

11-01-2013 01:53:00

Легкий доступ в интернет

«Откажись от него! Сдай в интернат!» Именно эти слова чаще всего слышат мамы детей-инвалидов от представителей государства, которое вдруг озаботилось их судьбой

По официальной статистике, сегодня в стране живут более 13 миллионов инвалидов, в том числе 500 тысяч детей. Как говорят мамы детей с тяжелыми диагнозами, начиная с роддома, от представителей государства они чаще всего слышат одну и ту же фразу: «Откажись от него! Сдай в интернат!»

По официальной статистике, сегодня в стране живут более 13 миллионов инвалидов, в том числе 500 тысяч детей. Как говорят мамы детей с тяжелыми диагнозами, начиная с роддома, от представителей государства они чаще всего слышат одну и ту же фразу: «Откажись от него! Сдай в интернат!»

На создание доступной среды для инвалидов государство намерено потратить в ближайшие годы 180 миллиардов рублей. На эти деньги планируется соорудить пандусы и подъемники, повесить тактильные таблички для незрячих, световые табло для глухих, а также «сформировать толерантное отношение к инвалидам со стороны общества». Федеральное Министерство труда и социальной защиты рассчитало результаты с точностью до десятых долей процента: например, предполагается, что к 2016 году доля инвалидов, «положительно оценивающих отношение населения к проблемам инвалидов», достигнет 49,6%, современным диагностическим оборудованием будут оснащены 86% бюро медико-социальной экспертизы, получить «положительные результаты реабилитации» смогут 14,5% пациентов. «Чем комфортнее *этим людям* будет жить, тем более продвинутым будет считаться наше общество», — говорил год назад, еще будучи премьером, Владимир Путин.



Хорошие коляски могут стоить до 150 тысяч рублей. Но в госзакупках побеждают самые дешевые «бешеные табуретки» китайского производства. Если родители купят хорошую коляску за свой счет, бюджет выплатит компенсацию не больше, чем цена госзакупки

Родовая травма

Марина живет на рабочей окраине Саратова. «Скорая нас не с первой попытки находит», — рассказывает она, показывая дорогу по лабиринту жилого массива. Сегодня удачная погода: окраинная грязь схватилась морозом, а снега еще нет. «На коляске здесь можно проехать только в сухое время года, зимой — за калитку ни шагу».

За тортиком на кухне собрались три мамы — обаятельные, уверенные в себе, много улыбаются, ярко говорят, тонко шутят. У них сыновья примерно одного возраста и с одинаковым диагнозом — ДЦП, тяжесть поражения и сопутствующие заболевания разные.

Как говорят собеседницы, в 90% случаев ДЦП — результат родовой травмы. Марине нужно было делать кесарево сечение, но по каким-то причинам врачи не стали проводить операцию: сына «локтями выдавливали» в ягодичном предлежании, с обвитием пуповины вокруг шеи и стоп. «Еще и кричит!» — удивились медики, увидев, что младенец жив. «У родителей в такой ситуации физически нет сил ходить по судам. Пока государство не возьмется за расследование каждого случая, число инвалидов будет увеличиваться», — уверены мамы.

«Прямо в роддоме маму должна подхватывать служба сопровождения. Соцработник, психолог, которые скажут: это не конец жизни, рядом государство, которое даст такие-то пособия и льготы, рядом общественные организации, где много семей с такими детьми, а вот — примеры паралимпийцев, которые добились успеха, несмотря на диагнозы. Сейчас к больному ребенку относятся как к производственному браку. «Да откажись от него, у тебя старший здоровый есть», — сказали мне в роддоме», — вспоминает Марина.

Первый год жизни ребенка с ДЦП называют «золотым» в смысле реабилитации. В участковой поликлинике родителям предлагают «то, что может дать поликлиника, — актовегин и пятнадцать минут массажа». В Саратове на миллион жителей — один врач-эпилептолог (у многих детей с поражением центральной нервной системы отмечают эпи-активность). На прием нужно записываться за месяц вперед, это стоит больше тысячи рублей. Детский реабилитационный центр располагается в очень интересном месте — рядом с нефтеперерабатывающим заводом, химкомбинатом и городскими очистными сооружениями. Еще любопытная деталь: в трехэтажном здании нет лифта, мамы носят детей, в том числе подросших, на руках.

Основной источник информации о способах лечения и реабилитации — интернет-форумы родителей особенных детей. Посоветовавшись с другими, саратовские мамы на свой страх и риск едут в клиники Москвы, Йошкар-Олы, Украины. «Таким деткам, как наши, нужно минимум три курса реабилитации, чтобы только понять, подходит ли методика конкретному ребенку. Мы ездили на лечение весной, летом, осенью. Остановиться нельзя, иначе — регресс, — говорит Галина, мама Игорька. — Дорогостоящее лечение моему ребенку оплачивают благотворители. Но ведь нужно еще заплатить за дорогу и проживание в чужом городе. Поэтому финансовый ритм у нас такой: перед отъездом забираем абсолютно все деньги, что есть дома, после возвращения месяц приходим в себя, открываем второе дыхание и снова копим на следующую поездку».

Следите за руками

По закону расходы на проезд к месту лечения должны компенсироваться из бюджета. Как часто бывает с отечественными законами, нужно внимательно «следить за руками» исполнителей. Например, родители больных детей, направляющиеся в федеральные клиники, чаще всего пользуются поездом №9: это единственный поезд по маршруту Саратов — Москва, который прибывает в столицу рано утром, а плановая госпитализация, как правило, проводится до 10 часов. Но этот поезд имеет статус «фирменного» и, по мнению саратовского Министерства соцразвития, не подпадает под компенсацию.

Инвалидность ребенку дают по заключению медико-социальной экспертной комиссии (МСЭК). Эксперты могут приехать на дом. Но за две недели до этого мама должна сама отвезти в МСЭК документы, а через две недели после осмотра — съездить за готовым заключением. 70% мам детей-инвалидов — одиночки. То есть для каждой поездки нужно нанимать няню (а поездок может оказаться больше, если понадобится подвезти какую-нибудь дополнительную справку) или брать ребенка с собой. Социальных нянь для инвалидов в Саратове нет, а на поездку в социальном такси нужно записываться за месяц вперед.

По подсчетам федерального Министерства труда и социальной защиты, в 2010 году только 10% МСЭК в регионах были оснащены «специальным диагностическим оборудованием». К 2016 году этот показатель планируется довести до 86%.

Специалисты МСЭК составляют индивидуальную программу реабилитации (ИПР). Как говорят родители, этот документ — «наше всё». В ИПР указывается, какие меры реабилитации нужны конкретному ребенку. Некоторые можно смело считать фигурами речи — например, «санитарно-курортное обеспечение»: по словам собеседниц, путевку на море нужно ждать минимум четыре года. Когда речь заходит о технических средствах реабилитации (ТСР), маме требуется нечеловеческая бдительность. «Нам вписали в ИПР «трости опорные», не указав количество. Понятно, что их должны быть две — под каждую руку. В Фонде социального страхования не поняли. Пришлось возвращаться к ортопеду в МСЭК и вписывать «две штуки». Но в итоге Фонд выдал одну, потому что положено выдавать не больше одной в год. На следующий год пришлось покупать трости за свой счет, потому что МСЭК вообще отказалась вписывать их в ИПР», — рассказывает Галина.

Некоторые позиции приходится вносить в ИПР с боем. Например, эксперты отказываются указывать «поручни для самоподнимания», мол, ребенок все равно не умеет вставать. «Сейчас не умеет. А как же учиться?» — парируют родители. Некоторых полезных тренажеров вообще нет в федеральном перечне технических средств реабилитации, то есть их можно купить только за свой счет. Например, динамический параподиум (устройство позволяет даже при полном параличе конечностей находиться в вертикальном положении и двигаться) стоит почти 100 тысяч рублей.

Революция колясок

Главный повод для разногласий между родителями особенных детей и чиновниками — это коляски. В ИПР чаще всего пишут просто: «Кресло-коляска для детей с ДЦП», не указывая дополнительные функции — угол наклона сиденья, высота подставки для ног, боковые фиксаторы для туловища, ремни-крепления и т.д. Каждому ребенку в зависимости от особенностей заболевания требуется свой набор опций. Кроме того, коляски делятся на комнатные и прогулочные. Прогулочные тоже бывают разные: для уличного асфальта или для песчаных дорожек во дворе частного дома; автолюбителям нужна компактная коляска, которая легко складывается и помещается в багажник, а тем, кто совершает длительные прогулки на свежем воздухе, — более прочная и проходимая.

Промышленность (не российская, конечно) выпускает коляски для любых нужд. Но цена на некоторые модели достигает 150 тысяч рублей. В госзакупках побеждают самые дешевые «бешеные табуретки» китайского производства (по 30–35 тысяч рублей). Если родители купят хорошую коляску за свой счет, бюджет выплатит компенсацию не больше, чем цена госзакупки. На просьбы родителей закупить качественную технику саратовские чиновники годами отвечали: «Все хотят ездить на «Мерседесах».

Однажды родители, как они говорят, «совершили революцию». В апреле 2010 года семьи с детьми, страдающими ДЦП, объединились в организацию «Радость движения». Отметим, что государство не оказывает никакого содействия общественным объединениям инвалидов. Мамы нашли друг друга в очередях, стоя за разнообразными справками. Разумеется, осилить официальную процедуру регистрации они не могут, — «Радость движения», как и другие общества родителей детей-инвалидов с различными заболеваниями, существует при Детском фонде. Основная функция организации — быть тараном во взаимоотношениях с властью. «По одной нас пинали, а когда тридцать мам доказывают одно и то же, самый важный чиновник сдуется», — рассказывает Елена, мама Вити.

В сопровождении телекамер местных каналов родители пришли в кабинет областного министра соцразвития, принесли китайскую «табуретку» и наглядно продемонстрировали: усадить «тяжелого» ребенка в такую коляску невозможно — он упадет. Редкий случай — чиновники испугались скандала в прессе. Министерство устроило выставку различных моделей колясок: в течение трех дней дети и родители провели «тест-драйв», заполнили анкеты с пожеланиями, согласно которым затем прошли госзакупки. «Сейчас Саратовская область — единственный регион, который закупает такой ассортимент колясок: итальянские, польские, немецкие, корейские — всего около десяти моделей, — говорит Марина и добавляет: — Это для самых громкокричащих мам, как мы. И еще покупают 50 китайских — для тех, кто не знает своих прав и берет, что дают».

Активисты составили брошюру для новичков с подробным описанием прав и льгот, алгоритмом оформления документов, полезной информацией о реабилитационных центрах. Почти год назад образец справочника передали социальному министерству с просьбой распечатать и распространять среди родителей инвалидов через подведомственные учреждения. Чиновники и пальцем не пошевелили.

Сейчас в «Радость движения» входят больше 200 семей. «Доброжелатели» из числа челяди высокопоставленных саратовских персон уже грозят мамам: мол, политическая ситуация может измениться, да так, что и «вам с вашими детьми достанется».

«Выбраковка»

В Саратове давно работают детские сады компенсирующего вида для малышей с различными диагнозами. Эти садики имеют блестящую репутацию среди родителей здоровых детей — здесь повышенное финансирование, улучшенное питание, меньшая наполняемость групп и прочие плюсы. В одном из таких садов Елену, маму ребенка с ДЦП и зрительной патологией, встретили вопросом: «Чем вы можете помочь нашему учреждению?» Посмотрев на машины, подвозящие воспитанников, Елена поняла, что маленьких инвалидов здесь не ждут.

Чтобы получить образование, особому ребенку нужно направление психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК). Это очередной этап, когда государевы люди активно насаждают на маму с предложением: «Сдай в интернат!»

Работу комиссии родители называют «выбраковкой». «За столом сидят четыре незнакомых тетки. Игорь как посмотрел на них, так и осел у двери. Нужно выйти на середину комнаты, сесть на стульчик. Тетки здороваются, называют ребенка по имени и тут же спрашивают: «Как тебя зовут?» Что ребенок должен ответить? На тот момент Игорю было уже почти девять лет, он не первый год занимался с коррекционным педагогом-репетитором, умел читать. Естественно, он ответил: «Меня никак не зовут» — и отвернулся от них. За эти пару минут тетки вынесли диагноз: необучаем», — рассказывает Галина.

Во второй заход мама привезла характеристику от репетитора, тетрадки с письменными работами. Комиссия согласилась изменить вердикт, если семья сумеет договориться о приеме в первый класс с директором специализированной школы. Родители предположили, что количество «обучаемых» детей подвстрывают к количеству мест в таких школах (с учетом договороспособности семьи).

Спецшкола для детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата — одна на весь город. На дорогу в один конец уходило бы часа два. Поэтому Игорь поступил в обычную школу в соседнем дворе. Он находится на надомном обучении, в класс приходит на концерты, утренники и прочие развлекательные мероприятия. Как говорит Галина, ровесники не обратили особого внимания на его инвалидность, любопытство ограничилось вопросом: «Почему ты с палочкой?» Проблема в том, что в обычной школе — обычное штатное расписание: ни педагога-дефектолога, который помог бы поставить руку для письма, ни психолога, ни тьютора для дополнительных занятий здесь нет. Программа в общеобразовательном учреждении, в отличие от коррекционных, не учитывает ограничения физической нагрузки (на зрение, опорно-двигательную систему и т.д.), которые нужно соблюдать.

С высоты государственного величия

Пенсия ребенка-инвалида вместе с монетизационной социальной выплатой составляет 8 тысяч рублей. Для сравнения: одно занятие с дефектологом стоит 400 рублей, один сеанс массажа — почти 800 рублей. Помимо основного заболевания, ставшего причиной инвалидности, у ребенка зачастую есть другие проблемы со здоровьем, но лекарства по сопутствующим диагнозам бесплатно не выдаются. Дети с ДЦП и ослабленным иммунитетом часто простужаются, каждый раз нужно отнести в аптеку 1,5–2

тысячи рублей.

Мамы получают пособие по уходу за ребенком-инвалидом — 1200 рублей. Елена недавно вышла на работу с зарплатой 5033 рубля (столько получает психолог в коррекционной школе) и пособия лишилась. Годы ухода за ребенком включаются в трудовой стаж родителя, но из-за отсутствия накопительной части пенсия будет минимальной. Почти у всех мам колясочников — проблемы со спиной и варикоз. Никаких услуг восстановительной медицины для родителей инвалидов не предусмотрено.

Саратов был в числе пилотных регионов по обкатке госпрограммы «Доступная среда»: в 2011–2012 годах федеральный бюджет выделил области 274 миллиона рублей, еще около 500 миллионов добавили областной и муниципальные бюджеты.

Чаще всего чиновники разных уровней сводят тему безбарьерной среды к сооружению пандусов. По подсчетам саратовского Министерства соцразвития, за два года съездами для колясочников оборудовали более 400 учреждений соцсферы (70% имеющихся). Летом «Радость движения» провела общественный рейд: родители вместе с журналистами объехали больницы и проверили, можно ли по этим пандусам ездить. Для человека в коляске важны многие «мелочи»: угол наклона должен быть не больше восьми градусов, нужно нескользкое покрытие, перила должны быть с двух сторон (если человек предпочитает держаться двумя руками или одна рука не функционирует) и иметь два уровня (потому что инвалиды, как и всё прочее человечество, бывают разного роста). В большинстве зданий пандус — это два металлических профиля, уложенные поверх ступенек.

В Саратове уже два года работают более 100 низкопольных автобусов и троллейбусов. В средней двери у них есть аппарат для колясочников. Аппарат не автоматическая: шофер должен выйти, вручную ее откинуть и убрать. Поэтому, как говорят мамы, завидев на остановке инвалида, многие водители проезжают мимо.

Саратов

P.S. По просьбе героев имена в тексте изменены, фамилии не указаны. И фотографироваться «для газеты» они отказались. Говорят, что чиновники, отвечающие за государственную заботу об инвалидах, обижаются, если подопечные отзываются о них недостаточно восторженно.

Автор: Надежда Андреева

Постоянный адрес страницы: <http://www.novayagazeta.ru/society/56184.html>