

Даниленко Наталья Анатольевна,  
мама ребёнка- инвалида,  
Самарско-Ленинское подразделение



### **Вкус жизни**

Мотиватор, Вдохновитель, Воодушевитель и Ободритель, прописанный Судьбой и Богом и вопросом «ПОЧЕМУ Я ТАКОЙ?». Мой особенный сын – второй ребёнок из двойни.

Назар появился на свет в Перинатальном центре 27 апреля 2016 года. При рождении поставлен диагноз: множественные пороки развития внутренних органов, системы ЖКТ, урология, гипоспадия, порок сердца, поражение ЦНС.

28 апреля 2016 года, в первые сутки рождения малыша, было проведено первое оперативное лечение. А уже к 5 годам за плечами сына 12 операций и многочисленные реабилитации в разных городах. А ещё множество ограничений, неприятные прогнозы и перспективы, вдобавок нарушение координации движения и памяти, а также ряд деликатных вопросов, решение которых ложится только на хрупкие плечи мам деток с ограниченными возможностями.

Мой падал на ровном месте или врезался в дерево и падал даже там, где и упасть-то было нельзя. Слезы, ссадины, синяки, и горькая обида. И вот он самый страшный для взрослых вопрос «Почему я такой?».

Ответ на такой вопрос каждая мама ищет сама. Ведь у других детей нет никаких трубочек и пакетиков, и почему-то они прыгают на детской площадке, а он сидит с мамой на скамеечке или мама всегда держит его крепко за руку и никуда не отпускает. Ну, почему?

Однажды, на очередной прогулке, на площадку влетели представители молодёжной субкультуры на скейтбордах, маневрируя между скамеечек на узеньких дорожках. Они приседали, пригибались, группировались, лавировали.

Я тогда обратила внимание, как оба моих сына, с блестящими от восхищения глазами, следили за парнями, одетыми в свободные брюки, яркие бейсболки и эти доски, доски на колесиках. Это была первая встреча со СКЕЙТОМ. Глаза моих двойняшек горели, и они не сводили глаз с яркой компании. Конечно же, никакой речи о подобном виде спорта не могло быть.

Через некоторое время, всё-таки пришлось исследовать район нашего проживания на предмет скейтбордистов, и мы с радостью обнаружили пару мест их сбора. Увидев на лужайке парня со скейтом, сын потянул мою руку к нему, с молящими глазами и словами: «Мам, ну, пожалуйста, можно?». Понимая опасность ситуации и самого скейта для ребёнка, конечно же, он получил отказ. Кто знал, что встреча с этим видом спорта даст толчок к движению...

При зачислении в детский сад мамы детей с ОВЗ часто сталкиваются с огромным количеством проблем, я не стала исключением. Мой сын опять кричал и плакал, падал и очень переживал. Да ещё все дети были задействованы в спектакле. У брата – главная роль, а его попросили просто посидеть на стульчике зайчиком. Тогда я стояла со слезами на глазах и согласно кивала на монолог заведующей.

«Такое количество наркозов, большую часть своей жизни Назар провёл в больнице и в процессах реабилитации, конечно, нарушена память», - разводила она руками, оправдывая педагога дошкольного образования. «Он совершенно ничего не запоминает, да и с координацией проблемы, ну он же до сих пор в памперсе. Может вашему сыну надо в другой, специализированный детский сад? Ну не садовский у вас ребёнок...»

С пониманием я кивала головой, но смириться и согласиться материнское сердце не позволяло. В итоге – снова поход по врачам, назначение ряда медицинских препаратов и отчисление из частного детского сада.

После нескольких бессонных ночей, вспомнив про все свойства природы и пользу соснового бора, сняв скромный домик, мы покинули родной город. И вот она новая жизнь: волшебный заповедный бор, ежедневные 7 км маршрута по сосновому лесу с маленькими детьми и рюкзаком, провизией за плечами и молитвой в голове, босиком по сосновым иголкам, ранней утренней росе, речке с мелким каменистым дном, уча ежедневно новые стихи и песни, сначала очень короткие, потом длинные. Май, июнь, июль, август, сентябрь, октябрь. Подснежники и ландыши, варенье из молодых сосновых шишек и земляника. Любовь и Вера, и Надежда к жизни.

Постепенно сын становился чуть более увереннее в своих шагах, стал меньше падать и врезаться в деревья...и всё чаще и чаще говорил про ту яркую компанию ребят на скейтах, а его глаза сияли. Он был уверен, как только он перестанет падать, ему обязательно подарят скейт. Такой неподдельный интерес в глазах ребёнка заставил меня задуматься. «СКЕЙТБОРД» - мои глаза бегали по экрану гаджета - «является весьма эффективным и доступным способом развития координации в связке глаз-рука-нога». Скейтборд чутко откликается даже на незаметные глазу движения тела, поэтому катание на роликовой доске даёт ощущение контроля над ситуацией, роликовая доска учит правильно падать в довольно комфортных условиях на относительно ровной поверхности и небольших скоростях и обязательно спасёт от травмы.

Утром я уже искала тренера, того, кто мог бы нам помочь. Так мы познакомились со Школой Скейтборда Влада Гренцнера и Федерацией Скейтбординга, но по весьма объективным причинам нам отказали: на занятия принимались дети с 7 лет, нам было 5 и, узнав для чего нам это нужно, тренер совсем растерялся.

И все-таки, после долгих бесед, переговоров и подбора оптимального способа для осуществления мечты ребёнка, мы получили положительное решение. Со всех сторон было недоумение: «Такой травмоопасный вид спорта. Вы с ума сошли?». Но

ответ был один: «Если нет никаких способов, мы их найдем! Наперекор судьбе, запретам и ограничениям».

Сбылась мечта Назара, он встал на скейтборд, благодаря упорному труду, желанию и вере. Были слёзы, не получалось, но Назар не сдавался. Я тихонечко редела в уголке, тренер чутко поддерживал, а сын старался, старался изо всех сил.

Сейчас Назару 7 лет, он уверенно стоит на Скейте, Развороты Тик-Так, Олли, Кикфлипи. Он один из лучших учеников в Школе Скейтборда Влада Гренцнера.

С восхищением ловит взгляды прохожих в парке и гордится своими достижениями. И ещё – он перестал падать, а если и теряется на какое-то время, он молниеносно управляет своим телом, что позволяет избежать травм, вот такой он Скейтборд.

А ещё Назар принял участие в ежегодном благотворительном концерте, посвящённом Дню защиты детей, при поддержке конкурса красивого Материнства «Миссис Самарская Губерния». И старается Назар наперекор судьбе, необыкновенно мужественно преодолевая свои врожденные недостатки. Вдохновляя, мотивируя, воодушевляя, как Маяк в Океане Эмоций, в собственной ценности без условий, и он больше не задаёт мне вопросов: «Почему я не такой?».

Я приняла решение растить целеустремленного человека, мальчика-мужчину, чувствующего ВКУС ЖИЗНИ, и я считаю очень важным делать не только то, что нужно и что можно, но и то, что сверх этого. Поддерживать и верить в своих детей, даже если это кажется невозможным. Преодолевая трудности и получая результаты, ребёнок начинает чувствовать себя на равных и знакомиться с новым собой.

Сегодня наши тренировки стали мощнейшим воспитательно-реабилитационным процессом. Не искореняя недостатков, мы возвращаем достоинства, включая ребёнка в полноценную социальную жизнь, посредством его внешней и внутренней активности.