

ДАЙДЖЕСТ/DIGEST

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ
ФОНД «ДЕТИ-БАБОЧКИ»



ДОРОГИЕ ДРУЗЬЯ!

В мире еще не изобрели волшебную таблетку от таких заболеваний, как ихтиоз и буллезный эпидермолиз (БЭ). Да, они пока что неизлечимы, но наши подопечные доказывают, что при этих диагнозах можно жить, не концентрируясь на боли и проблемах. Жить ярко, увлеченно, эмоционально.

Именно поэтому мы решили посвятить июльский дайджест необычной теме: **ихтиоз и буллезный эпидермолиз – это ПРО ЖИЗНЬ**. Да, именно в таком ключе нам бы хотелось вести разговор о генных дерматозах, которыми занимается наш фонд.

Современные технологии паллиативной медицины (эффективные медикаменты и инновационные перевязочные средства) выводят жизнь наших «бабочек» и «рыбок» на качественно новый уровень. И дети благодаря своевременному и правильному уходу могут учиться в школе, заниматься любимым хобби, а позднее строить карьеру.

Но важно добавить: дело не только в терапии. Дело в невероятной силе духа наших ребят. Вопреки своему диагнозу эти дети сильные и невероятно жизнерадостные. Они осознают, что заболевание делает их особенными, и путь, который им предстоит пройти, тоже особый.

Отчасти это большая заслуга их мам, которые личным примером показывают: жизнь продолжается, и в ней есть место не только болезни. Истории мам наших подопечных не менее вдохновляющие, поэтому мы также решили поделиться ими в номере.

Полноценную социальную жизнь «бабочек» и «рыбок» осложняет не столько само заболевание, сколько его восприятие другими людьми. К сожалению, многим из наших детей приходилось сталкиваться с социальной стигматизацией, страхами и стереотипами. Для предупреждения этой настороженности в обществе нам необходимо вести регулярную работу со СМИ и социальными институтами, необходимо много и подробно рассказывать об этих малоизвестных болезнях. В открытом, честном и конструктивном ключе, подкрепляя примерами. Тогда ихтиоз и буллезный эпидермолиз перестанут «пугать», а будут восприниматься как часть нормы. И я уверена, это случится уже очень скоро!

Нас часто упрекают в том, что мы не показываем ран и чудовищной боли, которые связаны с БЭ. Особенно это касается тяжелых форм. И дело не в том, что мы выбрали отрицать это. Но мы имеем возможность выбирать, о чем говорить и что видеть в болезни. И мы выбираем видеть в ней жизнь. ■

МАМИНА СИЛА

Рождение ребенка с генетическим заболеванием кожи кардинально меняет жизнь всей семьи и, в первую очередь, конечно, мамы. День часто расписан по минутам. Сказать, что это трудно – ничего не сказать. Но мамы наших подопечных – сильные и мужественные женщины. Они умеют не унывать, создают уют в доме, организуют интересный досуг для своих

детей и даже находят время для себя. Болезнь отнимает много сил, но она не стоит в их жизни на первом месте.

Сегодня наш маршрут: Сургут, Саратов, Йошкар-Ола, Пермь, Хасавюрт, Москва... Давайте скорее заглянем в гости к нашим подопечным и их мамам и посмотрим, как живут наши герои, чем увлекаются, как проводят свободное время.

«Я ОБЯЗАТЕЛЬНО БУДУ РАБОТАТЬ, ПРОСТО ЕЩЕ НЕ ПРИШЛО ВРЕМЯ»

Татьяна Душина
Дочь **Алиса** (12 лет), г. Саратов

На высоком правом берегу Волги, в городе Саратове, живет девочка-бабочка Алиса. С весны и до поздней осени Алиса с мамой Татьяной Душиной проводят время на даче. «Мне нравится сажать, поливать. Отдых на природе – это не совсем отдых, но он приносит определенное удовлетворение», – говорит Татьяна. Река рядом, и летом Алиса много купается, она, как и мама, обожает воду. А зимой, когда одежды больше, и вероятность повредить кожу меньше, начинаются другие

развлечения: лыжи и «ватрушки». «Я убеждена, что спорт важен и необходим любому человеку и, конечно, ребенку. Мы стараемся уделять физическим упражнениям особое внимание. Весной, например, были в санатории, освоили настольный теннис», – продолжает Татьяна. Путешествовать семья тоже очень любит, хотя с финансовой точки зрения это очень сложно. В прошлом году фонд «Дети-бабочки» организовал для Алисы и ее мамы поездку в санаторий «Авангард». «Мы впервые были в Сочи. Природа, климат, море – все вызвало у нас восторг», – вспоминает Татьяна.

Сейчас мама Алисы не работает, потому что часть времени забирает болезнь: «Тут не только уход за ранами, но и правильная еда, и много других важных процедур, без которых сложно победить в нашей борьбе. Но я знаю, что обязательно буду работать, просто еще не пришло время».

«МИШУРЫ НЕТ. КАЖДАЯ ПОБЕДА – ЭТО НАСТОЯЩАЯ ПОБЕДА»

Юлия Копцева
Дочь **Анастасия** (12 лет), г. Москва

Мама Анастасии Копцовой («бабочки» из Москвы) Юлия



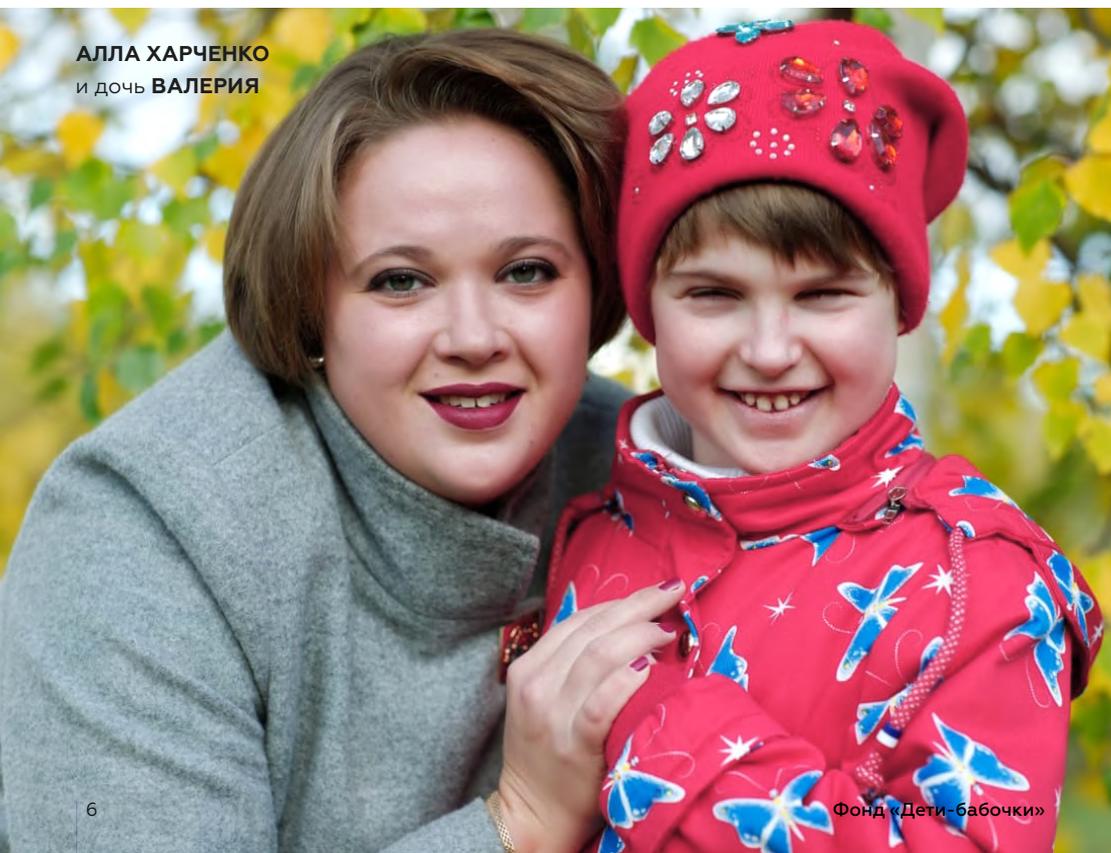
ТАТЬЯНА ДУШИНА
и дочь
АЛИСА

ЮЛИЯ КОПЦЕВА
и дочь **АНАСТАСИЯ**



– кандидат педагогических наук. До рождения дочери она работала в одном из московских коммерческих вузов, в должности доцента руководила двумя кафедрами: Иностранных языков, а также Психологии и педагогики. После появления на свет Насти, девочки с дистрофической формой буллезного эпидермолиза, Юлия оставила работу и полностью посвятила себя дому и заботе о дочери. Сейчас Анастасии уже 12 лет, и она, по словам ее мамы, «обычный подросток со всеми

прелестями переходного возраста». Настя с 8 лет находится на домашнем обучении и в частном порядке занимается музыкой по классу фортепиано. Когда-то для подготовки к школе Юлия нашла для дочери молодую учительницу – 22-летнюю Веру Андреевну, и вот уже 6 лет, как Настя занимается с любимым педагогом и собирает все призы на школьных конкурсах и олимпиадах. Девочку уже второй год подряд выдвигают на премию губернатора Московской области за достижения в области науки и творчества.



АЛЛА ХАРЧЕНКО
и дочь **ВАЛЕРИЯ**

«9 июня Насте исполнилось 12 лет. Для меня это важная веха. Несмотря на то, что я оставила бизнес и свою достаточно успешную карьеру, я считаю, что сейчас моя жизнь наполнена гораздо большим смыслом, чем раньше. Мне удалось воспитать не инвалида, и в тех условиях, что мы находимся, производить впечатление совершенной легкости бытия. У нас тяжелая форма буллезного эпидермолиза. Мишуры нет. Каждая победа – это настоящая победа, и за нее стоит бороться», – говорит Юлия.

«ВАЛЕРИЯ ПОКАЗАЛА МНЕ, ЧЕГО Я МОГУ ДОСТИЧЬ»

Алла Харченко
Дочь **Валерия** (10 лет), г. Сургут

В небольшом северном городе Сургуте Ханты-Мансийского автономного округа зима длится девять месяцев, лето совсем короткое и прохладное, а ночи почти всегда белые. Здесь вместе с мамой и папой живет десятилетняя Валерия, у нее тоже буллезный эпидермолиз. Мама Валерии – Алла Харченко, майор в отставке. Алла – человек очень общительный. Она часто принимает гостей и увлекается кулинарией. И, как сама говорит, экспериментирует с итальянской и французской кухнями, упражняется в кондитерском искусстве почти на профессиональном уровне. Кроме того, Алла любит комнатные растения, так что небольшая квартира,

где живет «бабочка» Валерия, напоминает оранжерею. Еще одно увлечение ее мамы – чтение (по первому образованию она филолог).

«Главное хобби и основная моя «работа» – это семья и Валерия, потому как есть задача (а я в какой-то степени перфекционист), чтобы она росла успешным человеком, чувствовала любовь и поддержку. Мне важно обеспечивать для Леры максимальный комфорт и уход, чтобы болезнь никак не отражалась на качестве жизни, чтобы ее детство было беззаботным и наполненным. Всю свою жизнь я много путешествую, смотрю новые места, как в нашей стране, так и за границей. С 4 лет во всех поездках участвует и Валерия. Ежегодно ездим к морю, где мы очень много «смотрим»: музеи, парки, и стараемся все это проходить пешком, – говорит мама Алла, – Валерия спланирует нашу семью. Именно она показала мне, чего я могу достичь. Насколько я коммуникабельна, общительна, как я могу добиваться всего, что необходимо, как могу организовывать пространство и время, обеспечивая комфорт. Как я могу достать «все дефициты» для Леры, особенно в первые годы ее жизни. Главное мое достижение – моя семья. И, безусловно, Лера – наш основной источник вдохновения и необходимости не стоять на месте».

**«МЕНЯ ВДОХНОВЛЯЮТ
И МОТИВИРУЮТ УСПЕХИ МОИХ
ДЕТЕЙ»**

Анастасия Армякова

Дочь **Юлия** (5 лет), г. Йошкар-Ола

В городе с марийским акцентом, русским характером и бельгийской архитектурой, в далекой Йошкар-Оле, живет Анастасия Армякова с пятилетней дочкой Юлией. По первому образованию Анастасия дошкольный педагог-психолог. Когда-то она работала воспитателем в детском



**АНАСТАСИЯ
АРМЯКОВА**
и дочь **ЮЛИЯ**

саду, а потом выучилась на бухгалтера и до декрета работала бухгалтером в Театре оперы и балета. Когда родила Юлю и сидела с ней дома, много занималась развитием дочери. Тогда Анастасия поняла, что возвращаться на работу бухгалтером не хочет, да и возможности такой не было, так как Юля не могла посещать детский сад. Когда же дочке исполнилось 3 года, Анастасия решила открыть свой детский центр в сотрудничестве с сестрой. Это случилось в августе 2019 года.

«Я проводила занятия по раннему развитию детей, обучению чтению и подготовке к школе. При этом Юля была всегда со мной, посещала занятия и общалась с детьми. Сейчас я временно не работаю, так как 1 апреля 2021 года в нашей семье произошло пополнение – родилась еще одна дочка, – рассказывает Анастасия, – Я люблю читать книги по психологии, развитию детей и саморазвитию. Сейчас активно изучаю тему заработка в интернете и тему инвестиций. Меня вдохновляют и мотивируют успехи моих детей, а также успехи моих учеников. Своим главным достижением я считаю открытие Детского центра, а также высокие показатели интеллектуального и творческого развития старшей дочки Юли».

**«У НАС В СЕМЬЕ У КАЖДОГО
ЕСТЬ СВОИ ИНТЕРЕСЫ.
И НЕТ БУЛЛЕЗНОГО
ЭПИДЕРМОЛИЗА
НИ НА ПЕРВОМ, НИ НА ВТОРОМ
МЕСТЕ»**

Ольга Иванова

Дочь **Мария** (8 лет), г. Пермь

Восьмилетняя Маша живет с родителями в городе Перми. Это самая обычная семья: родители работают, дети учатся. Старшей сестре Маши 19 лет, она учится в колледже, сама Маша закончила 1 класс на общих условиях, самостоятельно посещая каждый день школу.

«Это, наверное, самый счастливый год, Маша стала такая самостоятельная. Я и мечтать не могла, что так будет, ревя над кюветом в реанимации, когда мне предлагали отказаться от дочери. Не верилось, что Маша будет ходить в обычный детский сад, где 30 обычных детишек, в школу, сможет посещать бассейн, плавать в группе», – говорит мама Ольга. Ольга работает, у нее высшее экономическое образование. В свободное время она любит читать, зимой вместе с семьей катается на лыжах в лесу, летом – на велосипеде. «В семье с особенным ребенком мы живем, возможно, активнее, чем многие другие семьи. Часто выезжаем на природу: это турбаза или даже отдых с палатками. Просто берем с собой все необходимые перевязочные средства



**ОЛЬГА
ИВАНОВА**
и дочь
МАРИЯ

и медикаменты – «волшебный» чемоданчик. Бывали в Турции, Германии, путешествовали по Крыму. Да, у нас особенный ребенок, но мы не акцентируем внимание на ее болезни. Буллезного эпидермолиза нет ни на первом, ни на втором месте. Маша всегда опрятная и ухоженная, только руки в перчатках. Многие думают, что просто в целях гигиены», – рассказывает Ольга.

**АМИНА
КУРБАНОВА**
и дочь **АЯТ**



**«ВРЕМЯ ДЛЯ СЕБЯ – ЭТО ДЕЛО
ПРИОРИТЕТОВ»**

Амина Курбанова

Дочь **Аят** (6 лет), г. Хасавюрт

В жарком городе Хасавюрте республики Дагестан, у подножия гор, живет маленькая шестилетняя Аят с мамой Аминой. Вместе они часто ходят на речку, пускают кораблики, кидают камешки. Аят очень любит просто беседовать с мамой и делать разные поделки.

«Раньше не представлялось возможным найти время на себя, и мне казалось, что так будет всегда. Но, поменяв взгляды, я поняла, что вся выгораю, и не остается ресурса на ребенка, – комментирует Амина, – Время для себя – это дело приоритетов, мне так кажется. Очень люблю путешествовать, но пока удалось побывать в нескольких городах России и Дагестана. У меня есть маленький интернет-магазин, и хочу попробовать кое-что новое. Силы дает Всевышний. Вдохновляет наблюдение за природой, чтение книг и просмотр фильмов».

**«Я ОЧЕНЬ СЧАСТЛИВА, ЧТО
БОГ МНЕ ДОВЕРИЛ МОИХ
ДЕТЕЙ, И Я СТАРАЮСЬ
СПРАВЛЯТЬСЯ С ЭТИМ»**

Екатерина Козында

Сын **Николас** (10 лет), г. Москва

Мама десятилетнего Николаса Екатерина приехала в Москву в 17 лет, поступила в институт, но на 2 курсе попала в аварию, после чего бросила учебу и начала работать официантом, дизайнером кухонной мебели, продавцом женской одежды, стюардессой – очень много летала и побывала в интересных странах, а потом связала свою жизнь с общепитом. И сейчас у нее свое шоколадное производство.

«Я делаю натуральный шоколад без сахара и химии. Он подходит даже тем, у кого диабет и аллергия, и, конечно, детям-бабочкам, потому что от натуральных сладостей меньше чешется кожа. У меня много разных хобби, но я никогда не бываю одна, дети все время рядом, и я очень люблю проводить время с семьей: мы вместе катаемся на велосипеде, смотрим футбол и болеем за разные иностранные команды. Благодаря моему сыну Николасу и его папе Гарри у меня появилось это увлечение. Николас знает всех футболистов мира, вместе мы ходим на матчи «Спартак», – рассказывает Екатерина.

А еще мама Ника очень любит вязать. Она вяжет с 6 лет. Когда-то у нее даже был свой магазин товаров для рукоделия, и есть собственная торговая марка. Екатерина продавала вязаные вещи в очень большом количестве: шапки «улетали» в разные концы света. Говорит, что продала их, наверное, тысячу. Увлечение вязанием также разделяет Николас. Он научился вязать сам и уже закончил два шарфа. Маме очень нравится, как у него получается.

Николас в жизни Екатерины появился в очень трудный финансовый и психологический

период жизни: «В тот момент я поверила в Бога, после этого моя жизнь очень сильно изменилась, поменялись мои личные взгляды на жизнь и людей. Я очень горжусь своими детьми: старшим Гошей и младшим Николасом, и до сих пор не могу поверить, что Бог мне их доверил, и я стараюсь справляться с этим».

**ЕКАТЕРИНА
КОЗЫНДА**
и сын
НИКОЛАС ▼





Фонд «Дети-бабочки», оказывающий всестороннюю помощь детям, больным редкими генетическими заболеваниями кожи, активно поддерживает мам своих подопечных, и гордится тем, что они не боятся быть счастливыми. Ведь быть счастливой и жить ярко и полноценно, когда общество ждет, что ты всю себя посвятишь своему особенному ребенку – это не просто. Не просто быть собой.

Истории таких мам вдохновляют, и некоторыми историями мы решили поделиться в рамках совместной акции нашего фонда и сети магазинов Московского ювелирного завода MIUZ Diamonds.

Покупая ювелирные украшения MIUZ Diamonds в фирменных магазинах сети с 1 июля по 30 сентября 2021 года, вы помогаете не только юным подопечным фонда «Дети-бабочки». Вы также поддерживаете их мам, которые не сдались и делают все, чтобы жить полной жизнью. ■

ЕЖЕМЕСЯЧНЫЙ ОТЧЕТ В ЦИФРАХ

июнь, 2021

ПОДОПЕЧНЫЕ

Зарегистрировано

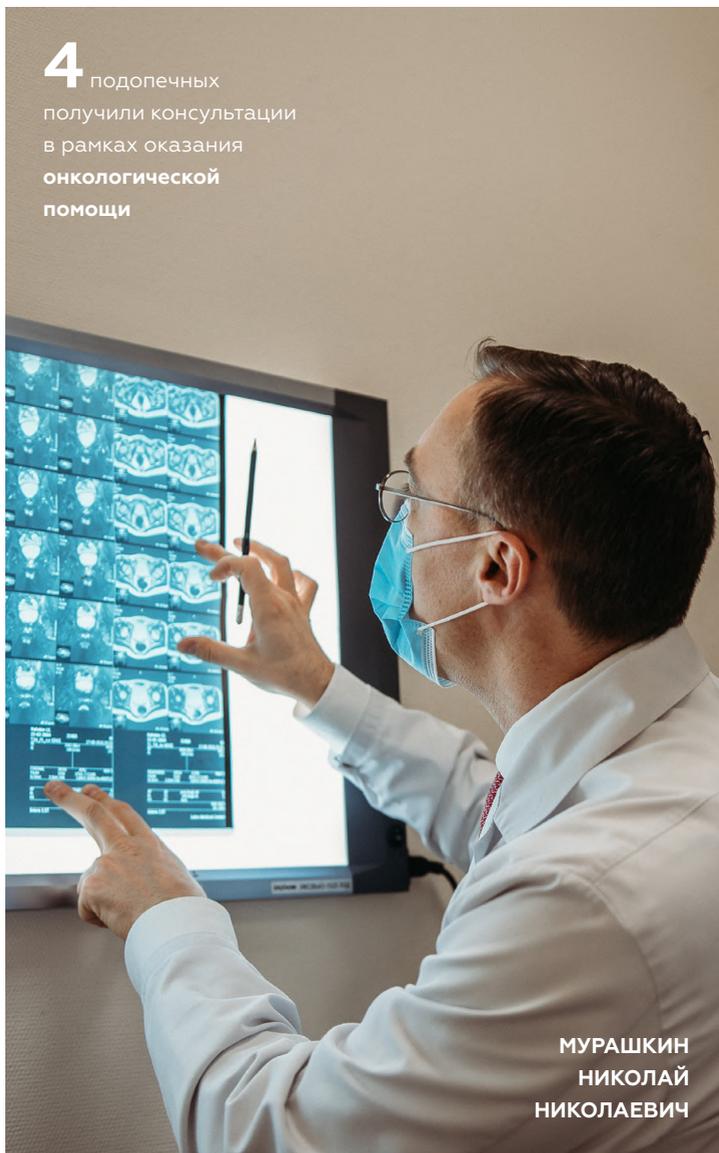
23 новых
подопечных

6 детей-
бабочек получили
**стоматологическую
помощь**



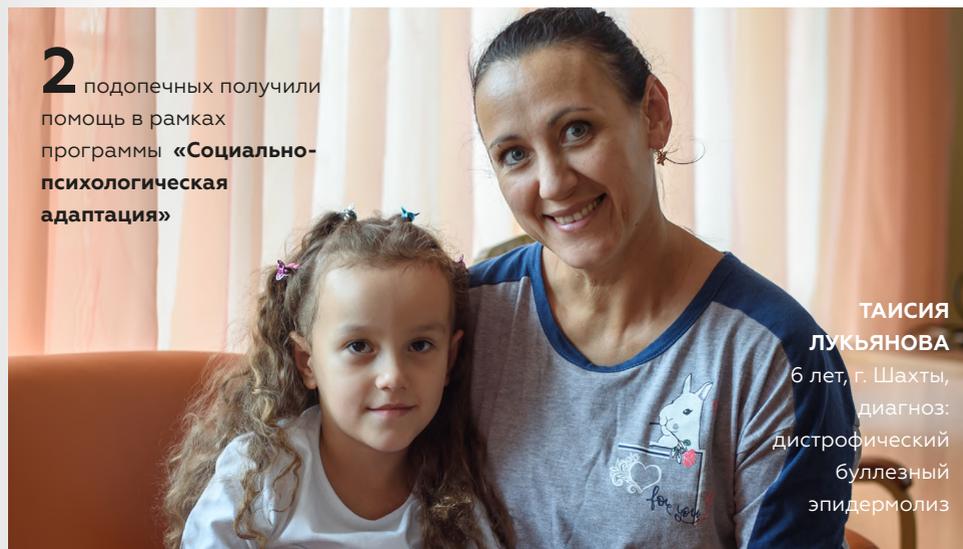
2 взрослых
прошли
госпитализацию
во Всероссийском
центре экстренной
и радиационной
медицины имени
А.М. Никифорова

23
ребенка
прошли
госпитализацию
в Национальном
медицинском
исследовательском
центре здоровья
детей



4 подопечных
получили консультации
в рамках оказания
**онкологической
помощи**

**МУРАШКИН
НИКОЛАЙ
НИКОЛАЕВИЧ**



2 подопечных получили
помощь в рамках
программы «**Социально-
психологическая
адаптация**»

**ТАИСИЯ
ЛУКЬЯНОВА**
6 лет, г. Шахты,
диагноз:
дистрофический
буллезный
эпидермолиз

у **18**
детей и взрослых
взят биоматериал
для генетической
диагностики



Проведено **405** (141 очная
и **264** онлайн) в рамках программы
**«Патронаж и медицинское
сопровождение»**



Многие дети-бабочки с тяжелой формой болезни испытывают большие трудности с работоспособностью конечностей. Пальцы на руках и ногах срастаются, лишая детей возможности жить нормальной жизнью. Силиконовые ортезы — особые устройства, которые надеваются на руки и на ноги и частично восстанавливают их функции. Благодаря ортезам подопечные фонда «Дети-бабочки» смогут комфортно ходить и пользоваться руками, выполняя простые, но жизненно необходимые действия.

3 ребят получили
ортезы в рамках
программы
«Эрготерапия»

Инженеры-протезисты фонда «Дети-бабочки» создают для тяжелобольных ребят индивидуальные ортезы — приспособления, которые могут снять нагрузку с поврежденной конечности, зафиксировать, активизировать или скорректировать ее функции. В результате опорно-двигательная система детей-бабочек получает необходимую поддержку и начинает функционировать, принося значительно меньше боли.

АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ

77 подопечных получили адресную помощь от фонда
Из них:

23 взрослых получили медикаменты и бинты

ГАРЕЕВ МИХАИЛ
2г 7месяцев,
республика Бурятия,
дистрофический тип
БЭ



ВРАЧИ

45 врачей оказали помощь

в **21** регионе



ЛОГИСТИКА

141 коробка с бинтами и медикаментами

= **681** кг помощи для подопечных фонда

ОСНОВНЫЕ ПУБЛИКАЦИИ О ФОНДЕ В СМИ июнь, 2021

**АРТЕМ
МЕЩЕРЯКОВ**

10 лет, Московская
обл., диагноз:
эпидермологический
ихтиоз



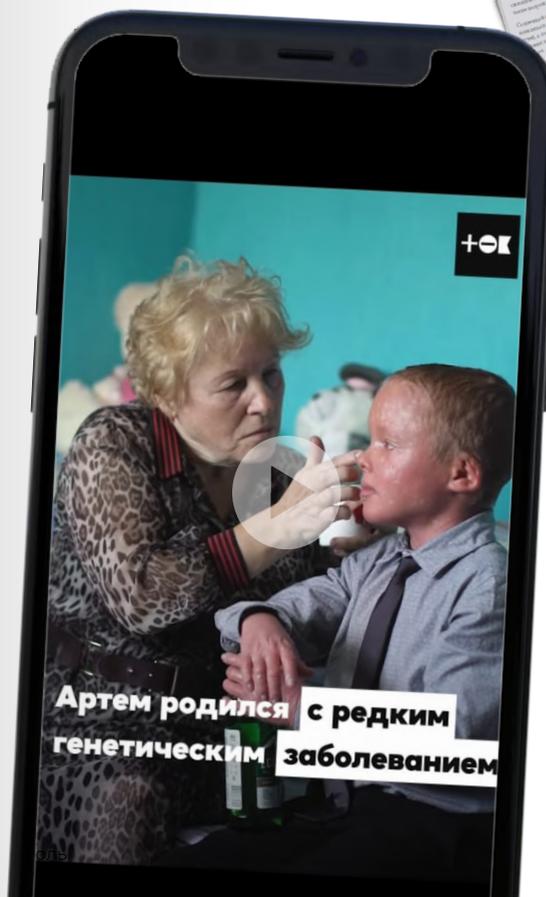
YouTube-канал «ТОК» опубликовали [сюжет](#) про ихтиоз с участием семьи нашего подопечного Артема Мещерякова. Артем рассказал об отношении сверстников к его заболеванию, а его бабушка и дедушка поделились, как помогают внуку сохранить здоровье.

Наша цель – чтобы о буллезном эпидермолизе узнало как можно больше врачей. Поэтому наша медицинская команда постоянно делится уникальными знаниями с медицинским сообществом. Медицинский портал **«Врачи РФ»** опубликовал [статью](#) о буллезном эпидермолизе врача-дерматолога фонда Ольги Орловой.

Фонд «Дети-бабочки»

«Летом солнечный ожог можно получить даже в облачную погоду».

Лето – это солнце, а значит, болезненные и опасные солнечные ожоги. **«РБК»** опубликовали [материал](#) про солнечные ожоги от нашего ведущего дерматолога Маргариты Гехт. В статье – самые простые и рабочие способы уберечь кожу от солнца и вылечить опасные повреждения. ■



30 упоминаний о фонде
«Дети-бабочки» в СМИ

2 159 846
человек — общий охват
упоминаний о фонде в СМИ

ПОДРУЖИТЬСЯ С БОЛЕЗНЬЮ

Как работает наш проект «Социально-психологическая адаптация»

Буллезный эпидермолиз приносит детям сильную боль, ограничения и, конечно, мешает жить. Многие «бабочки» нечасто выходят на улицу, мало общаются с другими детьми, ограничены в самообслуживании и постоянно нуждаются в помощи родителей. Поэтому они становятся ранимыми и морально.

Например, дошкольники могут быть стеснительными и замкнутыми, с трудом идут на контакт, имеют сложности с доверием. Некоторые дети боятся травмироваться и избегают прогулок и животных, в том числе кошек. У многих страх перед врачами, особенно хирургами и стоматологами.

У подростков с БЭ бывают сложности с самооценкой – они часто не понимают,

почему они не такие как все, не знают как реагировать на неудобные вопросы и общаться со сверстниками, чтобы быть принятыми.

Мы видим, как родители переживают за своих детей и как могут делать все, чтобы они росли счастливыми. К сожалению, мамы и папы не всегда могут правильно поддержать ребят, тем более что родителям «бабочек» часто самим нужна психологическая поддержка.

Поэтому чтобы и взрослые, и дети могли разгрузиться, отвлечься, получить поддержку и заряд оптимизма, весной 2019 года мы запустили специальную программу социально-психологической адаптации. Рассказываем, как она работает и чем помогает нашим детям.



«СОЛНЕЧНАЯ ПОЛЯНА»: ПОЛЕЗНЫЕ КАНИКУЛЫ ДЛЯ «БАБОЧЕК»

У многих людей при слове «хоспис» тоскливо сжимается сердце. Но только не у наших детей и не при упоминании Елизаветинского хосписа.

Для наших подопечных – это настоящая маленькая страна, куда они в рамках этой программы отправляются на мини-каникулы вместе с родителями.

Каждый день в этом сказочном замке маленьких гостей ждет целый список занятий одно интереснее и полезнее другого. Одна часть мероприятий – для физического здоровья «бабочек». Ребята осматривают и консультируют врачи, им проводят занятия по ЛФК, процедуры реабилитации, ежедневные перевязки.

После врачебных процедур самое интересное – мастер-классы,

Подопечные фонда отдыхают в «Солнечной поляне» ▼

экскурсии, сеансы игровой терапии, походы в парки и кафе, посещение обожаемой детьми сенсорной комнаты и много других удовольствий, которые можно позволить себе вдоволь только на каникулах. Так ребята отвлекаются от изматывающей рутины, общаются, вместе играют и заводят новых друзей.

Кроме того, каждый день с «бабочками» и их родителями работает специальный детский психолог. Специалист определяет главные психологические проблемы маленьких гостей и помогает с ними справиться.

По словам детского психолога Елизаветинского детского хосписа Светланы Александровны Исаевой, на первой встрече с ребенком психолог выясняет его основные трудности и затем выстраивает ежедневный план работы. Все занятия проходят так, как комфортнее ребенку, – хочет сегодня порисовать, значит, рисуем, хочет поговорить – будем общаться. С детьми и подростками наиболее эффективна игровая терапия – когда проблемы



**ИСАЕВА
СВЕТЛАНА
АЛЕКСАНДРОВНА**

Детский психолог
Елизаветинского детского
хосписа

прорабатываются через игру, рисование, лепку.

«Занятия с «бабочками» проходят каждый день, пока они гостят в хосписе, – рассказывает Светлана Александровна. – В основном это индивидуальные встречи, которые длятся полчаса. Но мы также организуем групповые арт-терапевтические занятия, где ребята вместе с родителями собираются за круглым столом и мы вместе делаем что-нибудь интересное – мастерим поделки на мастер-классах, рисуем, раскрашиваем, работаем с разнофактурными материалами. У нас также есть настоящий драмтеатр, где мы ставим спектакли. Дети сами придумывают героев, создают для них маски, проецируя на персонажей свои сомнения и страхи. Еще мы устраиваем для наших гостей «социальные передышки» – выезжаем на экскурсии и встречи с животными, гуляем по красивым местам».

Однако любимый вид деятельности у «бабочек» в хосписе – это занятия в сенсорной комнате. Здесь очень необычно, красиво и атмосферно. В этой волшебной комнате ребята расслабляются, охотнее идут на контакт.

По словам психолога, оба формата работы дополняют друг друга, в результате чего достигается максимальный эффект – дети становятся спокойнее, активнее,

ЛИННЕТА МАРКОВА

15 лет, Приморский край, диагноз врожденный буллезный эпидермолиз



общительнее, увереннее в себе, снижается тревожность. «Один мальчик-бабочка приезжал к нам уже несколько раз. Тяжелое течение болезни привело к ряду психологических проблем, – рассказывает Светлана Александровна, – ребенок негативно себя воспринимал, периодически возникали истерики и вспышки агрессии. Целью наших занятий было психологическое расслабление и раскрепощение, снятие тревожности. Занятия проходили как в форме консультаций, так и в сенсорной комнате. В результате мальчик постепенно больше адаптировался к болезни, легче выходил из тяжелых психологических состояний как самостоятельно, так с маминой помощью. Результат отмечал и он сам, и его близкие».

Кстати мамам «бабочек» каникулы идут на пользу не меньше, чем детям. Здесь они могут оставить ребенка, не боясь за его здоровье, передохнуть и расслабиться – сходить в SPA, бассейн и также получить консультацию психолога – узнать, как правильно вести себя с ребенком, чтобы он «подружился» с болезнью и понял, что главное в его жизни – не диагноз, а он сам.

За время работы программы в этой чудесной стране здоровья и хорошего настроения побывало уже 45 наших «бабочек». А это – 45 историй о том, как нашим детям и их близким жить стало немного легче, проще и спокойнее. ■



ВМЕСТЕ МЫ ПОМОГАЕМ
ДЕТЯМ-БАБОЧКАМ
И ДЕТЯМ-РЫБКАМ
ЖИТЬ ПОЛНОЦЕННОЙ
ЖИЗНЬЮ

www.deti-bela.ru
+7 (495) 410-48-88
info@deti-bela.ru

