

■ ЛЮДИ

# Бороться, нельзя сдаваться

КАК НЕ ОПУСТИТЬ РУКИ, ЕСЛИ РЕБЁНКУ ПОСТАВИЛИ ДИАГНОЗ ДЦП

Историей своей семьи не побоялась поделиться одна из мам Борисовского района – Лилия Яковлева. Они с супругом Сергеем – родители долгожданного сына Кирилла.

## НОВОСТЬ, К КОТОРОЙ НИКТО НЕ ГОТОВ

Мальчик появился на свет в 2017 году. О том, что их ребёнок имеет особенности в развитии, родители даже не могли предположить: врачи поставили диагноз «детский церебральный паралич» спустя время, когда малышу был уже год и два месяца.

– Нас начало настораживать, что в полгода Кирилл не предпринимал никаких попыток самостоятельно садиться. Дальше появились и проблемы с передвижением малыша ползком, – вспоминает Лилия Яковлева. – Уже тогда стали активно обращаться к врачам узких направленностей – ортопедам, неврологам и т. д. Все говорили нам, что это из-за того, что ребёнок просто недоношенный (Прим. ред.) Кирилл родился семимесячным. И успокаивали тем, что «ещё успеет, ещё догонит». Когда сыну исполнилось девять месяцев, а он всё также не предпринимал попыток садиться, ползать – начали вновь обращаться к врачам. Тогда они предположили диагноз ДЦП, но для его установки необходима была госпитализация в стационар неврологического отделения Белгородской детской больницы. Там диагноз подтвердился: ДЦП верхних и нижних конечностей. Конечно, ни один родитель не готов услышать такое о ребёнке. Все всегда рассчитывают на лучшее, но не всегда в жизни бывает так, как мы хотим...

Когда врачи выявили заболевание у Кирилла, его мама не задавалась вопросом «Что такое ДЦП?». Какие особенности развития могут быть у детей, она знала задолго до этого. Так вышло, что трудовая деятельность Лилии началась в Борисовской специальной (коррекционной) школе-интернате, где она работала воспитателем и занималась с особенными детьми.

## РЕАБИЛИТАЦИЯ: УЛУЧШЕНИЕ И ОШИБКИ

Считается, что ДЦП – болезнь не прогрессирующая, но она влечёт за собой множество вторичных проблем. К сожалению, о них семья Яковлевых узнала уже тогда, когда с ними столкнулась.

– Мы сразу начали активно реабилитировать Кирилла, лечить, – рассказывает Лилия. – Побывали практичнее во всех санаториях и реабилитационных центрах Белгородской области. Позже перешли на частные центры. И объясню, почему: медицинские центры занимаются медреабилитацией, что, безусловно, важно. Это и лечебная физкультура, и лечебные массажи, и многое другое. Частные центры в большей степени занимаются физической активностью, то есть их программы направлены, например, на укрепление мышц всего тела. И, исходя из нашего опыта, мы заметили, что в таких центрах результат намного лучше. Также мы прибегали и к различным практикам. К примеру, познакомились с традиционной китайской медициной. Было и иглоукальвание, и китайский массаж, различные терапии рук и ног. Благодаря всему этому Кирилл в год и восемь месяцев научился ползать по-пластунски, переворачиваться. Вроде бы и развитие пошло большими шагами, но потом результаты были всё меньше и меньше...

Тогда мама с сыном обратились в Московский научно-практический центр детской психоневрологии. В нём применяют методики и учения со всего мира для комплексной реабилитации детей с ДЦП.

– Конечно, мы достигли там успехов, но из-за высоких нагрузок и нашей недостаточной информированности у Кирилла впервые случился эпилептический при-



Семья Яковлевых



Кирилл

ступ и развилась эпилепсия, – поделилась мама. – Как оказалось, для спастических форм ДЦП более чем в 80% случаев эпилепсия становится сопутствующим заболеванием. К сожалению, мы об этом узнали лишь тогда, когда столкнулись. Не предотвратили её, хотя могли... При эпилепсии противопоказаны электропроцедуры, а мы их делали в большом количестве. Иглоукальвание – тоже противопоказание. К этому методу китайской медицины также прибегали. Безусловно, электроэнцефалографию (информативный метод диагностики состояния центральной нервной системы в обя-

зательном порядке применяют, в том числе людям с ДЦП – Прим. ред.) мы делали Кириллу, но только 5-20 минутное, которое в принципе мало что может сказать о картине эпилепсии. Я считаю, что детям с ДЦП и подобными неврологическими заболеваниями необходимо делать хотя бы двухчасовую энцефалограмму головного мозга, где будет видна хоть какая-то картина. А теперь мы делаем ЭЭГ всю ночь со сном. В этом случае подробно видно, в каких отделах мозга есть эпилептичность. Поскольку ДЦП – болезнь малоизученная, очень хочется, чтобы врачи давали больше информации и вели родителей. Тогда это поможет избежать тех ошибок, которые допустили мы. И тогда они смогут предотвратить некоторые сопутствующие заболевания, а не спровоцировать их начало теми процедурами, которые противопоказаны.

Трудности, с которыми столкнулась семья, на этом не закончились. У Кирилла обнаружили вывихи тазобедренных суставов. В декабре прошлого года мальчик перенёс операцию по установке баклофеновой помпы. Спустя ещё два месяца прооперировали оба сустава.

– Это сложнейшая операция. Но избежать её было нельзя: поскольку у Кирилла были вывихи тазобедренных суставов, ему было больно стоять, сидеть, он испытывал постоянный дискомфорт. Поэтому приняли решение оперировать, – рассказала Лилия Яковлева. – Также он перенёс операцию по устранению плоскостопия деформации стоп. Ему сделали реконструкцию стоп – установили в них металлоконструкцию. После операции сын находился два с половиной месяца в гипсах, а после была реабилитация. Начинать с малого и постепенно увеличивали нагрузку во время занятий, упражнений.

Сейчас Кирилл каждый день радуется своим свершениям, а вместе с ним и его родители.

Важно то, что все свои силы в ребёнка вкладывают как мама, так и папа. Родители в этой семье взаимозаменяемы. Такая любовь и поддержка приносят свои плоды на этапах реабилитации.

## УСПЕХИ И ПЛАНЫ НА БУДУЩЕЕ

Теперь Кирилл продолжительное время может стоять у опоры, пытается ходить приставным шагом, начал ходить по тротуарам, впервые встал на четвереньки и стал ползать. Он даже захотел научиться ездить на специализированном велосипеде.

Возможно, для кого-то вполне элементарные успехи покажутся незначительными для ребёнка шести лет, но ведь не стоит забывать, что это – нестандартный случай. Все базовые навыки, которые вырабатываются у большего процента детей как само собой разумеющееся в процессе поэтапного развития, детям с ДЦП даются с большим трудом. И освоить каждый из них – большая победа.

– Могу сказать точно: мы не смирились с диагнозом сына, потому что, как мне кажется, смириться – это опустить руки. Мы каждый день боремся и стараемся максимально социализировать и приблизить ребёнка к норме. А моя главная цель как мамы – сделать всё возможное, чтобы сын смог жить в социуме! – убеждена Лилия.

Шестилетний Кирилл активно готовится к школе. Родители планируют отдать его в образовательное учреждение после исполнения восьми лет. Мальчику очень нравится учёба, он открыт новым знаниям. Продолжительное время может играть в различные развивающие игры, сам стремится читать.

У мальчика уже есть опыт посещения детского сада. В первое время родители водили его в дошкольную группу при Борисовской НОШ имени Кирова. Ходить ему туда очень нравилось, тем более что там созданы все условия для детей с ДЦП. Его добровольно приняли другие воспитанники и их

родители, с чуткостью относились воспитатели. Но регулярные реабилитации и лечение не позволили ему не только посещать детский сад, но даже изредка бывать дома.

## ФИНАНСОВАЯ СОСТАВЛЯЮЩАЯ

Что касается реабилитации и лечения детей с ДЦП, то наравне с желанием и стремлением преодолеть все трудности стоит финансовый вопрос. Как бы обнадеживающе ни звучало, но без оплаты реабилитировать ребёнка в полной мере невозможно. Да, кто-то может сказать, что есть фонды, оказывающие такую помощь, социальная поддержка от государства. Но здесь, как и везде, есть свои сложности, подводные камни.

– Если речь идёт о частных центрах, то оплатить их услуги могут либо родители, либо благотворительные фонды. Мы периодически и самостоятельно собираем средства на эти цели, и просим о помощи благотворительные фонды. Но там огромные очереди из таких же семей, поэтому по два-три года приходится ждать, пока до тебя дойдёт очередь. В среднем курс в частном центре стоит 150-200 тыс. рублей. Это три-четыре недели регулярных занятий. Плюс самостоятельно оплачиваем сопутствующие расходы: проезд туда и обратно, проживание, питание, – поделилась мама. – Конечно, фондов сейчас большое количество, но это не гарантирует, что тебя не оставят без внимания. Например, я могу обратиться в 40 фондов, и из них ответит лишь один, а бывает и вообще никто не ответит. Взаимодействовать с фондами – большая работа. У каждого из них свои требования по сбору и предоставлению документов и т. п. Нам в своё время очень повезло получить поддержку от фонда «Покорение» Андрея Скоца, за что им безмерное спасибо! В этом году они оплатили Кириллу реабилитацию в Пензе после тяжёлой операции. А благотворительный фонд «Клуб добряков» финансово поддержал операцию по установке помпы и реабилитацию после неё!

Также Кирилл и его родители пользуются мерами социальной поддержки от государства. Мальчик получает пенсию по инвалидности, а мама – средства по уходу за ребёнком-инвалидом. В таких случаях есть и компенсации за оплату коммунальных услуг. Кроме того, у каждого ребёнка, чело века с инвалидностью есть индивидуальная программа реабилитации, в которой указаны технические средства для реабилитации. Их можно приобрести на предоставленные государственные средства. Семья Яковлевых в рамках ИПРА надеется получить поручни.

Помощь от государства – очень важна семьям, где воспитываются дети с инвалидностью, и в целом гражданам с инвалидностью. Однако и этой поддержки не всегда достаточно для полноценной реабилитации. Ведь суммы на эти цели нужны большие. Да и что говорить об этом, если затраты на содержание и развитие только среднестатистических детей весьма весомые.

## ДЦП – НЕ ПРИГОВОР

Лилия Яковлева поделилась со мной своим самым сокровенным желанием. Она очень хочет, чтобы её сын социализировался. Причём стремление к общению со сверстниками и окружающими людьми исходит от самого Кирилла. Ребёнок общителен и открыт миру. Правда, иногда этот мир бывает жесток по отношению к людям, имеющим определённые особенности в развитии.

– Наше общество, наверно, ещё не готово принять детей с особенностями развития, хоть понемногу и движется в этом направлении, – рассказала Лилия. – Каждый выход «в люди» тяжело даётся как ребёнку с особенностями, так и его родителям. Бывает так, что на улице очень много прохожих задают разного рода вопросы: «Почему ребёнок не ходит?», «Почему он в коляске?», «Как лечите его?» Также дают множество со-

## ■ СОБЫТИЯ

# Хранительницы традиций и устоев

15 ОКТЯБРЯ – ВСЕМИРНЫЙ ДЕНЬ СЕЛЬСКИХ ЖЕНЩИН

ветов. Но я никого не виню, ведь раньше такие дети и люди находились в основном дома или в специализированных интернатах. Поэтому увидеть их было редкостью. Сейчас общество потихоньку приучается взаимодействовать с особенными людьми, но полностью ещё не готово. Например, у нас, белгородских родителей, воспитывающих особенных детей, есть общий чат в мессенджерах. И в нём мамы делятся своими историями о социализации ребёнка. От некоторых мам приходят сообщения, что вывести ребёнка погулять в парк или на детскую площадку – сложно. В людных местах они сталкиваются с не тактичным поведением со стороны взрослых. Многие и вовсе агрессивны. Говорят: «Вы чего пришли на детскую площадку? Идите на специализированную». С такими людьми даже не хочется разговаривать. И вот после неудачного опыта многим мамам просто не хочется куда-то выходить. Ведь в нашей жизни и так достаточно переживаний.

Вместе с тем Лилия старается вдохновить и воодушевить других родителей детей с особенностями развития. Для этого она создала группу в социальной сети «ВКонтакте» «Кирилл Яковлев. На пути к Победе! Мечта – ходить!». Там мама делится новыми успехами сына, подробно рассказывает о его реабилитации, лечении.

– У меня много знакомых, воспитывающих детей с ДЦП и другими заболеваниями. Так вот я хочу их воодушевить, чтобы они знали, что можно достичь результатов, улучшить жизнь такого ребёнка и родителей. Главное – не сидеть сложа руки! – поделилась Лилия. – Многие благодарны за группу. Она мотивационная. Но признаюсь, что иногда сталкиваюсь с сомнениями по поводу того, выкладывать туда какую-то новую информацию или нет. Наряду с большим количеством поддерживающих людей есть и те, кто негативно отзывается. Такая вот обратная сторона. Но я продолжаю и продолжу доказывать родителям, что у них всё обязательно получится!

Уверенность в своих словах Лилия подкрепила примерами из жизни людей с инвалидностью, которые добиваются успехов, несмотря на поставленный диагноз:

– Всё зависит как от самого заболевания, так и от степени поражения. У кого-то поражена рука, у кого-то все конечности. Зависит дальнейший выход на новый уровень и от физических возможностей. Есть глобальная шкала моторных функций, где подробно указано, при каком уровне развития какого максимума может достичь человек. Но, конечно, всем хочется чуда. И чтобы поверить в него и не отступать от своих целей, приведу некоторые примеры из жизни моих знакомых с ДЦП. Например, у меня есть подруга, которая вышла замуж и родила двух абсолютно здоровых и успешных детей. Она работает на престижной работе. У неё жизнь совершенно не отличается от нашей, разве что только в подборе одежды. А есть знакомая с тяжёлой степенью ДЦП, которая передвигается на коляске. С возрастом её болезнь прогрессирует, хоть и считается, что ДЦП не прогрессирует. У неё родился здоровый сын, которому сейчас восемь лет. Он помогает ей по дому. Воспитывает она его самостоятельно. Сейчас она решила (и это в 28 лет) на операцию на стопы, чтобы заново научиться ходить! И мы все верим в её успех! Как видите, люди не теряют присутствия духа. А это очень важно.

Вывод по этой непростой теме один: иметь то или иное заболевание – это не приговор! И определённо такие люди, которые выбиваются из кем-то установленных норм, имеют право не просто на существование, а на полноценную жизнь – интеграцию в общество, построение карьеры, создание семьи! Сами родители Кирилла надеются, что когда их сын вырастет, то сможет принести пользу окружающим, освоить выбранную профессию. И всё это непременно случится!

КАРИНА МУРАТОВА  
ФОТО ИЗ АРХИВА СЕМЬИ ЯКОВЛЕВЫХ

**В нашей стране сельские женщины играют важную роль в социальном развитии села. Они решают социально-бытовые проблемы, трудятся на разных участках сельского производства, социальной сферы, руководят широкой сетью бюджетных учреждений, встают во главе сельских поселений, создают фермерские хозяйства, развивают семейный бизнес. На них держатся традиции и нравственные устои сельской семьи.**

**В** Борисовском районе есть отличная традиция, когда глава администрации района и председатель районного совета женщин поздравляют наших уважаемых женщин, долгие годы проработавших в сельской местности.

Первой в этом году Владимир Переверзев и Инна Шестухина посетили Марию Ивановну Остапишину из села Крюково. Её трудовая деятельность была связана с животноводством: она была дояркой в совхозе «Борисовский». Затем заехали к Валентине Ивановне Рождественской. Как известно, в деревне жизнь каждого на виду. Валентина Ивановна работала в местной пекарне и пекла тот самый знаменитый крюковский хлеб.

В селе Берёзовка побывали сразу у четырёх местных жительниц. У Нины Яковлевны Курцевой первое и единственное место работы – колхоз «Свободный труд». В далёком 1957 году она начинала здесь сезонным весовщиком. Отучившись на бухгалтерских курсах, стала бухгалтером автотракторного парка. А затем была и главным бухгалтером колхоза. Нина Яковлевна до 1979 года работала под руководством председателя колхоза – Героя Социалистического труда Виктории Ефимовны Дралкиной.

Ещё одна берёзовская женщина – Над-



Валерий Борисенко, Владимир Переверзев, Надежда Григорьевна Вервейко и Инна Шестухина

ежда Григорьевна Вервейко – также начала свою трудовую деятельность в местном колхозе. Была дояркой, и свекловичницей. Во времена руководства Виктории Ефимовны в 1970 году была награждена медалью «За доблестный труд».

А вы знаете, что сельский фельдшер, даже будучи на заслуженном отдыхе, всё так же заботится о здоровье своих односельчан: кому укол сделать, кому лекарство посоветовать? Любовь Павловна Питенко вышла замуж за берёзовского парня и переехала к нему на родину. В медицине села проработала 22 года, 17 из которых была заведующей Красноберёзовским медпунктом.

С радостью глава администрации района встретился с Еленой Ивановной Конновой, ведь с ней он не один год работал, когда они были главами сельских поселений. – Меня всегда удивлял её энтузиазм и

любовь к родному селу, – отметил Владимир Иванович. – Благодаря её неуёмному характеру в Берёзовском сельском поселении было реализовано немало проектов, направленных на улучшение качества жизни её односельчан. Главы остальных поселений нашего муниципалитета всегда равнялись на эту женщину.

Всем женщинам руководитель муниципалитета вручил цветы и подарки и в их лице передал искренние поздравления с праздником – Днём сельских женщин – всем женщинам Борисовского района. Этот замечательный осенний праздник олицетворяет любовь, уважение к прекрасной половине человечества, живущей в сельской местности, и преклонение перед её заслугами в разных сферах деятельности на селе.

ВИКТОРИЯ САБЛИНА  
ФОТО АВТОРА

## Важный день

ШКОЛЬНИКИ ПОЛУЧИЛИ ГЛАВНЫЙ ДОКУМЕНТ – ПАСПОРТ

**Торжество приурочили ко Дню флага Белгородской области.**

**Д**евять борисовских ребят вступили в новый в их жизни этап 13 октября. Школьники, достигшие 14-летнего возраста, получили важный документ, удостоверяющий личность, – паспорт.

Юные борисовцы со своими родными собрались в этот праздничный день в Центральной библиотеке Борисовского района им. П.Я. Барвинского. Именно там прошла торжественная церемония вручения паспортов.

Главный документ вручила ребятам начальник отделения по вопросам миграции ОМВД России по Борисовскому району майор полиции Кира Суджанская. Паспорта получили девять человек. На память всем им подарили издания Конституции Российской Федерации, обложки на паспорт, цветы.

Среди гостей события также были начальник отдела по делам молодёжи администрации Борисовского района Галина Малахова и председатель местного отделения «Движение Первых» Анна Градская. Они выступили с напутственной речью, которую адресовали школьникам.

– От администрации района и от себя лично поздравляю вас всех с этим праздником, – обратилась к ребятам Галина Малахова. – Сегодня у вас праздник, который говорит о том, что вы становитесь взрослыми людьми. Хочется, чтобы этот день запомни-



Анна Градская и Кира Суджанская со школьниками, получившими паспорта 13 октября

ли и вы, и ваши родные. Давайте будем вместе беречь историю нашей Родины, вместе учиться, работать, творить на благо нашей страны.

Также в этот день школьникам рассказали о молодёжных организациях, в которые они теперь могут вступить, достигнув

14-летнего возраста. Так, ребята посмотрели видеоролик о Российском Союзе Молодёжи и получили значки участников «Движения Первых».

КАРИНА МУРАТОВА  
ФОТО АВТОРА