

## приволжье



**В поддержку семьи**  
Для особых малышей откроют  
отделение ранней помощи

СЕГОДНЯ в Кирове откроется отделение ранней помощи Центра поддержки семей с детьми с особенностями развития. Как сообщил корреспонденту «РГ» Александр Мошкин, представитель региональной общественной организации родителей детей-инвалидов (РООРДИ) «Дорогою добра», в отделении ранней помощи получают поддержку более 40 семей с особыми детьми от рождения до трех лет — самыми уязвимыми и нуждающимися в помощи.

# Родители сели за парты

В Нижегородской области впервые работала «Мамина школа»

## ОБЩЕСТВО

Ирина Белова, Нижний Новгород

«Мамина школа» — федеральный проект для семей, в которых растут особенные дети — с одновременным нарушением слуха и зрения, а также с проблемами опорно-двигательной системы.

### Статистики нет — проблемы есть

— Это уже четвертая, заключительная недельная смена в этом году, — рассказала руководитель приволжского филиала межрегиональной общественной организации «Сообщество семей слепоглохих» Юлия Кремнева. — Проект стартовал в начале лета в Кисловодске и продолжился в Великом Новгороде и Уфе.

На нижегородскую «Мамину школу» съехались семьи из Нижнего Новгорода и Чебоксар, Казани и Кирова, Волгограда и других городов. Педагоги и волонтеры тоже собрались географически разношерстные — они прибыли из разных уголков России.

По словам Юлии Кремневой, семьям, в которых воспитывают детей с одновременными нарушениями слуха и зрения, важно понять, что это не реабилитационный центр: здесь скорее дают удочку, а не рыбу.

К тому же со слепоглохими детьми редко кто занимается. Вообще в России есть единственный интернат для них — в подмосковном Сергиевом Посаде. В регионах же часто нет даже статистических данных по ним. А нет цифр — нет детей. Но проблемы-то существуют. По неофициальным данным, в Нижегородской области девять таких детей.

Благо в «Маминской школе» готовы помочь им. А родители тоже готовы идти на контакт, признавать нарушения детей (что немаловажно) и совместно искать ответы на возникающие вопросы.

### За реабилитацией

— Наша четырехлетняя Ника не спит ночами, это одна из проблем, которая нас очень сильно беспокоит, — делится тревогами ее мама Эля Ш. — У нее ДЦП и проблемы со зрением и слухом.

Только операции на голову малышка перенесла пять. Ребенок сидит с няней, пока родители на работе. Рядом нет человека, готового дать компетентный совет. Конечно, Нику возят раз в неделю к дефектологу, два раза — на лечебную физкультуру и в частный детский сад для глухих. Но это не решает проблем и не дает ответов на многочисленные вопросы. Родители так и говорят: «Слабая реабилитация».

— Общение между нами происходит через поглаживание, — продолжает Эля Ш. — Если ей что-то не нравится, она издает звуки, похожие на медвежий рев. А если все хорошо — улыбается, веселится, машет руками и ногами. Когда хочет есть — высовывает язык.

Ника реагирует на свет и тени, жмурится от солнца. Иногда она останавливает взгляд



Особым детям необходимо внимание во сто крат большее, нежели обычным.

на предмете или человеку и начинает разглядывать. Так кажется, что она видит. Хотя видит ли и насколько, сказать никто не берется. В целом девочка спокойная, страхов у нее не наблюдается.

### После шести операций заговорила

Людмила И. приехала в «Мамину школу» с пятилетней Полиной из Кировской области. У Полины те же проблемы.

— У дочери не развились полуокружные кольца в ушах, отвечающие за слух и равновесие, — рассказывает Людмила И. — Аномалия улитки. В левом ухе из 22 завитков функционируют только 16, а в правом нет нерва, сообщаемого с мозгом. Сбой произошел при развитии плода. Врачи кивают на мутацию генов.

## Проект «Мамина школа» реализован на средства президентского гранта и спонсорские

Сейчас важно не искать причину, а работать со следствием. Полина растет улыбающийся ребенком, и если бы не протез, позволяющий компенсировать потерю слуха, то сразу и не заметишь, что у малышки проблемы со здоровьем.

С рождения у Полины обнаружили нарушение проходимости полости носа, уже в два месяца провели первую операцию, чтобы девочка смогла полноценно дышать. Потом пришлось делать пластику гортани. В России отказались от хирургического вмешательства в пяти клиниках. Пришлось ехать в Израиль, где и помогли. Итог: две операции в Кирове, одна — в Москве и три — в Израиле.

— После последней операции Полина заговорила — стала что-то лепетать, произносит «папа», «баба», — продолжает Людмила И. — Но все равно слова нужно вытягивать, общается чаще жестами.

Чтобы увидеть результат, с ребенком нужно заниматься, а с особенными детьми — в сто крат больше. Да и результата не стоит ждать сразу, это долгая, кропотливая работа.

— На занятия с дефектологом нам нужно добираться 1,5 часа на автобусе, — сетует мама Полины.

А в «Маминской школе» у родителей есть возможность пообщаться с нужными специалистами на индивидуальных и групповых занятиях.

### Просто задержка развития

Восьмилетняя Наталья Ф. из московского детского дома приехала сюда со своим координатором и педагогом-психологом Дорой Туманян.

Про этот детский дом стоит рассказать отдельно. Это первый негосударственный детский дом, существующий на спонсорские средства. Он открылся в марте 2015 года как один из проектов православной службы помощи «Милосердие». Сейчас в доме 23 воспитанника, троих уже усыновили. Чтобы по достижении 18 лет ребят не перевели в психоневрологический диспансер, куда особые дети попадают, достигнув совершеннолетия, приют переименовали в социальный дом.

— От Наташи отказались еще в роддоме, когда она появилась на свет недоношенной и нездоровой, — отметила Дора Туманян. — Также девочка излишне эмоциональна — может спокойно подойти к незнакомцу, взять его за руку и уйти от сопровождающего.

По мнению педагога-психолога ресурсного центра поддержки слепоглохих и их семей «Ясенева Поляна» Алины Хохловой, Наташа — упорная и целеустремленная девочка. Она легко взаимодействует с другими детьми, а говорить не может из-за задержки развития.

### КОММЕНТАРИЙ

Екатерина Тевкина,  
педагог-психолог:

— В «Маминской школе» замечательная атмосфера и возможность обмениваться опытом не только с родителями особых детей, но и специалистам друг с другом. Здесь умело распределены фокусы внимания. Даже если родители решат отдохнуть (для этого к каждому особенному ребенку прикрепляется сопровождающий волонтер. — Прим. ред.), то для детей все равно все сложится хорошо и занятия пойдут им на пользу.

## Не видят препятствий

### ПРОЕКТ

Сегодня участники веломарафона Астана—Париж пересекут российско-белорусскую границу, а накануне они сделали остановку в столице Приволжья.

Шестнадцать энтузиастов (в том числе четверо слабовидящих и двое тотально незрячих) стартовали из столицы Казахстана 4 августа, прибыть в Париж они планируют в конце месяца.

— Мы стираем не только государственные границы, но и условные, — считает руководитель проекта Бахтияр Базарбеков. — Люди с инвалидностью не должны замыкаться в себе. Общество не знает, как помочь таким людям. А им нужно совсем немного — услышать об их нуждах и потребностях.

У Бахтияра остаточное пятипроцентное зрение, но на велосипеде он едет один, как и его брат Данияр.

## «Преграды есть только в нашей голове»

Остальные участники следуют на трех сопровождающих автомобилях и четырех тандемах, где за рулевое управление отвечает пилот, а слабовидящий или незрячий спортсмен помогает крутить педали.

— Я занимаюсь альпинизмом, дайвингом, горными лыжами, велосипедным спортом, — рассказывает незрячий Сейтжан Кенжегулов. — Также я предприниматель, открыл свой хостел и занимаюсь арендой жилья. Женат, воспитываю сына и дочь. Я считаю, что незрячие люди не должны сидеть дома и вести серую и скучную жизнь. Ограничений не существует, все преграды есть только в нашей голове.

Когда пилот Алина Тахтабакиева первый раз «прокатила» 90-килограммового Сейтжана Кенжегулова, у нее очень долго и сильно болели руки.

— Первые два месяца тренировок я боялась отпустить руль, чтобы попить воды, — вспоминает она. — Останавливалась каждые 30 километров оттого, что буквально сводило руки. Потом прикатались, почувствовали баланс.

Арина Социна,  
Нижний Новгород



В день участники марафона проезжают 150–170 километров.

## ЦИФРА

5

## МИЛЛИОНОВ

рублей составила общая сумма проекта.