

Комсомольская правда. Тула. – 2016. – № 76. – 12-13 июля. – С. 8.



Даже если ваш ребенок нездоров никогда не стоит опускать руки. Это главный вывод, который напрашивается после общения с Оксаной Филатчевой, мамой особенного малыша.

...Этот день для восьмилетнего Вани Мамаева начался как обычно. Подъем, обязательная зарядка, водные процедуры, завтрак. А еще надо посетить детский центр психоневрологии – здесь Ваня проходит реабилитацию. За таким распорядком дня стоит неутешительный диагноз: заболевание нервной системы.

Вообще то, несмотря на диагноз, мальчик разносторонне развитый. Очень любит машинки, спецтехнику, рисует, лепит.. Кроме того, Ваня отлично управляет с велосипедом. Ваня любит посещать музеи и выставки. Особенно мальчугану понравилось в Дарвиновском музее, там, в определенный час «оживают» динозавры. А еще мальчик очень хочет учиться, несмотря ни на что.

Письмо Президенту

1 сентября Ваня пойдет в специализированную школу-интернат, будет учиться на дому. И теперь у ребенка появился интерактивный помощник. Еще зимой его мама написала

письмо президенту РФ Владимиру Путину с просьбой подарить мальчику интерактивный глобус. Такой гаджет – отличная возможность для маленького Вани обучаться. В преддверии его дня рождения, на просьбу мамы откликнулся фонд развития «Перспектива», созданный в апреле 2016 года по инициативе врио губернатора Тульской области Алексея Дюмина. Представители фонда пришли к маленькому Ване в гости и вручили долгожданный подарок. И хотя Ваня был безгранично рад, в присутствии незнакомцев вел себя скромно, лишь улыбнулся, получив ко Дню рождения глобус.



Ваня освоил велосипед

– Проблемы со здоровьем у Вани начались после прививки АКДС. У меня родился здоровый ребенок. А после нее у малыша сразу перестали работать ноги. В 2 года поставили диагноз опсоклонус-миоклонус. Лечились пять лет. Потом начались приступы эпилепсии. И после этого нам сняли диагноз, – заметно нервничая, рассказывает Оксана, мама Вани.

– Сейчас стоит неуточненное дегенеративное заболевание центральной нервной системы. Слабые ножки, мозжечковое поражение. Как такого лечения нет. Шансы на выздоровление Вани минимальные. А время уходит. Раньше плохо рисовал. Ребенка сильно трясло. Сейчас рука меньше дергается. Мы регулярно ходим на реабилитацию. И как-то смотрю, что в тренажерном зале Ване понравилось заниматься на тренажере

– аналоге велосипеда. Хорошо крутит педали. Тогда через благотворительный фонд решили купить сыну велосипед. Несмотря на то, что ребенок ходит с трудом, ездить ему удастся довольно неплохо.

Пушистый друг

Во время нашего разговора, то и дело приходит кот Тимофей. Это новый житель квартиры.

– Ваня очень хотел кота. Обещали ему подарить на новый год. Но у нас просто не было возможности, – говорит Оксана. – А сейчас за небольшую сумму знакомые отдали Тимофея. О собаке тоже задумывались, но я сказала сыну: «Когда ты сам будешь ходить, Ванюш, тогда купим».

Ваня мечтает стать водителем трамвая

А еще Ваня хочет стать водителем трамвая. Ему очень нравится ездить на поездах и трамваях. Даже, когда мама с сыном отправляются на дачу, то Ванино условие: непременно ехать не на машине, а на электричке.

Оксана не опускает руки. Ваня находится под присмотром трех врачей: невролога, нефролога и онколога. Гормональная терапия дала осложнение на почки. Недавно ездили в Велегож на две недели отдыхать. Приобрести путевку помогли в органах соцзащиты.

– Хорошо отдохнули. «Доступная среда», лифты – все было. Да и необходимые процедуры ребенку провели, так что еще Ваня и подлечился, – рассказывает Оксана. За годы лечения прогресс все же виден. Мальчик уже немного может ходить, правда, пока на костылях.

– Два года назад мы ездили в инвалидной коляске. Сейчас лучше ходит. Даже сам может немножко постоять. Очень любит детей, общительный, – продолжает Оксана. - В основном дети из своего круга. Чужие его боятся, потому что не понимают, почему ребенок не ходит и плохо говорит.

Уже есть невеста Евгения. (При этих словах Ваня начинает смущенно улыбаться). Дочь моей лучшей подруги. Они вместе росли, купали их в одной ванной. Сейчас уже больше стесняются. Ваня, кстати, любит целоваться. Так и норовит ее поцеловать, а она отворачивается.

М. Власова, фото автора.

{comments on}