с врачом свою ситуацию. У меня отрицательный резус-фактор, у мужа и сына – положительный. Врач заверила, что и с отрицательным резус-фактором мамы рожают здоровых деток, и расписала мне план, по которому я должна была, помимо обязательных анализов, сдавать кровь на антитела каждые две недели.

Для справки: у большинства людей в крови есть белки, получившие название «резус-фактор», у этих людей резус-фактор положительный. У 15% населения этих белков нет – у них резус-фактор отрицательный. Если резус-отрицательная мама будет беременна резус-положительным ребенком, ее организм будет этого ребенка отторгать, вырабатывая антитела. В крови ребенка появится большое количество билирубина, который окрасит его кожу в желтый цвет (желтуха) и, самое страшное, может повредить мозг. Первая беременность протекает, как правило, без осложнений, с каждой последующей риск осложнений повышается. В случае если резус-конфликт имеет место быть, в первые дни проводят заменное переливание крови ребенку, в некоторых случаях внутриматочно. Во всем мире это стандартная процедура.

Я по жизни ответственная и исполнительная, регулярно сдавала анализы и была уверена, что все у нас будет хорошо. Мне порекомендовали очень хорошего врача, и мы заключили договор на платное ведение беременности и родов.

До какого-то времени действительно все было хорошо, а потом титр антител начал потихоньку расти. Врач назначила процедуру амниоцентеза – мне прокалывали живот и брали околоплодные воды на анализ, чтобы узнать, страдает ли ребенок от резус-конфликта. Анализ показал, что с ребенком все хорошо и беременность протекает нормально.

В 37 недель титр антител резко подскочил, меня госпитализировали и вызвали срочные роды. Родилась девочка! Она не закричала, как большинство детей, а издавала звуки, пусть и слабые – для врачей это было хорошим знаком. По шкале Апгар ее оценили на 6—7 баллов, в нашей ситуации это был достаточно высокий показатель. Нам дали пять минут на «встречу» на моем животе, потом дочку забрали на гигиенические процедуры и различные обследования. Кормить грудью не разрешили, чтобы антитела из молока не попали ребенку, и я сохраняла молоко пять недель. Наблюдала Катю неонатолог, которая на тот момент была главным неонатологом то ли города, то ли области, я уже не помню, и я радовалась, что дочке повезло оказаться в таких опытных руках.

Катюшу положили в палату интенсивной терапии, мне разрешали приходить смотреть на нее. Несколько раз в сутки у нее брали кровь на анализ, который показывал, что билирубин неизменно растет, а значит, воздействует на мозг. Катя была подключена к капельнице с физраствором, который вымывал билирубин из крови, а также ей проводили сеансы фототерапии, разрушающие билирубин. Я спрашивала у неонатолога, почему не переливают кровь, ведь это самая действенная мера, на что получала ответ, что это опасно и с кровью можно получить еще и другие болезни. И вообще у них все под контролем.

По факту я видела, что, несмотря на все принимаемые меры, билирубин растет. И я никак не могла повлиять на ситуацию.

Потом наступила эта ночь...

Мне приснился жуткий сон, в котором неведомая сила поднимала меня на огромную высоту и бросала вниз, на асфальт, было очень больно и страшно. Я пыталась ухватиться за фонарный столб, но меня отрывали от него и бросали снова и снова. Проснулась я в ужасе и с плохим предчувствием.

Утром пришла врач и рассказала, что ночью у Кати резко ухудшилось состояние, срочно вызвали бригаду со станции переливания крови для проведения операции заменного переливания, и есть угроза жизни. Меня готовили к тому, что ребенок может не выжить...

Но она выжила, заимев в анамнезе общий билирубин 443 мкмоль/л и ядерную желтуху (ядерную, потому что разрушались ядра клеток головного мозга).

Операцию заменного переливания крови провели на шестые сутки. И врачам уже было неважно, что с кровью можно заполучить какие-то болезни. Важно было не ухудшить статистику детской смертности. Сразу после переливания крови Катюшу подключили к аппарату искусственной вентиляции легких, потому что ее состояние было очень тяжелым. На аппарате она провела шесть дней. После переливания крови состояние постепенно стабилизировалось, билирубин снизился до некритических показателей, и через две недели после рождения Катю перевели в отделение патологии недоношенных.

Придя в ОПН на встречу с врачом, мы первым делом спросили, какие нужны лекарства. Оказалось, что в наличии все есть и ничего не требуется. В ОПН Катя провела три недели, получала лечение и наблюдение, и наконец-то ее стали готовить к выписке. Радостные, мы приехали за дочкой. Нам дали рекомендации и напутствия, постоянно повторяя, что в первый год у детей есть большие резервы для восстановления. Главное – выполнять все рекомендации врачей, не опускать рук, и все будет хорошо!

Счастливые, мы вернулись домой с дочкой, полные решимости ее вылечить. Мы еще не все знали...

2. ПЕРВЫЙ ГОД

Надо жить, надо любить, надо верить.

Лев Николаевич Толстой

Первый год мне дался тяжело и в эмоциональном, и в физическом плане.

Катя не хотела днем спать, да и просто лежать в кроватке. Если и засыпала, то ненадолго и на моих руках, а когда я пыталась переложить ее в кроватку, то она просыпалась и кричала. В итоге я так и ходила с ней на руках, чтобы Катя могла поспать.

Постепенно неврологические симптомы стали проявляться спастикой – повышенным тонусом мышц. Спастика была больше выражена в руках и в мышцах шеи и спины. Ручки были постоянно согнуты в локтях и прижаты к груди. Катюша запрокидывала голову назад, и я поначалу думала, что дочка уже научилась держать голову в два месяца, что в нашей ситуации, в общем-то, нонсенс, а оказалось, что это провоцирует спастика мышц спины и шеи.

Как-то интуитивно я начала носить Катю подмышкой лицом вниз, в такой позе у нее растягивались мышцы спины, голова опускалась вниз, и Катя пыталась, пытаясь, поднимать голову, чтобы посмотреть на меня и по сторонам, – получалось, что она сама себе укрепляла мышцы шеи и спины. Так и жила постоянно на моих руках. Про рюкзаки для переноски детей и в перспективе про ходунки нам сказали, что для Кати они запрещены, могут вредно сказаться на позвоночнике, поэтому мы их сразу исключили.

Помню эту картину: я боком у плиты, в одной руке Катя, в другой поварешка. Я понимала, что с ребенком находиться у плиты опасно, поэтому стояла всегда боком, держа дочку подальше от конфорок.

Кроме спастики, появилось косоглазие, которое также указывало на неврологическую симптоматику.

Муж, приходя вечером после работы, тоже как-то интуитивно придумал укладывать Катю к себе на живот, накрывать ее тельце ладонями и лежать так подолгу. Оказалось, что помимо контакта папы с дочей, который важен сам по себе, это было очень полезно для ребенка – отец согревал ее своим теплом, что положительно влияло на тонус мышц и давало эффект инкубатора, в которых держат недоношенных детей.

Катин отец быстрее меня принял тот факт, что наша дочка будет с особенностями развития, я же уперто не хотела в это верить, я не спорила, но делала то, что считала нужным, а он не препятствовал.

Женя, старший брат, был очень рад тому, что у него появилась сестренка, ждал, когда она подрастет и он будет с ней играть. Но и он, восьмилетний, начал понимать, что что-то идет не так. Он задавал вопросы относительно Катиного развития, и я аккуратно и дозированно давала информацию.

Когда Кате было девять-десять месяцев, Женя на прогулке познакомился с женщиной, гуляющей с коляской. Выспросил все: какой возраст ребенка, что он умеет делать, когда

научился и так далее – и, придя домой, выдал все это мне, подытожив: почему у нас Катя ничего этого не умеет? И я снова объясняла ситуацию более или менее понятным языком, и мы периодически к этому обсуждению возвращались. Женя всегда мог посидеть с сестренкой, разговаривал с ней и играл, насколько это было возможно.

Старший сынок рос вполне самостоятельным, хорошо учился, сам делал уроки, но, когда родилась Катя, он еще и очень быстро повзрослел... О чем я часто сожалела, так это о том, что не всегда хватало сил поговорить вечером с сыном, было одно желание – добраться до кровати и упасть на подушку.

Нам очень помогли в тот непростой период мои родители, бабушка часто оставалась посидеть с внучкой и помогала по хозяйству, дедушка возил нас по врачам.

Я показывала Катю разным специалистам и одолевала их вопросами: в какую клинику поехать, какими лекарствами полечить, какой вероятен прогноз? Я боялась потерять драгоценное время, отведенное в первый год, хваталась за любую возможность, будь то массажистка, которая «ставит детей на ноги», или клиника в Москве с положительными отзывами. Кто-то из врачей аккуратно намекал, что ситуация непростая и сложно предвидеть ее развитие, кто-то откровенно заявлял, что ребенок будет овощем и не сможет ходить и говорить, кто-то просто повторял то, что я и так знала: в первый год у детей большие ресурсы, делайте все, не опускайте рук и так далее...

Я не верила плохим прогнозам, я была как танк на своей волне – дочку в охапку и вперед. Я сама ставила уколы, освоила элементы массажа и ЛФК, носила Катю на всевозможные физиопроцедуры, магниты, электрофорезы, но ничего не менялось.

Тогда я решила полететь в Москву, в ту самую клинику с хорошими результатами. Муж меня поддержал, и мы с Катей полетели лечиться. В клинике первым делом всех детей направляли на МРТ головного мозга, и заключение было неутешительным – мозг пострадал серьезно. Тогда я еще не знала, за что отвечает мозолистое тело, лобные, теменные и затылочные доли, подкорковая зона, и просто надеялась, что здоровые клетки мозга возьмут на себя функцию погибших.

Лечили массажем и обкалыванием по точкам – новым на тот момент методом. В зависимости от локализации двигательных нарушений обкалывают до двадцати точек за один сеанс. Мало того, что это болезненно и Катя очень кричала на обкалываниях, так еще и ситуация усугубилась: тонус снизился и добавилась мышечная дистония – состояние, когда тонус мышц постоянно меняется. В клинике, несмотря на это, рекомендовали курс повторить, и мы повторили и только потом поняли, что это не наш метод. Тогда я осознала, что не все методы хороши и обязательно помогут, это же мне подтвердила невролог, которая стала «нашим» на долгие годы.

Когда появлялась возможность, я отчаянно шерстила интернет в поисках информации, меня интересовало все, что может помочь дочке: лекарства, клиники, методы, врачи. Но больше всего мне хотелось прочесть о чьем-то похожем опыте, о том, как другие мамы смогли это пережить, справиться, какие-то советы и рекомендации, поддержку, искала и не находила...

Зато из интернета я узнала, что резус-отрицательным женщинам в 72 часа после первых родов резус-положительного ребенка рекомендовано делать профилактику – вводить антирезусный иммуноглобулин для предотвращения резус-конфликта при следующей беременности. Никто из врачей не посчитал нужным сказать об этом во время первой беременности, более того, и во время второй беременности мне также об этом не сказали.

Опять же из интернета я узнала, что в Москве есть роддом, специализирующийся на ведении и родах резус-отрицательных женщин, мы могли полететь рожать туда, но кто бы знал...

В первый год Катиной жизни я жила как в тумане, на что-то смутно надеясь и не позволяя себе расслабляться. Я совсем не помню своих слез в подушку, возможно, я плакала иногда, но не помню. Я как будто отключила в себе чувствительность и натянула струны. Как будто во мне был какой-то стержень, который не позволял сломаться. Я чувствовала, что должна быть сильной, чтобы бороться дальше.

Как-то мне рассказали про аналогичную ситуацию с поздним переливанием крови, повлекшую за собой инвалидность ребенка. Родители подали в суд на врачей и выиграли, что, собственно, предлагалось сделать и нам. Мы с мужем думали об этом – сколько времени будут отнимать суды, сколько нервов и эмоций уйдет на доказательство правды, а у всех, в том числе и у врачей, она своя, и решили не терять время на судебные тяжбы, тем более что на ситуацию со здоровьем дочери это точно не повлияет.

Первый раз формулировку ДЦП я увидела в журнале еще во время беременности, это была реклама клиники для лечения детей с ДЦП, я не понимала значения этой аббревиатуры, но почувствовала какую-то тревогу. Второй раз прочитала в выписке из московской клиники – угрожаемая по ДЦП, то есть у Кати была большая вероятность занять такой диагноз. И я опять искала информацию в интернете. Я узнала, что понятие ДЦП – детский церебральный паралич – очень обширное и включает в себя несколько форм, каждая со своим названием, проявляется по-разному, в зависимости от локализации и степени тяжести поражения головного мозга.

Практических книг, в которых, помимо классификации, были бы реальные советы, как заниматься с ребенком, как развивать в нем двигательную активность, было немного. Одна из таких книг – «Ребенок с церебральным параличом. Помощь, уход, развитие. Книга для родителей» автора Нэнси Финни – стала моей настольной книгой надолго.

Когда Кате было около года, невролог предложила оформить инвалидность, аргументируя тем, что будет пенсия, бесплатные поездки к месту лечения и обратно для ребенка и мамы, еще какие-то льготы, и, видя мой настрой, добавила, что если здоровье дочки улучшится, то инвалидность всегда можно будет снять, это не приговор. И все же для меня это означало поражение, я не сумела переломить ситуацию. Все те резервы, которые есть у ребенка в первый год и на которые уповают врачи, вселяя надежду в родителей, видимо, исчерпались.

Я отчетливо понимала, что у дочери были шансы выкарабкаться, вспоминала те слабые звуки, которые она издавала после родов, ведь некоторые дети не кричат вообще, вспоминала 6—7 баллов по шкале Апгар – это была высокая оценка для ребенка, родившегося в 37 недель с резус-конфликтом, вспоминала ее попытки двигаться, лежа на моем животе сразу после родов.

Конечно, я винила врачей, которые потеряли время и перелили кровь только на шестые сутки, допустили высоченный билирубин, спровоцировавший ядерную желтуху и необратимое поражение мозга. Винила себя за то, что не настояла на своевременном переливании крови. Я застряла во времени, постоянно возвращаясь мыслями туда, где все можно было изменить. Я сломалась. Я поняла то, что мой муж понял раньше, – здоровым ребенок не будет.

3. ИНВАЛИДНОСТЬ

*Груз становится легким,
когда несешь его с покорностью.
Публий Овидий Назон*

У меня хватило ума не отказываться от оформления инвалидности, как бы страшно ни звучал этот приговор – ребенок-инвалид. Предстояло пройти ряд специалистов, собрать нужные справки, сдать анализы и уложиться в сроки, в течение которых они действительны. Оформление инвалидности у нас – процесс небыстрый.

Специалист, который занимался сбором документов в поликлинике, пожилой дядечка, неоднократно спрашивал, не откажемся ли мы от ребенка после оформления инвалидности, не сдадим ли мы дочку в детдом. Вопросы просто убивали своей нелепостью – дочке уже год, она живет в своей семье, ее любят и делают все для ее здоровья, и вдруг отказ. Возможно, это стандартные вопросы при оформлении инвалидности, но выслушивать и отвечать было очень неприятно.

В итоге мы прошли всех врачей, комиссию, мне выдали «розовую справку» об инвалидности, я спокойно, без эмоций это перенесла, а при получении дочкиного пенсионного удостоверения меня накрыло, с трудом сдержалась, дав волю слезам уже на улице.

В диагнозе стоял ДЦП, сначала это был спастический тетрапарез, потом добавились гиперкинезы – непроизвольные движения, внезапно возникающие в одной мышце или в группе мышц лица и тела, уменьшаются в покое и усиливаются при волнении, напряжении. В возрасте постарше спастика практически ушла, но добавилась атаксия – нарушение координации движений. Сейчас в диагнозе стоит атактико-гиперкинетическая форма, которая проявляется нарушением координации, походки и гиперкинезами, выраженными больше в руках и лицевых мышцах.

Инвалидность сначала дали на один год, потом еще на один, потом продлевали каждые два года, а в десять лет дали уже до восемнадцатилетнего возраста.

По индивидуальной программе реабилитации Катюша ежегодно получала ортопедическую обувь, направление на санаторно-курортное лечение с сопровождением, курс реабилитации в местном неврологическом центре и курс развивающих занятий с разными специалистами.

Высокий билирубин спровоцировал еще и камень в желчном пузыре, его обнаружили, когда Кате делали УЗИ брюшной полости в возрасте около года. Это стало в дальнейшем серьезным ограничением по лечению. Многие препараты, которые назначают детям при поражениях головного мозга, такие как лецитин и омега-3, были противопоказаны из-за желчно-каменной болезни. Гастроэнтеролог назначал курсами препараты, которые могли растворить камешек, но чуда не произошло. Хирурги предлагали стандартную схему – удаление желчного пузыря, гастроэнтерологи рекомендовали наблюдать, периодически делая УЗИ и пропивая лекарства курсами. Спустя годы я узнала про клинику в Китае, в которой удаляют только камень, сохраняя при этом желчный пузырь. Я списалась с переводчиками, отправила мейлом УЗИ и историю болезни, в которой был указан ДЦП в качестве основного диагноза. И нам

отказали в операции, мотивируя тем, что наркоз может усугубить неврологическую картину. Так что продолжаем наблюдать...

4. ПЕРВЫЕ УСПЕХИ

*Успех – это сумма небольших усилий,
повторяющихся изо дня в день.*

Роберт Кольер

ЛЕЧЕНИЕ В ЙОШКАР-ОЛЕ

Когда Катюше исполнился годик, я узнала про клинику в Йошкар-Оле, в республике Марий Эл, которая называлась «Клиника патологии речи и нейрореабилитации речевых и двигательных нарушений». И мы поехали туда вместе с еще одной тюменской мамой и ее сыном. Ехать нужно было поездом до Казани, а потом еще часа два на машине. Когда профессор Виктор Викторович Севостьянов, основатель этой клиники, осмотрел Катю, то сразу сказал: «Ходить будет, бегать будет». Надо ли говорить, какую надежду он в меня вселил!

И мы начали лечение, которое состояло из ежедневных курсов уколов, их количество доходило до десяти-тринадцати в день, массажей с элементами ЛФК, позже добавились занятия с логопедом. Лекарства, которыми лечили в этой клинике, были итальянского производства, аналогов, кроме Глиатилина, в России не было. Родители-старожилы, которые давно возили своих детей на лечение, приезжали со своими лекарствами, купленными в Италии, какой-то запас всегда был у профессора. Поэтому первоочередной задачей после заселения было выяснить, у кого из мам есть лекарства, и записаться на оставшиеся ампулы.

Позже мы просили всех знакомых, вылетающих в Италию на отдых, привезти нам нужные лекарства, и нам привозили, а это был довольно-таки большой объем, коробок десять-двенадцать, в зависимости от того, что было в наличии. Иногда друзья звонили сами, говорили, что летят в Италию, и спрашивали, нужны ли еще лекарства. Мы были очень благодарны им за помощь. Сама тогда мечтала слетать в Италию, не столько за отдыхом и впечатлениями, сколько за лекарствами, чтобы закупить их на несколько курсов, но так и не слетала. Пробовала заказывать через Германию и Польшу, казалось бы, Европа, но нет, купить можно было только в Италии.

Возвращаясь к лечению... Когда массажистка увидела Катю, то резюмировала, что она как звезда, распластанная, со сниженным тонусом после московских обкалываний, и принялась «собирать ее в кучку». До начала лечения в Йошкар-Оле Катя могла переворачиваться через один бок и поднимать ноги вверх, над собой. Во время первого курса она научилась переворачиваться и через другой бок тоже. Увидев такую быструю динамику, я поняла, что мы к этой клинике прикрепимся надолго.

Второй важной задачей стало попасть на массаж именно к этой массажистке, я ловила ее с утра, в первый рабочий день, записывалась, потом договаривалась, что на следующем курсе она опять возьмет Катю на массаж. Надо отметить, что дочка очень не любила, когда ее крутили, переворачивали, массировали, и сеанс всегда сопровождался воплями, но массажистка к этому относилась с пониманием, комментировала Катину нежность и делала свое дело.

И мы записались на ближайший год, на три курса по две недели, а потом еще и еще... Так началось наше длительное лечение в Йошкар-Оле. Мы очень полюбили эти поездки и всегда ждали их с нетерпением, и тому были причины. Мы видели результаты, большие или маленькие, но они были. Мы подружились с мамой и ее сыном из Тюмени, ездили всегда вместе, брали одно купе и жили в одной палате, наши дети – погодки, и режим дня у них был одинаков. Под клинику были переоборудованы два первых этажа жилого дома, в ней было по-домашнему уютно и комфортно, в отличие от клиник традиционного формата. В выходные мы выезжали в центр на прогулку с колясками, вечером устраивали посиделки. Обсуждали с мамами, кто

где был, чем лечил, какие были результаты, брали себе на заметку, но ездили только в Йошкар-Олу.

СНЫ

Как-то мне приснился сон, в котором я увидела Катю стоящей в кроватке... Было страшно поверить в такую возможность, и закралась маленькая надежда, что, может быть, это не простой сон...

После очередного курса лечения мы с друзьями поехали сплавиться по реке в Свердловскую область, Катя осталась с бабушкой. Через некоторое время бабушка позвонила и спросила, почему я не предупредила, что Катя научилась вставать. Она зашла в комнату и увидела, как Катя стоит в кроватке и держится руками за бортик! Для меня это была суперновость! Она встала! Сама! Ура! Наша маленькая победа. И сон сбылся...

Когда Кате было года два, мне приснился другой сон – я увидела дочку стоящей в коридоре клиники. Она стояла сама, ее никто не поддерживал. Я поняла, что и этот сон тоже сбывается, так и произошло.

Потом я долгое время ждала сон, в котором Катюша разговаривает, но он так и не приснился...

ПЕРВЫЕ ШАГИ

Катя научилась стоять у опоры, и ей хотелось двигаться, неважно куда, главное – вперед.

Я начала водить ее за обе ручки, пока профессор это не увидел и не объяснил, что таких детей нужно учить ходить, поддерживая за корпус, чуть пониже подмышек. Пришлось согнуться пополам и ходить с дочкой. Я уставала быстрее нее, но все мои попытки отдохнуть на кушетке пресекались Катиным стремлением идти. Я просто ловила ее на краю опоры, и мы шли дальше.

Когда Катя стала покрепче, она сама себе придумала развлечение – ходить с табуреткой, двигая ее перед собой. Пол в клинике был застелен линолеумом, табуретка двигалась по нему легко, и Катя постоянно ходила с ней по коридору и палате. Чуть позже она усложнила себе задачу – ставила сверху какие-то предметы, чаще всего это была пара ортопедических ботинок, своих или чужих, и ходила с ними. Периодически они падали, и тогда она сама за ними наклонялась, поднимала, ставила на табуретку и шла дальше. В этом процессе осваивалось несколько навыков: помимо собственно ходьбы, нужно было наклониться и подняться, а это тренировка мышц спины, работа крупной моторики, взять ботинки и удержать – тренировка захвата и мелкой моторики.

Самое интересное, что Катю этому никто не учил, она все придумала сама. Катюша была очень упорной в том, что делала, настоящий маленький боец!

И да, она очень часто падала, ноги запинаясь обо что-то или друг о друга, но, к счастью, это не мешало ее стремлению ходить.

Дома я купила ей устойчивую деревянную игрушечную тележку с высокой ручкой, и она ходила с ней, используя как опору.

Катя пошла самостоятельно в три с половиной года. Еще одна наша победа! После этого ее невозможно было удержать на руках или в коляске – ей нужно было идти.

Как-то мы поехали на очередной курс, сели в поезд, до отправления было много времени, мы раскладывали вещи, а Катя вышла в коридор и открывала и закрывала двери купе, которые двигались по полозу, не удержалась, упала головой на этот самый полоз и рассекла кожу головы. Нам срочно вызвали дежурного врача с вокзала, который предложил сняться с маршрута и ехать в больницу накладывать швы, а когда кровь остановилась, врач увидела, что ранка неглубокая, к тому же мы сказали, что едем в клинику и девочка будет под наблюдением врачей; тогда врач забинтовала Кате голову и мы поехали. Думаете, этот случай отбил у Кати охоту ходить по вагону? Нет. Ходила с забинтованной головой, и я вместе с ней.

ТРЕНАЖЕР ДЛЯ ХОДЬБЫ

Дома я сделала тренажер для ходьбы – купила в аптеке резиновые жгуты, привязала к батарее, протянула их через всю кухню и зафиксировала. Получилось подобие низких брусьев, между которыми можно ходить, держась за них.

Я ставила Катю между жгутами и подзывала ее к себе или клала на пол игрушку. И Катя шла. Натянутые жгуты давали чувство опоры и уверенности, но, поскольку они все-таки резиновые и растягивались, Кате приходилось балансировать между ними, чтобы не упасть. Тренировалась не только ходьба, но и чувство равновесия.

Тренажер получился три-четыре метра длиной. Возможно, будь он короче, то был бы поустойчивей, но я исходила из того, где все это удобнее соорудить, да и сама я чаще всего находилась на кухне, занимаясь делами и приглядывая за дочкой.

Без падений не обошлось, но, падая, Катя хваталась за жгут и приземлялась аккуратнее и мягче. Вечером я отвязывала жгуты с одной стороны, чтобы по кухне можно было свободно перемещаться всем членам семьи, складывала в кучку, а утром начиналось все сначала.

Если бы жгуты, кроме батареи, привязывать было не к чему, то сама держала бы их в руках, регулируя силу натяжения.

ПОЛЗАНИЕ – ВАЖНЫЙ НАВЫК

Я была очень рада тому, что дочка научилась ходить, и не задумывалась о том, что период ползания практически выпал из ее двигательной активности.

Катя долго ползала по-пластунски, а потом сразу начала ходить, сначала с поддержкой, потом сама. Как оказалось, навык ползания на четвереньках очень важен для детей и игнорировать его не стоит. Помимо укрепления многих групп мышц, ползание полезно для развития мозга, его межполушарных связей, оно тренирует равновесие и координацию, ориентацию в пространстве. Причем важно правильное перекрестное ползание – это когда одновременно работают правая рука и левая нога и, соответственно, левая рука и правая нога.

Когда мы с Катей попали на прием к нейропсихологу, лет уже в восемь, она нам это объяснила, рассказала про гимнастику мозга, составила комплекс упражнений для занятий дома, в их числе было и ползание на четвереньках. Пришлось Кате учиться и этому навыку тоже.

РАЗВИТИЕ МЕЛКОЙ МОТОРИКИ

Мелкая моторика тоже была нарушена, что неудивительно, и требовала своего развития. Для этого был целый арсенал игрушек, которых полно в каждом детском магазине: пирамидки, стаканчики-вкладыши, трафареты для обведения фигур, мозаика и много других приспособлений.

Помимо этого, использовались подручные средства – посуда, металлическая или пластиковая, в которую можно складывать и доставать предметы, закрывать крышками; прищепки – их можно ставить на предметы разной толщины и снимать. Кроме этого, я нашла прищепки со слабым прижимным механизмом и надевала их на пальчики Катюше, ведь на кончиках пальцев много нервных окончаний, и игра с прищепками давала им хорошую стимуляцию. Катя включалась в эту игру и стремилась надеть прищепки и на мои пальцы тоже, чем опять-таки развивала свою моторику.

Еще Катя любила рвать бумагу, я тоже это поощряла, потому что ее надо было правильно захватить и приложить усилие, чтобы разорвать. Важно было формировать правильный захват – большим и указательным пальцем, Катя же использовала большой и средний, и такая привычка сохранилась надолго, потому что я не сразу узнала все нюансы развития мелкой моторики и просто радовалась тому, что дочка может захватывать и удерживать предмет, позже пришлось ее переучивать.

САМОСТОЯТЕЛЬНОСТЬ

Во время кормления Кате предлагалась ложка, и как только она научилась ее держать, то стала есть сама. И это ей очень понравилось.

Одеваться Катерина тоже предпочитала сама, особенно натягивать колготки – долго и тщательно. Весь процесс одевания занимал длительное время, и часто мы куда-то опаздывали, но от помощи Катюша все равно отказывалась, выбирая действовать самостоятельно.

Так постепенно Катя обучалась новым навыкам. Самостоятельность пришлась ей по вкусу, а вкупе с упертостью, о которой я уже упоминала, она формировала свой характер.

Как-то мы поехали на очередной курс лечения в Йошкар-Олу, муж с сыном нас провожали. Проводницы позже рассказали, какую они наблюдали картину – идут по перрону три взрослых здоровых человека, а маленькая девочка, которая идет-то неуверенно, еще и волочет чемодан на колесиках. Они были в шоке. Но забрать чемодан у Кати или просто помочь его везти было нереально, сразу начинались крики, слезы, Катя отвоевывала чемодан и продолжала везти его сама. А нам приходилось с этим мириться – благо, что он был небольшой, на колесах, и идти было недалеко.

Эта упертость временами напрягала, иногда хотелось все сделать быстро и самим, но приходилось уступать и напоминать себе, что в целом это отличная черта характера для особого ребенка и Катино упорство помогает прежде всего ей самой развиваться.

Вкупе с этой упертостью у Катюши появился перфекционизм – все должно быть доведено до идеального результата и без ошибок. Ошибки Катю очень расстраивали, и, допустив ее, она была готова отказаться от всего результата.

Я понимала, что такая требовательность к себе чревата неврозом и отказом от действий, поэтому пришлось демонстративно ошибаться и показывать на своем примере, что ошибки не страшны и ошибаться можно. Дочку это очень веселило, и к ошибкам она стала относиться проще.

Еще у Кати проявилась такая хитрость: когда на занятиях ее просили показать какую-то картинку, то она, неопределенно водя пальчиком вдоль выложенного ряда, внимательно следила за реакцией и ждала подтверждения – правильно или нет. Это тоже шло от желания делать все без ошибок, поэтому и я, и специалисты в такие моменты говорили, что мы не знаем, как правильно, и Кате надо думать самой.

Со временем перфекционизм стал слабее, но еще долго присутствовал в Катиной жизни.

5. СЛУХ

*Тихо до жути. Хоть ухо выколи.
Но уши слушали. Уши привыкли.
Владимир Владимирович Маяковский*

Когда Катю выписали из ОПН и она подросла, я, помимо прочих занятий, начала развивать у нее реакции. Например, я включала лампочку, показывала на нее и многократно повторяла: «свет, свет» – и так несколько раз за день в течение многих дней. Потом я стала просто говорить: «свет», ожидая, что дочка повернет голову в сторону лампочки, но реакции не было.

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «ЛитРес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на ЛитРес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.