



ГАЗЕТА
ДОБРЫХ ДЕЛ

РАДУГА

Помочь всегда можно!

Газета для всей семьи Издаётся с 21 декабря 2011 года

РАСПРОСТРАНЯЕТСЯ БЕСПЛАТНО

www.raduga-omsk.ru

№ 4 (134), май 2024



«НЕ ПОПОВИЧ, НО ТОЖЕ БОГАТЫРЬ»

ИСТОРИЯ О МАЛЬЧИКЕ
И ЕГО ЖЕЛЕЗНЫХ
ДОСПЕХАХ.

СТР. 4



СКОВАВШАЯ КЛЕТКА
Родители Маши надеются,
что она победит болезнь.

Стр. 3



НЕЗАМЕНИМАЯ ПОМОЩНИЦА
Медицинская сестра и её
профессиональный праздник.

Стр. 8



ВЫ ПОМОГЛИ АПРЕЛЬ
Какую помощь получили больные
дети, благодаря пожертвованиям.

Стр. 14

РОДИЛА ЦАРИЦА В НОЧЬ...



Вас наверняка удивило такое заглавие к моему небольшому эссе. А я объясню почему я обратился к моему любимому Пушкину со страниц нашей газеты, служащей скорой помощью тем, кому сейчас трудно. Дело в том, что величие гения в том и состоит, что всякий при внимательном чтении его произведений узнает в них свое время, себя самого и свое окружение. По большому счету он и провидец, и проповедник в одном лице.

Итак начнем.

Каждая мамочка, родившая ребенка в этот мир, наделена поистине царским величием, будь она хоть дворником, хоть поварихой, хоть профессором или домохозяйкой. Все дело в том, как она воспримет эту свою роль. Быть царицей — это вовсе не значит бездумно повелевать и требовать исполнения своих прихотей. На самом деле это неустанное служение. От того, как оно выполняется, зависит в конечном итоге и то засияет ли на Вашей голове драгоценная корона или она развалится и по полу рассыплются тусклые фальшивые блестки.

На долю пушкинской царицы выпало тяжелое бремя, усугубленное завистью и предательством самих близких

людей. В наше время мы вовсе не защищены от этого. А кто сказал, что царской короной, хоть и условной, Вас увенчают без нравственных и физических потерь? Родились, стали матерью, женой, продолжительницей рода — трудитесь. В помощь Вам — весь опыт человечества, представленный в трогательно-занимательных сказках ободряюще улыбающегося Вам через века Александра Сергеевича.

У Вас растет талантливый и послушный ребенок? Прекрасно! Благодарите Бога и продолжайте трудиться и учить его, чтобы он помогал тем, кто не так успешен.

Ваш малыш доставляет Вам массу хлопот со своим слабым здоровьем? Не завидуйте другим мамочкам, кого эта чаша миновала. Слушайте разумные советы старших и боритесь за своего малыша. При этом не переставайте радоваться своей жизни.

Ваш ребенок опасно болен? У него неподдающееся лечению генетическое заболевание? Вот тут-то необходимо все Ваше самообладание и воля к жизни. Это испытание, которое дается сильным духом. Вы и Ваше дитя никакие не отверженные. Вы любимые Богом и несете особую миссию. Вы та самая Царица-мать, которая хоть и засмолена в бочку вместе с сыном и отдана на волю безудержных океанских волн, все равно найдет выход к свету, свой приветливый и чудный остров Буян. Просто не замыкайтесь, не гневайтесь на людей, смиряйтесь и верьте.

Все мы, когда-то родившиеся и живущие на этой прекрасной и удивительной земле, очень нужны друг другу. Кто-то этого еще не понял. Это ничего. Будем надеяться, что он уже на правильном пути и успеет запрыгнуть в последний вагон убегающего в вечность поезда. Земная наша жизнь коротка. Может именно для того, чтобы помочь этому бедолаге совершить свой незаметный для людей, но такой спасительный для него самого в любящих глазах Бога подвиг и родился Ваш прекрасный малыш? Так совершите свой поистине царский подвиг вместе.

Когда-то не очень давно один французский летчик романтик Антуан де Сент Экзюпери сказал: «Зорко одно лишь сердце».

Так прислушайтесь к своему сердцу и Вы, дорогая и неизвестная мне, но по-человечески близкая мама ребенка, чьи чистые и невинные глаза глядят в вечность. Он вселенски мыслит, этот усталый от бесконечных перелетов на технически несовершенном самолете летчик в потертой кожаной куртке. **НО БЫТЬ МОЖЕТ ОН ИМЕННО ДЛЯ ВАС НАПИСАЛ ТОГДА В ВИДАВШЕМ ВИДЫ БЛОКНОТЕ СЛОВА, СТАВШИЕ БЕССМЕРТНЫМИ: МЫ В ОТВЕТЕ ЗА ТЕХ, КОГО ПРИРУЧИЛИ.**

Так смело вперед по бурному океану жизни, вы, кому дано великое и ко многому обязывающее право быть дарительницами жизни, которые никогда, ни перед какими обстоятельствами не согнутся.

*С уважением, В. А. Евстигнеев
Руководитель БЦ «Радуга»*

СКОВАВШАЯ КЛЕТКА

Неврологические нарушения в головном мозге у Марии Дударевой с самого рождения влияют на жизнь семьи. Частые эпилептические приступы, спастический тетрапарез, отсутствие зрения приковали Машеньку к кровати. А её родные живут в постоянном страхе, что очередной приступ заберет у них самое ценное — любимую дочь!

Машенька родилась в срок, Елена стала счастливой матерью второго ребенка. Но после счастье омрачилось первым эпилептическим приступом. Маша резко откинула голову, а глаза закатились. Елена была в ужасе. Она справилась с первым приступом и ещё со множеством последующих. Семья Дударевых научилась с этим жить. Из-за эпилепсии у Машеньки появилась задержка в развитии.

Сейчас Маше уже 10 лет. Она не сидит, не ходит, с огромным трудом удерживает голову и предметы в маленьких ладошках. Маша ничего не видит — это ещё одна её особенность с самого рождения.

Тетрапарез забрал у Маши Дударевой одну из самых ценных возможностей — двигаться. Это комплекс нарушений верхних и нижних конечностей, возникающих в следствии различных неврологических повреждений головного мозга. Она либо лежит, либо сидит в специальной качели, которую для неё сделал папа. Качели удерживают безвольное тельце Машеньки в одном положении, что делает её безопасной.

От других мам особенных детей Елена узнала про ботулинотерапию, которая может снизить гипертонус в Машиных ручках и ножках. Она сразу записалась на консультацию к своему неврологу-эпилептологу, чтобы узнать поможет ли Машеньке эта терапия. И ей сказали: «ДА»!

Маша и Елена Дударевы просят помощи в прохождении процедуры ботулинотерапии и курса реабилитации. Ведь только комплексная работа над всеми группами мышц позволит ботулотоксину подействовать на 100%.



БЦ «Радуга» объявляет сбор на сумму 268 000 рублей для Марии Дударевой на прохождение ботулинотерапии и курса реабилитации. Помочь Маше можно по реквизитам, которые указаны на стр. 16, сделав перевод любой суммы. Назначение платежа: Мария Дударева.



НЕ ПОПОВИЧ, НО ТОЖЕ БОГАТЫРЬ

Не перевелись ещё богатыри на Руси. Алёша — не Попович, но тоже отважно сражается и носит доспехи. Правда, борется с мышечной дистрофией, а в качестве обмундирования использует гипсы и аппараты RGO...

У Лёши с рождения были слабые мышцы, напоминающие размягчённый пластилин. Семья искренне надеялась, что это пройдет. Вера в лучшее подпитывалась тем, что хоть и к 2 годам, но кроха начал самостоятельно ходить. Однако из-за стремительного истощения мышц, мальчик быстро утратил приобретённый навык, и по сей день живёт сидя.

Генетический анализ указал на то, что противник маленького богатыря — мышечная дистрофия Ульриха. Неизлечимый и редкий недуг нашего подопечного вызван поломкой гена. Болезнь привела к искривлению позвоночника, контрактурам и остановкам дыхания во сне.

Оружием в борьбе с симптомами стали регулярные обследования, гипсования, реабилитации, искусственная вен-



тиляция лёгких. А также специальные аппараты RGO, которые надевают на конечности. Они помогают ненадолго принимать вертикальное положение (что важно для работы органов), восстанавливать навык ходьбы и уменьшать контрактуры.

Аппараты выглядят как железные штанишки и нарукавники. Они, как и обычная одежда, со временем становятся малы, из-за чего давят и натирают. А ещё изнашиваются. Скоро их срок эксплуатации подойдёт к концу. Это значит, что руки Лёши всего за один день вернутся в согнутое положение. Таковы особенности прогрессирующего заболевания...

Подросток занимается хоккеем на санях (аналог хоккея для людей с особыми потребностями). В случае прекращения ношения аппаратов, любимое хобби придётся оставить. Да и с повседневными делами будет тяжело справляться, ведь руки не распрямить.

По мнению Ольги, мамы Лёши, обнуление результатов упорных и долгих трудов, является самым страшным для родителей особенного ребенка.

Производство и покупка аппаратов — дело небыстрое и недешёвое. Для изготовления «нарукавников» Лёше необходимы многочисленные поездки в медучреждения другого города. А после получения оборудования не обойтись без



реабилитации. Она позволит укрепить мышцы и разработать руки.

Многодетную семью обеспечивает только папа. Мама уволилась с работы и полностью посвятила себя заботе о сыне. Поэтому семья обратилась в БЦ «Радугу». А мы обращаемся к вам с просьбой о помощи богатырю в оплате билетов, «до-спехов» и реабилитации.

Благотворительный центр «Радуга» объявляет сбор на сумму 663 673 рублей для Лёши Дзекун на аппараты RGO, реабилитацию и авиаперелеты. Помочь Лёше можно по реквизитам, которые указаны на стр. 16, сделав перевод любой суммы. Назначение платежа: Лёша Дзекун.

ПОЗДРАВЛЯЕМ

С ДНЕМ ПОБЕДЫ! УВАЖАЕМЫЕ ОМИЧИ, 9 МАЯ ВЕЛИКИЙ ДЕНЬ В ЧЕСТЬ ВЕЛИКОЙ ПОБЕДЫ.

Поздравляем всех с этим громким, гордым, мужественным, памятным праздником. Пусть в сердце каждого из вас прогремит голос славы и величия за наших отважных и самоотвер-

женных героев: и тех, которые отдали жизни за наш мир, и тех, которые сейчас гордо зовутся ветеранами. Пусть не будет больше войны, пусть стар и млад чтят память о тех страшных событиях, о тех смелых героях.

Желаем всем дружбы и любви, взаимопонимания и поддержки близких. Желаем мира в семьях, в отношениях с друзьями и коллегами, в каждом доме, в каждом сердце! С Днем Победы!

С уважением, коллектив БЦ «Радуга»





«Я НЕ СЛЫШУ МУЗЫКУ»

Танец людей, имеющих проблемы со слухом, особенный, они по-другому чувствуют музыку. Но, к сожалению, многие не верят в свои силы или стесняются танцевать, боясь допустить ошибку. Саша Беран не стесняется. Он отдает себя танцу полностью, без остатка. И даже если он допустит ошибку, из-за того, что не слышит музыку, вы не заметите этого, ведь эмоции его танца завораживают.

Семилетний мальчишка, Саша Беран, очень талантливый. Он и танцует, и рассказывает стихи, и играет в флорбол, и в шашки, и лепит из пластилина, и рисует. Отсутствие слуха не мешает ему жить полноценно, ведь не зря люди придумали слуховые аппараты.

«Слух Саша потерял, когда ему было примерно 2,5 года. Заметили это воспитатели в детском садике. Когда я пришла забирать сына, они сказали, что Саша их игнорирует, — рассказывает Ольга, мама Саши. — Нас отправили на диагностику к психологу, но он ничего не выявил. А потом няня из детского сада посоветовала нам проверить слух, ведь заметила, что Саша читает по губам».

Проверка слуха заставила семью Беран испытать глубочайший шок. Саша был почти полностью глухой. Правое ухо воспринимало лишь 15% от всех звуков, а левое и вовсе 5%. Они не верили в это и решили обратиться к другому врачу. Тогда у Саши нашли аденоиды, а его миндалины были увеличены. Провели операцию, потом шел восстановительный период, а после повторная проверка слуха. Диагноз подтвердился. У Саши тугоухость 3 степени.

«Инвалидность мы оформлять не хотели, не принимали диагноз. Врач нам сказал, что, если Саша будет продолжать читать по губам, он потеряет способность говорить. Поэтому мы сразу же приобрели первые слуховые аппараты».



В специализированном детском садике жизнь Саши заиграла новыми красками. Именно там раскрыли его творческий потенциал. Первые выступления на концертах со стихами.

Сейчас Саша учится в 1 классе. Он отлично разговаривает, ведь постоянно занимается с сурдопедагогом. Семья Беран до сих пор не знает, что стало причиной потери слуха у Саши, но они не унывают и стараются жить полноценную счастливую жизнь. Но, к сожалению, у всего есть срок эксплуатации и у слуховых аппаратов он подошел к концу. Они пишут, что доставляет Саше огромный дискомфорт, у него болят уши, он не слышит учителя и плохо усваивает школьную программу. А еще он стал реже разговаривать.

Купить новые сверхмощные аппараты семья не может, ведь их цена увеличилась почти в два раза, они стали слишком дорогие. Поэтому они и обращаются к вам!

Благотворительный центра «Радуга» объявляет сбор на сумму 513 120 рублей для Саши Беран на сверхмощные слуховые аппараты на оба уха. Помочь Саше просто можно по реквизитам, которые указаны на стр. 16, сделав перевод любой суммы. Назначение платежа: Саша Беран.



ВСЕРОССИЙСКАЯ АКЦИЯ НЕДЕЛЯ ДОБРЫХ ДЕЛ

ДОБРОТА - СИЛА, СПОСОБНАЯ ИЗМЕНИТЬ МИР К ЛУЧШЕМУ!

В рамках общероссийской добровольческой социальной акции «Весенняя неделя добра», которая проходила с 22 по 27 апреля, добрые сердца Омска и Омской области могли помочь подопечным детского хосписа «Дом радужного детства». Весенняя неделя добра — это отличный повод сделать что-то хорошее для окружающих, не ожидая ничего взамен.

Специализированное питание, средства гигиены, подгузники, пеленки, вязанные носочки – все это передали нам неравнодушные люди. Спасибо вам!

Творите добро каждый день, и мир станет добрее!



НЕЗАМЕНИМАЯ ПОМОЩНИЦА



Так устроен мир, некоторые профессии вымирают — их заменяет компьютер или машина. Но есть такие специалисты, которые всегда были и всегда будут — медицинские сестры. Они главные помощницы и врачей, и пациентов. 12 мая вся страна отмечает день медицинской сестры и поздравляет всех, кто несет это почётное звание.

В детском хосписе «Дом радужного детства» и Центре социальной адаптации медсестры являются одними из ключевых людей. Проведение физиотерапии, теплолечения, помощь инструкторам и родителям с тяжело или неизлечимо больными детьми — это лишь малая часть того, что ложится на хрупкие плечи.

В честь дня медицинской сестры, мы хотим рассказать о нашей сотруднице, в руки которой, попадает каждый подопечный благотворительного центра «Радуга» — Наталье Алещенко.

Наталья проработала в медицине более 25 лет. Сначала она была акушеркой в Казахстане, а совсем недавно

переехала в Омск, прошла переподготовку на медицинскую сестру и начала работать медсестрой физиокабинета в Центре социальной адаптации. Наталья говорит, что в медицину ее привела случайность, но мы то знаем, что случайности не случайны. Ведь в медицине случайные люди не работают.

Каждый рабочий день в заботливые руки Натальи попадают десятки особенных детей. Она проводит им процедуры: электрофорез, магнит, теплолечение, биоакустическую коррекцию, амплипульстерапию, основанную на синусоидально-моделированных токах и электроэнцефалографию.

Любая работа с особенным ребенком тяжела. С ним нужно выстроить доверительные отношения, научиться понимать его настроение и самочувствие с одного взгляда. Но самое

сложное это переосмысление, которое приходит в голову каждому работнику «Радуги». Попадая в стены детского хосписа «Дом радужного детства» или Центр социальной адаптации, каждый сталкивается с болью, человеческим горем и родительской самоотверженностью. Это все оставляет отпечаток в душе каждого. Наталья отмечает, что, когда начала работать в Центре социальной адаптации, именно родители заставили её взглянуть на мир под другим углом.

От лица сотрудников благотворительного центра «Радуга», подопечных и их родителей поздравляем Наталью Алещенко и всех медицинских сестер с профессиональным праздником. Пусть ваша помощь и отзывчивость вернется вам вдвойне! Спасибо за вашу работу!



ХИРУРГИЧЕСКОЕ СПОКОЙСТВИЕ

20 мая в России отмечается профессиональный праздник специалистов, которые связаны с травматологией. Среди них — врачи-травматологи, ортопеды, хирурги, производители препаратов и оборудования, вспомогательный персонал.

В этот день коллектив БЦ «Радуга», подопечные и их родители хотят выразить благодарность нашему ортопеду-травматологу Владимиру Коробейникову и сказать огромное спасибо за его труд и работу с тяжело и неизлечимо больными детьми!

В 2018 году Владимир стал частью команды благотворительного центра «Радуга». Тогда он профессионально занимался хирургией и ортопедией, а тейпирование только начал изучать.

«Я уже 19 лет занимаюсь медициной. Основная причина, почему я выбрал этот путь, — ответственность. Сейчас направление моей работы — это травматолог-хирург. «Радуга» для меня скорее приятное хобби, которое помогает саморазвитию. Я провожу консультации как ортопед-травматолог, процедуру тейпирования, при необходимости назначаю дообследования и лечение, изготавливаю и корректирую тьюторы и ортезы для подопечных, — рассказывает Владимир Коробейников. — Но именно тейпирование привело меня в благотворительный центр. Мне, как врачу-практику, стало интересно изучить влияние тейпов при генетических и ДЦП-заболеваниях. Это реально работает и не доставляет лишнего дискомфорта для больного ребенка!»

Владимир очень спокойный человек, кажется, что ничего не заставит его испытать эмоции. В его глазах нет ни страха, ни жалости, но его обязывает быть таким профессия.



Каждый подопечный, попадающий в руки к Владимиру, получает профессиональную помощь. А их мамы, советы как помочь ребенку, облегчить его состояние и конечно же пару слов для себя. Каждый пациент, который был у Владимира на приеме отмечает его профессионализм, доброту и желание помочь!

От лица сотрудников благотворительного центра «Радуга», подопечных и их семей поздравляем Владимира и всех специалистов, причастных к травматологии, с профессиональным праздником! Спасибо за вашу работу, за знания, которыми вы делитесь, и за то, что вы часть нашей команды!



БИОАКУСТИЧЕСКАЯ КОРРЕКЦИЯ

В «Доме радужного детства» в курс реабилитации входит биоакустическая коррекция или БАК. Множество мам положительно отзываются о ней, говоря, что ребенок становится спокойнее и слышит голоса ангелочков. Но почему это процедура имеет такой успех у наших подопечных и их родителей? Давайте разберемся!

БАК, или биоакустическая коррекция, немедикаментозный метод реабилитации детей с тяжелыми заболеваниями. Принцип его работы очень интересен. Это очень эффективная методика запуска и развития речи у детей, а также корректировке поведенческих нарушений.

БАК объединил в себе технологии нейротерапии, биоуправления и музыкотерапии. В основе коррекции лежит восстановление утраченных функций головного мозга через воздействие акустическим сигналом, который согласуется с функциональной активностью мозга в реальном времени.

Ребёнку на голову надеваются датчики и наушники, а специальная программа с компьютера преобразует электроэнцефалограмму (далее ЭЭГ) ребёнка

в музыку, что позволяет ему «слышать, как работает его мозг» в режиме реального времени.



Если в ЭЭГ есть отклонения от нормы, музыка кажется неприятной и негармоничной. Но при обратном воздействии звука на нейроны мозга происходит произвольная саморегуляция состояния организма, что приводит к гармонизации звуковой картины.

Перечень рекомендаций к использованию БАК в лечении огромен. Ведь биоакустическая коррекция считается одной из самых эффективных и безопасных процедур нейростимуляции. Её воздействие не может навредить, ведь оно физиологично и естественно для организма, а курсовое применение показывает по-настоящему высокие результаты!

При комплексной терапии с включением БАК у некоторых детей с задержкой речевого развития улучшения наблюдаются уже после второй-третьей процедуры, причём это не только толчок к активной речи, но и появления новых слов. Конечно, далеко не всегда эффект будет замечен сразу, но ожидание стоит того, главное — закончить назначенный курс биоакустической коррекции.

ЖЕЛЕЗНЫЙ ЧЕЛОВЕК

Руслан Бабаджанов в шутку называет себя «железным человеком», ведь для того, чтобы у него не случилось подвывиха бедра, тазобедренный сустав скреплён титановыми пластинами и болтами. К тому же, из-за ДЦП движения парня сковывает спастика: его руки согнуты и распрямляются только через невыносимую боль.

На осмотре любые попытки врачей провести проверку движения вызывали у подростка панику. Страх боли не давал получить от лечения максимум. Главной задачей этой реабилитации было показать «железному человеку», что работать над собой нужно несмотря на боязнь.

Нас ждали слёзы боли и радости, маленькие достижения и большие победы: теперь Руслана не так пугают люди в белых халатах и работа с мышцами, у него улучшилась координация при ходьбе, уменьшился тонус мышц, а амплитуда движения в суставах увеличилась.



ЯКОРЬ

Из-за родовой травмы у Вани Шевченко гидроцефалия и ДЦП. По всем показателям он отстаёт в развитии: в свои 2 года малыш говорил только «Ам», не мог удержать голову, она якорем стремилась вниз, а ходил только с поддержкой взрослых.

Очередная реабилитация помогла добиться того, что сейчас кроха увереннее держит голову, чуть дольше самостоятельно стоит, а также стал лепетать слоги «Ба» и «Ма».

КАКИМИ СЛОВАМИ ПОДДЕРЖАТЬ РОДИТЕЛЕЙ ТЯЖЕЛОБОЛЬНЫХ ДЕТЕЙ?

Печальное известие о том, что ребёнок ближнего тяжело болен, порождает желание поддержать. Но по разным причинам, не всем удаётся сделать это правильно. Чаще всего можно услышать дежурные фразы, которые лишь вводят в уныние и даже злят собеседника. «Словом можно убить, словом можно спасти, словом можно полки за собой повести». Поэтому крайне важно уметь владеть этим мощным инструментом!

Постарайтесь избегать следующих высказываний:

• **«Всё будет хорошо!»**

На первый взгляд, это доброе послание. Хочется, чтобы у семьи всё наладилось, но это «вангование» на пустом месте. Никто не может наверняка знать о том, как будут развиваться события. К тому же, фраза воспринимается как шаблонная и формальная. Складывается ощущение, что вы поддерживаете для «галочки» и не готовы погружаться в то, что испытывает человек, потому что соприкоснуться с чьим-то горем правда тяжело.

Лучше заменить на: *«Я помню, как ты справился с трудностями в другой ситуации. Я верю в то, что и эта не станет исключением. Я рядом и помогу, чем смогу».*

• **«Я тебя понимаю/знаю, что ты чувствуешь».**

Так можно говорить только если вы на личном опыте пережили, то же, что

и ближний. В остальных случаях это трактуется как: «Мне не важно, что ты чувствуешь на самом деле, я спешу с выводами, не хочу уделять тебе время и вникать».

Лучше заменить на: *«Помоги мне понять, что с тобой происходит, и как на тебя влияет эта ситуация».*

• **«Скажи, если тебе что-то будет нужно»**

Похвально, что вы хотите перейти от слов к делу, однако это не совсем удачная формулировка. Человеку может быть неудобно просить о помощи. Так устроены многие. Вдобавок, из слов неясно, на какую помощь вообще можно рассчитывать.

Лучше заменить на конкретику: *«Я могу посидеть с ребёнком, если вам нужно съездить по делам», «Я иду за продуктами/в аптеку. Нужно ли что-то захватить?»* Проявляйте инициативу и аккуратно уточняйте, что лучше сделать.

• **«Не думай о плохом», «Надо настраиваться на лучшее»**

Вместо облегчения эти слова вызывают вину и убеждают в том, что разговоры и мысли о плохом — стыдные и неправильные. В тяжёлой ситуации приходится обдумывать даже самые мрачные сценарии будущего. Это нормально.

Лучше заменить на: *«Не обдумывать варианты развития событий*

действительно трудно. Если хочешь, ты можешь делиться со мной мыслями, чтобы не держать всё в себе» или: «В трудные моменты я вспоминаю что-то хорошее, это даёт мне силы. Если ты не против, мы можем вместе вспомнить позитивные моменты».

• **«Всё в ваших руках», «всё зависит от вас»**

Многим хочется верить в то, что они контролируют происходящее. Но в контексте этой ситуации, далеко не все зависит от родителей больного ребёнка. Вместо поддержки эти слова могут создать лишнее давление и усилить ощущение, что прикладываемых усилий недостаточно.

Лучше заменить на: *«Не все зависит от нас, но мы будем стараться делать всё, что в наших силах».* Пожалуй, это самый здоровый подход к ситуации. Напомните родителям, что они не виноваты в том, что произошло.

• **И вишенка на торте, пресловутое: «Держись!»**

Призывая собеседника «держаться», вы даёте сигнал: «Возьми себя в руки! Справляйся сам! Ты не имеешь право на проявление слабости!». Эти слова могут усилить чувство вины и отчуждённости.

Лучше заменить на: *«Береги себя, работай о себе, у тебя впереди, к сожалению, тебе предстоит много испытаний. Но я разделю их с тобой и помогу в трудную минуту».*

Но самое главное вот что:
Попробовать поддержать, даже если слов пока не нашлось. Тяжёлое заболевание вносит корректировки в жизнь человека и его семьи, переворачивает всё с ног на голову. Возможность сохранять «островки стабильности» (отношения с окружающими) помогает.

Самое главное — дать понять, что вы рядом. Попросите сообщить вам, если вы невольно сделаете или скажете что-то неприятное.



ВОЛШЕБНАЯ КИСТОЧКА

Девочку звали Марта. Наверно потому, что она родилась в марте. Звук ее имени звучал подобно капели. Вот так: мар — та, мар — та. Правда похоже на то, как звонко падают на лед капельки воды, скатываясь по водосточной трубе?

У Марты была бабушка, а еще папа, мама и два старших брата, учившихся в другом городе. Особое место в доме занимал кот Графит. Он ужасно важничал, поскольку родители оставляли его за старшего, когда уходили на работу.

Вот и сейчас кот подошел к двери, чтобы удостовериться, что папа и мама ушли на работу. Для верности он посидел на больших папиных тапках в раздумье, а потом пошел командовать, как и было ему положено. Правда сначала он заглянул в кухню. Ну, тут все было в полном порядке! Его миска доверху была наполнена любимым филе чего-то там такого, что просто названию не поддается. Одним словом, купленным папой на свой вкус. Графит решил растянуть удовольствие и только деликатно понюхал содержимое миски.

А где там бабушка? Что делает Марта? И он важно, подняв хвост трубой, отправился в их комнату.

Вот тут и начались чудеса, о которых кот Графит вам расскажет, если вы уже съели кашу и сказали своей бабушке большое спасибо.

Надо сказать, что бабуля вставала по утрам всех раньше. Она любила эти тихие часы, когда весь город еще спал, а за окном тихо падал в предзвездных сумерках пушистый снег. Бабушка Марты больше всего любила рисовать. И рисовала она не цветными карандашами и не акварельными красками, а маслом и на холстах. Вот так. И Графиту нравились ее картины, потому что на них часто возникали красивые кошечки, а пушистых шубках. О них как-то один пенсионер, большой любитель бабушкиного искусства, сказал, что они напоминают ему меховые цветы. Графиту так понравилось это сравнение, что он, не раздумывая, подарил бы этому прекрасному человеку пойманную мышь, но вот чего-чего, а мышей в квартире не водилось.

Но мы, кажется, отвлеклись. Что же сегодня произошло, когда все в доме крепко спали?

Послушаем кота.

— Я сам видел вчера, как бабушка закончила рисовать и мыла кисти. Клянусь своими благородными предками персидскими котами, что на холсте была нарисована маленькая балерина и оловянный солдатик на одной ноге! — восклицал Графит. — И никаких бабочек там не было, а то я их бы всех переловил. И он обиженно уставился в пол.

— А разве за одну ночь балерина могла вырасти? — удивлялась Марта. — Я вот уже пять лет расту, а все еще маленькая.

И тем не менее с полотна смотрела на них вполне взрослая девушка в балетной пачке, на ладонь которой опустилась бабочка.

Все взоры обратились на бабушку, которая, похоже, очень была довольна производимым впечатлением

— А вы заметили, что солдатик стоит на двух здоровых ногах, а вовсе не на одной? — с улыбкой спросила она, доставая из шкафа новый холст. Кот и Марта переглянулись. Действительно! Как же они этого не разглядели? Что же произошло? Не нарисовала же бабушка это все за одну ночь!

А вспомните — ка сказку Андерсена «Стойкий оловянный солдатик», — весело сказала старушка. Чудеса возможны. Просто нужно иметь верное горячее сердце, которое сможет вытерпеть любые трудности ради того, кого любишь.

Марта представила себе маленького солдатика на одной ноге, которого отлили из старой оловянной ложки. Она еще так пожалела его, когда бабушка сказала, что ему не хватило олова на одну ножку. — Бедный солдатик! — воскликнула она тогда.

Но кот и маленькая Марта по-прежнему ничего не понимали.

— Я тоже была когда-то маленькой девочкой, — продолжила бабушка, — и плакала над судьбой одноногого солдатика и танцовщицы. А когда состарилась и у меня повелась волшебная кисточка, я решила рассказать эту сказку по-новому.

Солдатик, который оказался выброшенным на грязную мостовую, очутился в водосточной канаве, не испугался огромной крысы, был проглочен рыбой, не забыл прекрасную танцовщицу, которую полюбил всем своим отважным сердцем.

И кисточка, как волшебная палочка, помогла исправить окончание этой грустной сказки. Любовь маленького солдатика превратила юную танцовщицу в прекрасную балерину, готовую прыгнуть с холста. А ее любовь к нему вернула ему здоровье.

Марта восхищенно смотрела на балерину и солдатика.

Графит тоже начинал что-то понимать. — Только почему он остался таким же маленьким? — этот вопрос прочитала бабушка в его хитрых глазах.

И вот, что ответила коту старушка, которая прожила очень большую жизнь: — У стойкого оловянного солдатика большое сердце, а это куда важнее, чем высокий рост. И это такая же правда, как то, что вы видите меня, а я вижу вас.



ВИКА БАШКАТОВА, 9 ЛЕТ



У Вики синдром Прадера-Вилли. Он стал причиной задержки психомоторного развития, нарушения работы иммунной системы. Болезнь Вики нельзя вылечить, но можно облегчить симптомы. Благодаря помощи благотворителей, Вика сможет пройти реабилитацию в центре «Родник» в Санкт-Петербурге.



СОФИЯ ШАМАЛО, 12 ЛЕТ

Софии необходимо улучшить осанку и походку, укрепить мелкую моторику и стабилизировать ручку. Для этого нужно проходить 2 раза в год реабилитацию, постоянно посещать занятия АФК и курсы массажа. Целеустремленная София стойко выдерживает все трудности, но ей все равно нужна помощь. Ее семья не смогла сама оплатить очередной курс реабилитации, но его оплатили ей вы, добрые омские сердца!



МАРИЯ КУДЕЛЬКИНА, 6 ЛЕТ

Маша немного неуклюжа, бывает падает, но всегда встает и движется дальше. Ведь при ДЦП остановка в занятиях, тренировках и реабилитациях значит, что навыки будут потеряны. Маша ходит, сама поднимается по лестнице и учится бегать, правда получается у нее только с полувыпрямленной правой ногой. Реабилитация уже много дала Маше, а благодаря вам может дать еще больше. Спасибо!



ВИКА СЕРИКОВА, 2 ГОДА

У Вики ДЦП, спастическая диплегия и множество сгибательных контрактур. Поэтому она часто посещает врачей и реабилитационные центры. Она уже научилась неплохо держать спину и голову, уверенно стоит на ногах с поддержкой. Теперь у нее новая цель. Вика очень хочет сделать свой первый шаг. Для этого нужно 2 раза в год ездить на курсы комплексной реабилитации: бассейн, занятие АФК, массажи и многое другое. С вашей помощью Вики смогла поехать на реабилитацию! Спасибо!



МАКСИМ, КОСТЯ И НИКИТА АЛЕКСАНДРОВЫ, 4 ГОДА, 3 МЕСЯЦА

У Максима нейрофиброматоз, а у его младших братьев — ещё не известно. Но и у Кости, и у Никиты, которым всего лишь 3 месяца, проблемы с левыми глазками, зрачки увеличены, внутри обнаружили опухоли. Они нуждаются в постоянных плановых осмотрах в Москве и постановке точного диагноза. Всем мальчишкам необходимо сдать генетический анализ. Благодаря добрым людям, Костя и Никита уже смогли пройти МРТ головного мозга и поехать на плановое обследование, а Максим сдать генетический анализ.

СПАСИБО ЗА АПРЕЛЬ 2024 Г!

Отчёт благотворительного центра «Радуга» за апрель 2024 года

Благодаря вашей поддержке оказано помощи на **3693957,61 руб.**

Расскажем подробнее, что было сделано в апреле:



«Дом радужного детства», «Усадьба Грибаново»:

«Дом радужного детства» — место, где семьи получают для своих детей возможность жить дальше. Здесь ребята с тяжёлыми и неизлечимыми заболеваниями совершают свой первый, порой незаметный для окружающих, подвиг. И только родители и специалисты знают каким колоссальным трудом он достался ребёнку. Команда детского хосписа говорит: «СПАСИБО» всем жертвователям за помощь. Вы делаете этот мир добрее! Благодаря вашей поддержке наши подопечные могут пройти курсы реабилитации и абилитации в «Доме радужного детства».

1920931,76 руб. — пребывание подопечных семей в детском хосписе (оплата питания и проживания, приобретение оборудования и инвентаря, ГСМ, коммунальные расходы, услуги связи, оплата труда персонала, хоз. расходы, расходы на проведение мастер-классов).



Выездная паллиативная служба:

Выездная паллиативная служба благотворительного центра помощи детям «Радуга» каждую неделю посещает тяжелобольных детей в Омске и в районах области. В отчетные месяцы специалисты ВПС посетили 8 детей: провели осмотры, дали консультации, привезли необходимые технические средства реабилитации и медицинское оборудование, а также предметы личной гигиены.

159600 руб. — расходы на ГСМ, услуги связи, специализированное питание для подопечных, средства гигиены.

Центр социальной адаптации на Кондратюка, д. 75:

Детский Центр социальной адаптации (ЦСА) принимает на реабилитацию детей с ограниченными возможностями здоровья. После завершения курсов восстановления в «Доме радужного детства» ребята проходят процедуры и получают занятия в новом Центре уже в режиме дневного стационара. Создание ещё одного радужного места для помощи детям стало возможным благодаря помощи жертвователей!

495414,05 руб. — инвентарь для занятий, хозяйственные расходы, коммунальные услуги, оплата труда специалистов.



Адресная помощь детям:

27074,8 руб. — оплата термовентов и их доставка для Михаила Холина

95800 руб. — оплата генетического анализа для Тимофея Белкина

440000 руб. — оплата слуховых аппаратов для Софии Халиковой

133000 руб. — оплата портативного аспиратора для Максима Демочки

92412 руб. — оплата билетов Омск-Тюмень-Омск и Омск-Санкт-Петербург-Омск для Алексея Дзекуна

18100 руб. — оплата наркоза при проведении МРТ для Михаила Луценко

41019 руб. — оплата специализированного питания Неокейт для Ксюши Кляус

28800 руб. — оплата генетического анализа и реабилитации в «Движение» для Никиты Свирикова

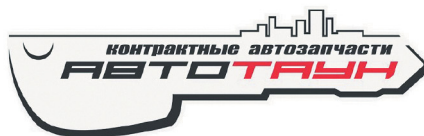
42880 руб. — оплата ингаляционной системы для Егора Санникова

147400 руб. — оплата реабилитации в «Логопед-Профи» для Ники Рекичанской

26732 руб. — оплата авиаперелета Москва-Омск для Максима, Кости и Никиты Александровых

24794 руб. — оплата авиаперелета Омск-Владикавказ для Марии Куделькиной

НАШИ ПАРТНЁРЫ:



**ТРАНСНЕФТЬ
ЗАПАДНАЯ СИБИРЬ**



**Алкогольная
Сибирская
Группа**



ЕЖЕМЕСЯЧНЫЕ ПОЖЕРТВОВАНИЯ

Шаг 1

Перейти на сайт БЦ
"Радуга" в раздел "Хочу
помочь"



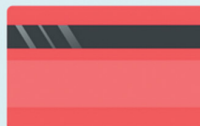
Шаг 3

Ввести свои данные,
данные карты и выбрать
сумму пожертвования



Шаг 2

Выбрать, кому вы хотите
помочь и кликнуть
"Ежемесячный платёж"



Оформить один раз, чтобы помогать постоянно

Помочь детям пройти путь к выздоровлению можно удобным для вас способом:

✓ По реквизитам в любом банке:
Омская региональная общественная
организация «Благотворительный
центр помощи детям «Радуга»
ИНН 5503097573. КПП 550301001
Р/счет 40703810945400140695
в Омском отделении Сбербанка
России № 8634 г. Омска
К/счет 30101810900000000673
БИК 045209673

Назначение платежа:
Благотворительное пожертвование
для (фамилия, имя ребенка)
Внимание! Сбербанк не берет
комиссию с платежей.

✓ С помощью банковских карт
на сайте: www.raduga-omsk.ru

✓ Опустив пожертвования
в специальные **фондбоксы**

✓ Отправив СМС на номер 3434 слово
Радуга (пробел) и сумма — на проект
«Дом радужного детства»
Слово Омич (пробел) и сумма —
на помощь детям. Вам придет СМС
о подтверждении, ответьте на него!

...
А также мы всегда рады видеть вас
по адресу: г. Омск, ул. Красина, 4/1
Звоните нам по телефонам:
+7 (3812) 24-68-60, 908-902

Пишите на электронную почту:
radeva@yandex.ru, raduga-omsk.ru
С удовольствием ответим на каждое
ваше обращение!

Над номером работали: Валерий Евстигнеев, Елизавета Бурьба,
Анна Митяева, Сергей Богуш, Наиля Скабелина,
Анастасия Селенцова

Использованы фото из архива БЦ «Радуга», личного архива семей,
сети Интернет. «Радуга. Газета добрых дел».

Учредитель - Евстигнеев Валерий Алексеевич.

Главный редактор — Е.С. Бурьба.

Дата выхода: 13.05.2024. Подписано в печать: 07.05.2024

По графику в 17:00, фактически в 17:00. Тираж 6 000 экз.

Рег. свидетельство ПИ №ТУ55-00544. Газета зарегистрирована в

Управлении Роскомнадзора по Омской области. Распространяется

бесплатно. Адрес редакции, издателя: 644043, Омская область,

г. Омск, ул. Красина, 4/1. Отпечатано в АО «Советская Сибирь»:

644042, г. Омск, пр. К. Маркса, 39

*Фотографии подопечных публикуются с разрешения родителей

Внимание! Все процедуры в детском хосписе «Дом радужного

детства» проводятся только после консультации медицинских спе-

циалистов. Все права защищены. Копирование, воспроизведение и

иное использование материалов газеты без согласия редакции

(авторов материалов) является незаконным и влечёт уголовную,

административную и гражданскую ответственность.



12+