

**Наталья Никонова:**

«ДЕТЬМИ С ДЦП НИКТО НЕ ХОЧЕТ ЗАНИМАТЬСЯ. ПОЭТОМУ ЭТО ДЕЛАЕМ МЫ»

Мимо нее нельзя пройти и не сказать, что-то доброе. Как росточек она тянется ко всем, кто начинает с ней говорить, улыбается ей, гладит по руке. Она словно компенсирует отсутствие речи: говорит лицом, глазами, эмоциями. Маленький ласковый котенок, которому не повезло родиться здоровым.

ДАРИНА

Она была не одна. Вместе с Дариной родился братик. Его спасти не удалось. А малышка теперь живет и борется со всеми своими многочисленными диагнозами за двоих.

Жизнь с ребенком-инвалидом переворачивает уклад всей семьи: она начинает выстраиваться вокруг лечения малыша, родителям приходится многому научиться. Весь день посвящен уходу за ребенком: кормление, санирование, упражнения, массажи, купание, постоянные переворачивания, даже ночью. В семье Котовских работают оба родителя, сменяют друг друга. Оба – в культуре. Мама Юля и поет, и взрослым ансамблем руководит и детскими коллективами, и игре на гитаре обучает, и песни сочиняет. Её коллективы становятся победителями и лауреатами конкурсов разного уровня. А это поездки, командировки. В «Смородине» с ней выступает и муж Алексей. Находят время и на репетиции, и на концерты. И

чаще всего Дарина рядом с ними. От вокалистов, папы и мамы, ей досталось огромное желание петь. Желательно громко, в микрофон. А потом на лице написано неподдельное счастье.

И только Богу и им известно, как удастся совмещать всю деятельность и уход за дочкой. Но самое тяжелое – осознание того, что она вряд ли станет обычной.

Нет, на полное выздоровление во многих случаях родители детей-инвалидов даже не надеются, но хоть какие-то положительные изменения. А это деньги, огромные деньги. В таких семьях, где часто работает только один папа, их просто-напросто нет. Тогда на помощь людям приходят люди.

ЗОЛОТОЕ СЕРДЦЕ

Чаще через благотворительные организации. Фондом поддержки и развития общественных инициатив «Золотое сердце» в нашем районе руководит Наталья Никонова, женщина, которая его и основала в мае 2018 года. «Одна из благотворительных программ называется «Здоровая нация». В рамках этой программы мы помогаем тем, кто к нам обратился. Насколько можем», - с некоторым сожалением говорит она.

Фонд начал работу с помощи детям. Семьи, которые обращаются, подают пакеты документов, больничные выписки и другие

документы перечня. Потом начинается сбор денег. Но связь с Фондом поддерживается прочная: родители рассказывают, как идет реабилитация, а после нее, какие есть улучшения, что еще необходимо, когда будет следующая. И начинается все по новой.

«У нас нет еще своего бюджета. Бюджет продвинутого фонда складывается из спонсорских средств крупных компаний. Они перечисляют определенные средства на фонд, и потом эти средства распределяются по нуждам. У нас только взносы людей, часто не можем собрать нужную сумму. Но выкручиваемся.

Мы не обещаем, что всем можем помочь, мы делаем все, что возможно. И хорошо, что в нашем кругу все больше помощников появляется. Есть постоянные благодатели, и они перечисляют средства постоянно. Есть несколько акций в рамках программы. Наиболее активная - «Сладкая ярмарка добра», на которой продают вкусности. Есть еще «Благо-лавка «Твори добро», где можно приобрести изделия декоративно-прикладного творчества и вещи».

БЛАГОДАТЕЛИ

«Не только наш район собирает, рассылка о сборах была по всему Красноярскому краю, по Москве, из Москвы, я знаю, отправляли деньги.

И я всегда говорю, даже если вы 5 рублей отправите, и таких людей будет много, они такую колоссальную помощь окажут, вот правда. Мы благодарны каждой копейке. Мы никого не выделяем, кто больше денег дал, кто меньше, были такие меценаты, что и по 40 тысяч и по 100 тысяч вносили.

У Юли был случай - 100 тысяч ей от Розы Исмаиловны, царство ей небесное, передали. Она была одним из самых активных наших дарителей. Получилась ситуация: мы клич кинули, чтобы собрать деньги ей на похороны, но дочка долго возмущалась: «Кто вам такое сказал, что нам нужна помощь?». Я объясняю: «Мне ваша подруга написала, и я поэтому разместила пост в соцсетях». Но потом все разъяснилось, дочь написала, поблагодарила и сказала: «Спасибо вам огромное, мы насобирали 19 тысяч, но мы хотим их отдать в Фонд». А потом добавляет: «Вот у нас еще есть мамин сбережения, она их копила, чтобы вам передать». В тот момент мы как раз для Дарины собирали, и эти деньги стали таким весомым кладом, а ведь человек уже ушел от нас, но память всегда о ней останется. Это уникальный случай. Но важна любая сильная помощь. Потому спасибо всем, кто помогает нашим подопечным. Все вместе мы будем и дальше

делать благие дела», - от души благодарит Наталья.

Но помощь важна не только деньгами. Потому есть те, кто помогает делами, вещами. Например, кулинары района всегда участвуют в «Сладкой ярмарке», приносят свои произведения на продажу, средства от этого полностью поступают в Фонд. А поскольку вкусняшки народ любит, разлетаются они в первую очередь. Мастера и мастерицы приносят свои изделия на «Ярмарку Добра». Это и деревянная посуда, и вышивка, и игрушки, и вязаные вещи и многое другое. Но, увы, расходуется все это хуже, можно сказать разово.

Кстати, вязаные носочки, мелкие игрушки, одеяльца мастерицы вяжут и шьют еще и для красноярского клуба «Волшебные клубочки» Дарьи Мосуновой для недоношенных детей и людей с онкологией.

Для удобства внесения денег Наталья оформила QR-код, правда, когда по нему перевод идет, 6% отчисляется в банк, а если напрямую в Фонд - то 1% или 0,6%. Для них - большая разница. Сейчас подключают четырехзначный номер, чтобы людям было еще проще делать добро: ввел номер, сумму и сделал взнос.

Все отчеты, новости, фотографии Наталья размещает в социальных сетях, потихоньку работает над реанимацией и продвижением сайта. Но времени ни на что катастрофически нет. Основная работа в Доме творчества «Узоры Севера» отнимает силы, время. Грантовая работа, проекты, реализация. Но и Фонд бросить - как? Там ждут, надеются.

НАШИ МАЛЫШИ

Особенно дети. В Фонде четыре ребенка, которым помогают на постоянной основе: Дарина Котовская, Вика Май, Маша Цуканова и Веня Дьяков.

У всех один диагноз: ДЦП разной степени тяжести. Например, Веня и говорит сам, и кушает, и ползает, а вот ходить не может. Ему

необходим один вид реабилитации. У Дарины дела обстоят гораздо хуже, ей нужен другой вид. Маше даже реабилитация уже не поможет, ей важны технические средства. Сейчас идет сбор на покупку универсального вертикализатора, у Маши болезнь в буквальном смысле скрутила ноги. За это время подросла и девочка, и цена на такое нужное оборудование: с 195 тысяч до 420. Но не отчаивается ни мама, ни в Фонде, верят в добрые сердца, которые приходят на помощь в трудную минуту. И все дело в том, что помочь таким детям можно



только до определенного возраста, хотя бы начать курс реабилитации, потом - поздно.

«Можно просто любить, а можно еще и бороться - это немного разные вещи. Возьмем Веню Дьякова и его маму, они уехали жить в Красноярск вынужденно, потому что они там каждый месяц проходят лечебную физкультуру, за которую платят. Бабушка отправляет большую сумму денег, которую собирает на продаже комплектов постельного белья. Шьет эти комплекты она денно и нощно, как говорится. Аня работает, и плюс еще ходит с ним на реабилитацию каждый месяц. Из нашего района не ездишься, 700 километров, 300 из которых - без дороги, а это реабилитация нужна для того, чтобы поддержать мышцы.

Дважды Аня пыталась выйти из нашего Фонда,



ставили страшный диагноз. Ошибка врача могла обернуться большой ошибкой в судьбе нескольких людей. Но в тот момент я сильно растерялась: мне бы пришлось круто изменить все в своей привычной жизни. А смогла бы я? Хватило бы сил? Хорошо, рядом была поддержка. И диагноз не подтвердился. Но я и сейчас, глядя на особенных детей, нет-нет, да и подумаю, а как бы я себя вела, было бы таким же безграничным мое терпение? И тогда только сильнее прижимаю к себе свою пятилетку.

Знаю и ответы на вопросы, которые задаю теще. Обычно ничего такие псевдоброжелатели не предлагают или просто говорят равнодушно: «Сдай в специализированную клинику». «Для любой матери, для любой нормальной матери каждый ее ребенок, любой, больной, здоровый, вредный, не послушный - нужен. Она будет бороться за него до конца», - говорит Наташа.

Даже если твоему ребенку уже не 6, 10 лет, а 30-40. Для каждой мамы он все равно остается маленьким и беззащитным.

«И что предлагают сделать? - спрашиваю. - Выбросить? Убить? Оставить умирать? Хорошо с чужой колокольни рассуждать». И я знаю, о чем говорю, моему не родившемуся ребенку

обращалась в Красноярск, но практически все отказываются работать с ДЦП. Считается, что смысла нет: ДЦП не лечится. Но сейчас множество новых новейших методик. И случаев полного восстановления. Надо верить в это», - убеждена руководитель Фонда.

А ведь не все разделяют ее мнение и родителей, которые борются за своих ребятшек, не понимая. Считают, что раз настолько больны, значит, обречены, чего мучиться. У Натальи в такой момент дрожь по коже. У нее самой сын-инвалид, она знает, что это такое. Но в ее случае, все благоприятнее. Да и сын уже взрослый, работает.

ВЗРОСЛЫЕ ДЕТИ

Но не потому в Фонде не отказывают в помощи и взрослым. Кислородный концентратор был очень необходим Павлу Павловскому. Средства на него собрали быстро, приобрели,



Маша

доставили. Но... «Не успели. Не спасли», - напишет в день смерти Павла в посте в ВК Наталья. В райцентре есть мужчина с таким же диагнозом, у которого болезнь прогрессировала, и он тоже нуждался в таком аппарате. Зовут его Сергей Свинцов. Решили концентратор передать ему. И спасли жизнь.

ДА НЕ СУДИМ БУДЕШЬ

Даже когда речь идет не о спасении жизни, медлить нельзя. И идти приходится сквозь стену непонимания, недоверия. Как-то Наталья сказала, что ей часто задают вопросы: почему вы не помогаете другим детям, которые у нас в районе? Все просто, родители этих детей в Фонд не обращаются. «Кто-то уже отчаялся, потому что не видит результатов, в какой-то степени опустил руки. Вторая причина - стыдно, потому что боятся осуждения. Трудно переступить через себя, чтобы обратиться за помощью к людям», - говорит она.

«По себе знаю, боязнь быть осужденными останавливает, стыдно перед другими людьми, очень стыдно обратиться к людям. Потому что я считала, что я должна сама заботиться о своем ребенке. Но когда понимаешь, что сам не справишься, если не начнешь звонить во все колокола, стучаться во все двери, результата не будет. Наташа меня год уговаривала: «Юля, давай, давай!»,



Веня

я никак не могла решиться, но когда пришел придел, и уже не стало денежной возможности на лечение и реабилитацию, я обратилась в Фонд (плачет). Вы не представляете, буквально ночью Наташа написала призыв, и за полчаса люди, начали отправлять тысячи, тысячи, я была в шоке, я рыдала всю ночь.

Для меня было шоком, когда мы за короткое время собрали необходимую сумму, я на это не надеялась. Но когда люди начинают присылать деньги, участвовать во всех ярмарках и тебе отчислять, не просто отчислять, а присылать сообщения с добрыми пожеланиями: «Здоровья Дариночке!», я просто находилась в шоке. У нас до того добрые и отзывчивые люди в нашем районе, хочется сказать огромное спасибо каждому. Я многих людей даже не знаю, но мне хочет-

ся низко поклониться перед каждым и сказать огромное материнское спасибо каждому», - плача, говорит мама Дарины.

ЧТО С НАМИ СТАЛО?

Ей нельзя опускать руки, ей надо бороться. «Люди осуждают, люди видят поверхностную картинку. Говорят, например, у них есть квартира, а может эта квартира взята в ипотеку, вот как у Вени Дьякова, они платят ипотеку каждый месяц. А почему они уехали в Красноярск, и мы им обязаны помогать? А уехали, потому что там проще жить, чем

точка. Совершенно непонятно, как теперь верить людям и как помочь детям, для лечения и реабилитации которых, как говорится, каждая копейка на счету?

«У нас по поселку стояло несколько благотворительных ящиков для сбора средств. С людьми, которые разрешили поставить на территории эти ящики, заключены договора. Но наша несовершеннолетняя система, в большей степени ответственность с людей, которые размещают их у себя. Но и мы не можем каждый день возле каждого ящика стоять, охранять. Сейчас мы оставили всего 2 ящика для сбора средств. Очень хорошо ответственно отнеслись к ящику в магазине «Марьям»: приделали к стене рядом с кассой. В «Провинции» тоже отнеслись ответственно к сбору. Поставили почти рядом с кассой, на окно, в доступном месте. Люди выходят, ставят сумки в ячейки, а рядом ящики. Они на них обращают внимание. И ладно бы на благое дело пошли украденные деньги», - с горечью говорит Наталья.

Наталье звонят детские сады по поводу установления ящиков у них. Но это образовательное учреждение, согласований много, законы надо перечитать.

Но просто до слез обидно, что для кого-то слова милосердие, взаимопонимание, благое дело - пустой звук. И страшно, что так происходит. Ведь дети, ради которых организован сбор, ждут помощи. Эта помощь необходима их родителям, которые надеются на чудо, в буквальном смысле. Но важнее, чтобы не опустили руки те, кто помогает.

ПОМОЩНИКИ

«Да какие они помощники. Они наши друзья, наша семья». Фрагменты интервью с Натальей мы писали в разное время, то у нас в студии, то где-то на бегу, наскоку. И вот сидим в просторных помещениях, которые выделила администрация района. Не отказывают они и в помощи организации необходимых мероприятий, оформлении

И тут даже не знаешь, что хуже. Злое слово или воровство. Да-да, в Фонде украли деньги. Украли прямо с тремя благотворительными ящиками, которые были расположены в торговых

документов. С ремонтом оказывали помощь уже волонтеры. «Никто и никогда нам в помощи не отказывает. Вот ребята из ВПК «Росомаха» и их руководитель Роман Газицин, если что-то поднять, передвинуть, занести – все они. Наша сила. Школьники всех возрастов помогают. Например, в рамках объявленной Фондом ко Дню знаний акции «Дети вместо цветов» откликнулся один класс из 2-й школы. Искренне благодарю 3 Б класс и родительский комитет класса за отзывчивость! Педагогу на 1 сентября ученики подарили большой и красивый букет, собрав по цветку с каждого, а вклад в фонд особенным деткам получился немалым - 5250 рублей! Для нас – это большие деньги. Или вот случай. Мне позвонила Жанна Макушева, педагог первой школы, я была растрогана до слез. Она сказала, что они с детьми сошьют маски для продажи, чтобы внести свою лепту в Фонд и надеются бабочек к нашему концерту. Многие люди активно включились в собирание пластиковых крышечек от продуктов. Собирают их подъездами, садами, школами, семьями. Отвозят в город, сдают.

У нас есть бригада старшекласников, которые готовы сложить дрова, снег с крыши сбросить, еще какую-либо работу сделать, а деньги отдают на благотворительность. Люди начинают откликаться, а это здорово. Это дает неверо-



Леонид с мамой

ятную энергию мамам, они понимают, что есть много людей, готовых им помочь», - говорит Наталья. Она еще долго перечисляет всех, кто помогает: мастеров и мастериц, кулинаров, целые классы и организации. Все понемногу помогают, а получается, что уже несколько лет собирают немалые суммы для ребятисек.

И даже не важно, где эти люди живут. Настя, дизайнер, помогает с сайтом – в Италии, Юлия, бухгалтер, ведет дела Фонда, в Красноярске. А те, кто присылает деньги, есть по всему миру.

«Или вот Лёня Агиенко. Он у нас писатель. Книги свои продает и все деньги – в Фонд. А ведь и ему приходится нелегко».

ЛЁНЬКА

Он уже не любит, когда его называют Лёнкой. Вырос. Леонид у нас, и правда,

писатель. Лёня не ходит, у него ДЦП. Голова работает, будь здоров. В этом году окончил 9-й класс.

В Фонде помогли семье Агиенко получить солидную скидку на оплату новой коляски для Лёни. И вот сегодня повзрослевший Леонид в числе тех, кто помогает. Писательская деятельность многих лет выражена в книгах. В соцсетях и на благотворительной ярмарке он продает их, а деньги направляет в Фонд детям: «Это правильно, помогать другим. А если у них нет денег, чтобы вылечить ребенка, купить лекарства. Они же дорогие. А вместе мы можем помочь друг другу. И соберем сколько надо». Кому как не Лёни знать, что вместе можно добиться много. Именно так, общими усилиями помогли и ему. Хотя и он, и его мама Зина – сильные личности.

Когда писала статью, не знала, куда отнесли Леонида: в подопечные или помощники, решила выделить отдельно. Парень что надо, мне всегда приятно с ним общаться, мысли у него неординарные. А мама ему скидок на здоровье не делает: спрашивает строго, у нее не забалуешь.

И так хочется верить медицине, которая не стоит на месте, что в скором будущем появятся такие возможности и что и Лёня в своем возрасте сможет встать на ноги. А уж мы обязательно поможем. Как сегодня на «Ярмарках добра» помогает и он.

ДОРОГА ДОБРА

Эти ярмарки – часть благотворительных мероприятий, которые называются «Дорога добра», направленные на сбор средств в Фонд. Потом они распределяются по детям, проектам, направлениям. Вход на концерты проходит по системе донейшн, то есть, входящий кладет в ящичек столько, сколько может положить. И все средства, вырученные от продажи сладостей или сувениров, вещей, игрушек и другого, тоже поступают в Фонд. Такая замечательная традиция зародилась в 2021 году.

И очень радует, что ежегодно количество участников всех акций и мероприятий благотворительности становится больше. Свои таланты охотно показывают вокалисты, группы, театральные коллективы. А те,

И сегодня, даже в непростой сложившейся ситуации в стране и мире, наша помощь также важна.

Перед нами стоит задача – не убить веру в чудо, а дать мечте обрести реальные черты. Нам важно собрать средства для всех подопечных Фонда. Они ждут нашего участия и верят в добрые сердца.





«Крышечки добра»

От Ани, мамы Вени: «Я воспитываю двоих сыновей одна. Папа никак не участвует в их жизни, и уже с апреля 2021 года даже нет алиментов на детей, потому что он не работает. Веня второй ребёнок из двойняшек. Очень сильно тянется к брату, любит играть с ним. Осложняется это, конечно тем, что самостоятельно сидеть на ровной поверхности Веня не может и не может ходить самостоятельно. Доктора нам говорят, что возможно его поставить на ноги, быстро это не получится. Но мы стараемся, возим его на реабилитации и не без вашей помощи, наши волшебники, мы это сделать бы не смогли. Венечка очень жизнерадостный и умный мальчик и хочет быть настоящим человеком».

кто хоть раз начал благотворительную деятельность, уже навсегда становится членом большой семьи.

Мероприятие этого года помогло собрать почти 48 тысяч рублей. Эти средства закрыли сбор на реабилитацию Вени Дьякова. Сейчас в срочном порядке собирают средства для Дарины. И что важно, эта помощь не просто нужна, она не напрасна.

ОТЛИЧНЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ

Одна реабилитация обходится в пол миллиона рублей. Для полноценной реабилитации необходимо 4 раза в год надо выезжать на месяц. «Есть разные мамы, с разными характерами, вот у Юли было две попытки отчаяться, ей отказывали другие фонды, а мы три раза

ей собирали деньги: один раз - на велотренажер, второй раз - на реабилитацию, около 300 тысяч рублей, третий раз тоже около 300 тысяч собирали на реабилитацию. Сейчас сумма выше - 500 тысяч. 60 дней вместо 30, как обычно, ей надо лечить дочь», - поясняет руководитель Фонда.

Но главное - результаты есть. Это отзыв из клиники, он есть на стене центра с говорящим названием «Родись заново»: «Этим летом Дариночка прошла уже третий курс реабилитации в нашей клинике. Приехала к нам в первый раз из далёкого Красноярского края в августе 2020 года с жалобами на задержку психомоторного, психоэмоционального, речевого развития на фоне нарушения деятельности

ЦНС. У девочки длинный и непростой диагноз: детский церебральный паралич спастический тетрапарез, глазо-двигательные нарушения. Гидроцефальный синдром (шунт в ликворных путях с программатором). Симптоматическая эпилепсия.

Летом 2020 Дарина плохо держала равновесие, не могла долго удерживать голову, ходила только с поддержкой, предметы в руки не брала, не удерживала, не говорила, тазовые функции не контролировала (в подгузнике).

После реабилитационных занятий в нашем центре произошли замечательные изменения: девочка стала более подвижной, улучшилась координация. Устойчиво, без поддержки, сидит на стуле, не заваливается, при этом может что-то делать руками, движения руками стали более точными, улучшилась мелкая моторика. Научилась аккуратно переливать воду. Может полностью сама снять колготки. Раскладывает одежду, игрушки. Стала расстегивать молнию, липучки. Лучше жуёт, меньше давится. Может сама есть ложкой, вилкой. Начала мылировать руки. Чистит зубы. Тщательнее умывается. Стала дольше терпеть, чаще просится сама в туалет. Может терпеть всю ночь.

Стала сообразительнее,

много запоминает. Больше использует указательный жест. Показывает пальцем, что ей надо конкретно. Начала использовать отрицательный жест. Больше произносит звуков, слогов. Если есть настроение, может повторять слоги. Начала пропевать слоги, когда поет, вокализирует. Научилась соотносить по цвету, по форме, по размеру. Стала активно играть (играет с куклами, катается с горки, на прогулки собирает в ведро камушки). На качелях сама держится, пытается отталкиваться ногами».

Для нас - всего лишь факты, обыденные вещи, для Дарины и ее родителей - вера в чудо и ежедневный труд, упражнения, слезы, боль.

Среди повседневных дел можно просто отмахнуться от того, что кому-то нужна помощь, забегаться и забыть, отложить на дальнюю полочку памяти. Мол, потом, сейчас совсем не до этого. А все потому, что ежедневно мы не живем с этим, нам не понять. Но так важно для тех, кто рядом. И пусть ты не заметишь того, как твое доброе слово, небольшое дело, услуга помогут кому-то. Просто сделай это, чтобы дорога добра стала еще шире.

Наталья Колесникова

Плати QR
от Сбербанка



Отсканируйте и оплатите в приложении банка

ПОМОЧЬ ФОНДУ МОЖНО:

В приложении Сбербанк-онлайн:

Полное наименование: Фонд поддержки и развития общественных инициатив «Золотое Сердце»;

Краткое наименование: Фонд ПРОИ «Золотое Сердце»

ИНН/КПП 2434002156/24340100, ОГРН 1182468030062

Наименование банка: ПАО Сбербанк

Расчетный счет: 40703810831000000899

Корсчет: 30101810800000000627

БИК банка: 040407627

По номеру телефона: 89232819872 (фонд)

По QR-коду («Здоровая нация» - благотворительная программа)