



**ДРУЖНАЯ СЕМЬЯ:**  
 ПАПА – ЮРИЙ,  
 НАДЯ (9 ЛЕТ),  
 ИЛОНА (17 ЛЕТ),  
 ИРИША (5 ЛЕТ),  
 МАМА – ИНГА,  
 РОДИОН (15 ЛЕТ)

От первого лица

# Мы – команда!

Семья Инги Дубининой живет в Минске. Когда-то их жизнь была размеренной и спокойной, но рождение «особенного» ребенка изменило и ее ритм, и приоритеты, и даже, кажется, сделало всех гораздо счастливее.

## ВСЕ ПО ПЛАНУ

Я с детства была очень послушной и патологически ответственной. От меня ожидали отличной учебы и примерного поведения, и я отвечала ожиданиям – училась с радостью, приносила похвальные листы, золотую медаль и красный диплом. После института начала изучать финансы, поступила в аспирантуру Академии наук и переехала в Минск, больше 10 лет проработала в Национальном банке РБ. Работа творческая, умные интеллигентные коллеги, интересные командировки. Появился любимый муж, Юрий, родился старший

сын, потом дочь. Сейчас я отношусь к той благополучной части моей жизни одновременно с юмором и благодарностью – она была такой чудесно предсказуемой.

Давно, еще после рождения первенца, я стала волонтером в детском доме. Быстро поняла, что никакие наши праздники, экскурсии или лекции не решают главного для ребенка-сироты вопроса – вопроса о семье, но все равно ходила и организовывала. Думала: ну, не смогу изменить судьбу ребенка кардинально, так хоть чем могу подсоблю: вот конфеты, карандашники, кому-то помочь

с уроками английского... Привязалась к одной девочке, а забрать как-то все не могла решиться: ребенок уже взрослый, много вопросов по здоровью и психике, у меня своих двое детей, сама и работала, и училась. А потом родилась Ириша, третий ребенок, с тяжелой формой генетического нарушения – синдромом Лежена. Этому заболеванию сопутствуют серьезная задержка речевых и физических навыков, умственная отсталость, врожденные пороки развития, а в нашем случае еще и точка делеции (место и размер утерянного участка хромосомы) была особенно

## *Благодарна мужу: даже в самые трудные минуты я чувствовала, что любима. И знала, что всегда могу на него положиться!*

«плохой». Иру ждала инвалидность и безрадостные прогнозы: ходить – маловероятно, говорить – точно нет, понимать – ну... маму и папу, может, будет различать. Вот так мы стартовали в новую жизнь.

### **МОЙ РЕБЕНОК НЕ ТАКОЙ, КАК ВСЕ**

Семья, в которой рождается «особый» ребенок, мгновенно оказывается в зоне отчуждения. Если заболевание относительно перспективно с точки зрения исследований, медицинский мир тобой интересуется, как минимум дает время на адаптацию к новым условиям жизни. А если перспектив немного...

Сейчас, имея за плечами пять лет опыта жизни с таким ребенком, пройдя путь от отчаяния до очень успешной реабилитации, видя сотни семей с аналогичными случаями и другой уровень отношения общества за границей, понимаю, что «проваливание» в горе – не норма. Можно этот путь проходить гораздо мягче: и родителям предлагать психологическую помощь, и детям – другое качество жизни, другую степень включенности в общество. Притом что чинить хромосомы или излечивать ДЦП за границей тоже не умеют, но инвалиды там живут на виду, рядом с обычными детьми, это не невидаль и не крошечное горе. У нас же чаще всего реакции две – смущение и жалость. А для семьи ребенка с инвалидностью это болезненно и отнимает силы.

### **КОМАНДНЫЙ ДУХ**

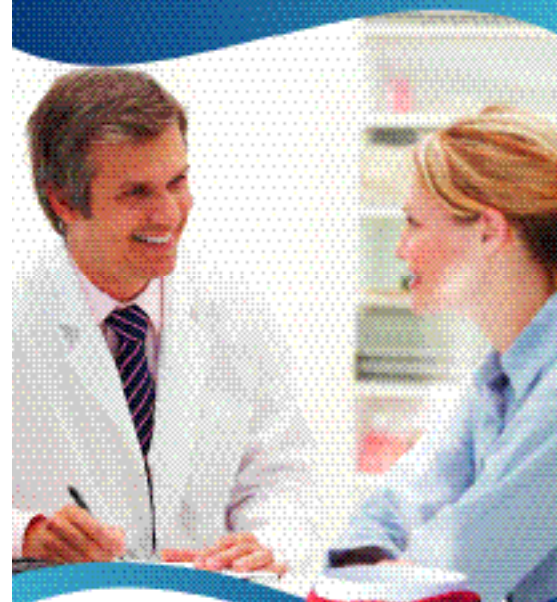
В психологии есть теория проживания этапов горя: шок, отрицание, гнев, обида, вина, депрессия и, наконец, принятие случившегося. Я сейчас шучу, что у меня очень крепкое психическое здоровье, потому что я

быстро прожила все стадии и начала действовать. Огромный плюс в том, что на эту ступень жизни мы вышли с Юрой вместе. Конечно, и он переживал свой шок, но как-то внешне очень стойко. Он не говорил мне, что все будет хорошо, и не обещал, что все пройдет. Но он напоминал, что мы вместе, так что даже в самые трудные минуты, когда я чувствовала себя самой несчастной матерью на свете, какой-то окраиной сознания я понимала, что я любима и что он сильный. Хотя обычно я более активна и подвижна «по жизни», я понимаю, что моей внутренней опорой был и является муж.

### **ИРИНЫ УРОКИ**

Конечно, мы искали возможности помочь Ире. Врачи не отказывали нам в реабилитации, но всегда уточняли, что результат под большим вопросом. Просматривая истории развития детей с нашим диагнозом, я хотела попробовать по-другому. Задавала множество вопросов специалистам, искала информацию, предлагала варианты. К Иришину году врачи ко мне привыкли. Сейчас признаются, что списывали мое состояние на «травмирующее действие горя», жалели, мол, не может мама смириться, читает всякую фантастику и носится вокруг неподвижного и не реагирующего ребенка с буквами и фонариками.

Я нашла информацию о методе Глена Домана. Он говорит, что все дети обучаемы, их мозг пластичен, и что можно, невзирая на внешние признаки инвалидности, научить ребенка читать, считать и понимать иностранные языки. Мы поверили, что это возможно, и начали заниматься. Да, работать нам с Ирой приходится очень много: стимуляция слуха, зрения, тактильных ощущение



**Лечение  
хронического  
бронхита,  
ринита (насморка)**

**ОБЩИМ  
СИМПТОМАМ —  
КОНКРЕТНОЕ  
ЛЕЧЕНИЕ**

Специалисты клиник НИАРМЕДИК быстро избавят вас от хронических простудных заболеваний.

тел.: +7 (495) 6-171-171  
[www.nrmed.ru](http://www.nrmed.ru)

 **СЕТЬ КЛИНИК  
НИАРМЕДИК**

Признанный эксперт в области здоровья!

О ВОЗМОЖНОСТИ ПРОТИВОПОСТАВИТЬ НЕЗДОРОВЬЮ  
ПРОКОНСУЛЬТИРОВАТЬСЯ СО СПЕЦИАЛИСТАМИ

ний, обучающие карточки, дудение в горн, упражнения и дыхательная гимнастика. Оказалось, это не только занимает 6–8 часов в день, но и требует помощи как минимум двоих взрослых людей. Кроме того, для реабилитации мы ездим в США, в Институт Домана, это очень дорого.

Мы одни не справились бы, нам помогают волонтеры и спонсоры, друзья, бывшие сослуживцы, соседи по подъезду и совершенно новые люди, появившиеся в нашей жизни вместе с Ирой.

Сейчас Ирише пять лет. Она ходит, даже бегаёт, ест сама, садится на свой трон-горшок и сильно оскорбляется, если не все присутствующие выразили восхищение этим ее новым умением. А еще читает (молча, глазами) и набирает на клавиатуре ответы, считает в уме на уровне 2-го класса начальной школы, демонстрирует отличную память. Начинает говорить: из-за болезни у нее очень маленькие легкие и высокое нёбо, ей это физически очень трудно, но логопеды сходятся в том, что говорить она будет. Хотя еще недавно так же единодушно общались: нет, не получится.

Скоро Ира пойдет в детский сад, в логопедическую группу. Хотя она так и не стала обычной девочкой и ее хромосома никогда не изменится, но качество жизни такого ребенка и его семьи может быть разным. Мы нацелились на лучшее из возможного, а может, и на часть невозможного замахнулись. Теперь, по прошествии времени, я могу сказать, что это титанический труд. Если бы мы знали на старте программы, какая нас ждет нагрузка, так и не решились бы. Но хорошо, что решились!

## ВСЕ НАШИ ДЕТИ – ОСОБЕННЫЕ

После рождения Иришки, отойдя от первого шока, я сделала свой выбор между продолжением карьеры и шансом на развитие «бесперспек-

Все Иришины успехи – результат нашей общей работы и общей надежды.



тивного» ребенка. Осталась дома, и нам удалось закончить еще одно ранее начатое дело...

...Мы забрали из детского дома девочку, которую я пять лет навещала: сейчас Илоне 17, она наша старшая дочь, хотя и пришла в семью последней. Сложностей хватает: и адаптация была нелегкая, и переходный возраст, и понимание друг друга есть не всегда, но мы со всем этим справляемся. Главное, она – наша, это ее дом и семья.

У Илоны очень нежные отношения с сестрами и братом, но любовь к Ирише, кажется, самая сильная и безусловная. Илона даже собирается впоследствии забрать ее жить к себе – потом, когда все вырастут и разъедутся, потому что, это с ее слов, Надя, средняя, станет актрисой, старший, Родик, поступит в университет, а сама Илона выйдет замуж – конечно, «только за такого, как наш папа!»



В общем, все наши дети – в чем-то особенные. Во-первых, ни у кого из их друзей и знакомых нет сразу столько сестер-братьев. Родион, например, очень взрослый и надежный. Ему 15, но мне в разговоре с ним порой хочется свериться с паспортом. «Мама, пока я в лицее, не мой посуду, складывай. С твоей нагрузкой еще посуду мыть – это вообще нам позор».

...Однажды, в 9 лет, он ездил на соревнования по дзю-до, стоял на татами и ни разу не атаковал соперника. В ответ на наше с мужем удивление сказал: «Ну как я мог на него нападать? Может, это хороший мальчик, я же его в первый раз видел». А когда мы собрали детей на семейный совет, обсудить, что мы хотим насовсем забрать из интерната Илону и предупредить, что жизнь может стать сложнее, он первый, не дожидаясь окончания нашего вступительного слова, отреагировал: «Конечно, давно пора. Я часто думаю, как она там без нас живет».

Средней, Наде, 9 лет. Она – ртуть и сама свобода. Как ей хватает часов в сутках на все ее дела – мне непонят-

но. Гимназия, музыкальная школа, десятки видов рукоделия. Еще она постоянно поет, вслух или про себя, приплясывая и в нужных местах помогая мимикой, даже если пишет домашнюю работу по математике. Сейчас, например, мечтает пойти еще на вокал и на хип-хоп и жалеет, что не остается ни одного дня в неделе, а то бы еще прыжками в воду занялась.

Наверное, нашим детям пришлось повзрослеть немножко раньше сверстников, научиться по-настоящему помогать родителям, друг другу и младшей сестре, справляться с «косыми» взглядами. Но я теперь знаю, что они самостоятельные, чуткие, умелые, а в числе их ценностей уже сегодня есть вполне «взрослые»: жизнь, здоровье, семья, отношения. У них перед глазами реальный пример того, чего могут добиться люди, если они вместе и не отступают от намеченного.

## *В любом ребенке, даже «особенном», есть огромный потенциал, надо лишь попытаться найти способы его раскрыть!*

Мои дети гордятся друг другом, успехами каждого – и их не пришлось этому специально учить, читать лекции о нравственном и братском. Кстати, несмотря на учебу в престижной гимназии, их никто не гоняет за оценки, не внушает, что они многое «должны»: знать английский, поступить в университет, удачно выйти замуж, даже просто «быть хорошими людьми». Для нашего счастья достаточно, что они есть.

### **ДРУГИЕ ПРИОРИТЕТЫ**

Бывает, друзья спрашивают, не хочу ли я снова на работу, скучаю ли по каблукам, дресс-коду и докладным запискам особой важности? Что ж... На работу временами хочу – чтобы отдохнуть. Если удастся хорошенько выспаться, то нет, снова не хочу. Скучаю по своим экономическим исследованиям? Не сильно. Появились


другие приоритеты. Я вижу реальный результат от своих сегодняшних дней, изучаю информацию, пишу статьи, веду в ЖЖ блог о нашей жизни, о моей семье – antysk.livejournal.com. Люблю читать, но теперь редко удается, это у меня в разряде «лакомств». А из личных интересов – хочу поучиться еще в одном университете, мне сейчас нужны знания из совершенно новой области.

Едва ли моя прежняя, такая уважаемая в социуме работа давала мне столько радости и откликов. Ни разу, даже в ответ на самую мою толковую аналитику, правительство не прислало мне таких теплых писем, какие я получаю от родителей и «особенных», и обычных детей, которые читают мой блог.

Если бы у меня была возможность встретиться с той собой, ошеломленной новостью, что мой долгожданный и любимый ребенок не такой,

как все, я бы сказала себе: «Не отчаивайся. В любом ребенке есть огромный потенциал, надо попытаться найти способы его раскрыть. Любви он даст тебе даже больше, чем обычный ребенок, радость от его побед, даже самых маленьких, будет такая, что затмит все счастье мира.

Прожив то, что тебе выпало, ты станешь сильной и гибкой, сохранишь красоту и чувство юмора, научишься ценить любовь и видеть в людях настоящее и глубинное. А еще встретишь удивительных людей – это вообще отдельный приз и бонус твоей новой жизни. Этот ребенок – не горе, а просто более сложная задача».

А в остальном – все то же самое: кто верит, умеет видеть лучшее, быть благодарным, будет идти вперед и встречать это лучшее, и будет гордо вести, а также везти или нести своего особенного ребенка. 

 Bionorica®

Лекарственный растительный препарат

## Климадинон®

Негормональное лечение климактерических расстройств



Рес. уд. П. № 014246/01;  
ЛС-001972



Природа. Наука. Здоровье.

- Уменьшает проявление симптомов климактерического синдрома: приливов, потливости, приступов сердцебиения, плаксивости, раздражительности, бессонницы
- Положительно влияет на состояние кожи и костной ткани
- Хорошо переносится



Цимицифуга кистевидная

[www.bionorica.ru](http://www.bionorica.ru)  
[www.mastopatiaforum.ru](http://www.mastopatiaforum.ru)

ИМЕЮТСЯ ПРОТИВОПОКАЗАНИЯ  
ПЕРЕД ПРИМЕНЕНИЕМ  
ОЗНАКОМЬТЕСЬ С ИНСТРУКЦИЕЙ