

ДЦП - это еще не приговор...

В 1987 ГОДУ родилась моя дочь.

В 1988 году мы уже знали новое сочетание букв ДЦП - детский церебральный паралич. И медицинский прогноз: максимум - будет отличать маму от папы и сидеть в инвалидной коляске.

1989 год - дочь меняется, может очень многое, говорит не все, но на все реагирует. Врачи не верят, что это та же самая девочка. Мы все чаще задумываемся о том, что с ней будет дальше, если нас не станет (смешно об этом думать, когда тебе нет и тридцати). Стало еще страшнее, когда дочь стала понимать почти все, как и ее сверстники.

1990 год - первая уникальная операция (уникальная для нас, родных, нашедших не признаваемого официальной медициной врача из Тулы, так как именно после этого дочь стала говорить). Дожить бы, чтобы она смогла то, что другим дано природой и не нарушено людскими в белых халатах.

МЕДИКИ называют этот диагноз "помойкой" все, что непонятно и необъяснимо, сваливают на детский церебральный паралич. То, о чем я рассказала, есть или было почти в каждой семье. Где звучало страшное словосочетание - ДЦП Мужество родителей, каждодневный труд, достижения успехов (тех, что не смогли добиться официальные медики) - это все сегодня оценено государством и оглачивается одному из родителей с формулировкой "по уходу за ребенком" в 26000 рублей.

Как прожить на эти деньги? Когда я слышу о забастовках шахтеров, вижу, как в правительстве умные мужчины и женщины (а попросту такие же мамы, папы) думают как им помочь, то я уже ничего не понимаю. Наверное, было бы гуманнее. Но я не напишу этого, все равно так не сделаю.

Но делают другое. Все те же медики предлагают отказаться от больного ребенка, обрисовывая перспективу его весьма примитивного развития и предвещая недолгую жизнь с данным букетом заболевания. Есть еще одно предложение: родить "здоровенького" и успокоить свой "комплекс неполноценности". При этом медицина не гарантирует, что второй ребенок будет рожден здоровым - мы знаем условия наших родильных домов и уровень обслуживания беременных женщин.

Не секрет, что на сегодняшний день этот диагноз ДЦП появляется в основном по трем основным причинам родовые травмы (до 70 процентов),

экология генетическая обусловленность

Те, кто знаком с болезнью, знают что только первые 12 месяцев жизни ребенка дают надежду на исправление, только в этот период можно максимально исправить полученные или приобретенные дефекты. Значит любому неспециалисту должно быть ясно, насколько важен максимально ранний и точный диагноз. Что мы видим, исходя из имеющихся данных на 1993 год? Каждому четвертому ребенку с ДЦП диагноз установлен после года жизни, когда время упущено и не по вине родителей. Как повезло тем, кто встретил на своем пути грамотного и чуткого врача (я не хочу обидеть тех, кто, несмотря на маленькую зарплату, столько сил отдает своему делу). К сожалению, многие родители попадают на удочку непростительной рекламы: "Лечу ДЦП". Море денег - почти каждый сеанс на сегодняшний день стоит не менее 20 тысяч рублей. А курс состоит не менее чем из 10-20 сеансов. А курсов в году по 3-4. Бесценное время, и в итоге - горькое разочарование. Лишь малое успокоение - не стало хуже. Как сражаться с этой стороной медали - "коммерциализация медицины"? Но нам не до разборок: время торопит, нужно "извернуться" найти новые деньги, найти того единственного врача или знахаря.

Что может сделать семья, в которой растет больной ребенок, не способный к самостоятельному передвижению самообслуживанию и отстаю-

щий в умственном развитии от сверстников - не потому что ребенок "дурак" а потому что он по-иному развивался и развивается из-за своего заболевания? Выборанет есть только "домашнее обучение" в отрыве от детей окружающего мира. Лишь в Дни инвалида, декады посвященные инвалидам можно рассчитывать на массовый выход в свет. Начинаются массированные разговоры об архитектурной среде для инвалидов в городе об особых условиях, облегчающих жизнь инвалидов, о создании дополнительных льгот которые, впрочем, лишь раздражают здоровую часть населения. И они правы потому что не может объем бесконечных, ничего не решающих льгот исправить сложившееся положение. Наоборот возникает еще большее отчуждение в обществе или убивающая "жалость" отдельных граждан, восклицаний, зачастую напоказ. "Бедный сыночек, как же тебе дальше жить".

Есть еще у родителей возможность отдать своего ребенка в интернат на всю неделю. Можно и дольше отдохнуть, как говорят многие специалисты. Интернат находится от дома зачастую так далеко, что с неходящим ребенком в инвалидной коляске просто не доехать, особенно если это не летние месяцы.

Четыре года назад началось массовое создание общественных организаций родителями больных детей с различными патологиями, решившими для себя, что "ждать уже нельзя, будем действовать решительно, собственными силами". Тогда же возникла межрайонная ассоциация родителей детей-инвалидов-опорников "Озерки". С этого момента началось поэтапное воплощение в жизнь идеи - создание комплексного коррекционного учреждения. Учреждения если не государственного характера, то любого иного, но чтобы обязательно было! Затем: разработка и утверждение коррекционной программы в Комитете по образованию мэрии, включение ее в программу "Дети России" подпрограмма "Дети-инвалиды" поиск помещения наконец, победа в некоммерческом конкурсе на право долгосрочной аренды здания бывшей

школы. Тут очень помог закон президента запрещающий использовать здания бывших школ под необразовательные цели.

Условия конкурса, как бы единые для всех, кто в нем победит после нашей победы обросли многими "если" прямо как в сказках. Первое в общих условиях конкурса победителя ждет договор аренды на 50-49 лет для нас 25 лет с разбивкой на два этапа 13 года за которые необходимо нам общественной, не бюджетной некоммерческой организации выселить расположенные в школе шесть структур провести капитальный ремонт развернуть программу в полном объеме основательно найти средства для фонда заработной платы приспособить здание к передвижению опорников и т.д. и т.п. Только после этого нам будет продлен договор аренды.

Несмотря на то что нашим комбинатом на сегодняшний день охвачено 50 детей с заболеваниями опорно-двигательного аппарата трех северных районов города, из которых 65 процентов детей не могут самостоятельно передвигаться, многие представители проверяющих организаций города говорят о "маленьком количестве" больных детей. А для нас, тех, кто трудится каждый день, нося на своих плечах детей по лестничным пролетам, не имеющих гарантированного постоянного источника финансирования, 50 - это очень много!

Как женский коллектив воспитателей может переносить подростков 12-14 лет по 50-60 кг с одного этажа на другой, даже если у шоферов, развозящих детей, "сорваны" спины? Мы живем ментой о лифте! Вроде бы есть надежда на то, что возьмут нашу программу, которая имеет сегодня статус "общественного школьно-производственного комплекса для детей с заболеваниями опорно-двигательного аппарата", в бюджетное финансирование в виде социального заказа. Но это все зависит от того, как сработает механизм включения в бюджет, в каком объеме, учтется ли инфляция. Но мы держимся, даже расширяемся. Наш двигатель - наши дети!

В январе следующего года арендная плата составит 25 миллионов рублей. По сравнению с 1994 годом это в 185 раз больше. Никто не учел этого при выставлении счета нам - родительской, защищающей и отстаивающей интересы своих больных детей организации.

Ольга БЕЗБОРОДОВА,
генеральный директор
школьно-производственного комплекса
"Озерки"