

Наталья
Алистарова

Ребенок без почерка



Архангельск
2015

УДК 364.694+616-053.2+616.851.4
ББК 51.1(2Рос),442.8+57.336.1+74.30
А 50

Алистарова, Наталья Леонидовна

А 50 Ребенок без почерка / Наталья Алистарова; [лит. обработ.: Яна Даценко; юрид. коммент. : Елена Шинкарева ; худож.: Полина Заросликова]. – Архангельск : Лоция, 2015. – 102 с. : ил. – ISBN 978-5-905810-59-6.

Агентство СІР Архангельской ОНБ

Написать книгу Наталье посоветовал один из лечащих врачей, к которому они вместе с дочкой приходили на прием. Это издание автор видит как практическое пособие с собственными примерами и философскими лирическими отступлениями на темы: жизни, смерти, отечественной и зарубежной медицины, борьбы за существование собственного ребенка и сохранение семьи.

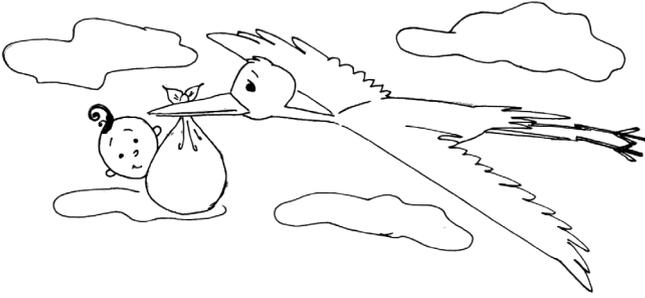
Мы же видим это как книжку-исповедь, книжку-психотерапию.

Мы уверены, что книга будет интересна и полезна для таких же родителей как Алистаровы, столкнувшихся с похожей бедой. Ведь, как показывает опыт, от рождения ребенка-инвалида не застрахован никто.

УДК 364.694+616-053.2+616.851.4
ББК 51.1(2Рос),442.8+57.336.1+74.30

ISBN 978-5-905-810-59-6

© Алистарова Н., 2015
© Даценко Я., обработка текста, 2015
© Шинкарева Е., комментарии, 2015
© Лит.-изд. центр «Лоция», 2015



Казалось бы Наталья и Сергей Алистаровы – рядовая российская семья. Молодые, красивые, работающие... Но десять лет назад их жизнь круто перевернулась. У них родилась дочка Валерия. Несмотря на то, что ребенок был запланированным, оба родителя вели здоровый образ жизни, а беременность проходила абсолютно нормально, Лера появилась на свет с серьезными патологиями.

Самое жуткое, что на сегодня окончательный точный диагноз Лере, которой уже десять лет, до сих пор не поставлен. Пока он значителся как «недифференцированный наследственный симптомокомплекс в виде нетипичной формы артрогрипоза и симптоматическая эпилепсия». Другими словами – «мы не знаем, что с вашим ребенком и сделать ничего не можем».

При встрече с Лерой как столичные и зарубежные, так и архангельские доктора все как один разводят руками. Раньше они никогда такого не видели.

Как облегчить дочкины страдания? Сколько она еще проживет? И почему так получилось? Ответы на эти вопросы Алистаровы ищут по сей день.

Болит душа у молодой мамы и от того, что для многих родителей с появлением больного ребенка жизнь

”

...от рождения
ребенка – инвалида
не застрахован
никто...

заканчивается. То же самое пророчили в свое время и ей.

– Мне советовали отдать Леру в интернат, но для меня это неприемлемо, – считает Наталья. – Хочу только, чтобы госу-

дарство не мешало, а помогало нам жить. Вот и все.

Часто, не выдерживая постоянных скитаний по больницам, напряженного ожидания, вопросов, на которые нет ответов, любящие пары разбиваются, и мамы-одиночки остаются одни с больными детьми на руках.

Наталью эта беда миновала. Но бесконечные переживания проявились по-своему и вылились в то, что в 2009 году у нее диагностировали рак головного мозга. Страшное заболевание она мужественно победила вместе с архангельскими врачами, поддерживаемая заботами любящего мужа Сергея.

Не опуская рук, не сдаваясь, своими собственными усилиями молодая мама добилась, чтобы в Архангельском опорно-экспериментальном реабилитационном центре в 2008 году открыли группу именно для таких тяжелых и неходячих малышей. Назвали ее «Звездочка».

Она и сейчас не останавливается на достигнутом, и активно помогает семьям с детьми-инвалидами.

– В последнее время мы часто слышим, что для де-

тей-инвалидов много чего делается, – говорит Наталья. – Возможно, это действительно так, но только для определенных групп. А такие дети, как моя дочь, практически выброшены на обочину жизни. Наверное, государство считает, что как ни старайся, из них уже не получится сделать полноценных граждан и налогов в казну они не принесут. Поэтому социальным службам они не нужны, образованием чаще всего с такими детьми занимаются сами родители.

Написать книгу Наталье посоветовал один из лечащих врачей, к которому они вместе с дочкой приходили на прием. Это издание девушка видит как практическое пособие с собственными примерами и философскими

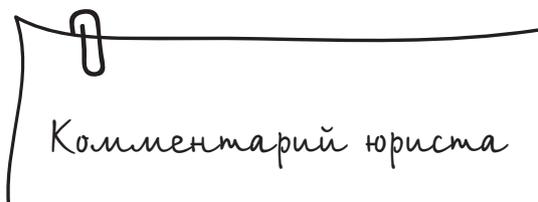
”...Написать книгу
Наталье посоветовал
один из врачей...

лирическими отступлениями на темы: жизни, смерти, отечественной и зарубежной медицины, борьбы за существование собственного ребенка и сохранение семьи. Мы же видим это как книжку-исповедь, книжку-психотерапию.

– Все эти годы я тащила ситуацию на себе, – говорит мама. – В какой-то момент поняла, что не справляется муж. Хочу, чтобы эта книга стала для нас своеобразным психоанализом, потому что мы до этого работали с психологами, и, к сожалению, помочь они нам ничем не смогли.

Мы уверены, что книга будет интересна и полезна для таких же родителей как Алистаровы, столкнувшихся с похожей бедой. Ведь, как показывает их опыт, от рождения ребенка-инвалида не застрахован никто.

Яна Даценко, журналист



Комментарий юриста

ШИНКАРЕВА ЕЛЕНА

ОСОБЫЕ ДЕТИ И ИХ ПРАВА

Эта книжка – о том, как действуют законы о правах ребенка с инвалидностью.

В комментариях использованы ссылки на российское законодательство, действующее на 15 марта 2015 года.

Надо отметить, что язык закона и тот язык, который используют специалисты, оказывающие помощь ребенку, к сожалению, несовершенен и иногда способствует «наклеиванию ярлыков».

Права часто «привязаны» к диагнозам, инвалидности, дефектам и ограничениям способностей человека. Исправить это можно лишь с помощью самих людей с инвалидностью, их родителей и родственников.

Нужна доступная информация о разных особенностях человека, чтобы развеивать мифы об инвалидности, ее причинах, проявлениях; о том, что инвалидность часто кроется не в установленных диагнозах и социально-медицинских статусах человека, а в тех социальных ограничениях, предрассудках и стереотипах, которые формируются и поддерживаются в обществе под влиянием неверной информации или ее отсутствия.

Для ребенка кроме того важным является право на то, чтобы его наилучшие интересы оценивались и принимались во внимание в первую очередь при разработке мер и принятии решений.

Согласно Конвенции ООН о правах ребенка:

«Во всех действиях в отношении детей, независимо от того, предпринимаются они государственными или частными учреждениями, занимающимися вопросами социального обеспечения, судами, административными или законодательными органами, первоочередное внимание уделяется наилучшему обеспечению интересов ребенка» (пункт 1 статьи 3).

”...дайте нашим детям возможность пользоваться правами наравне с другими...

Комитет ООН по правам ребенка, рассматривая вопрос об обязательствах государства по осуществлению прав ребенка, подчеркивает, что «в контексте Конвенции государства обязаны видеть в себе субъектов, несущих ясные юридические обязательства перед каждым отдельным ребенком и всеми детьми, вместе взятыми.

Осуществление прав человека детей не должно рассматриваться как некий филантропический процесс одаривания детей милостями».

Основная идея, которую передают родители с помощью этой книги – «не надо нас жалеть, дайте нашим детям возможность пользоваться правами наравне с другими».



1 НИКТО НЕ ЗАСТРАХОВАН ОТ РОЖДЕНИЯ РЕБЕНКА, НЕ АДАПТИРОВАННОГО В СОЦИУМ

«ОНИ ОШИБЛИСЬ»



Наша Лера – запланированный ребенок. Сергей – мой второй муж, от первого я ушла. Понимаете, в детстве бабушка всегда говорила мне, что самое главное для девочки – быть красивой и умной.

Может поэтому, когда мне принесли малышку, первое ощущение было, что мир просто рухнул. Самое ужасное, что мы не ожидали рождения ребенка с инвалидностью. Все четыре УЗИ, которые я проходила на протяжении беременности, показывали, что с плодом все в порядке.

За все девять месяцев я ложилась в больницу лишь один-единственный раз, на двадцатой неделе, когда у меня была угроза прерывания беременности.

Да и то пробывала там только пять дней и пила те ви-

тамины, что взяла с собой. У меня практически не было токсикоза, то есть это была обычная здоровая беременность.

Более того, я одна из тех сумасшедших мамочек, которые во время беременности отказываются от всего вредного. Я не по-

купала никаких «активий» и «данонов», потому что в них есть загустители и консерванты, брала только творог, молоко и сметану местных производителей.

Помню, что не могла себе позволить съесть шоколадку «Баунти», которую я так обожала. Мы с Сережей даже ходили в школу молодых родителей, вместе учились правильно дышать.

Единственное, что вызывало сомнения – в животе Лера не переворачивалась. Она находилась в тазовом прилежании. Так как я рожала в 26, в более зрелом возрасте, а не в 15 лет, когда в головах только тусовки и танцульки, у меня была куплена большая энциклопедия, по которой я отслеживала изменения в своем организме и часто находила для себя какие-то ответы на интересующие меня вопросы.

Однажды я пришла к врачу, рассказала о том, что ребенок не переворачивается и показала главу в энциклопедии, где говорилось, что это означает либо патологию плода, либо патологию матки. На что врач мне ответила: «Если вы такая умная, то зачем тогда вообще ходите по гинекологам?».

Конечно, наверное, были какие-то маленькие тревожные сигналы, но ведь обычно стараешься им не придавать значения.

” Просто с самого первого дня до настоящего времени – мы боремся за её жизнь...

Очень обнадеживали данные УЗИ. Кстати, одно из них было сделано платно в отделении генетики детской областной больницы. На УЗИ долго не могли определить пол плода – мальчик или девочка.

У моего мужа по женской линии есть наследственное заболевание – поликистоз почек. Я очень боялась, что с почками у малышки могло быть не все в порядке, поэтому даже проверилась дополнительно. Причем, у меня даже данные УЗИ сохранились о том, что патология плода не выявлена.

Я ни разу в жизни не делала ни одного аборта, поэтому была уверена, что если вести здоровый образ жизни и найти хорошего мужчину, то наш ребенок родится здоровым, а другого варианта быть не может.

За год до планируемого зачатия я начала ходить в бассейн, настраивая себя только на здоровую беременность. Но получается, этого всего оказалось не достаточно, чтобы родился здоровый ребенок.

Первые ощущения после родов я помню плохо. Мне делали кесарево, поэтому какое-то время наркоз продолжал действовать.

Пожалуй, только один момент отложился в памяти. Ко мне зашел муж, а за ним врач, который спросил, есть ли у нас в роду люди с маленькими руками и ногами? В ответ мы с Сережей отрицательно замотали головами.

После этого Сережа пошел проведать нашу дочь и вернулся со словами: «Они ошиблись». Только потом я осознала, какую мудрость он проявил в тот момент.

Мне было стыдно, что Лера родилась такой, ведь я была уверена, что если соблюдать все правила, никакой другой ребенок, кроме здорового, родиться не может. Я горько ошибалась. Помню, что когда мне принесли ее, я развернула пеленку – и закрыла обратно.

Но проблема выбора: оставлять ребенка или нет, перед нами вообще не стояла. Все произошло само собой. Просто с самого первого дня до настоящего времени – мы боремся за ее жизнь. Хотя мне, конечно, предлагали от нее отказаться.

До года она потихоньку развивалась. Да, у нее оставалась патология рук и ног, но сильных приступов не было. Мы думали: «Главное, чтобы с головой все было в порядке, а остальное – ерунда, в крайнем случае мы сможем исправить какие-то недостатки хирургическим путем».

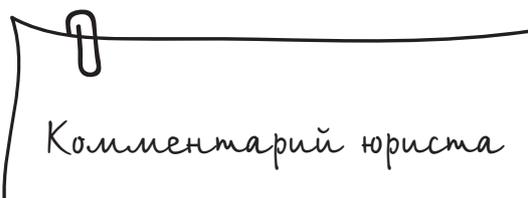
Мы не отказались от Леры. Наверное, потому что на протяжении 10 лет, постоянно ее спасая, мы даже не успевали задуматься об этом.

В два месяца она начала переворачиваться, брать что-то руками, узнавать маму и папу. В три года началась ремиссия, мы радовались, думали, что начинаем жить, и потихоньку все вернется в норму.

Затем снова срыв с ремиссии. И вот мы уже три года проводим в больницах, сейчас оперируем желудок. Конечно, мы с Сережей отдаем себе отчет, что рано или поздно нашей дочери может не стать.

Кстати, списывали со счетов Леру очень много раз. Но она до сих пор живет, и мы все вместе сражаемся за ее жизнь. Вместе с этим я считаю, что если такой ребенок появился на свет, и родители оставили его, не надо ставить на их пути какие-то препоны, им надо помогать.

Мы не просим денег, мы просим нормальных условий, например, чтобы такой ребенок мог посещать специализированное учреждение. Пусть оно будет при больнице, но чтобы родители имели возможность работать как все нормальные люди.



Комментарий юриста

РОЖДЕНИЕ РЕБЕНКА

Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ

«Об охране здоровья граждан в Российской Федерации» устанавливает следующие права семьи в связи с беременностью и рождением детей

Статья 51. Права семьи в сфере охраны здоровья

1. Каждый гражданин имеет право по медицинским показаниям на консультации без взимания платы по вопросам планирования семьи, наличия социально значимых заболеваний и состояний, представляющих опасность для окружающих, по медико-психологическим аспектам семейно-брачных отношений, а также на медико-генетические и другие консультации и обследования в медицинских организациях государственной системы здравоохранения в целях предупреждения возможных наследственных и врожденных заболеваний у потомства.

2. Одному из родителей, иному члену семьи или иному законному представителю предоставляется право на бесплатное совместное нахождение с ребенком в медицинской организации при оказании ему медицинской помощи в стационарных условиях в течение всего периода лечения независимо от возраста ребенка.

При совместном нахождении в медицинской организации в стационарных условиях с ребенком до достижения им возраста четырех лет, а с ребенком старше данного возраста – при наличии медицинских показаний плата за создание условий пребывания в стацио-

нарных условиях, в том числе за предоставление спального места и питания, с указанных лиц не взимается.

Статья 52. Права беременных женщин и матерей в сфере охраны здоровья

1. Материнство в Российской Федерации охраняется и поощряется государством.

2. Каждая женщина в период беременности, во время родов и после родов обеспечивается медицинской помощью в медицинских организациях в рамках программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи.

3. Обеспечение полноценным питанием беременных женщин, кормящих матерей, а также детей в возрасте до трех лет, в том числе через специальные пункты питания и организации торговли, осуществляется по заключению врачей в соответствии с законодательством субъектов Российской Федерации.

Для родителей, которые оказались в трудной жизненной ситуации в связи с рождением необычного ребенка, в этом перечне прав не хватает очень важной гарантии – права на получение помощи психолога.

” Материнство
в России
охраняется и
поощряется

Лишь в статье 51 п. 1 упоминается право на бесплатное консультирование по медико-психологическим аспектам семейно-брачных отношений. Однако, очевидно, что содержание такого консультирования должно быть разным в разных ситуациях.

Кроме того, помощи психолога, которую предоставляют отдельные лечебные учреждения, явно недостаточно для семей, воспитывающих особого ребенка.

Необходимо сопровождение семей, оказание психологической помощи на регулярной основе.

ПРОФЕССИОНАЛЬНАЯ ЭТИКА И ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ В РОДИЛЬНОМ ДОМЕ

Этический кодекс российского врача.
Утвержден 4-й Конференцией
Ассоциации врачей России, ноябрь 1994

Статья 9

Врач должен строить отношения с пациентом на основе взаимного доверия и взаимной ответственности, стремясь к «терапевтическому сотрудничеству», когда пациент становится терапевтическим союзником врача. В оптимистичном ключе и на доступном для пациента уровне следует обсуждать проблемы его здоровья, разъяснять план медицинских действий, дать объективную информацию о преимуществах, недостатках и цене существующих методов обследования и лечения, не приукрашивая возможностей и не скрывая возможных осложнений. Врач не должен обещать невыполнимое и обязан выполнять обещанное.

Если физическое или психическое состояние пациента исключает возможность доверительных отношений, их следует установить с его законным представителем, родственником или другим близким лицом, позиция которого, с точки зрения врача, в наибольшей степени соответствует интересам пациента.

Статья 13

Пациент вправе рассчитывать на то, что врач сохранит в тайне всю медицинскую и доверенную ему личную информацию.

Врач не вправе разглашать без разрешения пациента

или его законного представителя сведения, полученные в ходе обследования и лечения, включая и сам факт обращения за медицинской помощью.

Врач должен принять меры, препятствующие разглашению медицинской тайны. Смерть пациента не освобождает от обязанности хранить медицинскую тайну.

Разглашением тайны не являются случаи предоставления или передачи медицинской информации:

- с целью профессиональных консультаций;
- с целью проведения научных исследований, оценок эффективности лечебно-оздоровительных программ, экспертизы качества медицинской помощи и учебного процесса;
- когда у врача нет иной возможности предотвратить причинение серьезного ущерба самому пациенту или окружающим лицам;
- по решению суда.

Если действующее законодательство предусматривает необходимость разглашения медицинской тайны в иных случаях, то врач может быть освобожден от этической ответственности.

Во всех перечисленных случаях врач должен информировать пациента о неизбежности раскрытия информации и, по возможности, получить на это его согласие.



НИКТО НЕ ЗНАЕТ ТОЧНОГО ДИАГНОЗА

Если бы мы знали точный диагноз, бороться с болезнью Леры было бы гораздо легче. Возможно, после его определения стало бы хоть чуть-чуть понятно, с чем это связано и как дочка будет развиваться.

Но к сожалению, насчет Леры врачи до сих пор не могут вынести свой вердикт.

САНКТ-ПЕТЕРБУРГ

В поисках ответа на вопрос о точном диагнозе мы отправились в клинику им. Г.И. Турнера в Санкт-Петербурге. Когда мы с Лерой приехали на обследование, муж нас там оставил и сразу же уехал, потому что ему нужно было работать.

Наверное, никогда не забуду свое первое ощущение, когда я осмотрелась в этой больнице. Отделение – страшное, в палате десять человек.

Когда мою девочку осматривали ортопеды, они созвали целый консилиум, пригласили меня к себе в кабинет, открыли большую книгу, и сказали: «Ну, что, мамочка, у вашего ребенка синдром Коффина-Лоури, это генетический синдром, носителем которого всегда является женщина, поэтому за какого бы мужчину вы не вышли бы замуж, все дети у вас будут такими».

Конечно, я разрыдалась, со слезами, соплями вышла из кабинета и позвонила мужу. Вообще, я человек достаточно радикальный, поэтому сразу сказала Сереже, что когда приеду, подам на развод, ведь все дети у

меня будут такими. После чего мой муж, достаточно культурный и спокойный человек, позвонил в Санкт-Петербург и спросил, на каком основании ортопеды имеют право ставить человеку генетический диагноз без каких-либо анализов.

Нас отправили на УЗИ головного мозга. Я с Леркой в сумке на руках, в метро, на автобусах на такси моталась по больницам всего города. Вообще все это сейчас жутко вспоминать.

Когда нам делали нейросонографию, медсестра посмотрела на нас и сказала: «Да-а-а, мамочка, вам ведь говорили, что у ребенка синдром Коффина-Лоури? Дети-то теперь у вас все будут такие...».

Помню, вышла из кабинета, плачу, а мне Леру кормить надо. Молока уже не было, достала бутылочку. Склонилась над дочкой, а слезы капаят, она подняла свои глазенки и хлопает ими, не понимает, что такое с мамой происходит.

После генетического исследования мне позволил папа и спросил как дела. Я рассказала все как есть о том, что нам ставят страшный диагноз. В это же время генетик хлопает меня по плечу со словами:

«Девушка, у вас не синдром Коффина-Лоури, потому что он чаще передается мальчикам, и вообще, по всем признакам ваша дочь под него сто процентов не попадает». В итоге я собираю ребенка, и мы первым же рейсом вылетаем домой.

Ужасное впечатление от этой клиники осталось до сих пор. И я хочу, чтобы люди знали об этом, потому

”

Да-а-а,
мамочка, ведь
вам говорили,
что у ребенка
синдром
Коффина-Лоури...

что многие родители едут туда по квотам. Там меня предупредили мамочки, что платят врачам за то, чтобы операция у ребенка прошла успешно, но мы не успели заплатить, хотя все эти услуги включены в федеральный перечень высокотехнологичной помощи.

Родителям просто некуда деваться – если хочешь, чтобы твой ребенок был здоров, отдашь любые деньги. Но кроме этих денег, они покупают за свой счет казалось бы, мелочь – чистящие средства, а вечером по графику моют полы. Непонятно, есть ли в клинике ставка санитарки?

Что мы только ни делали, чтобы установить диагноз нашей дочери! Так получилось, что до этого все просто отказывали – Российская детская клиническая больница в Москве, тот же Санкт-Петербург, со многими учреждениями мы вели долгую переписку, но безрезультатно. А когда мы снова приехали к генетикам в Санкт-Петербурге, врачи заявили: «Зачем вы ребенка туда-сюда возите, мы все равно никогда не поставим вам диагноз». Без комментариев.

”

Что мы только ни делали, чтобы установить диагноз?..

Мы даже участвовали с Лерой в видеоконференции, которую проводила Архангельская детская областная больница, чтобы столичные медики осмотрели ее, после чего они нам прямо заявили, что установить диагноз не могут.

Дошло до того, что когда одна моя знакомая поехала со своим ребенком в Москву, я написала на клочке бумаги небольшое письмо: крик души и передала ей, чтобы она отнесла его в приемную президента.

В нем я рассказала о том, что мне стыдно жить в

стране, где мой муж добросовестно платит налоги государству, но мы вынуждены собирать деньги из всевозможных фондов, чтобы отправить нашего ребенка за рубеж, потому как в России нам никто помочь не может.

После этого из Санкт-Петербурга нам пришло приглашение. Как позже выяснилось, письмо дошло, и в министерствах: и на правительственном уровне, и в областном подняли бучу.

В это же время мы собрали деньги, и у нас появилась возможность вывезти Леру на обследование в Германию.

ГЕРМАНИЯ

Но даже в Германии нам ничего толком не сказали. Потому что и там для врачей она осталась уникальным ребенком, ей под вопросом поставили четыре разных диагноза.

Зато они хотя бы отправили ее анализы в США за свой счет. Абсолютно точно все ставят только эпилепсию, ну и патологию рук и ног.

Получается, либо это какая-то спонтанная мутация, либо это на самом деле генетический синдром.

Первый, кто сказал, что наша Лера особенная, был заведующий роддома, где она появилась на свет.

Он сказал, что такого ребенка за все годы своей практики он видит впервые.

Хочется добавить несколько слов о больнице в Германии. Таких палат я не видела никогда.

Когда мы в июле 2014 года попали в соматическое отделение Архангельской детской областной, хотелось просто фотографировать на планшет туалеты, обста-

новку и размещать снимки на контрасте с немецкими палатами. У нас в больницах – что в душе, что в туалете – все общего пользования, повсюду ржавчина, окна утыканы ваткой со скотчем.

В Германии у нас была отдельная палата с большой кроватью. Есть кнопка вызова медсестры, телефонная трубка, под рукой кнопка, чтобы опустить жалюзи. Выдают талончики на еду, ты спускаешься в кафе и спокойно кушаешь, без каких-либо проблем.

Из-за того, что на улицах чисто, в больнице все ходят в обуви, но при этом нет запаха хлорки. Причем, меня поразило, что там нет отделений, как у нас. Если отде-

”

*Самое
дорогостоящее, что
они сделали –
современное МРТ...*

ление неврологическое, то там лежат в основном инвалиды. Кто-то скажет, там вы за комфорт платите деньги. Извините, а за что мы тогда в своей стране платим налоги?

Муж выпросил у врача электронный адрес той

больницы, где мы обследовались, чтобы потом получить информацию о результатах обследования Леры.

Мы тогда заплатили 10 тысяч евро, и хотелось, чтобы нам хотя бы выслали описание болезни, снимки. Самое дорогостоящее, что они нам сделали – это современное МРТ.

В России врачи постоянно делали упор на то, что у Леры все плохо с мозгом – атрофировано белое вещество, проблемы с извилинами, но ничего более конкретно не объясняли. В Германии сказали, что нитевидные отростки, которыми покрываются нервные окончания в голове ребенка во время взросления, у Леры просто оголены. Из-за этого все ее приступы.

Пусть нам чего-то конкретного не сказали, но я общалась там с мамочкой, которая ездит в Германию каждый год. На ее тяжелобольном ребенке в России поставили крест, но она собирает деньги по разным фондам, и за рубежом врачи как-то помогают ее малышу. Получается, самое главное, что они дают – надежду.

МОСКВА

В НИИ педиатрии и хирургии в Москве нас положили в отделение на первом этаже, который напоминал подвал. У нас даже фотографии сохранились, такое ощущение, что раньше там была лаборатория. Стены наполовину замазаны белой краской, а дальше прозрачные – как будто находишься в аквариуме.

В палате было три мамы со своими детьми, которые располагались на трех односпальных кроватях. Все с чемоданами, видно, что откуда-то приехали.

Мы расположились так: Лера на кровати, я рядом, а мои ноги лежали на чемодане. В восемь вечера к нам в первый раз зашел врач и сказал: «Зачем вы ее привезли? Все равно она у вас ни ходить, ни сидеть не будет».

Я попыталась возразить, потому что тогда Лера уже ходила в ходунках. Он отмахнулся: «Да что она у вас там ходит».

Как нам потом объяснили, в этом институте не лечат, а исследуют. Многие доктора пришли поздно, потому что в первую половину дня находились на своей основной работе, а в институте – второстепенная деятельность.

”

Зачем вы ее привезли?..

АРХАНГЕЛЬСК

Первый приступ эпилепсии случился у Леры в год и два месяца. Тогда мы попали в Архангельскую детскую областную больницу.

Первое, что мне стали предлагать медики, разрисовав дальнейшую жизнь в ярких красках, – это отказаться от ребенка. Сказали, что ребенок будет очень болезненным и тяжелым, что я буду привязана к нему и дому всю жизнь, а в итоге останусь одна, без друзей и подруг.

Второе, что они отметили – болезнь Леры соответствует генетическому диагнозу, но больше похоже, что она передалась по линии мужа, поэтому совет был такой – попробовать завести ребенка от другого мужчины. В ответ на это я посоветовала рассказать лучше, как нам с моим мужем жить дальше, а не говорить ерунды. Но единственный доктор – на тот момент заведующая отделением психоневрологии – не отказалась от нас и стала подбирать противосудорожную терапию, и у Леры наступила ремиссия по приступам.

Мы и сейчас находимся с этим доктором в тесном контакте, она продолжает вести нашего ребенка, за что ей огромное спасибо!

Сейчас я уже не прошу от врачей поставить точный диагноз, просто хочется, чтобы к нам относились по-человечески.

В три года дочка снова стала потихоньку садиться, брать предметы, бродить в ходунках. С трех до шести лет навыки, которые она когда-то приобрела, начали возвращаться, потому что сильные приступы серьезно отбрасывали ее назад по времени.

Летом 2014 года, когда Леру начало рвать зеленой желчью, нас привезли в реанимацию.

Ей сделали фиброгастродуоденоскопию, наркоз и сказали, что будут готовить к операции. Я сходила домой, чтобы подготовить салфетки, пеленки, одежду и все необходимое.

А когда вернулась, врачи сказали: «Знаете, мы сейчас решили перевести вашего ребенка в инфекционное отделение, а завтра обратно заберем сюда».

Лере поставили специальный аппарат в вену, по которому ее можно кормить, выдали мне какой-то пакет, из которого я сама должна была эту смесь запустить ей по трубке. Они хотели отдать ее на руки мне, человеку, не имеющему медицинского образования, чтобы я перетащила ее сама в другой корпус.

Рядом со мной стояла санитарка, у которой тоже нет соответствующего образования, поэтому как кормить Лерку – было совершенно непонятно.

Конечно, я закатила истерику. На что мне было сказано: «Мы вам сделали одолжение тем, что вообще взяли вашего ребенка на операцию».

Позже выяснилось, что это совпало с нашим обращением в министерство здравоохранения, потому что у нас были подозрения, что операцию Леры затягивают. При этом мы понимаем, что наш ребенок будет попадать сюда постоянно, потому что мы живем здесь.

Из-за того, что иногда врачи не знали, как лечить Леру, сегодня, я, например, очень сожалею, что ее желудок серьезно испорчен зондами.

В последний раз, когда мы лежали в больнице в 2014 году, я поинтересовалась у врача, можно ли вместо зон-

” ...у нас были подозрения, что операцию Леры затягивают...

да поставить Лере гастростому. Моя подруга – врач рассказала, что таких пациентов как моя дочь обычно не мучают зондами, а устанавливают им гастростому и восстанавливают глотательный рефлекс.

На что мне ответили – у нас такой практики нет.

В итоге через месяц мы снова попали в больницу, только уже в инфекционное отделение.

Я задала тот же самый вопрос лечащему врачу, и он сказал: «Конечно, можно, мы уже давно такие операции делаем». И это в одной и той же больнице.

Сейчас такую операцию Лере сделали.





Комментарий юриста

ЧТО ТАКОЕ «ТМН»?

В российском законодательстве нет общего понятия «тяжелые и множественные нарушения». В отдельных сферах нормативно-правового регулирования применяются

различные термины, указывающие на то, что нужны какие-то специальные меры медицинского, реабилитационного, педагогического и т.д. характера, что ситуация, в которой находится человек (или ребенок) требует особого внимания:

«Орфанные заболевания – редкие заболевания, согласно п.1 ст. 44 ФЗ «Об охране здоровья граждан» к таковым относятся заболевания, которые имеют распространенность не более 10 случаев заболевания на 100 тысяч населения¹. В перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих заболеваний, ведущих к инвалидности, утвержденный Правительством РФ², включены 24 орфанных заболеваний. Для обеспечения лекарственными средствами пациентов, страдающих ими, создан специальный регистр граждан, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями.

” Орфанные заболевания очень редкие.

¹ Таких заболеваний, как указывает Минздрав России, более 200 – <http://www.rosminzdrav.ru/ministry/61/5/1>.

² Постановление Правительства РФ от 26 апреля 2012 г. № 403.

Как указывало Министерство здравоохранения в феврале 2014 года, в регистр входят 11 557 пациентов, в том числе 6761 ребенок³.

За ведение такого регистра отвечает не только Минздрав России, но и органы государственной власти субъектов РФ.

В нормативных правовых актах о проведении медико-социальной экспертизы (которая предназначена для установления инвалидности) есть другие специфические термины, указывающие на ТМН.

Приказом Министерства труда и социальной защиты РФ от 29.09.2014 № 664н утверждены Классификации и критерии, используемые при осуществлении медико-социальной экспертизы. Они используются при признании человека инвалидом и определении группы инвалидности.

Согласно пункту 4 этого документа выделяются 4 степени стойких нарушений функций организма человека, обусловленных заболеваниями, последствиями травм или дефектами, классифицируемые с использованием количественной системы оценки степени выраженности указанных нарушений, устанавливаемой в процентах в диапазоне от 10 до 100, с шагом в 10 процентов, предусмотренной приложением к настоящим классификациям и критериям.

Самые сильно выраженные нарушения составляют третья и четвертая степени:

III степень – стойкие выраженные нарушения функций организма человека, обусловленные заболеваниями, последствиями травм или дефектами, в диапазоне от 70 до 80 процентов;

³ <http://www.rosminzdrav.ru/news/2014/02/27/1740-rukovoditeli-departamentov-minzdrava-rossii-prinyali-uchastie-v-kruglom-stole-pospvyaschennom-probleme-orfannyh-zabolevaniy>

IV степень – стойкие значительно выраженные нарушения функций организма человека, обусловленные заболеваниями, последствиями травм или дефектами, в диапазоне от 90 до 100 процентов.

Кроме того, по каждой категории жизнедеятельности устанавливаются три степени выраженности имеющихся у человека ограничений. Таких категорий жизнедеятельности установлено семь:

- а) способность к самообслуживанию;
- б) способность к самостоятельному передвижению;
- в) способность к ориентации;
- г) способность к общению;
- д) способность контролировать свое поведение;
- е) способность к обучению;
- ж) способность к трудовой деятельности.

Пункт б этого документа описывает степени выраженности ограничений по каждой из этих основных категорий жизнедеятельности человека:

Третья степень ограничений по каждой из этих категорий жизнедеятельности, как правило, означает почти полное отсутствие соответствующей способности.

Например, III степень ограничения способности к самообслуживанию описана в этом документе так: «неспособность к самообслуживанию, нуждаемость в постоянной посторонней помощи и уходе, полная зависимость от других лиц».

III степень ограничения способности к общению описана следующим образом: «неспособность к общению и нуждаемость в постоянной помощи других лиц».

Способность к обучению с учетом III степени ограничения означает «способность к обучению только элементарным навыкам и умениям (профессиональным, социальным, культурным, бытовым), в том числе правилам выполнения только элементарных целена-

правленных действий в привычной бытовой сфере, или ограниченные возможности способности к такому обучению в связи с имеющимися значительно выраженными нарушениями функций организма...».

Соответственно наличию степени нарушений и характеру и степени выраженности ограничений по категориям жизнедеятельности устанавливается группа инвалидности взрослому человеку.

Первая группа инвалидности устанавливается, когда ограничения самые сильные, т.е. имеется IV степень выраженности нарушений, приводящая к III степени ограничения по какой-либо из категорий жизнедеятельности.

А третья группа – самая «легкая», когда степень выраженности нарушения составляет от 40 до 60 %, а ограничения по какой-либо категории жизнедеятельности составляют лишь I степень.

В отношении детей правило установлено другое. Согласно пункту 11 вышеуказанного документа категория «ребенок-инвалид» определяется при наличии у ребенка ограничений жизнедеятельности любой категории и любой из трех степеней выраженности ограничений (которые оцениваются в соответствии с возрастной нормой), определяющих необходимость социальной защиты ребенка.

Если установленная взрослому группа инвалидности сразу же дает общее представление о том, насколько он нуждается в поддержке и социальной защите, то в отношении ребенка представить, насколько он нуждается в поддержке, невозможно, пока его не увидишь.

И не всякому специалисту потребности ребенка понятны из его перечня диагнозов, «статусов» и т.п. документальных подтверждений инвалидности.

СПЕЦИАЛЬНЫЕ ТЕРМИНЫ

Специалисты, работающие с детьми с ограниченными возможностями, используют иногда такие термины как «сложный дефект», «сочетанные патологии», имея в виду, что сразу несколько функций нарушены.

Например, Министерство образования Российской Федерации в письме «Об организации работы с обучающимися, имеющими сложный дефект» дает такое определение:

«Сложный дефект – любое сочетание психических и (или) физических недостатков, подтвержденных в установленном порядке».

Таковыми определениями пользуются специалисты для определения особенностей обучения детей.

Министерство образования и науки РФ в письме от 18.04.2008 г. подчеркивает: особое внимание следует уделять развитию системы обучения и воспитания детей, имеющих сложные нарушения умственного и физического развития.

К этой категории относятся, в частности, дети с умеренной и тяжелой умственной отсталостью, сложным дефектом (имеющие сочетание двух и более недостатков в физическом и (или) психическом развитии), аутизмом, включая детей, находящихся в домах-интернатах системы социальной защиты населения.

В среде специалистов-педагогов также нет единого мнения о ТМН.

Кроме того, с точки зрения педагога, видимо, более важным должен быть вопрос, чему и как научить, а ответ на этот вопрос скорее связан с индивидуальными потребностями, особенностями, склонностями ребенка, а не формальной «привязкой» к какой-либо категории.

ЗАЧЕМ НУЖНО ПОНЯТИЕ: ДЕТИ С «ТМН»?

Наша задача не в том, чтобы придумать новый термин для специалистов. Цель скорее в другом – показать, что за внешне нейтральным словом «инвалид» или «ребенок-инвалид» могут скрываться разные индивидуальные особенности и потребности, которые необходимо учитывать.

Если эти особенности не учитываются, это приводит к тому, что права остаются без возможностей; то есть права предусмотрены законом, а реализовать их невозможно, потому что условий для их осуществления просто не создано. Вот так и получается, что закон есть, а возможности им воспользоваться нет.

Самый обычный пример – доступность (а правильнее было бы сказать – недоступность) поликлиник, больниц, школ, транспорта, жилья и т.д. для детей с ТМН. Недоступность означает не только физическую недоступность зданий, но и отсутствие услуг специальной поддержки и помощи, отсутствие программ содействия реабилитации и отказы в доступе к имеющимся

услугам. О группе детей с ТМН правомерно говорить в связи с необходимостью создания системы поддержки и помощи, с необходимостью принятия системных мер по защите прав ребенка на управленческом уровне.

И вот только с этой (а не с какой-либо другой) позиции обоснованно говорить об интересах такой специфической группы детей как дети с ТМН.

”

...Обоснованно
говорить об
интересах детей
с ТМН

В то же время необходимо помнить, что любое обозначение в законе этой группы может явиться поводом к «наклеиванию ярлыков», распространению предрассудков и стереотипов.

Закон должен определять скорее не группы людей, имеющих какие-либо особенности, а говорить об особых потребностях, не привязанных к какому-то конкретному человеку или группе людей.

Разрабатывая различные классификации и определяя группы детей и особенности их развития, нельзя забывать, что каждый ребенок имеет свои особенности, которые могут не соответствовать каким-то групповым характеристикам.

Нужно всегда иметь в виду индивидуальные особенности ребенка и обязательность разработки специальных мер с учетом именно этих особенностей, а не подстраивать эти меры под заранее разработанные абстрактные схемы и перечни диагнозов.

И это является не просто рекомендацией специалистам, работающим с детьми, это норма права, обязательная для исполнения.

”

*Нужно всегда
иметь в виду
индивидуальные
особенности ребенка*



II ЖИЗНЬ КАК ОНА ЕСТЬ

НАТАЛЬЯ



Вообще я родилась в Новодвинске, по образованию менеджер. С мужем мы встретились банально, когда гуляли по набережной.

Дату встречи было легко запомнить, это было 1 мая. А уже 2 мая мы поехали к его друзьям, и я честно призналась, что замужем, на что он ответил: «Семью разрушать не намерен».

Сергей – мой второй муж. С первым мы прожили официально полтора года, а на самом деле – восемь месяцев. Как-то сразу после свадьбы он начал гулять, поэтому не могу сказать, что мы жили счастливо.

Сережа – совершенно другой человек. Я сразу почувствовала, что меня к нему тянет. В итоге мы договорились о встрече, но в назначенное время и место он не пришел. Несколько дней я приезжала к его общежитию в надежде как-нибудь случайно его увидеть, мне очень хотелось этого.

9 мая я все-таки набралась смелости и решила зайти к нему в комнату. Там оказалось много его друзей, в том числе и девушек, все отмечали праздник.

Первое, что мне пришло в голову, это сказать: «Я проходила мимо, можно зайти к тебе в уборную?». Сейчас смешно вспоминать. Конечно же, он пригласил меня за стол. Одна из девушек вызвала меня в коридор и сказала, что ее специально привели познакомиться с Сережей, поэтому она хочет, чтобы я не мешала им.

Немного посидев за столом, я сказала, что мне пора. Сережа вызвался меня проводить. Через какое-то время он остановил меня и спросил: «Ты правда проходила мимо или специально приезжала ко мне?»

Я ответила правду. После этого он развернул меня, привел снова в комнату и сказал своим друзьям: «Ребята, извините, но праздник окончен». С тех пор мы не расставались, и вот мы вместе уже 17 лет.

С самого начала было понятно, что он очень самостоятельный молодой человек. При том, что он один ребенок в семье, Сережа жил отдельно от родителей, в общежитии. У него два образования, он очень интересный и разносторонний человек. По профессии он инженер. Так мы зажили обычной семейной жизнью. Я училась, работала, родила вот дочку.

В какой-то период жизни Сережа поменял работу. Я стала замечать, что он чаще начал ездить по командировкам. Вроде как он с нами, а с другой стороны – нет.

”

– Мама
родная, в кого я
превратилась?

Я понимала: все его друзья уже обзавелись нормальными детьми, а ему вроде как похвастаться перед ними было нечем – ребенок-инвалид.

Наверное, тогда Лере было года три. Я проходила дома мимо зеркала и зацепилась взглядом за отражение в нем. Первая мысль была: мама родная, в кого я превратилась?

Передо мной стояла женщина весом 62 килограмма, абсолютно не покрашенная, седая, с каким-то жутким хвостом на голове. Тут я подумала: «Еще бы он не ездил по командировкам!».

К этой ситуации я постаралась подойти с юмором. Пошла в магазин, купила 20 презервативов, расклеила их на потолке в нашей спальне и написала: «Мужа нет. Секса нет. Господи, помоги найти любовника!».

Когда Сережа зашел в квартиру, посмеялся, снял один из презервативов, положил его рядом с Лерой и сфотографировал.

Мы вместе рассмеялись, после чего он сказал: «Ну что ж, придется, видимо, менять работу». Я понимаю, как Сереже было тяжело, мужчинам в этом плане всегда труднее принять мысль о том, что твой ребенок болен. Но я думаю, после того случая он осознал, что очень нужен нам с Лерой.

Он понял, что я перестая справляться. Вообще по своей натуре я очень живой и активный человек, поэтому когда просидела дома с Лерой три года, у меня начало сносить крышу. Ведь будущего-то нет. Сидеть

дома пожизненно – не мое. Когда муж приходил домой и спрашивал: «Девчонки, как прошел ваш день?». Я отвечала: «Поели, поспали, погуляли». Так мы оба поняли, что надо искать няню.

”

*...Сидеть дома
пожизненно –
не моё...*

Первая няня уходила и приходила ровненько в оговоренное время, ни разу не задержавшись даже на минутку. Она просидела нам весь диван, знала телепрограмму на всех каналах, но была абсолютно не в курсе, что происходит с нашим ребенком. Это был не наш вариант.

За годы совместной жизни я поняла, что он меня любит. А это, наверное, самое главное. Я ведь по гороскопу Дева, скептик. Кроме того, у меня мужское воспитание. Мои родители развелись, когда мне было 16 лет. Причем мы остались жить с папой.

Думаю, самое главное качество в нашей с Сережей семье – это то, что мы умеем разговаривать и слушать друг друга.

Постепенно я морально готовила Сережу к тому, что ему нужно мне помогать и тоже брать ответственность по уходу за Лерой.

Очень тяжело, когда ты видишь, что твой ребенок растет, но отдачи от его развития ты не получаешь.

Когда я просила мужа помочь покормить или перепеленать ее, он отвечал, что не умеет. У меня началась депрессия, потому что я не знала, какое будущее меня ждет, смогу ли я пойти на работу, что будет дальше.

В один прекрасный день я взяла подругу, и мы уехали в Египет – без папы и ребенка. Многие спрашивали меня, как я не боялась оставить ребенка-инвалида вот так просто.

На что я отвечала: «Ну ведь с ней рядом отец, грудью я ее уже не кормлю. Какие могут быть проблемы? В Швеции, например, в декретном отпуске вообще по очереди сидят – сначала мама, а потом папа, и ничего».

Удивительно, что как только я улетела, Лера заболела – кашель, насморк, температура. Сережа звонит мне каждую минуту в Москву и спрашивает, что делать.

Из-за того, что была суббота, он вызвал платного педиатра. Врач пришла и спросила: а где мама? На что ответ был: «В Египте!».

”

Я не знала, какое будущее меня ждет

Потом мы долго смеялись над этим с Сережей.

Когда я вернулась, оказалось, что он неплохо справился с дочкой.

Я всегда считала, что если двое заводят ребенка, они несут ответственность пополам. И если мужчина устает на работе, то женщина устает не меньше. А значит, что они оба должны отдыхать.

Я не знаю правильно это или нет, но я считаю, что супруги иногда должны еще и отдыхать отдельно.

Только так брак может укрепляться. Правда, так получается, что мы отдыхаем всегда вместе: Леру оставляем няне и едем. Причем на отдыхе с Сережей я позволяю себе становиться полной дурой – забываю, в каком отеле мы живем, куда и во сколько надо идти, полностью отключаю мозг.



БОЛЕЗНЬ ОТ БОЛЬШОГО УМА

Когда я попала в неврологию Первой городской больницы, врач пошутила: «Высшее образование есть? – Значит от большого ума».

Все произошло достаточно неожиданно – я просто упала в обморок. Первые звоночки, конечно, начались раньше. Летом 2009 года у меня начала кружиться голова. Я пошла к невропатологу, он отправил на УЗИ шеи, сосудов головного мозга и сказал, что у меня остеохондроз из-за того, что я вожу машину.

Я пропила назначенные врачом таблетки и продела курс массажа, потом съездила с Лерой по путевке в Анапу и была в полной уверенности, что все хорошо.

А в больницу попала в декабре, перед самым Новым годом. Мы с Сережей покупали продукты. Тогда еще он не водил машину, поэтому я была целый день за рулем. Сейчас я благодарю своего ангела-хранителя за то, что не потеряла сознание прямо на дороге.

Когда мы поднимались по лестнице домой, я почувствовала головокружение. Пришли домой, пока Сережа заваривал чай, я только успела сказать: «Что-то не так, вызывай «скорую» – и потеряла сознание.

Очнулась я в пять утра, уже в палате. Утром приехал Сережа, мне провели МРТ, которое и показало опухоль. Было очень много разных мнений докторов. Я очень благодарна своим подругам, они врачи, которые были рядом в тот момент, и им было тяжелее, чем мне, потому что они могли предположить, что может быть. Я в том состоянии не понимала ничего.

Наверное, тогда у меня произошла какая-то переоценка людей и вещей, которые меня окружали. Я была удивлена, когда осознала, что не безразлична такому большому числу людей.

Помню, крестная рассказала, что позвонила Серёге и спросила, нужно ли чем-то помочь. Когда она зашла в квартиру, то увидела, что он сидит за столом с бутылкой водки и налитой стопкой.

”

Если Наташа умрет, я не знаю, как буду жить.

Он поднял на нее глаза и сказал: «Если Наташа умрет, я не знаю, как буду жить».

Мне диагностировали олигодендроглиому, это редкий вид опухоли. После повторного МРТ оказалось,

что опухоль не такая страшная, она находилась в правой височной зоне, и для ее удаления требовалась операция. Я согласилась.

Меня оперировали в Первой городской. Благодаря волшебным рукам заведующего отделением нейрохирургии и докторам отделения я сейчас способна писать эту книгу.

Правда, меня побрили налысо, я сильно растолстела, но мой муж всегда был рядом. После операции у меня на лице был очень большой синяк, который опустился под глаз. И с такой женой Сережа гулял, ходил по магазинам, выхаживал меня. Никогда не стеснялся.

Думаю, что на возникновение опухоли повлияло многое. Просто все как-то сошлось одно к одному: сначала рождение Леры, постоянный стресс, затем в 2005 году у меня умерла мама. Следом пришлось долго судиться с агентством недвижимости, которое отобрало у нас мамину квартиру мошенническим путем.

Это мощное продолжительное перенапряжение дало о себе знать и вылезло именно тогда, когда мы разобрались с судами и окончательно приняли рождение Леры.

НОВАЯ ПРОФЕССИЯ

На работу я устроилась летом 2013 года. А произошло это так: я просто шла мимо Центра социального обслуживания на улице Галушина и вспомнила, что там работают с пожилыми людьми и инвалидами. Решила зайти, пообщаться с директором и спросить, налажено ли у них направление работы с детьми.

Директор ответила, что в принципе они могут зарабатывать его, но пока не получается, потому что не знают социального запроса.

Внезапно я подумала, что могла бы работать по этому направлению и предложила свою помощь. Директор идею одобрила. Так и работаю по сей день специалистом по социальной работе.

В самом начале своей новой трудовой деятельности я стала проводить мониторинг и анкетирование семей, в которых живут дети-инвалиды и которые были мне известны. Дальше – больше,

круг знакомых расширился, я составляла списки и формировала пожелания родителей.

Съездила в опорно-экспериментальный реабилитационный центр на Урицкого, взяла списки в отделении патронажа и объехала все семьи по этому списку. Затем заработало «сарафанное радио», и люди сами стали меня находить.

Сейчас, по анкетам, у нас 200 семей, которые воспитывают детей-инвалидов с тяжелыми заболеваниями.

Работа у меня разъездная, часто езжу в командиров-

”

*Люди сами стали
меня находить*

ки, посещаю «круглые столы», на которых делюсь своим опытом.

Консультирую родителей по самым разным вопросам – от получения колясок и памперсов до составле-

”

Люди обычно к
соучастникам
относятся с
недоверием

ния различных заявлений, помогаю решать разные возникающие проблемы. Подсказываю, куда можно обратиться, даю телефоны, адреса, контакты. Бывает, люди даже из области звонят и просят чем-то помочь и что-то подсказать.

Причем в первое время ко мне относились по-разному. Люди обычно к соцработникам относятся с настороженностью и недоверием. Почему-то они думают, что мы будем смотреть условия проживания ребенка и выполнять какую-то контролирующую функцию.

Был случай, когда я зашла в семью и мама восприняла меня очень агрессивно. Мы заполнили анкету, и когда я уже собиралась уходить, то заметила инвалидную коляску нашего российского, но на самом деле китайского производства, и спросила: «У вас ребенок ходит, сидит?».

Я знала, что в этой семье родители живут с очень «тяжелым» ребенком. На все это мама жестко отвечала – нет. Тогда я говорю: «А почему вы от коляски не отказались?».

И тут мама оживилась: «А что, от нее можно было отказаться?». Она сразу же позвала мужа, начала представлять на столе кружки и предлагать чай.

В свое время мне была выдана точно такая же коляска за десять тысяч рублей, которая у меня простаивала и мешалась в коридоре.

С одной такой коляской мы испортили ребенку спину, потому что она была большая, а Лера – худенькая и маленькая. Приходилось обкладывать девочку со всех сторон подушками, чтобы она там хоть как-то могла сидеть, не заваливаясь.

Потом однажды у коляски отвалилась крыша, когда мы гуляли на улице, и просто повезло, что я ехала сзади, и Лера не упала и не стукнулась об асфальт головой. Только потом, когда я узнала о том, что нам положено по социальным нормам, мы смогли получить хорошую импортную коляску.

Радостно другое – я лишь помогла той маме составить заявление, а дальше она уже сама – пошла в прокуратуру и сделала все необходимое, чтобы решить свои вопросы.

На мой взгляд, этим и должна заниматься социальная служба, а не только организовывать праздники и песни петь. Например, в большинстве из заполненных анкет родители, воспитывающие «тяжелых» детей, в разделе «востребованная помощь» указывают транспортное сопровождение и юридическую или информационную помощь, а не развлекательные мероприятия.

Это и есть адресная помощь. Найти всех нуждающихся, прийти, познакомиться, узнать, что людям на самом деле нужно.

А у нас же все обычно формально делается. Однажды депутаты нашей Лере по почте прислали

” Оказывается, моя дочь прошла войну и является примером для молодежи

открытку и поздравили с Днем пожилого человека. Видимо, невнимательно посмотрели списки и решили, что если инвалид, то обязательно пожилой человек. Это письмо у нас до сих пор сохранилось.

В другой раз – письменно поблагодарили за то, что прошла войну и теперь является примером для молодежи.

А еще был случай, когда нам позвонил фармацевт из аптеки и позвал к телефону Валерию Сергеевну, я удивилась и говорю: «А кто ее спрашивает?».

”

*Я сама через
многое прошла и
знаю,
о чем говорю*

Когда выяснилось, кто звонит, я решила подшутить: «Я, конечно, могу вам ее позвать, но только ей три года и она не разговаривает».

Странно, ведь на рецепте написано «ДЕТСКИЙ».

Про то, сколько раз нас социальные службы звали на праздники, поиграть в кубики и попеть песни – я уж молчу. В какой-то раз я даже не выдержала и говорю: «Возьмите, пожалуйста, красный маркер и подпишите у себя «Алистарова Валерия на праздники не ходит» или вычеркните из своих праздничных списков».

Недавно мы еще с одной мамой пришли в Фонд социального страхования разбираться насчет их коляски. У меня тогда осталось для Лерки три памперса, а я принципиально не собиралась их покупать, потому что они положены моему ребенку бесплатно.

Причем, чиновники компенсируют их по одной цене, а мне предлагали выкупать их в другом месте совершенно по другой.

Памперсы мне выдали. Потом мы совершенно случайно узнали, что, когда Фонд заключает госконтракт, он прописывает в своих прайсах еще и доставку памперсов до дома. Только никто об этом не знает. Теперь уже об этом говорят открыто и сами предлагают привезти их.

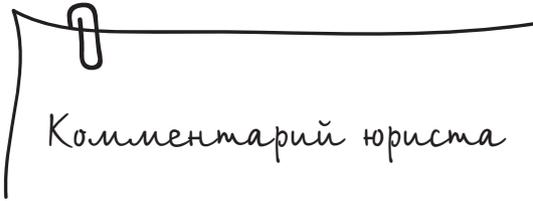
В каком-то смысле я совместила свою личную проблему с работой. Ведь мне легче что-то посоветовать и подсказать родителям, потому что я сама через многое прошла и знаю, о чем говорю.

Все это немного забавно, ведь когда я оканчивала свое высшее образование в СГМУ по специальности «менеджмент», у меня была возможность взять социальную специализацию, но я тогда думала, что никогда не буду работать в этой сфере. Причем, тогда у меня Лера уже была на руках.

Все-таки жизнь все повернула в совершенно противоположную сторону.

Самое интересное в списке наших добрых дел – это рекламный ролик про пап детей-инвалидов, которые не ушли из семьи, не бросили своих жен и не сломались. Мы приурочили его ко дню настоящих мужчин – к 23 февраля. На протяжении нескольких дней его транслировали на центральных улицах нашего города.





Комментарий юриста

ПРАВО НА УЧАСТИЕ

Право на участие является самостоятельным правом, как родителя, так и его ребенка. Родительское участие в принятии решений в интересах ребенка не подменяет и не отменяет права ребенка выразить мнение и право быть услышанным.

Параграф 1 Статьи 12 Конвенции о правах ребенка содержит такое положение:

Государства-участники обеспечивают ребенку, способному сформулировать свои собственные взгляды, право свободно выражать эти взгляды по всем вопросам, затрагивающим ребенка, причем взглядам ребенка уделяется должное внимание в соответствии с возрастом и зрелостью ребенка.

Право ребенка быть выслушанным иногда называют одним из самых значимых и самых трудных для осуществления прав. Проблема на самом деле не в том, что дети не могут выразить свои взгляды.

Скорее взрослым следовало бы учиться понимать детей, искать различные способы коммуникации и использовать разные средства и методы, чтобы понимать ребенка.

«Дело в том, что взрослые не всегда имеют привычку слушать детей. Возможно, они считают, что дети не способны составить свое мнение или не обладают достаточной информацией для формирования обоснованных взглядов.

Зачастую они игнорируют мысли детей, считая их незрелыми и, соответственно, не заслуживающими рассмотрения. Кроме того, если детей выслушать и принять к сведению их мнение, то затем придется что-то делать. Это может не соответствовать ожиданиям или пожеланиям взрослых.

Чтобы эта статья Конвенции сыграла роль в повседневной жизни детей, необходим двусторонний процесс: дети учатся выражать взгляды, а взрослые учатся слушать и серьезно относиться к тому, что слышат»¹.

Для того, чтобы понимать детей с инвалидностью, в том числе с ТМН, взрослым необходимо осваивать альтернативные языки общения.

Конвенция о правах инвалидов, статья 2 дает такие определения: «общение» включает использование языков, текстов, азбуки Брайля, тактильного общения, крупного шрифта, доступных мультимедийных средств, равно как печатных материалов, аудиосредств, обычного языка, чтецов, а также усиливающих и альтернативных методов, способов и форматов общения, включая доступную информационно-коммуникационную технологию; «язык» включает речевые и жестовые языки и другие формы неречевых языков.

Кроме того, уважение развивающихся способностей детей-инвалидов и уважение права детей-инвалидов сохранять свою индивидуальность является одним из основополагающих принципов Конвенции (статья 3).

Согласно параграфу 3 статьи 7 Конвенции:

«Государства-участники обеспечивают, чтобы дети-инвалиды имели право свободно выражать по всем затрагивающим их вопросам свои взгляды, которые получают должную весомость, соответствующую их возрасту и зрелости, наравне с другими детьми и полу-

¹ Международное общественное объединение по научно-исследовательским и информационно-образовательным программам «Развитие» (МОО «Развитие») <http://evolutio.info/content/view/28/38/>

чать помощь, соответствующую инвалидности и возрасту, в реализации этого права».

Уважение взглядов ребенка и уделение должного внимания взглядам ребенка является одним из основных принципов Конвенции о правах ребенка. Комитет ООН по правам ребенка отмечает: «Одна только видимость «выслушивания» мнения детей – дело сравнительно нетрудное, тогда как уделение должного внимания взглядам ребенка требует реальных преобразований. Учет мнения детей должен быть не целью сам по себе, а скорее одним из тех средств, с помощью которых государства устанавливают с ними свое взаимодействие и в своих действиях от имени детей проявляют все больше заботы об осуществлении их прав».²

Право ребенка с инвалидностью на участие, право быть услышанным, право на то, чтобы мнению ребенка уделялось должное внимание, в российском национальном законодательстве понимается очень ограниченно, лишь как право, существующее в семейных отношениях.

Статья 57 Семейного кодекса РФ называется «Право ребенка выразить свое мнение». Положения этой статьи возлагают следующие обязанности на взрослых:

Ребенок вправе выразить свое мнение при решении в семье любого вопроса, затрагивающего его интересы, а также быть заслушанным в ходе любого судебного или административного разбирательства.

Учет мнения ребенка, достигшего возраста десяти лет, обязателен, за исключением случаев, когда это противоречит его интересам.

В случаях, предусмотренных настоящим Кодексом (статьи 59, 72, 132, 134, 136, 143, 145), органы опеки и попечительства или суд могут принять решение толь-

² Замечание общего порядка № 5, 2003 «Общие меры по осуществлению Конвенции о правах ребенка (статьи 4 и 42 и пункт 6 статьи 44)», CRC/GC/2003/5.

ко с согласия ребенка, достигшего возраста десяти лет. Эти нормы, важные сами по себе, существенно ограничены, в то же время, по сравнению с тем, как определено в Конвенции право ребенка быть выслушанным.

В особенности, когда это касается детей с инвалидностью и ТМН мнение ребенка не считается значимым, и взрослые чаще всего даже не задумываются о необходимости поиска методов коммуникации с ребенком.

Необходимо, чтобы в российском законодательстве право на участие, в том числе право быть выслушанным, было прямо закреплено не только в Семейном кодексе, но и в других законах.

В настоящее время в нормативных актах, определяющих порядок разработки индивидуальной программы реабилитации инвалида, порядок разработки рекомендаций по обучению детей психолого-медико-педагогическими комиссиями ничего не говорится о праве на участие ребенка или его родителей.

Например, согласно статье 11 федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» индивидуальная программа инвалида или ребенка-инвалида (ИПР) разрабатывается на основе решения органа медико-социальной экспертизы.

Она представляет собой «комплекс оптимальных для инвалида реабилитационных мероприятий, включающий в себя отдельные виды, формы, объемы, сроки и порядок реализации медицинских, профессиональных и других реабилитационных мер, направленных на восстановление, компенсацию нарушенных или утраченных функций организма, восстановление, компенсацию способностей инвалида к выполнению определенных видов деятельности».

Разрабатывается ИПР полностью учреждением МСЭ, сам инвалид (или родитель ребенка-инвалида) в разработке ИПР активного участия не принимает.

Он может лишь согласиться с ИПР или отказаться от того или иного вида, формы и объема реабилитационных мероприятий, а также от реализации программы в целом. Инвалид вправе самостоятельно решить вопрос об обеспечении себя конкретным техническим средством реабилитации или видом реабилитации, включая кресла-коляски, протезно-ортопедические изделия, печатные издания со специальным шрифтом, звукоусиливающую аппаратуру, сигнализаторы, видеоматериалы с субтитрами или сурдопереводом, другими аналогичными средствами.

В соответствии с федеральным законом «Об образовании» родители ребенка вправе присутствовать при обследовании детей психолого-медико-педагогической комиссией, обсуждении результатов обследования и рекомендаций, полученных по результатам обследования, высказывать свое мнение относительно предлагаемых условий для организации обучения и воспитания детей. У ребенка же нет права выразить мнение об условиях организации обучения.

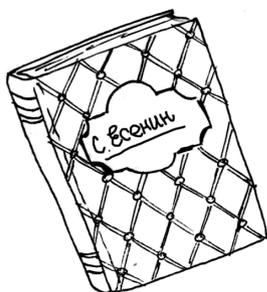
Исходя из этих правил, люди с инвалидностью представляются лишь как получатели услуг, а не как участники разработки мер по их реабилитации.

Такой подход противоречит нормам Конвенции о правах инвалидов и Конвенции о правах ребенка, согласно которым участие ребенка и его родителя являются составной частью процесса принятия решений, которые по своей сути предназначены для создания равных возможностей.

Дети и их родители на самом деле должны быть участниками процесса принятия решений, со всеми правами и обязанностями, которые необходимы для полноценного участия в этом.

III ПРАВО НА ОБРАЗОВАНИЕ

БОЛЬШЕ ВСЕГО ЛЕРА ЛЮБИТ ЕСЕНИНА



До года у Леры не было приступов и она была абсолютно спокойным ребенком, спала по ночам, кушала.

Мы посещали всевозможные кружки гимнастики, ходили на массажи, пили прописанные по рецепту таблетки. В год и два месяца у нее начались приступы эпилепсии. Самое удивительное, что остальное время до двух лет я почти не помню.

Это были бесконечные больницы, палаты, врачи. Но, главное, Сережа всегда был рядом.

Когда Леру осматривали врачи, они в основном, созывали для этого целые группы. Ходили смотреть на нее, как на экскурсию. И за каждого врача я цеплялась, в надежде, что он сможет помочь, хоть что-то сказать насчет диагноза. Изначально ей ставили задержку психического развития и внутриутробное поражение.

В первый год я всем пыталась доказать, что во время беременности я не пила и не курила. Причем, у врачей, наверное, таких мыслей даже не было.

Просто в моем понимании внутриутробное поражение означало, что я вела какой-то неправильный образ жизни. Хотя, они, конечно, знали, что повлиять на развитие ребенка может все, что угодно. Даже экология.

Маленькой, Лера была очень спокойной. Обычно она спала до 11 часов. Но как-то ночью она устроила нам выревку и плакала всю ночь.

Сереза человек сам по себе спокойный, но когда Лера плачет, он начинает заводиться. В итоге мы так перенервничали и перессорились, что вызвали «скорую».

Когда приехал врач и как только он положил Леру на пеленальный столик, она сразу же уснула. Мы переглянулись с мужем и рассмеялись.

Видимо, мы настолько распереживались, что когда ее на руки взял посторонний, совершенно спокойный человек, Лера успокоилась.

Вообще Лера очень любит, когда ей читают. Замечаем, что ей больше нравятся стихи, чем рассказы. Особенно она почему-то обожает, когда Сереза читает ей поэзию Сергея Есенина. Некоторые четверостишия она узнает.

Когда была маленькой и мы читали ей детские книжки со стихами, она тоже их узнавала.

Если, например, говоришь «мишка ногой – топ», Лера тоже топает. У таких детишек очень хорошо работает запоминание на повторение. Вот и Лера очень хорошо считывает те же звуки: «мама», «папа».

Раньше было так, что если Лера себя плохо чувствует, она и спит тревожно, и просыпается позже. А если все в порядке, может проснуться и в восемь утра.

”

У таких
детишек очень
хорошо работает
запоминание на
повторение

В соблюдении ежедневного лериного расписания здорово помогает социальный работник. Иногда мамы бывают слишком заняты какими-то повседневными заботами, чтобы заметить какие-то особенности своего ребенка.

Наша няня-медсестра помогла мне посмотреть на Леру другими глазами. Например, только с ней я узнала, что дочь любит спать на правом боку.

В последнее время дочка спит только с нами, без меня она вообще не ложится. А вот днем спокойно спит в своей кровати.

В 2006 году мы стали ходить в опорно-экспериментальный реабилитационный центр на улице

Урицкого, 51. И я задумалась: почему ходячие дети могут посещать его с девяти утра до четырех вечера, а моя Лера не может? Мы начали узнавать, и выяснилось, что когда-то давно родители таких же тяжелых детей уже обращались с просьбами и в мэрию, и к депутатам, и в другие инстанции с просьбой открыть группу для тяжелых детей.

Я взяла эти письма и пошла к юристу Елене Шинкаревой. Лена подсказала – 43-я статья Конституции «Каждый ребенок имеет право на образование».

Я пошла в мэрию. Начальник департамента образования сказала, что ни у кого из нас нет справки от психолого-педагогической медицинской комиссии о том, что наши дети обучаемые.

Я считаю, что они все равно не имели право признавать наших детей необучаемыми, потому что по Конституции Российской Федерации каждый ребенок имеет право на образование. В суде это можно доказать.

Я пошла на эту комиссию и попросила соответствующую справку. Они спросили: «А зачем вам?». На что я ответила: «Буду с вами судиться».

Дальше – больше, после меня такие же справки получили многие родители. Вместе с ними мы пошли к

”

*Я узнала, что дочь
любит спать на
правом боку*

начальнику департамента образования, которая, конечно же, нас «отбрила».

Затем я пошла к тогдашнему заместителю губернатора по социальным вопросам Надежде Александровне Макаровой. Она тогда как-то повернулась к нам лицом.

”

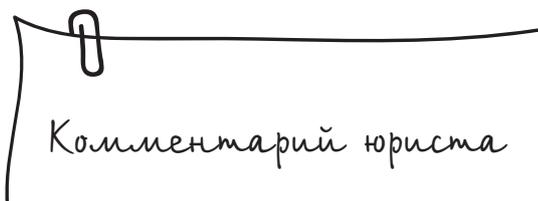
Если вы не
откроете эту
группу, я открою
ее через суд

Было организовано несколько «круглых столов», и на последнем я встала и сказала: «Когда несколько лет назад мой ребенок появился на свет из-за пропущенной медиком патологии, я считаю, что эту ответственность за ребенка-инвалида

должно разделить со мной государство. Ребенок был запланирован, я не наркоманка, не туняедка, не алкоголичка, а меня проверили по всем возможным инфекциям. В чем я виновата? Если вы не откроете эту группу, я открою ее через суд».

В 2008 году эта группа открылась, и десять детей стали в нее ходить. Мамы вышли на работу.

Нашим детям уже по 12 лет, но я и еще две мамы до сих пор продолжаем борьбу за то, чтобы эта группа работала. При этом, когда мы начинали эту работу с родителями, оказалось, что многие боятся куда-либо обращаться, ссориться с кем-то из врачей или чиновников. Тогда я спросила их: «А что вы боитесь потерять?». И оказалось, что терять уже нечего, ведь твой ребенок тяжело болен и тебе надо как-то с этим жить.



БОЛЕЕ ВАЖНЫМ ДОЛЖЕН БЫТЬ ВОПРОС: ЧЕМУ И КАК УЧИТЬ

Министерство образования и науки РФ в письме от 18.04.2008¹ подчеркивает: особое внимание следует уделять развитию системы обучения и воспитания детей, имеющих сложные нарушения умственного и физического развития.

К этой категории относятся, в частности, дети с умеренной и тяжелой умственной отсталостью, сложным дефектом (имеющие сочетание двух и более недостатков в физическом и (или) психическом развитии), аутизмом, включая детей, находящихся в домах-интернатах системы социальной защиты населения.

С точки зрения педагога, видимо, более важным является вопрос о том, чему и как научить, а ответ на этот вопрос скорее связан с индивидуальными потребностями, особенностями, склонностями ребенка, а не формальной «привязкой» к какой-либо категории. Еще сравнительно недавно дети, особенности которых описаны выше в терминах медико-социальной экспертизы, считались необучаемыми.

Некоторые родители помнят прежнее состояние

¹ Письмо Министерства образования и науки от 18 апреля 2008 года № АФ-150/06 «О создании условий для получения образования детьми с ограниченными возможностями здоровья и детьми-инвалидами».

психолого-медико-педагогических комиссий. Согласно письму Министерства просвещения СССР от 21 ноября 1974 года функция медико-педагогических комиссий заключалась в том, чтобы осуществлять дифференцированный отбор детей с недостатками умственного и физического развития в специальные общеобразовательные школы-интернаты (школы) и дошкольные учреждения специального назначения системы просвещения, а также в том, чтобы направлять в учреждения социального обеспечения детей, не подлежащих обучению в школах и в дошкольных учреждениях общего назначения по состоянию здоровья и интеллекта.

”

*Особое внимание
следует уделять
детям с ТМН...*

Этот акт отменен и не действует, а функции психолого-медико-педагогических комиссии стали другими.

Согласно приказу Министерства образования и науки РФ от 20.09.2013 № 1082 целью комиссии является обследование детей и подготовка по результатам обследования рекомендаций по оказанию им психолого-медико-педагогической помощи и организации их обучения и воспитания.

Комиссии не вправе заниматься «комплектованием» образовательных организаций и интернатов. Форму получения образования и образовательную организацию, где будет обучаться ребенок, по закону выбирают его родители с учетом мнения самого ребенка.

Согласно п. 3 ст. 44 Федерального закона «Об образовании» родители (законные представители) несовершеннолетнего обучающегося имеют право выбирать до завершения получения ребенком основного общего образования с учетом мнения ребенка, а также с учетом

рекомендаций психолого-медико-педагогической комиссии (при их наличии) формы получения образования и формы обучения, организации, осуществляющие образовательную деятельность, язык, языки образования, факультативные и элективные учебные предметы, курсы, дисциплины (модули) из перечня, предлагаемого организацией, осуществляющей образовательную деятельность.

Однако, существует ли реальная возможность выбора образовательной организации и формы обучения для детей с ТМН?

Нередко ограничения способности к обучению связывают с термином «умственная отсталость».

”
Некоторые люди думают, что дети с умственной отсталостью не могут учиться

Некоторые люди думают, что дети с умственной отсталостью не могут учиться.

Иногда взрослые судят об умственных способностях ребенка, не умея установить контакт с ним, не имея представления об «альтернативных способах коммуникации».

Право на образование является одним из самых важных прав человека и отказать в нем нельзя никому.

В статье 29 Конвенции о правах ребенка сказано, что целью образования является развитие личности, талантов и умственных и физических способностей ребенка в их самом полном объеме. Образование и связано непосредственно с развитием способностей и возможностей ребенка, даже если при этом не всегда возможно достичь установленных стандартов.

Согласно Федеральному закону «Об образовании» право выбора формы получения образования и обра-

звательной организации принадлежит родителю. И делать этот выбор он должен с учетом мнения ребенка и в его наилучших интересах. Каждый ребенок имеет право учиться в школе и лишь в некоторых случаях ребенок может учиться с учителем дома.

ИНДИВИДУАЛЬНЫЕ МЕРЫ ПРИСПОСОБЛЕНИЯ

Конвенция ООН о правах инвалидов вводит понятие разумного приспособления.

Разумное приспособление» означает внесение, когда это нужно в конкретном случае, необходимых и подходящих модификаций и коррективов, не становящихся несоразмерным или неоправданным бременем, в целях обеспечения реализации или осуществления инвалидами наравне с другими всех прав человека и основных свобод (статья 2).

Разумное приспособление является индивидуальной мерой. Она должна применяться к конкретному случаю.

Право на разумное приспособление является индивидуальным правом человека с инвалидностью. Отказ в разумном приспособлении рассматривается Конвенцией как одна из форм дискриминации.

«Для поощрения равенства и устранения дискриминации государства-участники предпринимают все надлежащие шаги к обеспечению разумного приспособления» (параграф 3 статьи 5 КПИ).

Правило о разумном приспособлении действует в самых разных конкретных ситуациях.

Например, согласно статье 24 Конвенции при реализации права на образование должно обеспечиваться

разумное приспособление, учитывающее индивидуальные потребности.

Конвенция основана на признании того факта, что только лишь формальное равенство (равноправие по закону) для людей с инвалидностью совсем не означает подлинного равенства и недискриминации.

Одинаковое обращение с людьми без учета инвалидности и особых потребностей в связи с инвалидностью приводит к фактическому неравенству и дискриминации.

Концепция разумного приспособления создает обязательство для государств-участников Конвенции принимать индивидуальные меры для приспособления окружающей среды (в разумных пределах) с учетом потребностей людей с инвалидностью.

Действительное, фактическое равенство возможно только тогда, когда осуществляется адаптация и изменение окружающей среды с учетом особых потребностей в связи с инвалидностью.



II ПОМОЩЬ РАЗНАЯ НУЖНА

ЗА РЕБЕНКА БЬЁШЬСЯ КРЕПЧЕ, ЧЕМ ЗА СЕБЯ



Когда ты борешься за свою жизнь, ты отдаешь себе отчет, что ты делаешь это ради близких, родных, себя, в конце концов.

Но когда ты сражаешься за жизнь своего ребенка, ты ведешь себя не адекватно. Тебя захлестывают эмоции, и ты напрочь отключаешь логику. Я, наверное, такой человек, что я не понимаю слова «нет». Если мне так говорят, то я обойду, выкручусь, но своего по закону добьюсь.

По большому счету государство только делает вид, что оказывает помощь детям-инвалидам. С экранов телевизора говорят, что для таких детей делают все возможное и даже больше, но на деле поддержку получают только дети с определенной группой инвалидности.

А такие как мой ребенок оказываются выброшенными из жизни как какие-то отбросы. Такой ребенок не нужен социальной сфере, потому что заниматься с ним нет смысла: бесперспективен.

Он не нужен образованию, так как научить его чему-то уже не смогут. Он не нужен государству в целом, ведь

налогов с него они никогда получить не смогут.

Сейчас, например, спасают даже недоношенных новорожденных малышей весом от 500 грамм. Но ведь никто не рассказывает родителям, что их ждет дальше с этим ребенком.

Конечно, каждый родитель будет бороться за жизнь своего чада. Но когда такой ребенок появляется в семье, у людей помимо всего прочего, возникает серьезная психологическая травма. И ведь ни один психолог не приходит к тебе домой и не рассказывает и не подсказывает, что нужно делать, как с этим дальше жить.

”

*Каждый родитель
будет бороться за
жизнь своего чада*

Никто не подсказывает мужчине, как ему с этими проблемами справиться, чтобы не сбежать из семьи и оставаться мужчиной.

Чаще всего все обязанности по уходу и воспитанию за ребенком ложатся на женщину. Со временем она выматывается, перестает краситься, следить за собой, ее начинает заедать стресс. И у меня тоже такое было.

Каких-то специальных денег, кроме пенсии, на лечение и реабилитацию Леры у нас нет. Они положены только определенным группам с определенными заболеваниями. Наша дочь не подпадает ни под одну из них.

Да, есть компенсация на лечение эпилепсии, но то, что девочка «сидела на зондах», а после ей требовалось диетическое особое питание – это никому не интересно. Единственное, что я смогла для нас выбить – это социальный работник. Она оформлена у нас через государство.

НЯНЯ КАК ЧЛЕН СЕМЬИ

Когда я только предложила нашей медсестре поработать у нас, она стала приходить разово. Через какой-то промежуток времени я подумала, а почему бы не попытаться оформить ее через какое-то медучреждение? Все-таки она выполняет свои профессиональные функции, и ей мог бы идти за это трудовой стаж.

По образованию она – медсестра с большим опытом работы с детьми в неврологии. Поэтому детей-инвалидов она не боится, не чурается. Отношение к ним у нее очень человеческое.

” При живых
родителях вы
толкаете ребенка
на социальное
сиротство...

Я написала обращение в министерство труда, занятости и социального развития о том, что мне нужен социальный работник. Ответ был – ничем помочь не можем. Я написала в министерство здравоохранения.

Устно я не общаюсь практически ни с кем, потому что бумага – это доказательство того, что я обращалась за помощью.

Мотивировала я свою просьбу так: у меня нет медицинского образования, у меня тяжелый ребенок-инвалид, поэтому я прошу выделить ставку медсестры на дом. Я не имею права ставить зонды и производить медицинские манипуляции, в том числе делать уколы, когда у Леры случаются приступы.

В ответе мне предложили следующее: первое – сдать Леру на пятидневку в Северодвинский реабилитационный центр, второе – положить ее на паллиативные койки в детскую областную больницу с утра до вечера,

и третье – мне написали, что я, находясь в стационаре детской областной больницы, была обучена постановке медицинского зонда и прочим медицинским манипуляциям.

Наверное, другой человек бы успокоился и выбрал что-то из предложенных вариантов, но не я.

Я отправила следующее письмо: «Согласно национальной стратегии президента России В.В. Путина на 2012-2017 годы в интересах детей каждый ребенок должен находиться в семье. Следовательно, если воспользоваться первым вариантом, при живых родителях вы толкаете моего ребенка на социальное сиротство.

Во-вторых, я указала, что попадая в условия стационара, мой ребенок начинает болеть пневмонией, а это – курс постоянных антибиотиков, что в конечном итоге приведет к летальному исходу.

И третье – если я, по вашему мнению, обучена соответствующим навыкам и умениям, о которых вы говорите, то дайте мне диплом».

После этого мне оформили медсестру через взрослое отделение психоневрологического диспансера.

Начались проблемы, потому что Лера не состояла на учете у психиатра. Медсестре и мне звонила заведующая и угрожала прокуратурой. Видимо, они думали, что мы как-то отмываем деньги, оформив социальную няню для здорового ребенка.

За три года работы Светлана стала для нас практически членом семьи, старшей тетей для Леры. Если я не успеваю приготовить завтрак, она это делает.

Утром она будит Леру, кормит ее, дает таблетки. Если погода хорошая, они отправляются на прогулку или же читают книги. После – обед и дневной сон.

Если нам нужно съездить с Лерой в больницу, мы делаем это вместе с няней. Например, недавно мы поехали на рентгеновское обследование в детскую област-

ную больницу. Сначала нас отправили в поликлинику на улице Северодвинской, где мы сделали УЗИ, затем отправились снова в областную. Лера пролечивается там только в рамках стационара, и карточки у нее нет. В этот раз пришлось заводить карточку.

Светлана с Лерой сидели в очереди, а я оформляла эти документы. Если бы у меня не было такой помощницы, то неизвестно, сколько времени пришлось бы провести в больнице. Очередь ведь ждать не будет. Да и на коляске до детской областной больницы по нашим дорогам не проедешь.

Вот Светлана и помогает даже в таких, казалось бы, мелочах: выгрузить коляску, посадить в нее Лерку.

Светлана очень хорошо знает Леру, мы абсолютно спокойно можем оставить ей дочку, когда едем, например, с Сережей в отпуск.

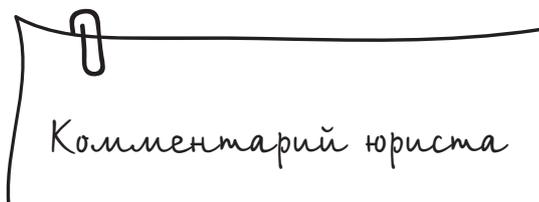
”

*Моя идея
получила
серьезный отклик*

Сейчас все мамы Архангельска, у которых на руках есть тяжелые дети-инвалиды, могут оформить себе услугу социального работника, которого будет оплачивать государство. Но пока этой возможностью воспользовались немногие.

Через наш социальный центр, в котором я работаю, мы оформили медсестру для двух мамочек, правда, всего лишь на несколько часов в день. Просто им так удобнее. Кстати, думаю, уже в марте 2015 года будет обсуждаться областной закон, по каким критериям и каким образом для тяжелых детей будет выделяться социальный работник.

Получается, моя идея получила серьезный отклик, и я надеюсь, в будущем облегчит жизнь семьям, которые заинтересованы в соцработнике.



Комментарий юриста

ПРАВО НА СОЦИАЛЬНОЕ ОБСЛУЖИВАНИЕ И СОПРОВОЖДЕНИЕ

Федеральный закон «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» от 28.12.2013 № 442-ФЗ вступил в силу с 1 января 2015 года. Он действительно предусматривает заявительный порядок получения социальных услуг. Это означает, что для их получения нужно обратиться в орган социальной защиты населения.

КАК ПОЛУЧИТЬ СОЦИАЛЬНУЮ УСЛУГУ

Процедура получения социальных услуг такова. Заявление о признании нуждающимся в социальном обслуживании нужно направить письменно в региональный орган социальной защиты населения (в Архангельской области это министерство труда, занятости и социальной защиты).

А министерство в течение пяти рабочих дней с даты подачи заявления принимает решение о признании гражданина нуждающимся в социальном обслуживании либо об отказе в социальном обслуживании. По-

сле этого составляется индивидуальная программа и с гражданином заключается договор о предоставлении социальных услуг.

Заявление о предоставлении социального обслуживания можно подать и в электронной форме через учреждение социального обслуживания.

При этом надо отметить, что решение об оказании срочных социальных услуг принимается немедленно и в упрощенном порядке, без составления индивидуальной программы и без

” Решение об оказании срочных социальных услуг принимается немедленно

заключения договора о предоставлении социальных услуг в целях оказания неотложной помощи.

После того, как гражданин признан нуждающимся в социальном обслуживании и ему составлена

индивидуальная программа, он может обратиться к поставщику услуг по своему выбору с заявлением о предоставлении социальных услуг.

Кто может быть признан нуждающимся в социальном обслуживании?

Согласно закону гражданин признается нуждающимся в социальном обслуживании в случае, если существуют определенные обстоятельства, которые ухудшают или могут ухудшить условия его жизнедеятельности.

Одним из таких обстоятельств закон признает наличие в семье инвалида или инвалидов, в том числе ребенка-инвалида или детей-инвалидов, нуждающихся в постоянном постороннем уходе.

Несовершеннолетним социальные услуги предоставляются бесплатно.

ЧТО ТАКОЕ

ИНДИВИДУАЛЬНАЯ ПРОГРАММА

Индивидуальная программа является документом, в котором указаны форма социального обслуживания, виды, объем, периодичность, условия, сроки предоставления социальных услуг, перечень рекомендуемых поставщиков социальных услуг, а также мероприятия по социальному сопровождению. Она составляется исходя из потребности гражданина в социальных услугах, пересматривается в зависимости от изменения этой потребности, но не реже чем раз в три года.

В случае изменения места жительства получателя социальных услуг индивидуальная программа, составленная по прежнему месту жительства, сохраняет свое действие в объеме перечня социальных услуг, установленного в субъекте Российской Федерации по новому месту жительства, до составления индивидуальной программы по новому месту жительства в сроки и в порядке, которые установлены настоящей статьей.

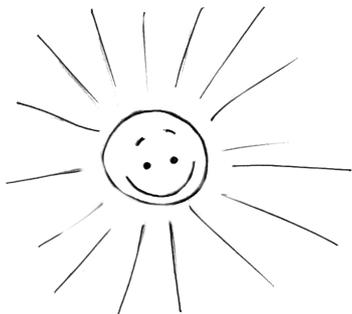
Виды социальных услуг, которые возможно получить с учетом индивидуальных потребностей гражданина по основаниям, установленным законом:

1) социально-бытовые, направленные на поддержание жизнедеятельности получателей социальных услуг в быту;

2) социально-медицинские, направленные на поддержание и сохранение здоровья получателей социальных услуг путем организации ухода, оказания содействия в проведе-

”

Индивидуальная программа составляется исходя из потребности гражданина



нии оздоровительных мероприятий, систематического наблюдения за получателями социальных услуг для выявления отклонений в состоянии их здоровья;

3) социально-психологические, предусматривающие оказание помощи в коррекции психологического состояния получателей социальных услуг для адаптации в социальной среде, в том числе оказание психологической помощи анонимно с использованием телефона доверия;

4) социально-педагогические, направленные на профилактику отклонений в поведении и развитии личности получателей социальных услуг, формирование у них позитивных интересов (в том числе в сфере досуга), организацию их досуга, оказание помощи семье в воспитании детей;

5) социально-трудовые, направленные на оказание помощи в трудоустройстве и в решении других проблем, связанных с трудовой адаптацией;

6) социально-правовые, направленные на оказание помощи в получении юридических услуг, в том числе бесплатно, в защите прав и законных интересов получателей социальных услуг;

7) услуги в целях повышения коммуникативного потенциала получателей социальных услуг, имеющих ограничения жизнедеятельности, в том числе детей-инвалидов.

ОТ НАС НИКТО НЕ ОТВЕРНУЛСЯ

Когда Лера родилась, моя мама уже серьезно болела. Думаю, она особо не поняла, что случилось.

А вот мама Сережи очень переживала. Она много плакала, страдала. Дело в том, что Сережа – ее единственный сын, и Лера была ее первой и единственной внучкой, поэтому ее болезнь она эмоционально тяжело приняла. Но потом все-таки смирилась с этой мыслью. Сережина мама очень мужественная женщина, несмотря на свое серьезное заболевание, она дарила свое внимание, любовь и заботу Лере.

Помню, что Нина Александровна часто говорила мне: «Наташа, ведь Лера все понимает». Они часто пели вместе песни, читали – Лере это очень нравилось. Сколько они могли дать внучке – они дали.

Но самое главное – она очень правильно воспитала своего сына. Когда только Лерка родилась, она постоянно повторяла мне: «Наташа, у тебя есть мужчина, он тебя поддержит и поможет».

Она всегда вела себя очень мудро, спокойно относилась, если мы что-то делали не так, и никогда не пыталась навязать свою точку зрения.

Кстати, со свекровью от первого мужа у нас тоже сохранились очень хорошие отношения. Она часто зовет нас с Лерой к себе на дачу.

В 2010 году не стало папы Сережи, в 2011 – мамы. Сейчас в живых у нас остался только мой папа – Лерин дедушка.

”

*– Наташа, у тебя
есть мужчина,
он поддержит и
поможет*

В первые годы, он наверное, даже не понимал всю серьезность внучкиного заболевания.

Да, он приходил к нам в больницу, навещал, но Лерку поначалу очень сильно боялся. Не знал, как подойти к ней и взять, чтобы не причинить боль. Сейчас он уже привык, ходит с ней на коляске гулять или в магазин.

Наши друзья рождение Леры восприняли абсолют-

”

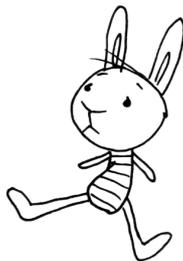
*Мы никого
не загружали
своими
проблемами*

но спокойно. Я не помню, чтобы от нас кто-то отвернулся, встретил эту новость с неприятием или же стал советовать отказаться.

Может быть, так произошло, потому что мы не загружали их своими проблемами. Или же потому что

большинство наших знакомых – врачи.

А крестная Леры даже наоборот, подключила к нашим проблемам свою подругу, с которой я раньше не была знакома. По профессии она – врач-невролог. И так получилось, что маленькую Леру до года она буквально вела под своим наблюдением, давала советы, помогала с уходом.



ЛИЧНЫЙ ПРОГРЕСС ЛЕРЫ

Какое-то время мы ходили в опорно-экспериментальный реабилитационный центр. Однажды туда приехали шведы. Надо сказать, что у них подход к детям-инвалидам совершенно иной, они не обращают внимания на диагноз ребенка, а смотрят его способности, что он может делать.

Лера тогда была еще маленькой, ей было годика три. Так вот когда они давали ей игрушку и она брала ее в руки, шведы радовались как дети.

Со стороны картина выглядела довольно странно. Ведь по нашим понятиям, чему тут радоваться? Ребенок никогда не будет ходить, сидеть, ходить, говорить, а у них восторг.

Но позже я поняла их. Когда у Леры началась ремиссия, мы попытались находить позитив в каждом ее действии. В этот момент было не важно, насколько она хороша или плоха по сравнению с другими – обычными детьми.

Шаг, усилие, движение – были ее личным прогрессом. Помню, я ставила ей ходунки, в которых она стояла по два-три часа. Да, сначала Лерка стонала от не привычки, но потом она понимала, что в ходунках можно ходить, толкалась и начинала передвигаться.

Несмотря на то, что сфера образования поставила на Лере крест, девочка очень чутко реагирует на маму и папу, различает своих и чужих по-своему развивается.

” Шаг,
усилие,
движение –
были ее личным
прогрессом

Она тянется руками ко мне, хмурится и плачет, когда ей больно. Это абсолютно живой человек.

Так почему же я должна сдать ее в детский дом или похоронить заживо, как мне предлагали некоторые врачи – ничего не делать во время очередного приступа эпилепсии? Почему наша медицина не хочет брать ответственность на себя за это? А я должна да еще и жить

с этим потом.

”

*...Ну что, молодец,
что девочку
родила!*

Помню, однажды Лера пролежала после операции в реанимации в пустом помещении одна четыре дня. Я подошла к ней, взяла за руку, Лера подняла на меня глаза, а в них стоят слезы. Такого взгляда у своего ребенка я еще никогда не ви-

дела. В них читалось осуждение за то, что оставили ее одну на такой длинный срок. Я не сдержалась и заплакала. После этого меня позвал к себе главный врач, который сказал: «Вы не должны плакать, потому что вашему ребенку нужна сильная и здоровая мать, она ведь все понимает».

Когда я рассказала это Сереже, мы даже долго смеялись, потому что это был первый случай, когда медик сказал о нашей Лере такие слова, которые мы без врачей уже давно знали.

Еще один врач, который хорошо к нам отнесся (из поликлиники на улице Северодвинской) – он раскутал Леру, когда мы пришли на прием, и сказал: «Ну, что молодец, что девочку родила. Через полтора года, наверное, за вторым надо?».

А я на тот момент была настолько затюкана врачами, потому что все говорили: «Все очень плохо» и никто не давал надежды никакой, что даже не поняла его.

«А как же руки и ноги?» – спросила я.

«Прооперируем – и все будет в порядке», – бодро ответил мне он.

Это чувство, когда я вышла из больницы, наверное, не забуду никогда. Лере было три месяца. На улице июнь, настоящее лето, солнце светит. У меня было такое счастье, что хоть один врач сказал что-то положительное.

Сейчас Лера снова пытается передвигаться в ходунках, говорит «ма», «па», иногда калякает что-то на своем непонятном языке.

Знаете, когда ребенок страдает, например, осенью 2014 года, у нас были осложнения, она просто думает о том, чтобы ей стало лучше.

В такие периоды пусть о маленьком, но саморазвитии говорить не приходится. Но в периоды ремиссии, стабильности, Лера, конечно, замечает свой прогресс. Особенно она старается, когда ее за что-то хвалят, и всегда ждет поощрения.





Комментарий юриста

ДОСТУПНОСТЬ ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ

Реализовать право на получение школьного образования возможно тогда, когда школа является «достигаемой», то есть и здание школы является доступным, а также имеется доступный транспорт, и школьные программы и внеклассные мероприятия адаптированы для детей с инвалидностью.

”

Здания школы должны быть оборудованы пандусами

Здания школы должны быть оборудованы пандусами. Кроме того, доступность должна быть обеспечена и в академическом смысле, то есть программы и образовательные стандарты должны быть приспособлены, адаптированы

к потребностям и возможностям ребенка.

Разработаны специальные федеральные государственные образовательные стандарты для обучения детей с ограниченными возможностями здоровья, с учетом различных особых потребностей детей (связанных с нарушением слуха, зрения, задержкой психического развития и т.д.).

СПЕЦИАЛЬНЫЕ УСЛОВИЯ ОБУЧЕНИЯ

В соответствии с федеральным законом «Об образовании» общее образование обучающихся с ограниченными возможностями здоровья осуществляется в организациях, которые ведут образовательную деятельность по адаптированным основным общеобразовательным программам.

В таких организациях создаются специальные условия для получения образования указанными обучающимися.

Под специальными условиями для получения образования обучающимися с ограниченными возможностями здоровья в настоящем Федеральном законе понимаются условия обучения, воспитания и развития таких обучающихся, включающие в себя использование специальных образовательных программ и методов обучения и воспитания, специальных учебников, учебных пособий и дидактических материалов, специальных технических средств обучения коллективного и индивидуального пользования, предоставление услуг ассистента (помощника), оказывающего обучающимся необходимую техническую помощь, проведение групповых и индивидуальных коррекционных занятий, обеспечение доступа в здания организаций, осуществляющих образовательную деятельность, и другие условия, без которых невозможно или затруднено освоение образовательных программ обучающимися с ограниченными возможностями здоровья (пункты 2 и 3 статьи 79).

Приказом Министерства образования от 30.08.2013 № 1015 утвержден Порядок организации и осуществления образовательной деятельности по основным

общеобразовательным программам - образовательным программам начального общего, основного общего и среднего общего образования.

Согласно пункту 24 этого Порядка:

«Для получения без дискриминации качественного образования лицами с ограниченными возможностями здоровья, создаются:

– необходимые условия для коррекции нарушений развития и социальной адаптации, оказания ранней коррекционной помощи на основе специальных педагогических подходов и наиболее подходящих для этих лиц языков, методов и способов общения;

– условия, в максимальной степени способствующие получению образования определенного уровня и определенной направленности, а также социальному развитию этих лиц, в том числе посредством организации инклюзивного образования лиц с ограниченными возможностями здоровья».

Ответственность за создание специальных условий обучения лежит на образовательной организации, принявшей ребенка на обучение.

А психолого-медико-педагогические комиссии отвечают за разработку рекомендаций о специальных условиях обучения.

ОБУЧЕНИЕ НА ДОМУ

В письме от 18.04.2008 Министерство образования и науки РФ указывает, что детям-инвалидам, по состоянию здоровья временно или постоянно не имеющим возможности посещать образовательные учреждения, должны быть созданы необходимые условия для получения образования по полной общеобразовательной или индивидуальной программе на дому.

Установление порядка воспитания и обучения детей-инвалидов на дому отнесено к компетенции органов государственной власти субъекта Российской Федерации, которые вправе самостоятельно определять количество учебных часов и нормативы затрат на организацию надомного обучения детей-инвалидов в объеме, позволяющем обеспечить качественное образование и коррекцию недостатков ребенка.

Обучение на дому, таким образом, является такой формой получения образования, которая может быть обоснована исключительно потребностями ребенка, состоянием его здоровья.

Решения об обучении на дому не должны обосновываться тем, что школы не готовы принимать детей по причине отсутствия пандусов, специальных программ или необходимого персонала (тьюторов и ассистентов).

В ситуациях, когда в окружающей ребенка среде возникают разного рода физические или академические препятствия решения должны приниматься исходя из следующих норм права, действующих одновременно и в отношении каждого ребенка:

- 1) Обеспечение наилучших интересов ребенка (в наилучших интересах ребенка, прежде всего, развиваться с помощью обучения);

- 2) Разумное приспособление;
- 3) Недискриминация (результатом выбора формы обучения не должна являться изоляция от общества, фактическое исключение доступа к образованию, отказ в возможности развиваться и получать специальную педагогическую помощь).

Решаться эти вопросы должны комплексно и на основе взаимодействия ряда государственных и муниципальных структур.

В той мере, в которой существующие транспортные средства (пассажирский транспорт, автобусы) не соответствуют требованиям универсального дизайна, должно быть осуществлено разумное приспособление при проезде в образовательные учреждения для учащихся с нарушениями опорно-двигательного аппарата.

Данная проблема является самой актуальной для тех учеников, которые имеют серьезные и множественные нарушения, и которым не обеспечены условия обучения в школах по месту жительства.

В случаях, когда необходимые условия обучения могут быть созданы только в специальных (коррекционных) школах, детям часто приходится преодолевать значительные расстояния для поездки из дома в школу и обратно. Именно в этих случаях необходим специально приспособленный транспорт или помощь в организации проезда.

В обращениях родителей отмечается, что самый доступный вид транспорта – это такси. Но это самый дорогостоящий вид транспорта.

По экономическим причинам семьи, как правило, не могут возить ребенка каждый день в школу туда и обратно на таком виде транспорта.

При отсутствии муниципального транспорта, доступного для проезда в школу для детей, передвигающихся на кресле-коляске, дети вынуждены оставаться

дома и не имеют фактического доступа в образовательные учреждения. Обучение на дому является, таким образом, безальтернативной формой обучения для детей, имеющих сложные и множественные нарушения, в том числе нарушения опорно-двигательного аппарата.

Следовательно, имеется дискриминация в форме отказа ребенку в доступе к образовательному учреждению.

Согласно п. 3 (1) статьи 44 Федерального закона «Об образовании» родители несовершеннолетних обучающихся имеют право выбирать до завершения получения ребенком основного общего образования с учетом мнения ребенка, а также с учетом рекомендаций психолого-

медико-педагогической комиссии (при их наличии) формы получения образования и формы обучения, организации, осуществляющие образовательную деятельность,

Однако, при отсутствии физической (в том числе транспортной) доступности образовательных учреждений это право остается нереализованным.

При принятии решений о том, будет ли обучаться ребенок в образовательном учреждении или на дому мнение ребенка, как правило, игнорируется по той же причине отсутствия фактической возможности выбора.

Это является нарушением Конвенции о правах ребенка, которая обязывает к тому, чтобы решения принимались в наилучших интересах ребенка и с учетом его мнения.

”

Имеется дискриминация в форме отказа ребенку в доступе к образовательному учреждению

МЕЖВЕДОМСТВЕННОЕ ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ

Проблема обеспечения образования детей со сложными и множественными нарушениями не может быть должным образом решена без объединения ресурсов нескольких ведомств: образования, социальной защиты и здравоохранения.

Для указанной группы детей необходима не только поддержка дополнительных сотрудников из числа педагогического персонала (тьюторов), но и социальных работников – сопровождающих, которые оказывают помощь в передвижении, кормлении, посещении туалета, в том числе и необходимого персонала с медицинской подготовкой для наблюдения и оказания медицинской помощи в течение дня.

Согласно статье 19 Федерального закона «О социальной защите инвалидов» получение инвалидами общедоступного и бесплатного дошкольного, начального общего, основного общего, среднего общего образования должны обеспечивать органы, осуществляющие управление в сфере образования, и образовательные организации совместно с органами социальной защиты населения и органами здравоохранения.

Межведомственное взаимодействие является особенно необходимым для обеспечения права на образование указанной группы учащихся.

Ситуация в Архангельской области сложилась таким образом, что требованиям доступности соответствуют лишь несколько государственных учреждений, обладающих необходимым набором социальных и ме-

дицинских услуг и специалистов, нужных детям с множественными нарушениями здоровья.

Эти же учреждения отвечают требованиям доступности для детей, имеющих ограничения в передвижении. Кроме того они имеют опыт совмещения обучения и реабилитации, что для детей с ТМН является самым важным для развития и укрепления самых основных жизненных функций.

Проблема возникает в связи с тем, что эти учреждения находятся в системе социальной защиты и подчиняются органам, осуществляющим управление социальной защитой населения. Ответственности за

получение образования эти органы не несут. В итоге действительная реализация права на доступное образование в образовательной организации для детей с ТМН возможна только при сотрудничестве органов образования, социальной защиты и здравоохранения, а это требует специальных мер и разработки порядка взаимодействия.

Если такие меры не принимаются, право на доступность образования и выбор формы получения образования остается лишь на бумаге.

Реальная возможность лишь одна – обучение на дому или в семейной форме. А это означает, что никакой интеграции, никакого действительного равенства в участии жизни в общества в пользовании правами (не только правом на образование, но и многими другими правами) нет. Это и есть дискриминация, которую необходимо искоренять в соответствии с нормами российского законодательства.

” Это и есть дискриминация, которую необходимо искоренять

ПРАВА ЧЕЛОВЕКА ДЛЯ РЕБЕНКА

Всем известно, что дети – равные со взрослыми обладатели прав человека. Положения международных документов по правам человека подчеркивают достоинство и ценность каждой человеческой личности.

Основные права человека: право на жизнь, на имя и гражданство, на равную защиту закона, на образование, на социальное обеспечение, право выражать мнение, пользоваться своими правами без дискриминации и другие принадлежат каждому человеку.

”

Важными людьми для ребенка являются родители

В то же время дети нуждаются в особой защите, поэтому их права и меры защиты подкрепляются особыми нормами.

Обеспечивать осуществление прав ребенка должно государство, с помощью принятия законов и создания системы здравоохранения, образования, со-

циальной защиты, которые в ходе своей деятельности должны уделять особое внимание правам и интересам ребенка.

Важными людьми для ребенка являются его родители, а также другие окружающие его взрослые. Именно родители выступают как законные представители и в первую очередь заботятся о реализации его прав и интересов. Государство и родители, таким образом, должны быть сотрудниками и партнерами в том, что касается развития детей, соблюдения их прав, оказания им помощи в исполнении их обязанности и ответственности за их воспитание, образование и развитие.

Конвенция ООН о правах ребенка устанавливает такие обязательства:

Государства-участники обязуются обеспечить ребенку такую защиту и заботу, которые необходимы для его благополучия, принимая во внимание права и обязанности его родителей, опекунов или других лиц, несущих за него ответственность по закону, и с этой целью принимают все соответствующие законодательные и административные меры (статья 3 (2)).

Государства-участники обеспечивают, чтобы учреждения, службы и органы, ответственные за заботу о детях или их защиту, отвечали нормам, установленным компетентными органами, в частности, в области безопасности и здравоохранения и с точки

зрения численности и пригодности их персонала, а также компетентного надзора. (статья 3 (3)).

Государства-участники уважают ответственность, права и обязанности родителей..., опекунов или других лиц, несущих по закону ответственность за ребенка, должным образом управлять и руководить ребенком в осуществлении им признанных настоящей Конвенцией прав и делать это в соответствии с развивающимися способностями ребенка (статья 5).

Эти обязательства государств-участников Конвенции реализуются посредством принятия национальных законов.

Россия также является участником Конвенции ООН о правах ребенка, она была ратифицирована в 1990 году и может применяться непосредственно, то есть на положения Конвенции можно ссылаться в подтвержде-

”

Россия
является
участником
Конвенции ООН
о правах ребенка

ние своих требований и обращений в любые органы и к любым лицам.

При этом Конвенция имеет большую юридическую силу, чем российское законодательство. Она имеет приоритет перед национальным законом. Это значит, что в случае, если положение федерального закона или закона субъекта РФ противоречит положениям Конвенции, она имеет приоритет.

Не все положения Конвенции в то же время могут действовать непосредственно.

Например, статья 4 Конвенции устанавливает:

Государства-участники принимают все необходимые законодательные, административные и другие меры для осуществления прав, признанных в настоящей Конвенции.

”

*В отношении
ребенка на
государство
возлагается особая
ответственность*

В отношении экономических, социальных и культурных прав государства-участники принимают такие меры в максимальных рамках имеющихся у них ресурсов и, в случае необходимости, в рамках международного сотрудничества.

Из этого положения вытекает, что государство обязано принимать законы и разрабатывать такие меры, которые будут обеспечивать реальное осуществление, а не всего лишь абстрактную возможность реализации прав.

Кроме того, некоторые права человека (экономические, социальные и культурные) не могут быть реализованы сразу и полностью, их осуществление происходит постепенно по мере возможности, в процессе улучшения экономического положения.

Качество осуществления прав может быть различным в зависимости от экономической ситуации в стране. Но это не означает, что осуществление прав может быть отложено на неопределенное будущее или что в каких-то правах можно отказать.

При любой экономической ситуации обязанностью государства является принятие мер, осуществление постепенных шагов, разработка и реализация программ и планов, нацеленных на улучшение качества осуществления прав человека.

При этом, в отношении ребенка на государство всегда возлагается особая ответственность, поскольку как указывается в преамбуле Конвенции, «ребенок, ввиду его физической и умственной незрелости, нуждается в специальной охране и заботе, включая надлежащую правовую защиту, как до, так и после рождения».

Конвенция в преамбуле, указывает на признание того, «что во всех странах мира есть дети, живущие в исключительно трудных условиях, и что такие дети нуждаются в особом внимании».



И СЧАСТЛИВЫМИ МОГУТ БЫТЬ ВСЕ

ЛЮБОВЬ К РЕБЕНКУ НАДО
НАЧИНАТЬ С ЧИСТОЙ МЕХАНИКИ –
И СТАРАТЬСЯ ПРОВОДИТЬ С НИМ
БОЛЬШЕ ВРЕМЕНИ

Завершить нашу книгу мы бы хотели интервью с Сергеем Алистаровым – мужем Натальи и папой Леры. Наталья упоминает мужа во многих главах, говорит, что он всегда был рядом, помогал, поддерживал. Вместе они переживают как трудные, так и счастливые времена. Но как все вышеописанное воспринимает Сергей? Где черпает силы и о чем думает в тяжелые минуты? Мы поговорили об этом в их уютном доме, за чашкой чая.

– Сергей, что вы почувствовали, когда доктор в роддоме впервые показал вам Леру?

– Сейчас уже сложно сказать. После родов я очень переживал за Наташку, ей ведь делали кесарево. Первое, что она спросила, когда очнулась – жива ли наша дочка? За этим следовало – «я, наверное, умираю»...



Но я понимал, что такие вопросы и тревога – нормальны для человека, выходящего из наркоза. Я успокоил ее, и вскоре вошел доктор, который сказал: «Ребенок не обычный, пойдёмте, посмотрим».

Он спросил – на кого Лера больше похожа? Это было довольно сложно определить, ведь дочка тогда была маленьким красным новорожденным комочком. Он сразу показал все дефекты, сказал, что короткие ручки, скорее всего, останутся на всю жизнь, стопы сформированы неправильно. Сразу добавил, что ребенок тяжелый, хотя по шкале Апгар (системе быстрой оценки состояния новорожденного – *Прим. авт.*) ей поставили восемь баллов, а это хороший показатель. После нашего разговора я сразу пошел успокаивать Наташу.

– *И вы сказали жене, что врачи ошиблись? Почему?*

– Я понимал, что ей в этой ситуации будет очень тяжело все это принять и осознать, поэтому, да, соврал, конечно. Я ведь не идиот, понимал, что рано или поздно она все сама увидит. Потом пришла Леркина крестная, тоже поуспокаивала ее. И вроде как все хорошо было. Поэтому о том, что Наташа, когда впервые увидела Лерку, завернула ее обратно в пеленку, я, честно говоря, только из книги узнал. Она мне об этом не рассказывала.

– *Был ли тогда в роддоме у вас страх, сожаление?*

– Честно говоря, не помню. А дальше, конечно, была обида и множество вопросов – почему так произошло? Почему именно со мной? С нами? Но тогда, кстати, я, наверное, больше о себе думал. Надо было как-то с друзьями радоваться и «ножки обмывать». На работе тоже постоянно спрашивали, как дела. Но настроения совсем не было. Хотя потом мы «ножки» все-таки обмыли: приходили друзья и коллеги.

– *А что они говорили о Лере?*

– Тогда мы особо о здоровье Леры в подробности не вдавались. А после? Не знаю даже. Друзья – все по-разному. Откровенного неприятия или чтобы кто-то от нас отвернулся – вспомнить не могу. Жалости и сострадания тоже не было, за что им большое спасибо.

А еще большое спасибо хочется сказать коллегам. Когда мы в первый раз поехали на обследование в Питер, директор сказал мне, что в нашей компании есть профсоюзный комитет и социальный фонд, там могут выделить деньги. Тогда мы написали письмо, и деньги, действительно выделили, правда, какие-то символические.

А когда мы поехали в Германию, я даже не стал на работе ничего говорить. Но как потом оказалось, начальник сам увидел объявление о сборе средств, потому что мы его везде размещали, и в интернете в том числе. Он разослал письмо во все региональные управления нашей организации, их 52 и они – по всей стране. Было очень приятно, когда мы насобирали действительно весомую сумму.

К сожалению, мы не можем поблагодарить всех лично, потому что мне приходили смски о том, что на счет поступили деньги, но многие из них были без подписи. Нам присылали средства из Дагестана, Вологды, Оренбурга и многих-многих других городов. Тем, кто звонил секретарю и уточнял, поступили деньги или нет, мы потом звонили и благодарили. Помню, когда разговаривал с девушкой из Дагестанского отделения, она даже прослезилась.

– *Помните первый месяц Леры дома?*

– По-моему, вначале целый месяц она пролежала в больнице. Помню, как мы часто сидели с Наташкой на кухне и по многу часов разговаривали. И я говорил – ты

пойми, Лера вырастет и обвинит нас за свои короткие ручки, неправильные ноги... Она и ростиком, скорее всего, будет очень маленькая. А ведь она же девочка, вам всем хочется быть красивыми. Что мы ей скажем, когда она спросит нас, зачем мы ее такой родили? Порой дело доходило если не до истерик, то до слез, конкретных таких. Если бы мы только знали тогда, как все будет... Но все-таки когда просыпаешься утром, солнышко светит, ребенок есть хочет, и жизнь снова продолжается.

Первое время Наташе больше всего доставалось. У меня хотя бы была работа, которая меня отвлекала, а жена сидела с ребенком больше трех лет. И крышу у нее да, срывало, нереально.

Помню такую историю: Лерка родилась практически одновременно вместе с дочкой коллеги по работе. И как-то мы встретились на улице с колясками, она спросила – а няня-то у вас приходит? Я говорю – нет, все сами. Для меня тогда было удивительно, что у людей еще, оказывается, няни есть.

Долгое время я просто работал, приходил домой, в ту сущность, из которой некуда уйти. В первое время у меня вообще было странное отношение к Лере. Не то, чтобы я чувствовал ее чужой, но никак не мог понять, почувствовать. А потом со временем это отцовское чувство пришло, причем, относительно недавно, году в 2008-м.

Иногда смотришь на дочку и думаешь, что у нее в голове? Даже порой были мысли такие нелепые, ну хоть бы раз мне дали пожить ее головой. В один момент кажется, что ты ее понимаешь, а потом – уже нет. Например, ее болезни присуще, что если она руку на тебя положит, то потом обязательно потянет, может больно поцарапать. С этим поначалу было трудно смириться.

Тяжело понять, что это не со зла и не специально. Раньше я очень сильно обижался. И дело не в возрасте, мне уже 41 год, дело в опыте, который приобретаешь, живя с таким человеком.

– Многие мужчины даже к своим здоровым обычным детям поначалу боятся подходить, а уж про то, чтобы покормить и перепеленать такого особенного ребенка как Лера – я вообще молчу. Как у вас все это было?

– Да, как и у всех мужчин, страх был. Но я не могу сказать, что мы чувствовали, что Лерка какая-то особенная. Она была обычным малышом. Причем нас многие успокаивали: неправильно сросшиеся косточки можно прооперировать, исправить. Врачи тогда говорили – главное посмотреть в будущее, как она встанет на ноги и захочет ли вообще вставать. Потому что уже в то время были сомнения, все ли у нее в порядке с мозгом. Мы всего этого до конца не понимали и удивлялись – как это Лера может не захотеть вставать на ноги?

Понимание того, что у нее сильная задержка по неврологии, пришла намного позже. Кстати, помню, в роддоме нам сказали, что у Леры синдром угнетенности, а она у нас на третьем месяце хохотала так, что все соседи слышали. Естественно, со временем ее взросления мы часто сталкивались с тем, что не все, что нам говорят врачи – правда.

Со временем я привык и пеленать, и кормить. Но вначале для меня это было очень тяжело. Поэтому я просто поражался спокойствию и выдержке Наташи. Вы ведь были у нас на кухне? Видели, как диван продавлен? Это потому что Леру раньше можно было кормить по целых два часа. Завтрак – два часа, обед – два часа и еще ужин.

– Как вы справились с уходом за дочкой, когда Наталья уехала в Египет?

– Я ведь прекрасно понимал, что ей нужны хотя бы эти семь дней, чтобы сменить обстановку, отдохнуть, побывать впервые за границей, получить новые эмоции. У Леры на тот момент уже целый год была ремиссия, поэтому приступов я особо не боялся. Подруги жены заверили, что будут помогать. В итоге я даже ремонт в квартире успел поделывать.

– *А когда приступы случались, вы спокойно реагировали или, наоборот, паниковали?*

– По-разному, но в большинстве случаев, наверное, спокойно. В эти моменты я научился собираться. Могу паниковать и переживать из-за чего-то на работе, когда, например, случается авария, а с Леркой наоборот – мобилизуюсь моментально.

– *Болела ли у вас голова за то, как будете ее содержать? Таблетки, операции, коляски?*

– Да, ответственность эту я ощущал. Наверное, с работой повезло. По профессии я связист. Платили нам всегда вовремя. Да и помогали всегда. И помощи не нужно бояться и стесняться, я считаю.

Когда мы впервые познакомились с врачом детской областной больницы Алексеем Мяклевым, он сказал, что нам нужно везти Леру в клинику в Германию или в Израиль. Это, кстати, он посоветовал Наташе книгу написать. На его предложение о заграничной поездке я, конечно, покивал головой, а сам думал, что это нереально, потому как таких денег у нас не было. Но со временем появляются люди, готовые тебе помочь. Думаю, вообще не стоит бояться что-то начинать и пробовать в этой жизни.

Ну и опять же, случай помог. Наталья познакомилась Аллой Яковлевой из благотворительного фонда в Северодвинске, они поддержали нас, даже в гости приходили. А потом мы собрали деньги, и мы смогли свозить Леру в Германию на обследование.

– Когда мы встретились с вами впервые, вы говорили, что прочитали много книг о детях-инвалидах.

– Читаем много, причем Наталья – больше практической литературы, по воспитанию, болезням, а мне больше интересен духовный аспект: как люди с этим живут, к каким выводам приходят? Очень понравилась книга, которую написал Борис Кривошей, у него ребенок с синдромом Дауна, который живет в интернате. В книге несколько рассказов, в которых в том числе говорится о том, как нужно разговаривать с властью о своих проблемах, как родители смотрят в будущее своих детей. Ведь если у таких ребятшек не станет родителей, деваться им будет уже некуда. Вопреки тому, что говорят – родители не должны хоронить своих детей, я бы, например, хотел, чтобы Леры первой не стало. Потому что без нас неизвестно как за ней будут ухаживать и как она будет выживать.

– Чем вы занимаетесь с Лерой в свободное время?

– В основном читаем книжки с поэзией. Кстати, стихи, я имею в виду классиков, начали читать относительно недавно, а до этого Чуковского до дыр зачитали Агнию Борто. Мне кажется, если бы Лера умела говорить, уже давно бы наизусть рассказывала, не умолкая. Потом пробовал читать дочке прозу для детей ее возраста – как-то не пошло. Сейчас купил очень красивую красочную книгу сказок Ганса Христиана Андерсена, каждая страница оформлена в своем цвете. Замечательная книга, и Лере очень нравится. Слушает она с открытым ртом, любит трогать странички, щупать их, перелистывать. Правда, все книги рвутся потом. Да, Лера? (дочь сидит у папы на коленях. – Прим. авт.)

– А были мысли отдать Леру в детский дом?

– Помню, нас однажды пригласила к себе на беседу психолог (мне тогда, кстати, эта беседа очень помогла)

и тоже задавала такой вопрос. Я ей ответил – если бы взрослых приводили на экскурсии в детские дома и они бы видели, в каком состоянии находятся там дети и спроецировали все это на своего ребенка, то у них даже мыслей бы таких не было.

”

*...не стоит
гнушаться любой
помощи, особенно
психологической*

Мужчины обычно считают, что справиться с такими проблемами – раз плюнуть, но это не так на самом деле. Поэтому не стоит гнушаться любой помощи, особенно психологической.

– Можете сейчас сказать, на кого Лера больше всего похожа?

– На бабушку! Мою маму. Это не только мое мнение, так и в садике говорили, и тетя моя так считает. Мама Леру очень любила. И перед смертью даже сказала – жалко, что я больше Леру не увижу.

– Есть ли люди, которых Лера не любит, не принимает?

– Думаю, нет. Зато она очень любит мужчин. Папу очень любит, да, Лера? Папу моего, своего дедушку, тоже любила. Он уже старенький был, она ляжет к нему за спину и давай его ногами мутузить. А он спит.

– Сергей, вы думали когда-нибудь уйти из семьи?

– ... Наверное, думал. Старался отпустить эти мысли, вот и все.

Все время, пока мы разговариваем, Лера сидит у Сергея на коленках, иногда что-то весело лепечет и по-детски задорно взвизгивает, а иногда поднимает на папу большие глаза и внимательно смотрит. – Прим. авт.)

– Видно, что вы очень любите Леру. Можете дать совет другим мужчинам, как быть, если у них родился ребенок-инвалид?

– Советов тут давать никаких нельзя. Мужчины все разные, иногда женщин и со здоровыми детьми бросают. А вообще, начинать, наверное, нужно с чистой механики – больше проводить времени с ребенком. Только тогда появляются какие-то чувства, начинаешь замечать ее особенности. Да, многие мужчины уходят с головой в работу. У меня тоже был такой период. И командировки были, хотя я не напрашивался, тогда это действительно требовалось по работе, нужно было налаживать полностью всю информационную технику, и много работы было.

– Как вы приняли весть о том, что у Натальи нашли рак?

– Ощутил страх. Ужасный страх остаться одному, да еще и с Лерой на руках. Я тогда разревелся. Пошел сразу к бабушке. Вера – это такое дело... Все мы немножко материалисты, потому что воспитывались в такое время, когда нам говорили, что вера, неважно во что, это человеческая слабость. Наташа тогда лежала в больнице. С Лерой пришла посидеть ее крестная. Когда я пришел вечером в церковь, видно было, что бабушка уже замучен, но мы проговорили с ним часа два. Уходя, я поблагодарил отца Алексея, и сказал – представляю, как вы сейчас устали. На что он ответил – наоборот, мне стало гораздо легче. Мы с ним не были знакомы до этого. И пошел я в самую ближайшую к дому церковь. Когда мы жили на старой квартире, все было рядом – и нейрохирургия Первой городской, и храм. Потом, когда я уже уложил Леру спать, то позвонил своему крестному в Каргополь. Понимаю, что разговариваю с ним и плачу навзрыд. Но он меня все равно тогда выслушал, и морально помог.

А Наташа тогда, наверное, до конца не понимала, что с ней происходит. Что я, что ее подруги – мы все старались ее оградить от лишней информации. Но такого, чтобы я с ней прощался – точно не было.

Знаете, когда тебя зажимают в угол, здорово помогает юмор. Мы с Наташей оба такие. Думаю, это испытание с ее болезнью мы очень правильно прошли.

– Вы уже столько лет вместе, через многое прошли, но видно, что вы любите и уважаете друг друга. Как супругам не растерять любовь и теплые чувства?

– Если это теряется, значит, это уже не чувства. Наоборот, любовь помогает тебе во всем. Ты отпускаешь жену отдохнуть, потому что знаешь, что ей очень тяжело. Ты бежишь с работы, не задерживаясь, потому что знаешь, что она с утра сидит с ребенком. А если ты неделю с таким ребенком поживешь один, то прекрасно понимаешь, какой это труд. Как сохранить – не знаю. Если оно есть, то никуда не уйдет.

Мы всегда даем возможность друг другу отдыхать, иметь личное пространство. Наташа отпускает меня на рыбалку. Мы выделяем время, чтобы каждый мог заниматься спортом два раза в неделю. Это все не сразу приходит, мы этому вместе учились.

Кстати, когда я задумываюсь, сколько лет мы уже с Наташей вместе живем, всегда вспоминаю одну историю. Однажды в больнице Наташа познакомилась с девушкой, у которой тоже родился ребенок-инвалид. Через какое-то время они встретились, и девушка сказала: «Представляешь, Наташа, иду по улице – смотрю, молодая пара идет с коляской, о чем-то разговаривают, смеются. Подхожу ближе – а это Алистаровы. И ни в жизнь не подумаешь, через что они прошли». Так что счастливыми могут быть все.

«НЕУДОБНЫЕ ДЕТИ»

АВТОР – НАТАЛЬЯ ПАРАХНЕВИЧ

ОПУБЛИКОВАНО В ГАЗЕТЕ «ПРАВДА СЕВЕРА»

07.06.2007

Молоденькая акушерка, увидев Мишу, от неожиданности закричала: «Ой, а ножку-то... Ножку мы что – оторвали?»

– Я как услышала этот крик, – вспоминает Мишина мама, Светлана Анатольевна, как глянула на его тельце... Сейчас Мише десять лет. Ножку ему никто не отрывал. Он без нее родился.

– Мы давно привыкли, – мама спокойно говорит о врожденной особенности сына. – Мишаня справляется. Ну нет одной ноги, так вторая-то есть...

Обычно рождение больного или «нестандартного» ребенка повергает всех членов семьи в шок. Психологи подтверждают – первыми, как правило, сдаются отцы. Существует даже статистика: в 50 (!) процентах случаев они уходят из семьи, и 32 процента из них никогда больше не встречаются со своими детьми. Остается мама с проблемой один на один. Помощь государства – мизерная пенсия и... все.

Мишин отец не испугался. Наталья, мама трехлетней Лерочки, тоже уверена – им повезло с папой. А вот одна из Натальиных знакомых вынуждена была отдать годовалую дочку в спецзаведение.

– У нее еще есть сынишка, – рассказывает Наталья. – После рождения дочки папа их бросил. Денег нет. Работу не найти. На что жить? С ума можно сойти...

На самом деле страшный выбор – отказаться от ребенка или владеть существованием социального аутсайдера, не имеющего надежды на поддержку общества. Ведь порой в лицо тебе говорят: твой ребенок – лишний груз. Да что Россия! В Великобритании в прошлом году англиканская церковь открыто одобрила эвтаназию младенцев с пороками развития...

С одной стороны – у каждого ребенка есть «право жить и воспитываться в семье», а с другой – государственная политика в отношении детей с выраженными аномалиями развития годами строилась на приоритете «изъятия» их из общества.

Лерочка – первый и желанный ребенок. Ничто не предвещало беды. Обычная беременность. При рождении ей сначала поставили патологию костной ткани. Родители поддерживали друг друга: «Справимся». Лера, и правда, развивалась почти как все малыши. Стала переворачиваться, а потом...

В возрасте около года у нее начались сильные судороги. И Леру в развитии словно отбросило. Далеко назад. На каком уровне случился сбой? Поездки в столицы на консультации ничего не дали. До сих пор медики спорят о диагнозе. А пока спорят, Лера растет.

При Опорно-экспериментальном центре для детей с ограниченными возможностями здоровья есть отделение раннего вмешательства. С Лерой там работают специалисты.

Недавно в центр по обмену опытом приезжали шве-

ды. Увидели Леру – и в один голос: «У нее такой потенциал! Нельзя время упускать, развивать надо!»

Наталья почти в отчаянии:

– Я и сама понимаю, что надо. Но как? Все, что мы делаем с Лерой дома – делаем интуитивно. Польза от специальных занятий в центре огромна, но это всего два занятия в неделю. По тридцать минут. Мозг же ребенка настроен на то, чтобы постоянно получать информацию.

Лера весело балякает на своем, понятном только ей языке. С интересом рассматривает наш фотоаппарат. Милая, солнечная девчушка...

– Ей очень нравятся новые люди, – улыбается Наталья. – На занятиях она тянется к другим деткам.

У Лериной мамы практически в кармане высшее образование. Сдает госы. С дальнейшей работой – сложнее. Леру куда деть? Няню, по словам Натальи, нанимать страшно. Ведь в случае чего, Лера даже пожаловаться не сможет. В свои три годика она еще не умеет говорить. Да и квалифицированных нянь для детей-инвалидов на рынке услуг явно маловато.

Дошкольных учреждений для таких детей, как Лера, с множественными нарушениями здоровья, в Архангельске нет. Есть лишь специальные группы при садиках для ребятшек с проблемами интеллектуального развития и опорно-двигательного аппарата.

В прошлом году десять отчаявшихся мам решили объединиться. Они начали свою маленькую борьбу за права детей.

В соответствии с Законом РФ «Об образовании» государство гарантирует гражданам получение образования «независимо от их состояния здоровья» и «создает гражданам с отклонениями в развитии условия для получения ими образования».

Родители обратились в мэрию Архангельска, в пси-

холого-медико-педагогическую комиссию (ПМПК), которая как раз и создана с целью определения специальных образовательных потребностей детей.

– Нам показали непонятную инструкцию 1977 (!) года, – рассказывает Наталья. – Где прописано, что дорога к образованию закрыта для детей, «не передвигающихся без посторонней помощи, не имеющих возможности для воспитания навыков самообслуживания, страдающих частыми эпилептическими приступами и с выраженными нарушениями зрения и слуха». Наши дети могут доставить массу хлопот, а это никому не нужно...

И все же родители не отступают. В этом году их стало еще больше.

– Сейчас семей около сорока, – поясняет Наталья. – Про нас узнали. Мы провели с чиновниками уже не одни переговоры. Мэрия недавно пошла навстречу. Донской свою поддержку пообещал...

В Опорно-экспериментальном центре для детей с ограниченными возможностями здоровья подтвердили: изменения есть. Пребывание детей в специальных группах будет постепенно увеличиваться.

Сейчас в центре заняты подготовкой помещений. Думают над штатным расписанием. Но говорить о том, сколько детей будет заниматься и когда вообще заработают новые группы, – преждевременно. В любом случае «это – не детский сад в обычном понимании. Это просто специальные группы», – пояснили в центре.

Так что проблемы самоотверженных матерей вряд ли закончатся быстро. Но они готовы бороться дальше.

ПОМОЩЬ «ЗАЯВИТЕЛЬНОГО ХАРАКТЕРА»

АВТОР – НАТАЛЬЯ ПАРАХНЕВИЧ

ОПУБЛИКОВАНО В ГАЗЕТЕ «ПРАВДА СЕВЕРА»

19.03.2014.

Интересное исследование провела Наталья Алистарова, мама особого ребенка и по совместительству – специалист по социальной работе при отделении социальной защиты на дому Архангельского комплексного центра.

Цель исследования – сбор данных о том, как обстоит дело с социальным обслуживанием семей, имеющих детей с инвалидностью. В анкетировании приняли участие двести архангельских семей. Но, по словам Натальи Алистаровой, полученные данные уже сейчас «вполне складываются в говорящую картинку».

И могли бы стать основой для серьезного анализа и дальнейших действий тех, кто работает с семьями и помогает семьям.

Анкета небольшая. Если так, в двух словах, среди вопросов прописаны: степень ограничения ребенка по здоровью и виды социальной помощи, в которых нуждается семья.

Например, информационная помощь, доставка лекарств, сопровождение ребенка, транспортное сопровождение и так далее.

– Там, где у ребенка форма инвалидности легкая, семье практически ничего не нужно в плане соцобслуживания, – констатирует Наталья. – В основном требуется лишь информационная помощь и помощь в

организации досуга. Где степень средняя – добавляется либо транспортное сопровождение, либо сопровождение ребенка. Там, где тяжелая стадия – ребенок не передвигается, не сидит, не говорит, – родители находятся в более уязвимом положении, и, как правило, они указывают все виды социальных услуг, кроме досуга.

Таких «тяжелых» семей в списке Алистаровой около 70 процентов. Но перечисленные в анкете услуги они не получают вообще.

– То есть никаких социальных услуг, – констатирует Наталья.

Что касается доступности образования, то в обследуемых семьях оно в основном надомное. Но, опять же, не во всех. По данным Алистаровой, есть несколько ребят из отдаленных районов, которые не получают никакого образования.

– И не потому что не хотят, а потому что родители не могут подать заявление, – говорит Наталья. – Ведь поступление в учебное заведение по закону носит заявительный характер. И мама съездила бы в город, написала бы бумагу, но физически не может отойти от ребенка – как и с кем его оставить? Вот если бы к ней домой приехали и предложили бы помощь... Но подобное не практикуется. Кстати, анкетирование выявило и две семьи, которые не получают образование, хотя числятся в реабилитационном центре, в отделении патронажа. То есть про детей знают, но получить образование — не предлагают.

И проблема не только с обучением. Тяжелые дети, имеющие множественные нарушения здоровья, по мнению Натальи, не получают и полной социализации: «Они просто сидят дома с мамами. И мамы тоже обречены, грубо говоря, на домашнюю тюрьму... И приходится доказывать, что эти дети имеют такие же права, как и все остальные. И прежде всего – на общение, развитие. А родители имеют право – жить...».

– У нас и помощь вся «заявительного характера», – продолжает Наталья. – Не нашел силы обратиться за помощью – никто ничего не сделает, не придет и не предложит.

По мнению Натальи, как воздух нужна четкая схема-цепочка по взаимодействию с семьей.

– Первые, кто видит проблему – врачи. Они должны прорабатывать семью, маму, папу и помогать психологически пережить случившееся. Затем – передать семью социальным службам. А дальше – не просто формально – выдали справку, внесли в реестр инвалидов. Семью должны постоянно вести. Должен быть прикреплен социальный работник, как участковая медсестра, который бы знал, в чем нуждается семья и предлагал бы помощь. В идеале, конечно, необходимо обучать и готовить дополнительных специалистов. Но сегодня – это пробел, который пока не закрыт...

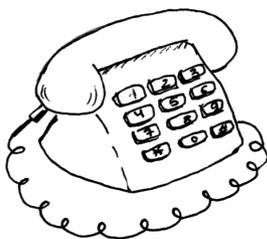
Алистарова действительно знает, о чем говорит. Право на развитие и образование для своей дочки Леры она отстаивает уже десять лет – и все эти десять лет, по ее признанию, борется.

Впервые про Алистаровых и борьбу еще сорока архангельских семей, где подрастали дети с множественными нарушениями здоровья, мы рассказали еще в июне 2007 года.

Статья в «Правде Севера» называлась тогда «Неудобные дети». Что изменилось?

– Мы с тех пор добились открытия дошкольных групп для таких ребятшек, как наши, – при опорно-экспериментальном центре, – поясняет Наталья. – Леру стали брать на занятия. Она начала развиваться, ходить в ходунках, сейчас пытается садиться, говорить. Но... Каждый год всеми способами нас пытаются убрать из центра, и каждый год мы вновь вынуждены отстаивать свои права.

ГОСУДАРСТВЕННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ,
ОСУЩЕСТВЛЯЮЩИЕ СОЦИАЛЬНОЕ
ОБСЛУЖИВАНИЕ ДЕТЕЙ
С ОГРАНИЧЕННЫМИ
ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ
В АРХАНГЕЛЬСКОЙ ОБЛАСТИ*



* Данные на март 2015 года

Государственное бюджетное учреждение Архангельской области социального обслуживания детей с ограниченными возможностями
«Котласский реабилитационный центр для детей с ограниченными возможностями»
Данилова Людмила Михайловна
165300, Архангельская обл., г. Котлас,
ул. 70 лет Октября, д. 34
Телефон/факс 8(818 37) 3-00-50

Государственное бюджетное учреждение Архангельской области социального обслуживания детей с ограниченными возможностями «Северодвинский реабилитационный центр для детей с ограниченными возможностями»
Юнг Светлана Викторовна
164523, Архангельская обл., г. Северодвинск,
ул. Чеснокова, д. 18А
Телефон/факс 8 (818 42) 2-37-40
Электронная почта: srcdov@atnet.ru

Государственное бюджетное учреждение Архангельской области социального обслуживания детей с ограниченными возможностями «Опорно-экспериментальный реабилитационный центр для детей с ограниченными возможностями»
Богданова Ольга Константиновна
163060, г. Архангельск,
ул. Урицкого, д. 51, корп. 1
Телефон/факс 8 (818) 29-43-92, 29-43-90
Электронная почта:
oerc29@gmail.com, rcb@archangel.ru
Сайт: <http://arhcentr.ru/>

Государственное бюджетное стационарное учреждение социального обслуживания системы социальной защиты населения Архангельской области
«Новодвинский детский дом-интернат для детей с серьезными нарушениями в интеллектуальном развитии»

Борисов Анатолий Борисович

164903, Архангельская обл.,
г. Новодвинск, ул. Пролетарская, 59
Телефон/факс 8 (818 52) 4-53-60, 4-6-420
Электронная почта: ddi@atnet.ru

Государственное бюджетное комплексное учреждение Архангельской области общего типа «Вельский центр социальной помощи семье и детям»

Горбунова Елена Анатольевна

165150, Архангельская обл.,
г. Вельск, ул. 1 Мая, д. 77
Телефон/факс 8 (818 36) 6-13-50
Электронная почта: velcpom@yandex.ru

Государственное бюджетное специализированное учреждение Архангельской области для несовершеннолетних, нуждающихся в социальной реабилитации «Каргопольский социально-реабилитационный центр для несовершеннолетних»

Горшкова Светлана Михайловна

165150, Архангельская обл.,
г. Каргополь, пер. Ленинградский, д. 2 «а»
Телефон /факс 8 (818 41) 2-11-73,
Электронная почта: priutkar@yandex.ru

Государственное бюджетное учреждение Архангельской области Центр реабилитации «Родник»

Терехов Виктор Павлович

163009, г. Архангельск, ул. Галушина, 6

Телефон/факс 8 (818 2) 66-36-84, 66-36-80

ГБУ СОН АО «Архангельский центр социального обслуживания»

Надранчук Елена Константиновна

163009, Архангельская область,

г. Архангельск, ул. Галушина, 6

(пристройка к ГБУ АО Центр реабилитации Родник»)

Телефон/факс 8(8182) 66-66-90, 47-46-49

Электронная почта: arhcso@atknet.ru

ГБУ СОН АО «Вельский комплексный центр социального обслуживания»

и.о. директора **Палкина Светлана Юрьевна**

165150, Архангельская обл.

г. Вельск, ул. Советская д. 52 а

Телефон/факс (81836) 6-15-42, 6-57-08

Электронная почта: velkcsso@atnet.ru

ГБУ СОН АО «Верхнетоемский комплексный центр социального обслуживания»

Комарова Валентина Францевна

165500, Архангельская область,

Верхнетоемский район,

с. Верхняя Тойма, ул. Кулижского, 9

Телефон/факс 8(81854) 3-16-30, 3-17-52

Электронная почта: vtkso@atnet.ru

ГБУ СОН АО «Вилегодский комплексный
центр социального обслуживания
Ларионова Мария Ивановна
165680, Архангельская обл., Вилегодский район,
с. Ильинско-Подомское, ул. Советская, д. 34
Телефон/факс 8(81843) 4-16-98, 4-10-94
Электронная почта: vilkcs@mail.ru, kcso@atnet.ru

ГБУ СОН АО «Виноградовский комплексный
центр социального обслуживания»
Попова Валентина Александровна
164570, Архангельская область, Виноградовский
район, п. Березник, ул. П. Виноградова, 126
Телефон/факс 8(81831) 2-28-37, 2-18-97
Электронная почта: vinkcso@atnet.ru

ГБУ СОН АО «Коношский комплексный
центр социального обслуживания»
Золотых Елена Евгеньевна
164010, Архангельская область,
Коношский район, п. Коноша,
ул. Театральная, д.24
Телефон/факс 8(81858) 2-25-13
Электронная почта: konkcso@atnet.ru

ГБУ СОН АО «Коряжемский комплексный
центр социального обслуживания»
и.о. **Лобанова Алла Владимировна**
165651, Архангельская область,
г. Коряжма, ул. Дыбцына, д. 5
Телефон/факс 8(81850) 3-70-74
Электронная почта: vera3@atnet.ru

ГБУ СОН АО «Красноборский комплексный центр социального обслуживания»

И.о. директора **Елохина Марина Николаевна**

165430, Архангельская область,
Красноборский район, . Красноборск,

ул. Гагарина, д. 7, корп. А

Тел./факс 8(81840) 3 12 98

Электронная почта: kraskcso@atnet.ru

ГБУ СОН АО «Лешуконский комплексный центр социального обслуживания»

Екимова Ольга Анатольевна

164670, Архангельская область,

с. Лешуконское, ул. Красных партизан, д. 12

Телефон/факс 8(81833) 3-16-35

Электронная почта: kzso@atnet.ru

ГБУ СОН АО «Мезенский комплексный центр социального обслуживания»

Гмырина Вера Ивановна

164750, Архангельская область,

г.Мезень, просп. Первомайский, д.40 «А»

Телефон/факс 8(81848) 9-23-30

Электронная почта: mezkcso@atnet.ru

ГБУ СОН АО «Новодвинский комплексный центр социального обслуживания»

Галашева Светлана Эдуардовна

Архангельская область,

г. Новодвинск, ул. Ворошилова, 19

Телефон/факс 8(81852) 5-83-05

Электронная почта: novkcso@atnet.ru

ГБУ СОН АО «Няндомский комплексный
центр социального обслуживания»

Зарубина Людмила Александровна

164200, Архангельская область,

г. Няндомы, ул. Фадеева, д. 2 а, корпус 2

Телефон/факс 8(81838) 6-44-96

Электронная почта: ncsoor@atnet.ru

ГБУ СОН АО «Онежский комплексный
центр социального обслуживания»

И.о. директора Демянчук Татьяна Анатольевна

164840, Архангельская область,

г. Онега, проспект Гагарина, д.46

Телефон/факс 8(81839) 7-53-26, 7-18-36

Электронная почта: kcsoneg@atnet.ru

ГБУ СОН АО «Приморский комплексный
центр социального обслуживания»

Левдер Ирина Борисовна

163015, Архангельская область,

г. Архангельск, ул. Дачная, д. 57

Телефон/факс 8(8182) 62-74-34, 62-73-75

Электронная почта: kcsoprim@atnet.ru

ГБУ СОН АО «Холмогорский комплексный
центр социального обслуживания»

Копалина Александра Михайловна

164530, Архангельская область,

с.Холмогоры, ул.Шубина, д. 22А

Телефон/факс 8(81830) 3-43-66

Электронная почта: holmkcs@atnet.ru

ГБУ СОН АО «Шенкурский комплексный
центр социального обслуживания»

Наумкин Павел Михайлович

165160, Архангельская область,

Шенкурский район, г. Шенкурск, ул. Ленина д.10.

Телефон/факс 8(81851) 4-00-26, 4-00-26

Электронная почта: shenkcs@atnet.ru

НЕКОММЕРЧЕСКИЕ ОРГАНИЗАЦИИ АРХАНГЕЛЬСКОЙ ОБЛАСТИ

Архангельское региональное отделение
Общероссийской общественной организации
инвалидов «Всероссийское общество глухих»

Мякшин Николай Александрович

г. Архангельск, ул. Р. Люксембург, 78

Телефон/факс 8(8182) 29-22-90

Электронная почта: nmyakshin@mail.ru

Региональная общественная организация инвалидов
«Надежда»

Чуракова Надежда Александровна

163051 г. Архангельск, Ул. Воскресенская, д.96

Телефон 8(8182) 47-20-02, 8-921-496-06-70

Электронная почта: chunadezhda@yandex.ru

Региональная общественная организация родителей
детей-инвалидов «Благодея»

Слепцова Надежда Геннадьевна

163060, г. Архангельск, ул. Урицкого, д.51, корп.1

Телефоны: 8-921-675-07-72

Электронная почта: blagodeya@mail.ru

АВТОРСКИЙ КОЛЛЕКТИВ



Алистарова Наталья

специалист по социальной работе с семьями, воспитывающих детей инвалидов. Родилась 2 сентября 1977 года в городе Новодвинске Архангельской области. В 2000 году поступила в СГМУ и получила профессию менеджера. В 2008 году получила профессию оценщика бизнеса и автомобилей.

В 2012 году прошла курсы специалиста по госзакупке.

alistarovanatalya@yandex.ru



Шинкарева Елена

юрист Архангельского регионального отделения Всероссийского общества глухих, координатор проекта «Люди с инвалидностью – за равенство перед законом», докторант университета Тромсе (Норвегия).

Тема исследования: «Защита права ребенка с ограниченными возможностями на образование без дискриминации в международном и национальном (российском и норвежском) праве».



Даценко Яна

журналист, работает в газете «Архангельск»

СОДЕРЖАНИЕ

Введение	3
Особые дети и их права	6

Глава I

НИКТО НЕ ЗАСТРАХОВАН

ОТ РОЖДЕНИЯ РЕБЕНКА, НЕ АДАПТИРОВАННОГО В СОЦИУМ»

«Они ошиблись»	8
Рождение ребенка	12
Профессиональная этика и психологическая помощь в родильном доме.....	14
«Никто не знает точного диагноза».....	16
Что такое «ТМН»?.....	25
Специальные термины	29
Зачем нужно понятие «дети с ТМН»?	30

Глава II

ЖИЗНЬ КАК ОНА ЕСТЬ

Наталья.....	32
Болезнь от большого ума	37
Новая профессия	39
Право на участие	44

Глава III

ПРАВО НА ОБРАЗОВАНИЕ

Больше всего Лера любит Есенина	49
Более важным должен быть вопрос: чему и как учить	53
Индивидуальные меры приспособления	56

Глава IV

ПОМОЩЬ РАЗНАЯ НУЖНА

За ребенка бьешься крепче, чем за себя	58
Няня как член семьи	60
Право на социальное обслуживание и сопровождение	63
От нас никто не отвернулся	67
Личный прогресс Леры.....	69
Доступность образовательных организаций	72
Специальные условия обучения	73
Обучение на дому.....	75
Межведомственное взаимодействие.....	78
Права человека для ребенка.....	80

Глава V

СЧАСТЛИВЫМИ МОГУТ БЫТЬ ВСЕ

Любовь к ребенку надо начинать с чистой механики – стараться проводить с ним больше времени	84
--	----

Глава VI

ОПУБЛИКОВАНО В СМИ

«Неудобные дети»	94
Помощь «заявительного характера»	98

СПРАВОЧНИК.....	101
-----------------	-----

АВТОРСКИЙ КОЛЛЕКТИВ.....	109
--------------------------	-----

16+

Наталья Алистарова

РЕБЕНОК БЕЗ ПОЧЕРКА

Документальная история
с юридическими комментариями

Выпускающий редактор: *Тамара Овчинникова*

Тексты: *Яна Даценко*

Юридический комментарий: *Елена Шинкарева*

Дизайн, верстка, обложка: *Полина Заросликова*



.....

Издательский оригинал-макет –
Литературно-издательский центр «ЛОЦИЯ»
г. Архангельск, ул. Поморская, 34.
Тел.: +7 (952)308-17-43
www.lotsiya.ru, e-mail: lotsiya@yandex.ru
vk.com/lotsiya, facebook.com/lotsiya

.....



Подписано в печать 02.02.2015.
Формат 60x84/16, усл.печ. л. 7,0. Тираж 500 экз.

Отпечатано в ОАО «ИПК «Чувашия»,
428019, г. Чебоксары, пр. И. Яковлева, 13