

Про «Обнимаю сердцем»

Инклюзивное волонтерское движение «Обнимаю сердцем» более трёх лет занимается поддержкой и развитием инклюзивных программ для детей и взрослых с ограниченными возможностями здоровья. В России проживает более 11 миллионов людей с инвалидностью, и с каждым годом их количество растёт. Эти цифры — не сухая статистика, а живые люди и напоминание о том, как важны взаимоподдержка и принятие.

Мы хотели, чтобы каждая строчка в этих дневниках стала откровением. Чтобы мамы и папы могли выразить на бумаге всё, что годами копилось внутри: страх, отчаяние, бессилие, но и бесконечную нежность, гордость, надежду. Чтобы поняли: они не одни. Их боль — не постыдная тайна, а их любовь — не что-то «особенное», а просто любовь, такая же сильная и чистая, как у всех. И когда первые дневники начали появляться, мы увидели чудо. Чудо исцеления через слово. Матери, молчавшие годами, наконец разрешали себе плакать. Отцы, привыкшие держать всё в себе, писали о том, как страшно бывает не справиться.

Руфина Осипова, автор идеи:

Я видела, как родители, воспитывающие детей с особенностями, словно живут за невидимой стеной. Они остаются наедине со своими эмоциями, и от этого одиночества становится ещё тяжелее. Именно тогда, когда Анна Александровна создала проект «Обнимаю сердцем», у меня родилась идея — дать этим чувствам голос. Не сухую статистику, не назидательные истории, а живые, настоящие дневники родителей, которые каждый день сражаются за своих детей, за их место в этом мире, за право быть услышанными.

Дневники мам и пап особенных детей написаны авторами из 11 регионов страны. Вся работа над книгой проведена на волонтерских началах. Всей команде проекта — большая благодарность за готовность и помощь в создании сборника с одной лишь целью: помочь тем, кто только ступил на путь особенного родительства, и обществу, чтобы показать, что это не истории из параллельного мира, такие семьи могут быть в двух рукопожатиях от вас.

АНО «Обнимаю сердцем» — это история о том, как искреннее намерение помочь может перерасти в масштабное движение, объединяющее тысячи людей. Миссия проекта: мы строим культуру естественной инклюзии. И именно сейчас формируем общество, в котором жить нашим детям.

Как все начиналось? 19 октября 2022 года — дата рождения движения, выросшего из корпоративного волонтерства. Основатель и вдохновитель — Анна Фёдорова, руководитель АНО и исполнительный директор серебродобывающей компании АО «Прогноз».

География добра: в 2023 году движение вышло за пределы города Якутска: сейчас есть филиалы в Вилюйске,

Сангаре, Москве, Владивостоке и Минеральных Водах. Ангелами добра (так мы называем волонтеров нашего движения) проведено около 150 мероприятий по восьми направлениям.

Взаимоподдержка — в коде любого человека. Раньше без взаимопомощи выжить было нельзя. Так жили наши предки, так сейчас живём мы. Нет «нас» и «их», и «Обнимаю сердцем» уже не только проект, а образ жизни. Мы не объективируем инвалидность, а показываем, что интеграция и инклюзия — это естественно, особенности — нормально. Неважно, передвигаетесь ли вы на инвалидной коляске, отлично видите или мир для вас — лишь оттенки серого, здесь вас примут таким, какой вы есть.

Каждый может стать ангелом добра — ведь мир меняется к лучшему, когда мы обнимаем сердцем! Присоединяйтесь!

*С уважением к читателю,
Анна Фёдорова,
руководитель инклюзивного
волонтерского движения
«Обнимаю сердцем»*



Как я стала сильной

Благо есть интернет. Первая мысль: «Не может быть!»

Следом: «Как сказать об этом мужу?»

А потом: «К маме... Нужно идти к маме, она поддержит».

Какое страшное слово — АУТИЗМ. Звучит как приговор.

Несколько месяцев — смятение. А потом... бежать. Бежать к врачам. А в ответ: «Начитались интернета и диагнозы ставите?»

Больше недели я собиралась с мыслями, чтобы написать эту историю. Ведь для этого нужно всё вспоминать. Снова переживать. А это не так просто. Рефлексия всегда даётся тяжело. Вспоминать боль мозг не хочет совсем. Чтобы не чувствовать эту боль, я научилась бежать — быть постоянно в работе, в движении. Я как та акула, которую боюсь до дрожи: если остановлюсь — утону. А сейчас сижу и мотаю сопли на кулак. «Не плакать. Я сильная. Я смогу» — моя мантра в такие моменты.

Мы не одни. Спасибо мужу за то, что он был рядом. Молчал по-мужски — видимо, переживал внутри. Вместе мы тогда поехали в большой город, нашли нужных врачей, обследовали сына, диагноз подтвердился, и ему было назначено медикаментозное лечение. Мы тогда ни разу не говорили об этом вслух.

Мама, спасибо, что поддержала, не дала опустить руки, нашла тех, кто уже столкнулся с подобным. И мы поехали на первую реабилитацию. Я тогда узнала, что таких семей много.

Три года молчания. Три года мой ребёнок не говорил. Только мычал. А потом психологи и логопеды открыли мне страшную правду: он всё понимает. Просто... «Ему нет в этом надобности». Если всё делать за него и угадывать его желания без слов — зачем ему говорить?

Однажды, когда ему было полтора года, мы сидели в очереди в больнице. Сын капризничал, а я начала писать на листочке алфавит. Он замолчал и принялся с интересом слушать меня. Так получилось, что алфавит Лёва выучил в полтора года, а в три года после возвращения из реабилитационного центра он полностью мелкими написал английский алфавит на доске. Как он его выучил в телефоне — одному богу известно! Начиная с трёх лет он уже умел находить в интернете нужные программы и изучал написание слов и времена года. Его интересовало многое, единственное — он совсем не говорил.

Дальше были больницы. Лекарства. Пустота.

Ему уже 6. Впереди школа. А волшебства не случилось. Или всё-таки случилось? Сын в три года уже умел читать. Смотрит мультики на корейском. Печатает на арабском. Умножает двузначные числа. Но в «норму» он так и не пришёл. Пришлось оформлять инвалидность.

Снова слёзы и снова новая реальность. «Он не нормик...» Но он — мой сын. И в чём-то он умнее многих. Да, он не такой, как я себе представляла. Но, может, лечить нужно не его, а мои ожидания?

Детский сад и добрые люди. Лев ходил в обычный садик, нам повезло с воспитателями. Они учились работать с особыми детьми и помогали моему сыну адаптироваться.

Дети росли вместе с полутора лет и всячески помогали ему. Даже в подготовительной группе девочки застёгивали сыну куртку и присматривали за ним во время прогулок. Воспитатель и логопед старались научить его всему, что нужно. Лев не всегда участвовал в общих занятиях, но когда он приходил домой, то скачивал обучающую программу по теме дня — и занимался сам. К школе мы подошли с программой обучения 7.2.

Что будет дальше — не знаю, но я больше не боюсь слова «аутизм». Мой сын — Лев. И я буду бороться за него.

Школа. О, это особый мир. Мир, где пахнет мелом и детскими надеждами, где стены помнят смех и слёзы тысяч учеников.

Мне всегда везло на хороших людей. На тех, кто смотрел в глаза, а не сквозь тебя, кто протягивал руку, а не отворачивался. На добрых, отзывчивых, готовых помочь. В первый класс мы пошли в самую обычную школу. И какое счастье было попасть к учителю, для которого дети — не просто строчки в журнале, а живые души! Она не просто учила Льва писать и считать — она учила его чувствовать. А ещё мы познакомились с мамой особенного ребёнка, которая, сама пройдя через все тернии, стала для нас не просто логопедом, а настоящим ангелом-хранителем. И, конечно же, бабушка... Моя свекровь, которая верила в нас, когда верить уже не оставалось сил. И у нас всё получалось! Мы видели результаты, радовались маленьким победам и верили, что невозможное — возможно.

Но. Всегда откуда ни возьмись в жизнь врывается это «но». Для нас таким «но» оказались сопутствующие заболевания. Сколько их было — и не сосчитать. Аутизм вдруг стал не самой главной проблемой. Теперь шла настоящая война — за каждый вздох, за каждый новый день. Борьба за жизнь сына. Сколько раз я мысленно

прощалась с Лёвой — знают только стены больничных коридоров. Плакать себе позволяла лишь потом, когда уже можно было дышать.

А врачи... Да, врачи бывают разные. Одни — как ангелы в белых халатах, другие — как снаряды, падающие без предупреждения.

— Главное, чтобы не рак.

— Что?..

Слово, от которого сжимается всё внутри. Оно просто врывается в твою реальность, как нож. Врач уходит, а ты остаёшься наедине с этим ужасом, с ребёнком под наркозом, с мыслями, которые рвут душу на части. Но, слава богу, это оказался не рак. Слава богу, есть те, кто лечит, а не калечит. Кто спасает и не бросает.

ПМПК (психолого-медико-педагогическая комиссия) в новой школе. Дальше был переезд. Новая жизнь. Новая школа. Новый учитель. И вот тут всё пошло кувырком. Ребёнок, который раньше умножал, читал, считал периметр, вдруг стал «неуспевающим». Но самое страшное — я узнала об этом только в конце второй четверти. Система. Жестокая, непробиваемая. Она не ошибается — ошибаешься ты. И когда ты одна против целого города, против равнодушных взглядов и бумажек, ты понимаешь: тебя уже осудили.

Сижу под дверью, сжимаю руку сына. Из кабинета доносится: «Это даже не уровень первого класса!» Зачем я привела его сюда? Зачем добровольно подписалась на это унижение? Ведь решение комиссии было принято ещё до того, как мы вошли в кабинет.

Умственная отсталость... Как будто тебя взяли и засунули в каменный мешок. Или утопили в ледяной воде. Три дня не могла дышать. До сих пор не могу говорить об этом без кома в горле. Сколько энергии было потрачено, сколько надежд и усилий было вложено. Сколько веры...

И вот — приговор. От человека, который даже не детский психиатр.

Где протоколы? Где человечность? Где хоть капля сочувствия? Есть такая фраза: «Страну меняют люди». Но родительские сердца разбивают тоже люди — чёрствые, безразличные. Те, для кого ребёнок — просто диагноз.

Моя работа. Она всегда была для меня не просто обязанностью, а частью меня самой. С самой молодости я горела ею, отдавала всю себя без остатка, как будто в каждом проекте, в каждом рабочем дне был скрыт смысл всей моей жизни. Тогда у меня был один сын — двенадцать лет счастья, тревог, бессонных ночей и гордости. А потом появился Лёвушка — и моё сердце распахнулось, чтобы вместить ещё больше любви.

Я работала, потому что знала: каждое моё достижение — это кирпичик в фундаменте их будущего. Каждая моя победа, каждая усталость после трудового дня — ради них. Но в 2021 году мир вдруг померк. Краски потускнели, словно кто-то накрыл меня тяжёлым серым покрывалом. Я даже не сразу поняла, что это депрессия.

Мы с сыном были на реабилитации, и там в бесконечном потоке дней я наткнулась на объявление: сообщество мам детей-инвалидов «Про неё» искало руководителей для своих региональных отделений.

«Про неё». Это было словно луч света в кромешной тьме. Я откликнулась почти на автомате, не зная, что я буду там делать, не веря, что смогу. Прошла собеседование, стала региональным руководителем. И три месяца... ничего не происходило. Я жила в маленьком посёлке, где таких, как я, было всего тринадцать человек. По основной работе я была директором спортивной школы, крутилась, как белка в колесе.

А потом — Москва. Конференция. Я сказала маме: «Эта поездка изменит мою жизнь». И она действительно

изменила. Там я встретила их — таких же, как я. Сильных. Уставших. Несломленных. Женщин, чьи глаза светились, несмотря на боль, усталость и бесконечные битвы за своих детей. И в тот момент я поняла, чего хочу по-настоящему — не просто работать, а зажигать свет в других.

Я вернулась и с головой окунулась в это дело, как в стремительный поток. Организовывала мероприятия, искала активных мам, объединяла. Каждая улыбка, каждая благодарность — как глоток свежего воздуха. Моя деятельность ширилась и росла как снежный ком: 10 городов, 350 мам, 200 мероприятий, три новых НКО... И всё это — параллельно с основной работой, семьёй, детьми, домом.

А потом навалилась тяжёлая и липкая усталость. Как всё это совмещать? Как быть и матерью, и женой, и дочерью, и руководителем, и активисткой? Как не сломаться под грузом ожиданий? Но ответ пришёл сам собой — он в глазах тех, кому я помогаю. В их смехе, в их «спасибо», в том, как они, наполненные радостью, несут этот свет домой. Ведь если счастлива мама — счастлива и вся её вселенная. Я знаю: мир меняют те, кто прошёл через боль и не ожесточился. Кто вместо того, чтобы сдаться, протягивает руку другим.

Я верю, что однажды наш мир станет добрее, и люди перестанут смотреть на наших детей с опаской, будто они угроза. И тогда каждая мама, прошедшая через этот ад, поймёт: она не одна.

Держитесь, дорогие. Верьте в себя. Вы — опора, сила и любовь своих детей. А значит, вы сильнее, чем кажется. И этот свет внутри вас... Он того стоит.

*Яна Баранова,
г. Радужный*