

Для детей с тяжелой патологией мало лишь семейного тепла

РОДИТЕЛЬСКИЙ КРЕСТ

НА ФОНЕ ВСЕ ЧАЩЕ возникающих отказов от здоровых детей и переполненности сиротских учреждений поражает упорство и сила любви тех, чьи дети по неведомым причинам рождаются тяжелобольными.

Семь бед – один ответ

Восьмилетняя Оля Воробьева (имя и фамилия изменены), скорее всего, не успеет окончить первый класс. Решение медико-психолого-педагогической комиссии, «пробно» разрешившей учиться ей в 15-й школе, – уверена мама Светлана – будет не в пользу ребенка. Специальную программу девочка не потянула. Более того, из-за школьной нагрузки Оля порой теряла сознание. Специалисты знают – с каждым эпилептическим обмороком ребенок лишается частички головного мозга, а значит, и без того слабенького здоровья. Светлана Воробьева с тревогой готовится к МППК. Молодой женщине не на кого оставить ребенка-инвалида. Сидеть с дочерью дома она не может, потому что Света – единственный добытчик в семье...

История болезни Ольги проста и страшна одновременно. Нехватка кислорода плоду во время беременности, родовая травма... Разве кто-то из женщин застрахован от этого на все сто? В полгода малышка заметно отставала в развитии. Одно за другим пошли обследования ребенка в больницах. В годик девочке дали инвалидность. В коррекционный детский сад Светлана устроила ребенка не сразу. Около года она просидела с Олей дома, пока для дочери нашлось место. Появилась надежда, что ее ребенок будет расти в окружении детей, а не изгоем в четырех стенах дома.

За три года девочка научилась ходить, держать ложку, освоила произношение нескольких слов, глядя на детей, много перенимала из их поведения. Для здорового ребенка овладение простейшими навыками не проблема, для Ольги – одно достижение за другим. Однако настал момент, когда в детском саду маме сказали: «У вашей дочери нет шансов на развитие». Решение МППК о выводе ребенка из садика стало приговором для женщины. Отношения с мужем у Светланы в то время становились все напряженнее и сложнее. Двое иждивенцев на его шее – жена и больной ребенок, бытовые проблемы, отсутствие собственного жилья, автомобильная авария... Решение о разводе далось нелегко.

Родители женщины тоже остались в стороне. Молодой маме помогли друзья, но это не могло длиться вечно. Пенсии по инвалидности малышки едва хватало на съем однокомнатной квартиры – со здоровьем Оли комнаты мало. Устроиться на работу Светлане было тяжело – не на кого оставить дочь. В отчаянии она пришла на прием к начальнику управления образования Магнитогорска: «Не уйду, пока не поможете. Мне нечем кормить ребенка». Лариса Тихомирова помогла с определением Оли в коррекционную школу. В жизни Светланы появился просвет: дочь попала в круг сверстников, мама смогла устроиться на работу с гибким графиком. Но прошло совсем немного времени, как учителей и врачей напугали припадками первоклассницы.



КОЛАЖ ИРИНЫ ЖУРЯВЕВОЙ

Когда учеба – мучение

– Когда девочка первый раз потеряла сознание и практически перестала дышать, вызвали «скорую», – комментирует ситуацию директор школы № 15 Алла Опрятнова. – Врач, которая оказывала помощь, воскликнула: «Как вы могли взять под свою ответственность такого ребенка?» Для Оли школа – огромный ежедневный стресс. Во-первых, чужая, не домашняя обстановка и новый режим дня, начиная с утренних уроков: ребенку со слабым здоровьем поспать бы утром подольше, а его к восьми ведут в школу. Во-вторых, в классе двенадцать ребят, от которых учитель-дефектолог постоянно что-то требует, стараясь научить элементарному. Переключиться: отдохнуть, полежать-поспать, как дома – школьная обстановка не позволяет. И Оля не одна такая в первом классе. Половина ее сверстников в силу физических недостатков и патологий не обучаемы даже по специальной программе, требуют особого подхода, больших усилий, времени, комфортных бытовых условий. Кроме того, есть школьники, которые в силу своих заболеваний не дают учиться другим, внося сумятицу и напряжение в учебный процесс. Все это провоцирует припадки девочки. По-человечески мне понятна материнская боль Светланы. Но как директор, вынуждена констатировать: Оля программу не усваивает учеба для нее – мучение, не говоря об ухудшении здоровья. Девочку надо не учить, а лечить и помогать адаптироваться к условиям повседневной жизни...

Со слов Аллы Опрятновой, до 2001 года 15-я коррекционная школа принимала детей только с легкими нарушениями в развитии. Когда было закрыто детское отделение

психоневрологического интерната, расположенного вблизи садов по дороге на озеро Соленое, в школе впервые открылся класс для ребят с тяжелыми нарушениями в здоровье. Минимум знаний, упор на подготовку к жизни – вот программа, по которой они учились. Не все из них смогли пройти до 7-го класса. Сегодня в 15-й – 35 ребятшек из так называемых «тяжелых».

Закон о всеобщем образовании гласит – каждый россиянин имеет право на бесплатное среднее образование. «Так что вы обязаны взять моего ребенка в школу», – требуют родители детей-инвалидов. «Иначе я добьюсь того, что с вами будет разбираться ООН или другая международная организация, защищающая права человека...» – грозит директору 15-й школы папа «тяжелого» ребенка, который на уроках не мог самостоятельно усидеть на стуле – не то что учиться чему-то.

– Мы стараемся строить гуманное общество, – признается Алла Андреевна, – в котором люди с ограниченными возможностями не ограничены стенами дома. Однако в школе больные дети могут только учиться, и то – при условии, если позволяет физическое здоровье. Лечение, оздоровление – это вопросы медицины и социальной защиты, а не образования. Разумеется, как в любой школе, у нас есть медработники. Но их всего трое на 195 школьников. А детям с серьезными нарушениями в здоровье требуется ежедневное внимание и помощь узких специалистов.

Реабилитация дома и в коллективе

Единственное учреждение в городе, готовое оказать такую помощь в современных комфортных условиях, – социально-реабилитационный центр для детей с ограни-

ченными возможностями. Не случайно практически все высокопоставленные гости во время экскурсий по городским объектам заезжают в центр. Уютные, отремонтированные помещения тут оснащены всем необходимым. Штат из специалистов-медиков, психологов, социальных работников и педагогов продуман так, что на пятерых детей приходится один сотрудник. Множество кружков существуют не сами по себе, а являются для ребенка сказкой, арт-, музыка-, игротерапией. Лечение кислородом в фитобаре, теплом в термокамере сауны, физическими упражнениями в зале ЛФК – другая составляющая часть реабилитационного центра. Сюда родители приходят с детьми по направлению и рекомендациям медико-социальной экспертизы.

Но дело в том, что центр – не интернат временного пребывания, куда ребенка можно водить ежедневно. Сейчас на учете центра тысяча семьдесят два подопечных. Детей-инвалидов становится с каждым годом больше – констатируют в учреждении, и если по уставу центр должен заниматься реабилитацией детей с трех лет до совершеннолетия, на деле приходится помогать даже годовалым. Вот почему Ольге Воробьевой органы соцзащиты могли дать возможность только дважды в год проходить в центре трехнедельную дневную реабилитацию в присутствии мамы.

Светлана беда, по приблизительным подсчетам, объединяет около 60-ти магнитогорских семей, не пожелавших расстаться с тяжелобольными детьми. Одни, если позволяют возможности, несут родительский крест молча, терпеливо, другие обивают пороги кабинетов, прося о помощи. Проблема устройства таких детей в спецучреждения действительно назрела – не скры-

вает Людмила Харина, заведующая подразделением социально-правовой реабилитации центра для детей с ограниченными возможностями. Людмила Леонидовна до прихода в центр 15 лет работала директором психоневрологического интерната для детей, пока его не закрыли в 2001-м из-за нехватки воспитанников. В стране с экономическим кризисом и безработицей детские пенсии по инвалидности были хорошим подспорьем для семейного бюджета. Когда в апреле 2004-го социально-реабилитационный центр открыл свои двери, первыми сюда пошли родители тяжелых психоневрологов. Потому что наболело, потому что нет в городе спецучреждений, которые бы занимались такими, в обычных – для них не было места. Центр не отказал ни одному, хотя для работы с «тяжелыми» пришлось выстраивать особую программу и график работы.

– Взять ту же Воробьеву, – говорит Людмила Харина. – Сама не кушает, в спальне отделения дневного пребывания не спит, передвигается с трудом. Если мама оставляет дочь в центре с утра до вечера – за девочкой должен быть закреплен на все время один сотрудник, который уже не в состоянии заниматься другими детьми.

– Два курса реабилитации в год для тяжелобольных детей недостаточно, особенно, если они не могут посещать детские сады и школы. Как, на ваш взгляд, можно решить эту проблему? Если открывать в городе специальное учреждение, что для этого понадобится? – вопрос Людмиле Леонидовне.

– Просторные помещения, соблюдение особых санитарных правил, норм питания, отдельные комнаты для подростков-мальчиков и отдельные для девочек – в 15–16 лет у таких детей ярко выражено сексуальное влечение к противоположному полу. Интернат по дороге на Соленое, располагавшийся практически за чертой города, был удобен во многих отношениях. Дети там общались среди равных, не травмируя окружающих и не получая, в свою очередь, травмы от неприязненных взглядов прохожих. Родители могли приезжать к ним в любое время, даже забирать на выходные. Подобные магнитогорскому в области работают сейчас челябинский и трицкий интернаты, но для многих отправлять больных детей далеко – психологически непростое: к ним уже не наездиться... Я преклоняюсь перед родительской самоотверженностью, с которой мамы и папы занимаются детьми и не хотят отдавать их в специнтернаты. Но при этом хорошо знают: к жизни таких детей родители не готовят в силу чрезмерной опеки и жалости. Однако проходит время, наступают болезни, приближается старость и возникает необходимость определить инвалида в госучреждение, потому что нет сил за ним ухаживать, а больше некому. Тогда и выясняется, что великовозрастный ребенок совершенно не приспособлен к быту. Новая среда, коллектив для него становится стрессом...

Как помочь больным детям? Что готовы сделать для этого их родители и в состоянии ли они подготовить своих чад к самостоятельной жизни? Заслуживают ли «медали» мамы и папы, оставившие в семье инвалида или, наоборот, те, кто с болью в сердце отдал ребенка на попечение государства, но при этом не забыл о нем? «Эра милосердия» приглашает к диалогу читателей.

ЛЮДМИЛА БОРЮШКИНА.