

Аргументы и факты в Туле. – 2016. – № 14. – 6-12 апреля. – С. 21.



Детей-инвалидов «задвинули». Как им жить?

Четыре красивые, сильные и здоровые женщины. Все они - мамы особенных детей. Ванечка, Саша, Соня и Владик по-разному нездоровы, у каждого из них свой тернистый путь к нормальной жизни в современном мире. Их мамы - Елена Аникина, Ирина Кудинова, Жанна Веденкина и Татьяна Вербицкая сплотились, чтобы сражаться за свои права.

Как Ваню упустили

«Мой шестилетний Ванечка не умеет сидеть, кушать ложкой, не видит и не говорит», - говорит Елена Аникина, и голос её дрожит.

Молодая женщина со светлыми волосами, собранными в хвостик на затылке, и голубыми глазами, блестящими то ли от наворачивающихся слёз, то ли от безмерной любви к сынишке, рассказывает свою историю без претензий и жалоб. Просто отмечает: бывает нелегко.

«Нелегко» - это траты на подгузники, лекарства, поиск врачей, отсутствие специалистов в Туле и бесконечные поездки с маленьким ребёнком в столицу, а ещё - бездействие местной власти и врачей.

Мы писали врио губернатора Алексею Дюмину, просили выступить с предложением о дополнительной региональной поддержке семьям, воспитывающим детей с III степенью ограничения жизнедеятельности. Все наши письма отправляются в соцзащиту. А там, как мне кажется, только увидят начало письма - «я мама тяжёлого ребёнка» - сразу же его откладывают.

После очередного круговорота писем к Лене приходят сотрудники соцзащиты со словами: мы не читали ваше письмо, но обязаны к вам прийти. В который раз записывают её данные, проверяют условия жизни и уходят. До следующего письма.

Диагноз Ванечке поставили в пять месяцев в Москве, после чего отправили в Тулу под наблюдение местного невролога, которая сказала, что, кроме таблеток, ему ничего не нужно. А когда ему исполнилось 2,5 года, она развела руками: мол, ничего не исправить. У нашего сына сложный и редкий диагноз, мы не могли просто положить его и смотреть, как он лежит, а поехали в Москву.

В столице семье Аникиных сразу же рассказали о реабилитации для Ванечки, которое надо было начать сразу, как установили диагноз. Но, по мнению Лены, тульские врачи «проморгали» ребёнка. Ему нужна была войто-терапия. Её в Туле не делают. Да и детского нейрохирурга у нас нет.

Это комплекс упражнений, который надо выполнять с ребёнком регулярно. Если говорить совсем просто, то при стимулировании определённых зон в мозг поступает сигнал, и ребёнок, например, переворачивается. После первой же поездки Ванечка смог опираться на руки.

Пока Лену не берут с сыном в санаторий, потому что у него эпилепсия, а ещё потому, что «всё равно он не будет выходить из комнаты». Такие речи Лена с мужем неоднократно выслушивали от врачей, дававших клятву Гиппократу. И тут не аргумент и не оправдание - ни небольшие зарплаты, ни кадровый голод в медучреждениях.

Туфельки для Сонечки

...Государство выделяет на особенных детей чуть больше 12 тысяч рублей, ещё пять с половиной получает мама. Даже в полной семье, где работает папа, этих денег хватит с трудом, чтобы обеспечить чадо всем необходимым. Муж Жанны Веденкиной был готов бороться за права своей дочери, но Жанна стала вдовой, а маленькая Сонечка лишилась отца в три года.

Помощь от соцзащиты я получила - 300 рублей в квартал. Пока собрала все справки, потратила больше денег на проезд и копии.

У Сони - гидроцефалия, которой, как рассказывает Жанна, «наградили» девочку всё те же тульские врачи, не принявшие во внимание не юный возраст роженицы. Жанна родила в 38 лет, за год до этого у неё родился мёртвый ребёнок. Но на 30-й неделе, как она говорит, её попросту выгнали из роддома оформлять декрет. На четвёртый день Жанна снова оказалась в ЦРД, у неё отошли воды.

Рядом не было акушера, ко мне не подходили 15 часов, медсёстры боялись будить главврача.

У ребёнка в итоге при рождении - внутрижелудочковое кровоизлияние и гидроцефалия. Жанне повезло - тогда ещё делали бесплатные операции в Москве. Но к трём годам девочке с кудряшками поставили диагноз - ДЦП. На увеличение черепа наложился и детский церебральный паралич. У Сони разные ножки, на которые необходимо шить специальную обувь.

«В Туле есть фирма по пошиву такой, мы постоянно туда приходили. Всё через соцзащиту и ежегодный сбор справок. Пришли в этот раз, а нам сказали, что в списках не числимся», - видно, что Жанна отступать не собирается.

Индивидуальная обувь - удовольствие не из дешевых. Одна пара стоит 4-5 тыс. рублей. Семилетний ребёнок имеет свойство расти, поэтому сшить обувь на пять лет не получится.

«Избалованный» Влад

Кому-то может показаться, что индивидуальная обувь - это прихоть, но любой квалифицированный врач подтвердит, что для ребёнка с ДЦП это необходимость, так же как, например, для аутиста - занятия в бассейне с педагогом-психологом.

«Моего ребёнка можно назвать околонормальным. Если я не буду говорить, что у него есть инвалидность, то окружающие могут подумать, что у меня просто избалованный сын», - рассказывает Татьяна Вербицкая.

У 9-летнего Влада расстройство аутичного спектра. Мальчик всё же ходит в обычную школу и изо всех сил старается не отставать от сверстников. В том, что ребёнок успевает и учится наравне с ними, - большая заслуга родителей, а вот государство будто бы противостоит адаптации таких людей в обычных классах.

Медицинская комиссия назначила моему сыну тьютора. Когда я позвонила в региональный департамент образования и попросила его предоставить моему сыну, у меня спросили «а кто это?» и долго переключали с одной линии на другую, пока не нашёлся человек, который понимал, о ком речь.

Тьютор - человек, сопровождающий ребёнка-инвалида в школе или вузе. По закону у тьютора должно быть педагогическое образование и за плечами два года практики.

На деле оказалось всё иначе. По словам Татьяны, тьютора Владу всё-таки предоставили - студентку педагогического вуза.

Девочка хорошая. На уроке литературы учительница дала письменное задание, которое нужно было выполнить на листочке. А ребёнок не может: у него в голове закреплено, что листочки в линейку - для русского языка, в клетку - для математики. Тут на помощь пришла тьютор - она дала Владу листочек в более крупную линейку. И это действительно для Влада важная проблема.

Влад может лишиться помощницы и возможности получать помощь специалистов, а его мама соцвыплат, поскольку с 1 февраля категория «ребёнок-инвалид» устанавливается при наличии у ребёнка II, III либо IV степени выраженности стойких нарушений функций организма, а дети с первой степенью лишатся инвалидности, как почти нормальные.

Такая ситуация и безразличие именно к детям-инвалидам началась прошлым летом. В регионе взят курс на сирот и многодетных. Инвалидов отодвинули в сторону.

Санаторий для Сашеньки

Сын Ирины Кудиновой скоро пойдёт в школу. Его зовут Саша, ему 5,5 лет и у него ДЦП.

Наши школы не готовы к детям-инвалидам, и дело даже не в наличии или отсутствии пандусов и специальных туалетов. Не готовы учителя и учащиеся. Надо объяснять и тем, и другим специфику общения с особенными детишками, не надо считать их изгоями, к которым страшно подойти. У моего сына ДЦП, многие думают, что с этим диагнозом ребёнок передвигается только в коляске, но это не так. Мой Саша сам ходит, умный мальчик, у него нет проблем в общении с детьми и взрослыми, но есть особенности, связанные с его диагнозом.

Нередко можно наблюдать на детской площадке такую картину. Мама с ребёнком-инвалидом, вокруг бегают другие детки, и кто-нибудь обязательно обратит внимание на мальчика в коляске. «Мама, а что с ним не так?» - спросит ребёнок. «Он больной, не подходи к нему», - ответит не одарённый интеллектом родитель и уведёт ребёнка подальше.

Наши дети рады общению. Просто детки у всех разные: у кого-то светлые глазки, у кого-то тёмные, кто-то может ходить, а кто-то нет.

Так бывает.

Неприятные ситуации на детских площадках - не столь глобальная проблема, как, например, не налаженная система санаторно-курортного лечения.

По закону дети-инвалиды должны ездить в санаторий раз в год. Но у нас очередь - и счастье, если удастся выбить путёвку раз в три года.

...Любящие мамы и сильные женщины сидят в нашей редакции, делятся с нами своими проблемами и искренне надеются, что когда-нибудь они разрешатся. А пока продолжают бороться за место под солнцем для своих детей, прорываясь сквозь непрофессионализм, безразличие, отторжение, бюрократию, не зная отдыха и не смея потратить на себя ни минуты - ведь мама инвалида не должна думать о себе.

Кстати

В Тульской области работает одно особенное учреждение - Головеньковский детский дом-интернат для умственно отсталых слепых детей. Там находятся 146 воспитанников. Содержание ребёнка в нём в этом году - почти 41 тыс. рублей в месяц. Мама детей-инвалидов, не отдавшие в интернат своих детей, задаются вопросом: почему же семьи с детьми-инвалидами получают помощь государства в разы меньше?

На территории Тульской области проживают 4296 детей-инвалидов.

А. Позднякова. Фото Д. Киселева

{comments on}