

САНКТ-ПЕТЕРБУРГ ДЦП. НОВАЯ РЕАЛЬНОСТЬ



Пятница, 23 октября 2020 №195

(№6916 с момента возобновления издания)

Цветные тематические страницы №29–44

являются составной частью газеты «Коммерсантъ»

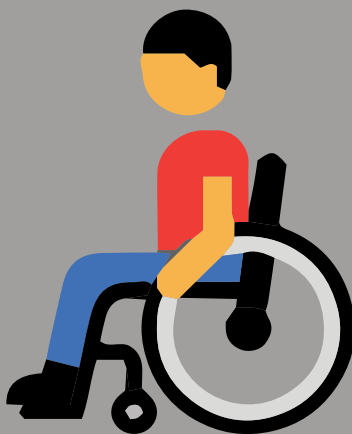
Зарегистрировано в Роскомнадзоре

ПИ №ФС77-76924 9 октября 2019 года

Коммерсантъ

в Санкт-Петербурге

Проект реализован при поддержке
Фонда Президентских грантов



SOCIAL REPORT

Курс длиною в жизнь

Детский церебральный паралич (ДЦП) — это не столько заболевание, сколько особенность развития человека. Как правило, такой диагноз сопровождается здоровых и интеллектуально сохранных людей с двигательными проблемами. Своевременная помощь ребенку с ДЦП и его семье позволяет избежать многих трудностей, которые могут возникнуть на их пути. Начав реабилитацию с рождения и адаптируя под ребенка режим и возможности, родители сами нуждаются в поддержке, чтобы быть активными и счастливыми в своей парадигме

Эксперты отмечают, что заболеваемость ДЦП почти не меняется от десятилетия к десятилетию. Ее динамика также мало отличается в разных странах. «Этот кажущийся парадокс легко объясним: с развитием медицины дети, которые пострадали бы в менее благоприятных условиях выхаживания новорожденных, не получают тех необратимых последствий, которые приводят к ДЦП. В то же время прогресс неонатологии позволяет выхаживать все более «тяжелых» и маловесных детей, что приводит к «пополнению» статистики», — говорит Владимир Кенис, заместитель директора по развитию и внешним связям НМИЦ ДТО им. Турнера, руководитель отделения патологии стопы, нейроортопедии и системных заболеваний, профессор кафедры детской травматологии и ортопедии СЗГМУ им. Мечникова. — То же самое касается и развития системы здравоохранения: в странах с более высоким уровнем медицины благодаря выхаживанию более тяжелых пациентов неонатологических отделений статистика должна бы увеличиться, но она компенсируется лучшими результатами их раннего лечения по сравнению со странами с относительно менее высоким уровнем медицины. Изменения заболеваемости, которые отражаются на статистике конкретного региона или страны, в основном связаны с изменениями в критериях постановки диагноза и с особенностями выявляемости пациентов».

Рост каждый день

Длительность реабилитации при ДЦП — одно из ключевых условий ее эффективности. В том или ином виде человек нуждается в ней на протяжении всего детства, а далее — и во взрослом возрасте. Поэтому о терапии таких нарушений нередко говорят как об образе жизни. По мнению Марии Мальцевой, доцента кафедры психологии и педагогики ФПО ПСПбГМУ им. Павлова, профессора кафедры клинической медицины и медицинской реабилитации СПбМСИ, терапия при ДЦП — это просто жизнь в несколько адаптированных условиях и развивающем режиме. Основная ее задача — научить родителей создавать ребенку условия для развития: правильно кормить, помогать принимать правильные положения тела, играть и общаться с ним, использовать, если нужно, вспомогательные устройства. «Реально помогает именно это, а достаточность интенсивных курсов реабилитации раз в год — это миф. Ведь ребенок растет каждый день и все время меняется, а значит, и

заниматься нужно каждый день», — добавляет госпожа Мальцева.

Метод и методичность

В качестве медикаментозного лечения пациентам с ДЦП, начиная с раннего возраста, назначают препараты, улучшающие метаболизм и кровообращение головного мозга, нервно-мышечную проводимость, проводится симптоматическая терапия. «Но основной задачей специалистов становится предоставление им возможностей для самостоятельного передвижения, самообслуживания, обучения и общения. С этой целью в реабилитационном процессе задействована целая команда профессионалов», — отмечает заместитель главного врача реабилитационной клиники «РеаСанМед» Екатерина Корсакова.

следовательного и целенаправленного восстановительного лечения. Таким образом, единственным методом «лечения» детей с ДЦП можно считать комплексную двигательную абилитацию, которая, в свою очередь, не может быть сведена к простым формулам вроде «ЛФК, массаж, санаторно-курортное лечение», — уверен господин Кенис.

Картина возможностей

В каждом конкретном случае реабилитация направлена на то, чтобы в полной мере реализовать доступный абилитационный потенциал ребенка. Так называемый «коридор двигательных возможностей» помогает определить система классификации крупномоторных функций при ДЦП. Это именно коридор, подчеркивает госпожа Мальцева, у которого есть верх-

ВАЖНО НАУЧИТЬ РОДИТЕЛЕЙ СОЗДАВАТЬ РЕБЕНКУ УСЛОВИЯ ДЛЯ РАЗВИТИЯ: ПРАВИЛЬНО КОРМИТЬ, ПОМОГАТЬ ПРИНИМАТЬ ПРАВИЛЬНЫЕ ПОЛОЖЕНИЯ ТЕЛА, ИГРАТЬ И ОБЩАТЬСЯ С НИМ, ИСПОЛЬЗОВАТЬ, ЕСЛИ НУЖНО, ВСПОМОГАТЕЛЬНЫЕ УСТРОЙСТВА

«Мы всегда работаем мультидисциплинарной командой, состоящей из неврологов, педиатров, реабилитологов, остеопатов, физиотерапевтов, специалистов по физической реабилитации, гидрореабилитологов, врачей по лечебной физкультуре, логопедов-дефектологов, массажистов, эрготерапевтов, ортопедов-травматологов, психологов. Перед каждым из них стоит определенная цель, которая приближает нас к получению ожидаемого результата», — поясняет главный врач клиники «РеаСанМед» Лаврентий Неустроев.

Вместе с тем, говорит Владимир Кенис, единого подхода к лечению детей с ДЦП в мире не существует. И в целом его продуктивность далека от идеала. «У современной медицины отсутствует способ эффективного воздействия на саму причину болезни — пораженные структуры головного мозга. Поэтому единственным понятным способом восстановления функции у ребенка с ДЦП может быть формирование новых навыков за счет использования не пострадавших структур центральной нервной системы, вовлечения их в работу путем по-

няя и нижняя границы. Всего таких коридоров-уровней пять.

Первый имеет небольшие ограничения, которые заметны до двух лет, дальше ребенок практически догоняет здоровых сверстников и во взрослом состоянии может иметь лишь ограничения в виде, например, неловкости при ходьбе и беге. Второй уровень ограничивает сильнее. До двух лет ребенок будет сильно отставать в ползании, ходьбе на четвереньках, может пойти только к двум-трем годам; к 12–15 годам сможет ходить без помощи по ровной поверхности, но для передвижения по лестницам и неровным поверхностям потребуются трость или помощь другого человека. Ребенок с третьим уровнем до четырех-шести лет будет сильно ограничен в движении, а к 12–15 годам сможет стоять и ходить с ходунками или тростью, на длинные дистанции ему проще и безопаснее перемещаться в коляске. Ребенок четвертого уровня может с шести-семи лет стоять и ходить в высоких ходунках, но по-настоящему перемещаться сможет только в коляске, чтобы сидеть, не падая, ему понадобится специальное кресло. Ребенок пятого уровня нуждается в помощи при любом перемещении: он может немного и ненадолго приподнять голову и пошевелить руками, чтобы сидеть, нужна коляска с поддержкой головы и шеи, в которой ребенка и будут перевозить. В некоторых случаях ребенок может сам использовать коляску с электроприводом и джойстиком.

«Суть этой системы в том, чтобы, определив коридор, дать человеку максимум возможного, не измучив его бесполезными процедурами», — поясняет Алексей Шмонин, доцент кафедры физических методов лечения и спортивной медицины ФПО ПСПбГМУ им. Павлова, профессор кафедры клинической медицины и медицинской реабилитации СПбМСИ.

Наладка системы

По мнению экспертов, система реабилитации для детей с ДЦП в России работает достаточно хорошо на всей территории страны. «Одно из краеугольных изменений в этой сфере произошло в 2004 году, когда в

● СТАТИСТИКА

Количество зарегистрированных в Санкт-Петербурге случаев ДЦП у детей до 18 лет, по данным на январь 2020 года

Общее количество — 2858 человек, из них:

287 от 0 до 3

515 от 3 до 6

606 от 6 до 9

546 от 9 до 12

483 от 12 до 15

421 от 15 до 18



**В ТОМ ИЛИ ИНОМ
ВИДЕ ЧЕЛОВЕК
С ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ
ПАРАЛИЧОМ
НУЖДАЕТСЯ
В ТЕРАПИИ
НА ПРОТЯЖЕНИИ
ВСЕГО ДЕТСТВА,
А ДАЛЕЕ —
И ВО ВЗРОСЛОМ
ВОЗРАСТЕ**
ФОТО
АЛЕКСАНДРА КОРЯКОВА

перечень жизненно необходимых лекарств (список ЖНВЛП, ежегодно утверждаемый правительством РФ) были внесены препараты для проведения ботулинотерапии, позволяющие местно снимать спастичность мышц и помогающие избежать или отсрочить корректирующие операции. Сейчас пациенты получают их бесплатно и в полном объеме», — рассказывает Любовь Бессонова, заведующая отделением для детей с органическим поражением ЦНС, психики и опорно-двигательного аппарата Детской городской больницы святой Ольги, главный детский специалист невролог комитета по здравоохранению Петербурга.

«В тех случаях, когда ребенку по каким-то причинам не может быть оказана соответствующая помощь на уровне первичного звена здравоохранения, он может быть направлен на следующий уровень — вплоть до крупнейших федеральных центров. Этот путь сопряжен с некоторыми формальностями и временем, но он вполне реализуем. Доказательством тому служит широчайшая география пациентов, которые лечатся в нашем центре и подобных ему клиниках», — добавляет господин Кенис.

Однако система помощи взрослым с ДЦП в стране только формируется, поэтому возможности для реабилитации старших пациентов на постоянной ос-

■ ЕДИНСТВЕННЫМ ПОНЯТНЫМ СПОСОБОМ ВОССТАНОВЛЕНИЯ ФУНКЦИИ У РЕБЕНКА С ДЦП МОЖЕТ БЫТЬ ФОРМИРОВАНИЕ НОВЫХ НАВЫКОВ ЗА СЧЕТ ИСПОЛЬЗОВАНИЯ НЕПОСТРАДАВШИХ СТРУКТУР ЦЕНТРАЛЬНОЙ НЕРВНОЙ СИСТЕМЫ, ВОВЛЕЧЕНИЯ ИХ В РАБОТУ ПУТЕМ ПОСЛЕДОВАТЕЛЬНОГО И ЦЕЛЕНАПРАВЛЕННОГО ВОССТАНОВИТЕЛЬНОГО ЛЕЧЕНИЯ ■

нове пока преимущественно есть лишь в центральных городах России.

Главное — семья

В центре всего процесса реабилитации стоит семья, акцентирует внимание госпожа Корсакова. Ребенок с диагнозом ДЦП нуждается не только в физических упражнениях и массаже. Родителям приходится осваивать новый образ жизни, особые навыки использования различных технических средств реабилитации во время бодрствования и сна ребенка.

«При этом практика показывает, что большинство родителей готовы кормить, поить, одевать ребенка,

но не готовы с ним работать, то есть вести тот самый реабилитационный образ жизни», — замечает госпожа Бессонова. Для надлежащей реабилитации стоит учитывать эмоциональное состояние и стресс родителей, столкнувшихся с проблемой ДЦП.

«В команде реабилитологов обязательно должен быть психолог. Кроме того, в новом приказе Министерства здравоохранения предусмотрено введение новых специалистов — эрготерапевта и физического терапевта, умеющих обучать родителей и детей с ДЦП тому, как жить и двигаться с имеющимися проблемами», — заключает господин Шмонин.

Ксения Потапова

Философия инклюзии

На стенах коридора комитета по социальной политике Санкт-Петербурга развешаны фотографии: дети из подшефных учреждений смотрят мультики, играют в компьютерные игры, просто улыбаются.

Все эти дети — инвалиды, многие из них — с тяжелыми нарушениями.

Первый заместитель председателя комитета Галина Колосова с ними, как правило, знакома лично. Детей с ДЦП в ведомстве в отдельную группу не выделяют. Обществу нужно менять свое отношение к инвалидности в целом, уверена Галина Колосова



— Насколько я понимаю, не существует актуальной статистики детей с ДЦП, и это касается не только Санкт-Петербурга, но и России в целом.

— Статистика ведется в отношении категорий детей с инвалидностью, так же, как и в отношении взрослых. Она очень важна для медицинских организаций и получения медицинской реабилитации. Мы с комитетом по здравоохранению действуем слаженно, но для нас принципиально наличие определенного диагноза — важнее межведомственное взаимодействие при решении проблем инвалидов с различными ограничениями жизнедеятельности.

— Сколько в городе в целом проживает детей-инвалидов?

— Около 18 тыс. Из них примерно 3,5 тыс. — с нарушениями опорно-двигательного аппарата, в том числе — ДЦП.

— Эта цифра последние годы растет или уменьшается?

— Абсолютный показатель растет. Но по факту это происходит потому, что медицина развивается и врачи спасают даже тех детей, которых раньше не могли выходить. Для нас как социальных служб важна та категория детей и взрослых, у которых серьезные проблемы со здоровьем и сочетание многих нарушений жизнедеятельности. Оценкой таких нарушений занимается Федеральная служба медико-социальной экспертизы

(МСЭ), представленная в каждом регионе. Специалисты МСЭ рассматривают нарушения, которые имеются у конкретного человека, по семи категориям, и трудности с передвижением тоже в них входят. Но бывает, что у человека также проблемы в самообслуживании, общении, ориентации, контроле за своим поведением,

ЛФК, массаж, логопед. Системный, не индивидуальный подход».

— Здесь налицо смешение понятий. Если мы говорим о категории детей, имеющих проблемы с передвижением, то, как правило, для людей с инвалидностью первичными являются мероприятия по медицинской

НА ПОВЕСТКЕ ДНЯ — СОЗДАНИЕ СИСТЕМЫ СОЦИАЛЬНОГО ОБСЛУЖИВАНИЯ НА ДОМУ ДЛЯ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ С МНОЖЕСТВЕННЫМИ НАРУШЕНИЯМИ. ЧТОБЫ ДАТЬ ВОЗМОЖНОСТЬ МАМЕ ПЕРЕДОХНУТЬ, ПОДДЕРЖАТЬ СЕМЬЮ В ТОМ, ЧТО РЕБЕНОК ОСТАЕТСЯ В ДОМАШНИХ УСЛОВИЯХ, А НЕ В СТАЦИОНАРНОМ УЧРЕЖДЕНИИ

возможностями освоения образовательных программ, есть в перспективе неопределенность трудовой деятельности. МСЭ позволяет оценить это комплексно.

— Вопрос от мамы ребенка с ДЦП, и, возможно, его стоит разбить на две части. «При всем том, что комитет по социальной политике реально круто работает», — пишет она...

— Хорошая оценка, спасибо. Хотя мы к себе критичны.

— «...родители жалуются, что в государственных реабилитационных центрах ничего не меняется:

реабилитации. А вот вопросы, связанные с социальной реабилитацией, — наши. Мы нацелены на интеграцию детей-инвалидов в общество, социализацию. И тут на первый план выходит формирование коммуникативного потенциала.

В этом отзыве, действительно, обозначена серьезная проблема. В Российской Федерации отсутствует комплексный подход к реабилитации и абилитации инвалидов. Направления реабилитации предусмотрены в федеральном законе о социальной защите инвалидов (181-ФЗ от 24.11.1995), но полномочия по их исполнению возложены на разные организации. Междис-

циплинарной командной работы пока, к сожалению, нет. Она только складывается в пилотных регионах. Чтобы комплексный подход заработал, нужно как минимум внести изменения в федеральный закон либо принять новый, тогда все части разных направлений реабилитации будут связаны.

Услуги реабилитации предоставляют учреждения и здравоохранения, и образования, и социального обслуживания, и — в перспективе для ребенка — служба занятости. С 2016 года учреждения физической культуры и спорта тоже привлечены к этому. В 2012 году Россия ратифицировала Конвенцию о правах инвалидов. С 2016 года вступил в силу закон, охвативший 25 федеральных законов в различных сферах деятельности, изменивший в целом отношение к формированию доступной среды и обозначивший отраслевую ответственность. Сейчас Министерство труда и социальной защиты РФ активно обсуждает Концепцию формирования системы комплексной реабилитации и абилитации, элементом которой станет совершенствование многих отраслевых законов.

— Какое время выделено на обсуждение?

— Все зависит от министерства. Несколько раз в течение последнего года концепция приходила на согласование в Санкт-Петербург, как и во многие субъекты РФ. Проект концепции размещен на сайте Минтруда, любой человек может с ним ознакомиться. При ведомстве создано два ресурсных центра: один базируется на площадке федерального бюро МСЭ в Москве, второй находится в Санкт-Петербурге в Федеральном научном центре реабилитации инвалидов им. Альбрехта.

— За то время, что вы здесь работаете, произошли позитивные изменения? За что вам говорят спасибо родители детей с ДЦП?

— Я бы не выделяла отдельно детей с ДЦП, очень большой спектр различного рода нарушений в Санкт-Петербурге имеют и дети, и взрослые. И, к сожалению, сочетанных нарушений достаточно много. В деятельности комитета нужно отметить умение слышать родительское сообщество. Дети с тяжелыми нарушениями взрослеют. Некоторые продолжают оставаться детьми, им в течение жизни будет нужна не только родительская поддержка. Родители всегда в этом вопросе тре-

■ МЫ НАЦЕЛЕНЫ НА ИНТЕГРАЦИЮ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ В ОБЩЕСТВО, СОЦИАЛИЗАЦИЮ. И ТУТ НА ПЕРВЫЙ ПЛАН ВЫХОДИТ ФОРМИРОВАНИЕ КОММУНИКАТИВНОГО ПОТЕНЦИАЛА ■

вожны. Они хотят знать, что будет с их ребенком, когда их не станет. Возможность услышать этих людей и вместе с ними предпринять шаги в новых направлениях очень важна.

Мы можем гордиться тем, что в нашем городе 17 центров социальной реабилитации инвалидов и детей-инвалидов. Практически каждый из 18 районов Петербурга имеет возможности для предоставления социальных услуг. На повестке дня — создание системы социального обслуживания на дому для детей-инвалидов с множественными нарушениями. Чтобы дать возможность маме передохнуть, поддержать семью в том, что ребенок остается в домашних условиях, а не в стационарном учреждении. Опыт уже есть, но требует более профессионального подхода.

Еще одно направление — создание отделений дневного пребывания для ставших взрослыми детей с множественными нарушениями, в том числе для инвалидов с проблемами контроля за своим поведением, общением, ориентацией.

Пандемия немного выбила нас из полноценного общения с родительским сообществом, и это тоже мы планируем вложить в понимание комплексной реабилитации и абилитации в Санкт-Петербурге.

— Насколько легко попасть в реабилитационный центр?

— Легко, нужно быть признанным нуждающимся в социальном обслуживании. Достаточно обратиться в службу социальных участков, которая начала дей-

ствовать с 1 июля 2019 года. Во всех районах есть ее представительства, ее телефон 576-05-76.

— Служба помощи родителям уже существует?

— Да, но в формате, который оказался не совсем достаточным. В ближайшей перспективе она будет доступна в каждом районе, а не в отдельно взятых.

■ СЕЙЧАС ДЛЯ ИНТЕГРАЦИИ РЕБЕНКА С ЛЮБЫМИ НАРУШЕНИЯМИ ПРАКТИЧЕСКИ НЕ ДОЛЖНО СУЩЕСТВОВАТЬ БАРЬЕРОВ В СФЕРЕ ОБРАЗОВАНИЯ... ТО, ЧТО ЛЮДИ ПРОТИВ СОВМЕСТНОГО ОБУЧЕНИЯ, — СВИДЕТЕЛЬСТВО НЕЗРЕЛОСТИ НАС САМИХ ■

— Много ли в городе отделений дневного пребывания?

— Они есть практически в каждом районе, но больше ориентированы на людей с частичными нарушениями, а у нас зачастую в семье — инвалид с детства с серьезными ограничениями. Систему нужно перенастроить: речь идет о кадровом потенциале, материально-технической базе. Раньше не нужны были санитарно-гигиенические комнаты для помощи человеку с серьезными нарушениями, а теперь в этом есть потребность, нужно менять конструктивные особенности помещений. И процесс не такой быстрый, как хотелось бы. Надеюсь, до конца года программа формирования системы комплексной реабилитации и абилитации, включающая развитие отделений дневного пребывания, будет представлена.

— Есть примеры сопровождаемого проживания, реализованные совместно с негосударственными организациями.

— Конечно. Например, ГАООРДИ — ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов — предоставляет такие услуги: в Красногвардейском районе действуют два дома сопровождаемого проживания, построенные ЛСР. Город в этом участвует: восемь негосударственных организаций сегодня получают компенсацию из бюджета Петербурга за оказываемые социальные услуги, предоставляемые, в том числе, жителям с инвалидностью.

— Что касается кадров — охотно ли люди идут в социальные работники? Предполагаю, что зарплаты в этой сфере невелики, а нагрузка большая.

— Сложно говорить о величине зарплат, особенно после испытаний коронавирусом, когда множество людей осталось без работы. В целом по отрасли средняя зарплата около 59 тыс. рублей. Но здесь есть тонкая грань: это профессия «человек — человеку», ее не все выдерживают. Существуют профессиональные стандарты специалистов по реабилитации, но, к сожалению, нет ФГОСов, отвечающих современным запросам, тех, по которым готовы практические планы обучения. Система образования тоже перенастраивается. Россия относится к странам, в которых достаточно много инвалидов, — мы всегда будем востребованы, и в направлении развития социальной помощи людям с инвалидностью это надо учитывать.

— Вам известны примеры, когда ребенок с ДЦП вырос и устроился работать?

— Мы сами помогали устраивать на работу людей, передвигающихся на колясках. Для меня ярким примером является Иван Бакаидов, который, кроме использования кресла-коляски, вынужден применять средства альтернативной коммуникации, так как он не владеет речью в нашем понимании. Он сам пишет компьютерные программы. Насколько я знаю, Иван работает в центре реабилитации инвалидов Приморского района. Посмотрев на его достижения, мы задумались над созданием пунктов проката средств аль-

тернативной коммуникации для людей с такими же нарушениями. В федеральный перечень технических средств реабилитации они не входят, возможности получить их бесплатно нет. А хочется, чтобы была. Надо отдать должное и родителям Ивана. Научиться не проявлять гиперопеку к такому ребенку, создать для него условия, чтобы он стал самостоятельным, снимал

квартиру, жил самостоятельно, работал — я думаю, это родительский подвиг.

— А в принципе, существуют планы по трудоустройству людей с инвалидностью?

— В этой сфере сейчас комитет по труду и занятости населения Петербурга во взаимодействии с нашими организациями социального обслуживания реализует новые направления — это сопровождаемое трудоустройство и программы социальной занятости. Инвалиды, у которых есть серьезные ограничения по здоровью, собирают авторучки, фасуют мелкие детали, работают с бумагами. Я знаю людей, делающих сувенирные деревянные магниты с изображениями Петербурга. В основном это мастерские, в которых человек работает руками. Программы реализуются самые разные. Они связаны с тканями, рисованием, лепкой, глиной, керамикой. Эти изделия продаются на выставках и ярмарках. Есть возможность реализовать продукцию в сфере общественного питания, поскольку открылись разные инклюзивные кафе.

— Знаю только «Огурцы» на набережной реки Фонтанки.

— Есть ресторан Dans Le Noir?, где работают люди с нарушениями зрения, и еще несколько заведений. Очень много зависит от общества. Нужно менять отношение к людям с инвалидностью в целом. Сейчас для интеграции ребенка с любыми нарушениями практически не должно существовать барьеров в сфере образования. Тем не менее мы иногда слышим, что родители здоровых детей не очень хотят, чтобы в их классе учился ребенок-инвалид. То, что люди против совместного обучения, — свидетельство незрелости нас самих. Вспомните недавнюю историю, когда красноярские первоклашки фотографировались сперва без ребенка-инвалида, потом вместе с ним.

— Вы, наверное, тоже читаете посты директора фонда «Дом с маяком» Лиды Мониавы, которая стала опекуном мальчика-инвалида Коли и часто сталкивается с тем, что безбарьерная среда существует в основном на словах.

— Надо вслед за Лидой формировать свое пространство. Мы в создании доступной среды ушли от объектно-ориентированного подхода к маршрутно-ориентированному. Районные администрации готовы помогать семьям с инвалидами в формировании такого маршрута. Но нужно и с их стороны понимание, что важно выбирать альтернативу. Если кафе не хочет быть пока открыто для людей с инвалидностью, может быть, не стоит в него стремиться, а пойти в другое?

Можно проинформировать соответствующие органы о невозможности получения необходимых услуг: изменения вступили в силу в этом году, полномочиями контроля наделен Роспотребнадзор. Но одними только наказаниями ничего невозможно решить. Одномоментно доступно все не будет, и общество не перестроится. Россия ратифицировала Конвенцию по правам инвалидов именно потому, что поддерживает социальную философию инклюзии. И эта философия должна быть в каждом из нас. Мы делаем только первые шаги на этом пути, мы должны быть социально ответственными и разрушать существующие барьеры между людьми с инвалидностью и без нее. Надеюсь, нам всем это по силам.

Наталья Лавринович
ФОТО АЛЕКСАНДРА КОРЯКОВА

«Мы все можем что-то сделать для других»

Учредительница группы компаний РЕАСАН Наталья Аладько — о том, почему у бизнеса появилась потребность в благотворительном фонде, как с мужем и дочерью они создали «Александрю» и каким образом родители немецкого приятеля повлияли на ее готовность помогать чужим людям

— Я читала в годовом отчете вашего фонда, что в юности вам помогала немецкая семья. Что вы делали в Германии и в чем эта семья поддерживала вас?

— По первому образованию я филолог. В Германии оказалась по обмену, потому что хорошо училась. Когда я была студенткой в Петербурге, работала по выходным переводчицей с немецкого языка в благотворительной столовой Мальтийского ордена. Она тогда только открылась на улице Чайковского, кормили нуждающихся людей. Там у меня появился приятель, немец, он работал у мальтийцев. Когда я уже училась в Германии, ко мне в студенческое общежитие приехали его родители, пригласили пожить у них в доме, обеспечили бесплатной едой и возможностью подработать. Это помогло мне там доучиться.

Для меня это история о том, что помощь иногда приходит неожиданно и от совершенно чужих людей: до этого я их никогда не видела, и с сыном их у нас не было никаких отношений, кроме рабочих. Понимаете, это помощь была очень значительная тогда. Я считаю, что если есть возможность что-то отдавать другим людям — нужно отдавать. И эти люди научили меня, что не надо бояться или стесняться предлагать помощь, ведь не каждый осмелится ее просить, а даже небольшая поддержка может изменить чью-то жизнь.

— А как вы, филолог, начали заниматься бизнесом?

— Как и все в перестройку. После окончания учебы я пошла в аспирантуру и начала преподавать на факультете иностранных языков в Педагогическом университете имени Герцена. Но открылось много возможностей, и я, оставив университет, стала работать в представительстве немецких компаний, а потом — в российско-немецких совместных предприятиях. И, видимо, достаточно успешно, так что учредители одной из компаний подарили мне часть ее акций. Потом были разные самостоятельные бизнес-истории. С мужем мы начали заниматься строительством, в какой-то момент построили водно-оздоровительный центр, с которым сейчас много сотрудничает и фонд «Александря».

■ ПРОЕКТЫ НЕ ПРИДУМЫВАЮТСЯ, ОНИ РОЖДАЮТСЯ ИЗ РЕАЛЬНОСТИ ■

— Почему вы решили построить именно оздоровительный центр?

— Не смогу рассказать красивую историю. Это был инвестиционный проект с немецкой компанией, которая занималась реабилитационной медициной. Изначально партнеры разработали проект реабилитационной клиники, но, когда мы уже вложились в здание, они не стали инвестировать в оборудование: изменилась политическая ситуация, из-за Крыма заработала санкционная политика. Тогда мы сами начали потихоньку заполняться. Сначала — бассейн и фитнес, затем — дополнительные программы для детей, а дальше — медицина с реабилитацией.

В России реабилитацию недооценивают, уделяют ей недостаточно внимания. Когда-то я знакомилась с опытом австрийской клиники, и некоторые факты меня поразили. Например, что реабилитация после онкологии повышает выживаемость пациентов на 30%; что в их реабилитационных постонкологических программах есть дегустация шоколада, потому что после химиотерапии снижается вкусовое восприятие; что стены выложены разными материалами, чтобы работать над повышением чувствительности кончиков пальцев,



которая тоже падает после химиотерапии. В нашей реальности об этом пока задумываться не приходится. Но мы можем дать людям хотя бы возможность заниматься в бассейне: гидрореабилитация — это корректный, не жесткий метод, который подходит очень многим, от грудных детей до пожилых.

Как только центр открылся, к нам начали обращаться за помощью. Например, петербургская команда по следж-хоккею занималась у нас перед соревнованиями. Зал в первые месяцы был довольно пустой, поэтому тре-

— В какой момент стал необходим фонд? Когда вы почувствовали, что недостаточно дать скидку или предоставить бесплатное лечение отдельным семьям?

— Клиника начала работать в июле 2016 года, а фонд организован в 2018-м. За год мы поняли, что так будет больше вовлеченности, будет больше возможностей — мы сможем привлекать и деньги, и волонтеров, и корпоративную поддержку. Если каждый бизнес задумается о какой-то мелочи, которой он может помочь нуждающимся людям, — из этого может выйти много хороших дел. У кого-то остаются булочки, у кого-то футболки, у кого-то свободный зал для тренировок — мы все можем что-то сделать для других.

— С чего началась работа «Александрю»?

— Мы стали в основном работать с водой, потому что в центре есть три теплых бассейна. Это важно и с физической, и с психологической точки зрения для больных, особенно детей. Они устают от постоянных белых халатов, от вытягиваний, иголок и операций. А вода — это возможность самостоятельно передвигаться, удовольствие для мышц и радость, да и просто приятные процедуры.

Проекты не придумываются, они рождаются из действительности. Однажды одна девочка со спинальной мышечной атрофией сказала: «Надоело ЛФК, хочется заниматься синхронным плаванием!» Эту мысль подхватили специалисты-гидрореабилитологи, проработали программу, и фонд, оценив положительный эффект методики — как реабилитационный, так и социально-педагогический, — подал заявку на президентский грант. Так мы смогли оплатить работу дополнительных специалистов и реабилитологов, поэтому в проекте теперь бесплатно занимаются 38, а не пять детей. Приятно видеть, что идея маленького слабого человека может реализоваться и развиваться в жизни.

■ В РОССИИ РЕАБИЛИТАЦИЮ НЕДООЦЕНИВАЮТ, УДЕЛЯЮТ ЕЙ НЕДОСТАТОЧНО ВНИМАНИЯ ■

реабилитация. Если ее прекратить, то с трудом нарабатанный успех откатывается назад. Особенно важна эта системность в детстве, когда организм еще растет и какие-то недостатки возможно компенсировать. Родители стали обращаться за бесплатной помощью или скидкой на реабилитацию, и мы поняли: раз можем — надо помогать.

— Какие планы у вас на будущее фонда?

— В детстве реабилитация при ДЦП может дать максимальный эффект, поэтому у нас бывают срочные сборы. Но вопрос интеграции человека с ДЦП в обычную жизнь остается открытым независимо от медицинской реабилитации. Поэтому дальше нам бы хотелось заниматься вопросами абилитации.

Меня поразила надпись на входе в один иностранный фонд помощи детям с ДЦП: «Родители, помните: вы не вечны. Научите своих детей жить без вас». Они за-

■ НЕ ПРЕДСТАВЛЯЮ РЕАЛЬНОСТИ, В КОТОРОЙ ФОНД НЕ НУЖЕН ■

нимаются профессиональной и психологической подготовкой детей с ДЦП к самостоятельной жизни. Учат элементарным вещам: как разместить электрический чайник, плиту и кресло-качалку, чтобы подросток мог сам приготовить еду, когда родителей нет дома, как завязывать шнурки, самому ходить в магазин и покупать продукты. Кроме того, мне бы хотелось, чтобы наш фонд уделил внимание социализации людей с ДЦП. Много вопросов, связанных с трудоустройством инвалидов, в том числе, с точки зрения работодателя. Он боится трудоустроить инвалида, потому что становится, по сути, бесправен: не может уволить сотрудника, даже если тот не справляется со своими обязанностями или нарушает дисциплину. Это актуальная тема для фонда, бизнеса и государства.

— А по какому принципу вы приглашали людей в попечительский совет? В попечительский совет фонда входят исполнительный директор проектного управления группы клиник «Согаз-Медицина» Ефим Данилевич, генеральный директор A&V Travel Club Марина Любарская и адвокат Виктор Касаткин.

— Это те, кого мы много лет знаем и кому доверяем. Прекрасные специалисты, интересные личности и порядочные люди. Их компетенции полезны для фонда: Марина Михайловна занимается корпоративным туризмом и много работает с фармацевтическими компаниями, Ефим Яковлевич — врач с многолетним стажем и специалист в управлении медициной, а для юриста в фонде всегда найдутся дела.

— Какую роль «Александра» сейчас играет в вашей жизни и какими вопросами вы как учредительница в нем занимаетесь?

— Стратегическими: изучаю мировой опыт, как мы можем его адаптировать под российскую реальность, что еще придумать, чтобы расширить помощь.

— А как участвуют соучредители — ваши муж Игорь и дочь Александра?

— Это наше семейное дело, и мы вместе обсуждаем направления движения. Александра учится на юриста и помогает в фонде как волонтер, а Игорь помогает найти стратегию и финансовую помощь.

— Наталья, ваша семья финансирует работу фонда?

— Да.

— Как вы принимаете решение о том, сколько выделять средств? Ведь фонду деньги нужны постоянно, это не разовая история.

— Честно говоря, мы это особо не обсуждаем. Мы решили открыть фонд и понимали, что этой молодой структуре может потребоваться поддержка. Мы развиваемся, работаем и с частными жертвователями, уже выиграли три гранта Президентского фонда, это софинансирование позволило расширить деятельность «Александры». Те расходы, которые пока не закрывают гранты и пожертвования, — вклад нашей семьи.

— Вы представляете ситуацию, когда фонд можно закрыть?

— Я не представляю реальности, в которой он не нужен, потому что социальная жизнь страны и ситуация с инвалидами такая, что здесь еще работать и работать. Но вполне могу представить, что случается еще один карантин — и нас закрывают как спортивный комплекс, вот тогда просто не будет возможности поддерживать фонд дальше. Если случится какой-то катаклизм, это отразится и на фонде.

— А как сейчас ваш бизнес? Сколько времени нужно, чтобы выйти из ямы, когда центр не работал, а сотрудникам нужно платить?

— Кредиты, которые мы брали, платить еще до апреля. Но народ потихоньку возвращается, еще не все очнулись, потому что долго ничего не работало. Если нового карантина не будет, я думаю, после Нового года мы вернемся на хорошие показатели.

Влада Мисюрева

ФОТО АЛЕКСАНДРА КОРЯКОВА

● ДЕТИ

Королева бала

**Каждый год Алиса пишет письмо Деду Морозу: самое заветное желание плюс что-то еще.
«Что-то еще» год от года меняется: кукла, набор Lego, игрушечный домик.
Самое заветное желание неизменно — научиться ходить**

Беременность у 28-летней Натальи Жмуровой проходила тяжело: вечный токсикоз, сильная одышка. Наташа не удивлялась: двойня, не до легкости. На 33-й неделе у будущей мамы резко заболели десны, и Наталью по скорой, подозревая инфекцию, привезли в больницу имени Боткина. Там начались схватки, сделали экстренное кесарево сечение: первой с весом 2100 граммов родилась Алиса, второй — 1600 граммов — Лиза. На следующий день девочек отвезли в Детскую городскую больницу № 4. Там у Алисы поднялась температура, и ее на сутки подключили к аппарату ИВЛ. А через три недели — когда близнецы набрали вес — выписали.

Несмотря на гипоксию в родах и недоношенность, прививки сестрам назначили по обычному графику. Две сделали в один день, в возрасте около полугода, в том числе живую вакцину от полиомиелита. После чего у Алисы появился тонус в ногах, начал косить глаз, а рот перестал закрываться. Было лето, врачи районной поликлиники ушли в отпуск, и Наташа получила направление к неврологу в ДГБ № 1 на Авангардной — на нейросонографию. «Куда вы смотрели?!» — насторожилась та. — У ребенка подозрение на ДЦП!»

В год подозрение подтвердилось. «Собирайте документы на инвалидность», — сказали маме.

Коротенький список диагнозов Алисы сейчас звучит так: ДЦП, спастическая диплегия, задержка психоречевого и психомоторного развития. Хотя, глядя на девочку, с некоторыми вердиктами согласиться сложно: она интеллектуально сохранна и болтает, как любой другой ребенок.

Вот Алиса учится держать прямо спину и поет про себя песню Чебурашки. «Я был когда-то странной игрушкой безымянной», — выводит она старательно. Песня нужна для того, чтобы занимать ею мозг. Если

девочка будет думать, как стоять с прямой спиной, она, скорее всего, упадет. Все самые базовые движения доведены до автоматизма и происходят без участия сознания. Вот она опирается на длинные ручки щетки и совка, готовясь сделать шаг: «А можно? — спрашивает у мамы. — Ты в меня веришь?»

Наталья, конечно, верит. И с того полугодия, когда диагноз был еще под вопросом, занимается с дочкой всеми возможными видами реабилитации. «Электрофорез, иглоукалывание, массаж, ЛФК шли ежемесячно, — говорит она. — Нам привозили из Краснодара самолетом грязь. Два года задыхалась вся квартира, но мы делали обертывания». Остеопаты, мануальная терапия, гидрокинезиотерапия, логопед, биоакустическая коррекция, функциональная стимуляция, иппотерапия, оперативное лечение у ортопеда — список пройденного только растет.

Наталья рассказывает, как они проходили курс реабилитации в 40-й больнице в Сестрорецке: доехать из Невского района до пригорода — пару часов, любой тренажер нужно ждать в очереди. К моменту, когда начинается групповая лечебная физкультура, сил нет ни у кого.

Сейчас Алиса регулярно посещает занятия синхронным плаванием в одном из реабилитационных центров. Программа, созданная при участии БФ «Александра», для проходящих ее детей бесплатна. Но вообще реабилитация ребенка с ДЦП стоит сотен тысяч рублей, и проводить курсы нужно постоянно. Если не делать этого, почти неизбежен отказ.

Наташа не работает. Муж в определенный момент также ушел с высокооплачиваемой работы «с девяти до шести», чтобы иметь свободный график. Подрабатывал таксистом и помогал жене, а примерно год назад снова устроился трудиться по расписанию. «Мы пробовали

все, кроме всяких знахарок, — рассказывает Наталья. — Муж стойчески вынес мои слезы и в какой-то момент, когда я расклеилась, даже слегка встряхнул меня».

И Алиса, и Лиза ходят в одну группу инклюзивного детского сада в Невском районе Петербурга. С дальнейшим образованием вопрос подвешен в воздухе. Рядом с домом недавно открыли инклюзивную школу, Наташа пойдет туда на день открытых дверей. Хотя большинство ее знакомых — мам детей с ДЦП — говорят, что таких деток пытаются перевести на домашнее обучение. Конечно, Алиса нуждается в социализации, и будет отлично, если ее примут в школу и дадут тьютора. Без помощника ей не справиться, с моторикой у девочки сложности.

У сестер нормальные отношения: они могут и поругаться, и подраться друг с другом, но обычно Лиза мирно играет с Алисой, а часто и защищает, и завидует — когда Наталья забирает ту раньше, чтобы отправиться на очередные занятия. А еще близнецы очень красивы: в 2019 году Алиса даже стала королевой бала на колясках в своей возрастной категории.

Год-полтора назад она стала ходить в квартире по стеночке. До этого ползала на четвереньках, и колени были сбиты в кровь, защиту Алиса отвергла. Примерно в то же время девочка начала ходить за руку, и сейчас делает это все увереннее. Раньше врачи ободряли: «Вот вот пойдет». Сейчас они замолчали, и только инструктор ЛФК, делающий электростимуляцию, продолжает поддерживать — девочка обязательно пойдет. Вот только когда, непонятно...

А пойти Алисе очень-очень надо. Ведь если она это сделает, мама с папой подарят ей собаку, которую она попросила у Деда Мороза в прошлый Новый год. Настоящую. Живую.

Наталья Лавринович

«Я никогда не думала, что хочу других детей»

Наталья Жмурова — мама близняшек шести с половиной лет. Она встает в 6:30 и непрерывно занимается девочками. Лиза пошла в год, Алиса начала ходить недавно, держась за стену и используя ходунки, остальное время она в коляске. У Алисы ДЦП. Поддерживающие процедуры стоят примерно 57 тыс. рублей в месяц, регулярные реабилитации — до миллиона в год. Они нужны Алисе, чтобы движение не прекращалось

— Наталья, расскажите про вашу семью.

— У меня есть муж и двое деток — близнецы Алиса и Лиза. Девочки ходят в один садик и группу — нам повезло, что недалеко от дома есть инклюзивный сад для детей с разным состоянием здоровья. Лиза всегда Алису защищает и помогает ей.

— Как вы поняли, что у Алисы ДЦП?

— Когда девочки родились, они провели в больнице три недели, чтобы набрать вес. Потом нас выписали, дали рекомендации — каких врачей посещать, какие обследования проходить. Мы все по графику выполняли. У меня были подозрения на отставание, но врачи говорили: не переживайте, просто они недоношенные, все будет хорошо. Когда девочкам было по 6,5 месяца, мы попали в другую больницу, к другому неврологу. Она закричала с порога: «Что вы наделали? Где вы были? У вашего ребенка угроза ДЦП». Собственно говоря, так и узнали. Конечно, я не поверила. Когда Алисе был уже год, она не сидела и не ползала самостоятельно. Нам сказали оформлять инвалидность, я сначала не пошла, потому что не хотела соотносить это с моей девочкой. Осознание пришло, когда ей было года три. Что она не пойдет ни сейчас, ни завтра — надо много работать. Врачи говорили: «Подождите, вот-вот пойдет». А она все не начинала. Мы только сейчас начинаем — в шесть с половиной лет.

— В какой момент появились многочисленные поддерживающие занятия?

— Когда Алисе было семь месяцев, как только ей поставили «угрозу ДЦП». Мы прошли все, только к «бабкам» не ходили. Стало проще, когда девочки пошли в детский сад. У меня появилось время, и я начала ездить по реабилитационным центрам, искать варианты.

— Как устроена жизнь вашей семьи сейчас?

— Распорядок такой: в 6:30 встаем и едем в детский сад. Потом я забираю Алису из садика, и мы едем на занятия, два-три раза в неделю — обязательно. С занятий едем в детский сад, забираем Лизу — и домой. Я не работаю, потому что мне все время нужно заниматься с Алисой, возить ее на занятия и к врачам. Папа наш наконец-то вернулся на работу. Когда Алисе исполнилось полтора года, ему пришлось уволиться, потому что мне было не с кем оставить Лизу, да и физически тяжело: не во всех медцентрах есть лифт. Были подработки. А сейчас Алиса начала более или менее передвигаться сама, и муж год как уже работает.

— А чем вы занимались до рождения девочек?

— Работала менеджером в транспортных компаниях.

— Как вы себя ощущаете, все время находясь дома?

— Для меня это очень тяжело, хочется работать. А я постоянно дома или на занятиях с Алисой, и мне катастрофически не хватает времени. Потому что я отвезла детей в сад — их двое, Алиса на коляске, потом надо приготовить поесть, потом забираешь одного ребенка, везешь на занятия, после занятий снова в детский сад, чтобы забрать второго ребенка, постоянно в этой беготне. Тяжело. Может, когда детки здоровы — как-то проще. У нас обе беспокойные были, все время на руках. Сейчас проще. Они начали

между собой играть, могут друг друга занять, и у меня есть время что-то сделать дома.

— Простите, если мой вопрос будет бестактным. Думали вы когда-нибудь: как бы сложилась моя жизнь, если бы была не двойня, а один ребенок или если бы дети были здоровы?

— Я все время думала: а если бы я сделала вот так, они были бы более здоровы? Кто виноват? Почему так произошло? Сейчас стараюсь об этом не думать. Есть как есть, по-другому уже не будет.

— Несмотря на трудности, вы описываете свою жизнь как счастливый человек, я вижу улыбку и теплоту в глазах.

— Благодаря Алисе я очень много узнала. Я не знала, что есть танцы на колясках. Начала водить машину. Первый раз побывала на море, когда девочкам исполнилось полтора года: врач просто сказал: «Надо!», и мы каждый год ездим на море на машине. Стараемся вести активный образ жизни. Если куда-то приглашают, всегда соглашаемся.

— Думаю, ваше жизнелюбие играет большую роль. Я с вами разговариваю и чувствую радость.

— Когда девочкам было два года, у меня было совсем другое состояние. Я все время находилась дома, не могла выйти в магазин. Муж боялся с ними оставаться. Алиса начинала плакать и так кричала, что ему было ее не успокоить.

■ БЛАГОДАРИ АЛИСЕ Я МНОГО УЗНАЛА. НАЧАЛА ВОДИТЬ МАШИНУ, ПЕРВЫЙ РАЗ ПОБЫВАЛА НА МОРЕ ■

Еще это неприятие ее болезни... Ищешь постоянно методы, какие-то волшебные пилюли. Ищешь похожие истории. Больше всего страшно от незнания, что будет дальше? Но после трех лет девочек я уже успокоилась. Живем.

— Вы когда-нибудь думали о том, что хотите других детей?

— Когда я узнала, что беременна и что будет двое детей, возникла красивая картинка, как я гуляю и держу их за ручки. Я очень люблю все планировать, все распланировано на пять лет вперед. Поэтому, когда случилось то, к чему никак не подготовишься, было сложно. А так я никогда не думала, что хочу других детей. Слышала от некоторых знакомых, что, если бы у них родились дети с ДЦП, они бы их оставили. Думаю, они так говорят просто потому, что у них нет таких детей. Уверена, они поступили бы по-другому.

— Как вы обратились в фонд «Александра»?

— Мы занимались в медицинском центре, где находится фонд. Я увидела пост в соцсети «ВКонтакте», что они набирают деток с ДЦП в группу синхронного плавания. Мы начали там заниматься. Алиса может целый день просидеть в воде. Это укрепляет мышцы, она учится правильно дышать — с дыханием есть проблемы, как практически у всех детей с ДЦП. Алиса научилась сама плавать! И общение с другими детьми — это важная вещь. А сейчас мы подаем заявку, чтобы «Александр» помог нам оплатить курс реабилитации.



— Я видела во «ВКонтакте» сбор, который вы вели самостоятельно. Почему начали его сами, не через фонд?

— Было столько фондов, куда я обращалась! И много раз слышала: «Мы не берем детей с ДЦП». Какие-то фонды ставили в очередь — в одном мы стоим с 2016 года. Другой оплатил Алисе реабилитацию в 2018 году.

— Все эти годы речь идет о сумме, которую вы собирали в группе «ВКонтакте» — 244 тыс. рублей?

— Каждый раз по-разному. Курс стоит в зависимости от программы, есть и по 100–150 тыс. рублей.

— Как часто такие курсы нужны Алисе?

— Четыре раза в год. Плюс постоянные поддерживающие занятия: бассейн, логопед, ЛФК — наше все. Если состояние не поддерживать, эффекта не будет никакого.

— Сколько в месяц вы тратите на поддерживающую терапию?

— Около 40 тыс. рублей. Еще раз в три месяца делаем стимуляцию электродами — это 50–52 тыс. рублей. Год назад узнали о таком методе, раньше ездили в Тулу делать проколы, чтобы расслабить спастичность в мышцах Алисы. Но благодаря функциональной электростимуляции спастичность снижается и увеличивается объем движений — дочка дома уже ходит, держась за стенку.

■ БЛАГОДАРИ АЛИСЕ Я МНОГО УЗНАЛА. НАЧАЛА ВОДИТЬ МАШИНУ, ПЕРВЫЙ РАЗ ПОБЫВАЛА НА МОРЕ ■

— Насколько я понимаю, у Алисы нет основного врача. Вы главный куратор ее здоровья?

— Сейчас да. Методов очень много, а мы уже просто понимаем, что помогает именно нашему ребенку.

— Какая пенсия у ребенка с инвалидностью?

— Тринадцать с копейками тысяч. Еще две с лишним тысячи получаем вместо набора соцслужб, и есть скидка по квартплате.

— Это ведь никак не соотносится с тратами семьи на реабилитацию!

— Государство платит еще 10 тыс. в месяц за то, что я ухаживаю за ребенком-инвалидом. Родственники помогают, друзья и просто неравнодушные люди. Как-то стараемся, кредиты берем. Везде нужны деньги: курс электрофореза стоит 5 тыс. рублей. Бесплатно его не делают, просто потому что в нашей поликлинике нет этой услуги.

— Какие ваши сокровенные желания?

— Хочу одна поехать отдохнуть. Просто отдохнуть, ни о чем не думать, неважно куда. Мечтаю, чтобы Алиса научилась ходить хорошо и контактировать с людьми, чтобы жила обычной жизнью. Для Лизы я хочу, чтобы она хорошо училась и была счастлива.

Влада Мисюрева

ФОТО АЛЕКСАНДРА КОРЯКОВА

«Для нас обеих я мечтаю об общении»

Оксана Николихина с пятилетней дочкой Надей выбирают из дома по делам: на занятия в реабилитационный центр для детей с ДЦП, чтобы съездить в санаторий, пройти операцию — а потом возвращаются домой и продолжают делать упражнения. В квартире Оксана снова остается один на один со своим страхом сделать слишком мало — и пропустить возможный шанс для реабилитации дочери

— Как живет ваша семья?

— Наша жизнь — это постоянные поиски: куда пойти, какие занятия выбрать, на что у нас денег хватит, какая методика будет эффективна именно для моей дочки. Все это выбирает мама. Какой бы специалист ни был, у него общий опыт по всем детям. А родители изучают каждую проблему своего ребенка очень глубоко и сами становятся экспертами по нему.

Закрепленного врача, который курирует лечение, у нас нет. Мы консультировались у многих специалистов. Иногда их мнения по лечению расходятся. Или доктора не знают о каких-то методиках. Поэтому маме приходится самой во все вникать, разбираться и составлять план реабилитации. И это моя большая тревога.

— Как часто нужно проводить реабилитацию?

— В постоянном режиме. Если мы никуда не едем — делаем зарядку утром и во второй половине дня, дома много тренажеров. Стараемся очень много ходить на ходунках. Наде сделали операцию на спинном мозге буквально неделю назад, в начале сентября. Про нее я узнала на родительском форуме! Никто из докторов про эту операцию нам не говорил. Сама узнала, проконсультировалась с врачом — и приняли решение делать.

— Как Надя?

— Дочка перенесла операцию хорошо, восстанавливается. После операции, конечно, требуется очень много занятий, нужно дальше нарабатывать навыки ходьбы, стояния, разрабатывать, разрабатывать и разрабатывать. Потому что ДЦП — это такой диагноз, с которым заниматься нужно постоянно. И ребенка к этому приучать. Если день не заниматься — сразу нарастает спастика, то есть тело становится твердым и непослушным, исчезают наработанные двигательные навыки.

— Как устроена жизнь вашей семьи в бытовом плане?

— Папа у нас зарабатывает деньги, а я целый день с Надей, потому что, помимо ДЦП, у дочки много других сложностей со здоровьем. Она родилась недоношенная, и с самого рождения есть проблема с питанием. Ей назначили смеси, подходившие по возрасту, но не подходившие лично для нее. Оказалось, что молочные продукты ей вообще нельзя. Так что у Нади уже появились болезненные воспоминания, связанные с едой, закрепился рвотный рефлекс. Поэтому мы едим целый час, то есть у меня четыре часа в день уходит только на кормление. Мы постоянно занимаемся с логопедом и дефектологом, стараемся ходить на музыкальные уроки — Надя любит музыку. Стараемся никакие занятия не прерывать. Мы с Надей каждый день проводим много времени в машине: нужно сдать анализы, на консультацию к специалисту, пройти обследования. Тяжело передвигаться, поэтому стараемся получить какой-то курс лечения, а потом продолжать дома. Мне тяжело, но когда мы не занимаемся, мне еще хуже. Вообще чувствую большую усталость и выгорание.

— Какой была ваша жизнь до рождения Нади?

— У меня была успешная карьера. Я врач-офтальмолог высшей категории, подполковник медицинской службы, военный врач. В 2012 году я уволилась и работала медицинским представителем фармкомпаний: устала от дежурств, решила, что в жизни надо что-то менять. Я работала, у меня были и фитнес, и Эрмитаж, и театры. Сейчас этого, конечно, нет, все «заточено» на реабилитацию.



— Бывает ли у вас дни или часы, когда вы проводите их не вместе с Надей?

— Очень редко. Когда муж может взять дочку и поехать к своей маме, но это три раза за год. Редко бывает, что меня отпускают на полдня. Я уже три года хожу в психологическую группу для мам от проекта «12 объятий». В ней встречаются мамы особых и обычных детей. Там такая безопасная среда. Мы приходим высказаться, получить поддержку и совет. В похожую психологическую группу я ходила в фонде «Александра». Это было очень удобно, потому что были волонтеры, которые играли с Надей и другими детьми, я могла спокойно оставить ребенка с ними.

— Как вы узнали про этот фонд?

— Я подписана на многие группы в соцсетях про помощь детям с ДЦП, ищу любые возможности для себя и Нади, чтобы поддерживать наши ресурсы. Стараюсь находить бесплатные или за минимальную цену, потому что средства всегда очень ограничены. Увидела в одной из групп репост о наборе в психологический клуб «Александры» и сразу написала им. Я рада, что познакомилась там с другими мамами, с которыми мы можем обсудить насущные для нас вопросы и обменяться полезной информацией, которую иначе нигде не найдешь. Например, про устройство детей в инклюзивные садики. Мы в такой ситуации, когда старые связи теряются, а новые очень трудно образовывать, и получается, что находишься в вакууме. Мне бы хотелось предложить фонду «Александра» сделать еще психологическую группу для мам. Чтобы можно было приходиться с детьми, и для них в это время проводили занятия и веселые игры. Здорово, если б это было в один из выходных дней.

— О чем вы мечтаете для себя?

— Выйти на работу. Я мечтала стать косметологом, работать больше в красоте, в спокойствии. Это такое лечение для моей души. Я бы очень хотела ходить на танцы. Хочу ходить в театр, в кино, хочу путешествовать. То есть вести немножко ту жизнь, которая у меня была до.

У меня есть такое выражение: «Я живу в ракушке-психушке». Муж ушел на работу и вернулся вечером. Все говорят: «Хорошо, у тебя есть муж, он тебе помогает». Но муж приходит после работы — он хочет есть, хочет отдохнуть. Конечно, он устал, я понимаю. Но получается, что почти все время я один на один со своим страхом и болезнью ребенка. Мне очень не хватает живого общения. Поэтому я надеюсь, что, может быть, у фонда «Александра» будет еще один проект для родителей.

■ СТАРЫЕ СВЯЗИ
ТЕРЯЮТСЯ,
А НОВЫЕ ОЧЕНЬ
ТРУДНО
ОБРАЗОВЫВАТЬ.
И ПОЛУЧАЕТСЯ,
ЧТО НАХОДИШЬСЯ
В ВАКУУМЕ ■

— О чем вы мечтаете для Нади?

— Чтобы она научилась ходить, пошла в садик. Чтобы у нее было общение, чтобы у нее были друзья. Она очень любит общаться. Получается, для нас обеих я мечтаю об общении.

— Как думаете, что может уменьшить исключенность детей с ДЦП и их родителей?

— Вы знаете, я себя поймала на мысли, что пока я надену на Надю все ее обмундирование, устаю. Я стала избегать прогулок, потому что просто не хватает сил. Мне нужно будет прийти — и снимать все это, еще покормить, и на это нужны силы. Хотя у меня есть помощь — к нам два раза в неделю приходит социальный работник, и я очень благодарна за это, — мне не хватает поддержки.

Еще Наде будет полезна помощь психолога, чтобы она могла общаться в полном объеме. Сейчас дочка сама закрывается — она чувствует свою особенность, потому что сейчас у нее ослаблены ноги, и она не может сама передвигаться. И поэтому избегает общения даже с людьми, которые открыты к ней и принимают ее.

Мы ходим на занятия в реабилитационный центр. Там дети учатся взаимодействовать друг с другом под присмотром специалистов. Недавно их знакомили с выражением чувств, называли эмоции и показывали, как можно экологично выразить злость. Я думаю, занятие о том, как можно переживать негативные эмоции, как их выражать, как говорить с ребенком о чувствах, которые ты испытываешь, было бы очень полезно и для родителей. Даже простое чаепитие для мам и пап, которые ждут своих детей в реабилитационном центре, помогло бы нам хоть немного переключиться.

— Как вы чувствуете себя на улице, среди тех, кто мало знает про ДЦП?

— Я бы хотела, чтобы другие люди понимали, что мы такие же, как и они. Не стоит с нами разговаривать о болезни ребенка — мы в ней и так 24/7. Часто на площадке другие родители начинают расспрашивать: «А какие прогнозы? Массаж делали? Вот телефон бабки-костоправа — она на ноги поставит». Лучше поговорить на отвлеченные темы: о погоде, о природе и молодежной моде, как говорится. Я хочу, чтобы наши особенности люди воспринимали как другой цвет глаз, цвет волос или цвет кожи. Когда меня дети спрашивают: «Почему Надя не ходит?», я отвечаю: «Она такая родилась».

Влада Мисюрева

ФОТО АЛЕКСАНДРА КОРЯКОВА

Труд быть полезным

Симптомы ДЦП накладывают на людей определенные ограничения, касающиеся их жизни и работы. Но при грамотном подходе к абилитации возможность обеспечить комфорт в социуме и достойную занятость для них вовсе не далека. Мы присмотрелись к примерам организации инклюзии за границей и сравнили их с российской действительностью

По наблюдениям экспертов, в странах Западной Европы, Австралии, США и Канаде люди с ДЦП оказываются наиболее вовлечены в жизнь социума и имеют больше возможностей реализовать себя в профессии. «В этих странах система ранней помощи, абилитации и реабилитации построена на обучении жизненным навыкам, а не на лечении суставов, спастичности и прочего. То есть там тоже лечат организм, но лечат, чтобы ребенок научился играть, обучаться, перемещаться доступным ему способом, а не для того, чтобы неизвестно зачем „поставить на ноги“, — рассказывает доцент кафедры физических методов лечения и спортивной медицины ФПО ПСПбГМУ им. Павлова, профессор кафедры клинической медицины и медицинской реабилитации СПбМСИ Алексей Шмонин. — Эта система позволяет на выходе получить не инвалида-потребителя социальной и медицинской помощи, а человека, который, возможно, даже находится в инвалидной коляске и общается при помощи приборов, но при этом самостоятелен в жизни с раннего детства. Он так же, как обычный ребенок, с детства присматривается к профессиям, играет в них, потом выбирает то, что ему подходит, обучается и работает. Этот ранний выбор очень важен, ведь если здорового ребенка не познакомить со специальностями с детства, он тоже не захочет работать, когда вырастет».

По мнению Михаила Новикова, руководителя отдела трудоустройства региональной общественной организации инвалидов (РООИ) «Перспектива», также люди с ДЦП наиболее вовлечены в жизнь социума в тех странах, где развито инклюзивное образование, например, в Швеции, Финляндии, Германии и Австрии. В этом случае дети с инвалидностью учатся в общеобразовательных школах и детских садах вместе со сверстниками без инвалидности, а не на дому или в коррекционных учреждениях.

Доцент кафедры психологии и педагогики ФПО ПСПбГМУ им. Павлова, профессор кафедры клинической медицины и медицинской реабилитации СПбМСИ Мария Мальцева поясняет, что система абилитации и реабилитации в таких странах не подразумевает изолированных от обычных людей специальных центров. Она развивает и поддерживает ребенка с ДЦП в его обычной жизни дома, в школе, среди других людей. Но в этих местах доступны и специалисты — эрготерапевты и физические терапевты, которые помогут ребенку заниматься спортом и получать профессиональные навыки в общедоступной среде. Их учебное или рабочее место будет оборудовано иначе и обучать их будут чуть по-другому, но там же, где и всех остальных.

ПРИ ЭТОМ В РОССИИ ЕСТЬ УСПЕШНЫЕ ПРИМЕРЫ ТРУДОУСТРОЙСТВА ПРЕДСТАВИТЕЛЕЙ МАЛОМОБИЛЬНЫХ ГРУПП, НАПРИМЕР, КОЛЛ-ЦЕНТРЫ, КОТОРЫЕ ОБЕСПЕЧИВАЮТ РАБОТУ ЛЮДЯМ С НАРУШЕНИЯМИ ОПОРНО-ДВИГАТЕЛЬНОГО АППАРАТА

Такой подход помогает людям с инвалидностью получать нужные знания и социализироваться. «Это и есть истинная инклюзия, и это эффективнее, чем изолировать и где-то специально обучать в обществе исключительно себе подобных. Потому что на выходе в этих странах просто нет такого количества недееспособных людей с ДЦП, которым нужно было бы сопровождение или совместное проживание, — объясняет госпожа Мальцева. — В России эта система пока не ра-

ботает, причем это проблема убеждений. Нам в голову не приходит, что дети с церебральным параличом в большинстве обучаются всему, включая профессии, как остальные и вместе с ними».

Неудивительно, что страны, в которых есть системы адаптации и помощи людям с ДЦП, особенно взрослым, предлагают и более широкие возможности для трудоустройства. Например, в Нидерландах, говорит социолог Екатерина Дегтерева, поддержка в профессиональном плане людей с ДЦП и другими нарушениями

если он интересен для рынка по профессиональным качествам и уровню образования, есть немало возможностей для трудоустройства. В соответствии со статистикой нашей организации, самый высокий процент с минимальным временем ожидания трудоустройства наблюдается у соискателей с высшим образованием: 78,7% устроились на работу за один месяц, 93% — в срок от одного месяца до полугода, — рассказывает господин Новиков. Следовательно, если дети с ДЦП будут получать адекватную абилитационную и реабилитаци-

В РОССИИ ПОКА ТРУДОУСТРОЙСТВО ВЗРОСЛЫХ ЛЮДЕЙ С ДЦП — ЭКСКЛЮЗИВ. НЕ СОПРИКАСАВШИЕСЯ С ЭТОЙ ТЕМОЙ РАБОТОДАТЕЛИ БОЯТСЯ БРАТЬ ЧЕЛОВЕКА С ДЦП НА РАБОТУ ИЛИ БЕРУТ, НО «ДЛЯ ГАЛОЧКИ»

развита широко. Это связано с тем, что у местного бизнеса есть определенные социальные обязательства. Многие проводят так называемые дни профессии: транспортные компании предоставляют людям с ДЦП возможность вместе с дальнобойщиком проехать из Голландии в Германию, Бельгию или Люксембург и посмотреть, как выглядит рабочий день международного водителя. Еще один формат, ставший популярным, — это кафе и рестораны, где работают люди с синдромом Дауна и люди с ДЦП в легких формах. Руководят процессом обычные сотрудники, они учат коллег с ограниченными возможностями сначала базовым навыкам, которые нужны им дома, а потом уже работе в зале, на кухне, с клиентами.

По мнению господина Шмонина, в России пока трудоустройство взрослых людей с ДЦП — эксклюзив. Как правило, работодатель имеет инвалидность или у него в семье есть инвалид. Не соприкасавшиеся с этой темой работодатели боятся брать человека с ДЦП на работу или берут, но просто «для галочки».

Причин этому несколько. «Во-первых, дети и взрослые с ДЦП изолированы от общества, так как учатся в школах для инвалидов, где получают „бумажку“, но не образование, ничего не умеют и в результате „салятся“ дома. Профессиональная подготовка в таких школах или реабилитационных центрах тоже по большей части сомнительна: можно сказать, что там занимаются совершенно непрактичными работами с целью развлечь инвалида. С такими навыками и образованием и здоровый человек будет никому не нужен. Эта изолированность и отсутствие опыта рождает иллюзию, что человек с ДЦП — умственно отсталый, что тоже не способствует трудоустройству. И пока ситуация не из-

онную помощь, включающую нормальное среднее и высшее образование, они будут конкурентоспособны.

По данным Росстата, в России 11,9 млн инвалидов, из которых трудоустроено 688 тыс. человек. «При этом подавляющее число работающих инвалидов — это люди после легкого инсульта или травмы, астматики, диабетики. То есть они работали в компании до заболевания, заболели, оформили инвалидность и продолжили работать, — говорит госпожа Мальцева. — По неофициальным наблюдениям, чаще всего люди с ДЦП работают у своих родственников на мини-производствах, в кафе. Некоторые получают образование в области реабилитации и работают в реабилитационных центрах».

По данным РООИ «Перспектива», наиболее востребованы специалисты с ДЦП в сферах административного персонала, подбора кадров и IT. Реже других, согласно ее статистике, они трудоустраиваются в сферах продажи, строительства и недвижимости и закупках.

Другая проблема трудоустройства — это доступная среда. «Есть люди с ДЦП, которые прихрамывают, и им не нужны особые условия. Но кто-то передвигается на коляске, и ему требуются широкие проемы и пандусы. А кто-то вовсе парализован и не может приехать в офис или полноценно работать за компьютером, — описывает господин Новиков. Поэтому, принимая на работу инвалида, работодатель нередко сталкивается с необходимостью обеспечения соответствующей инфраструктуры. Кроме того, возникает проблема дополнительных проверок и согласований рабочего места. «Хотя на самом деле, если работодатель действительно хочет, чтобы у него работал маломобильный сотрудник, этот сотрудник ему нужен и ценен, такие проблемы успешно решаются, — уверена госпожа Мальцева.

Директор по развитию You Social Евгения Кузнецова замечает, что в России не умеют и не знают, как правильно разговаривать с людьми с ограниченными возможностями. Это касается и нанимателя, и будущих коллег по работе. Более того, действует определенный стереотип, что люди с инвалидностью работают хуже и медленнее остальных, что им сложнее, чаще требуется отпуск или больничный.

«При этом в России есть успешные примеры трудоустройства представителей маломобильных групп, например, колл-центры, которые обеспечивают работу людям с нарушениями опорно-двигательного аппарата. Такие примеры важно тиражировать, используя два направления — менять инфраструктуру и менять отношение к людям с ограниченными возможностями среди сотрудников, клиентов и топ-менеджмента компаний», — заключает эксперт.

Ксения Потапова

ДЦП

ПОСМОТРИ ПРОБЛЕМЕ В ГЛАЗА



Отправь слово ЗАЩИТИ 500
на короткий номер 3434,
где 500 — любая комфортная
для вас сумма



РЕКЛАМА

ПОМОЧЬ



bfalexandra.ru



[fondaleksandra](https://www.instagram.com/fondaleksandra)



[bfalexandra](https://vk.com/bfalexandra)

Благотворительный фонд «Александра»

«ДЦП часто становится образом жизни»

Исполнительный директор благотворительного фонда «Александра» Ирина Буякова рассказала, как принимается решение: на чью реабилитацию собирать деньги, а кому отказать; как помочь практическими навыками родителям детей с тяжелыми заболеваниями и почему важно показывать миру людей с ДЦП



— Кто входит в команду вашего фонда, кто чем занимается?

— Есть наши учредители — семья Аладько. Фонд — это их идея, и они утверждают его стратегию развития. Я как исполнительный директор пишу заявки на гранты, организую адресные сборы. Есть бухгалтерия и PR-отдел, волонтеры и кураторы проектов. Мы привлекаем медицинских экспертов — это врач-реабилитолог Лаврентий Неустроев, а также реабилитолог и невролог Екатерина Корсакова. Когда приходит запрос на адресный сбор на реабилитацию ребенка и мы проверяем документы, чтобы его начать, с медицинской точки зрения, — за ними последнее слово.

— Врачи — это сотрудники фонда?

— Нет, они работают в клинике «РеаСанМед» (ReaSunMed, RSM). Мы подключаем их, когда нужна медицинская экспертиза при запуске адресного сбора.

— Каковы отношения клиники и фонда?

— Это коммерческие отношения. Нам как фонду нужна услуга, мы за нее платим клинике. Бывает, что такие консультации эксперты клиники оказывают как спонсорскую помощь. Мы много работаем с этой клиникой, потому что коллеги предлагают эффективные методи-

ки, часто недоступные в государственных учреждениях. Они всегда готовы пойти навстречу и обсудить условия помощи конкретной семье или участия в нашем системном проекте. Семьям с детьми с особенностями развития часто приходилось прерывать платные занятия в бассейне, несмотря на улучшение в общем состоянии ребенка из-за того, что на полный курс не хватало денег. Чтобы у семей была возможность получать непрерывную помощь, учредитель RSM Наталья Аладько решила привлекать спонсоров и пожертвования. Так появился наш фонд.

— Расскажите, как устроены адресные сборы.

— Мы нечасто их проводим. В прошлом году было четыре или пять. В этом — из-за пандемии — всего два. Мы пока не очень крупный фонд. Запросы на адресные сборы приходят для детей в разном состоянии, аудитория больше откликается на помощь детям с высоким реабилитационным потенциалом, а мы хотим работать шире. С одной стороны, начав с этих ребят, мы быстрее сможем показать результат жертвователям, быстрее завоевать доверие и лояльность и следующим шагом сможем взять более тяжелых детей. С другой, детям в более тяжелом состоянии скорее нужны паллиативная, уходовая помощь и мягкие поддерживающие формы

РОДИТЕЛЕЙ НА ВРЕМЯ ЗАНЯТИЙ МЫ ПРОСИМ УХОДИТЬ ИЗ БАССЕЙНА. ПРЯМО НАСТАИВАЕМ, ЧТОБЫ ОНИ ПОШЛИ И ЭТОТ ЧАС ПОСВЯТИЛИ СЕБЕ

взаимодействия и терапии, а для этого необходим иной уровень развития системы паллиативной помощи в России. Надеюсь, что когда-нибудь наша страна придет к поддерживающей терапии для тяжелых форм ДЦП, но пока до этого далеко.

— Что, кроме медицинского заключения, вы учитываете в процессе принятия решения, запустить ли сбор на лечение конкретного ребенка?

— Готовность родителей слышать нас и сотрудничать. В основном мы ведем работу в соцсетях: «ВКонтакте» и Instagram. Их аудитория хочет видеть качественные фотографии и личные, интересные истории.

Поэтому основное требование фонда к родителям — чтобы они не теряли с нами связь и рассказывали о ребенке. Какие мультики он любит, какие книжки читает, где семья гуляет, чем ребенок увлекается, какие у него отношения с братьями и сестрами. Когда человек открывает «ленту», ему совсем не хочется читать, что спастика свернула руки,— он вообще не знает слово «спастика», ему не хочется узнавать про боль. Поэтому мы ушли от диагнозов.

Второе — мы просим родителей присылать хорошие фотографии, имея в виду снимки в парке, с прогулки, в опрятной чистой одежде. А часто присылают фотографии за кухонным столом, с тарелкой каши, в грязных вещах. В лучшем случае такие фотографии просто пролистывают, в худшем — сразу отписываются от аккаунта фонда. С родителями, которые не понимают эту тонкость, работать крайне сложно, и они снижают степень вероятности помощи собственному ребенку. Это не моя прихоть и не прихоть фондов, это то, что нам диктуют цифровой мир и законы маркетинга. Если в Петербурге и в Москве люди это более или менее понимают, за их пределами — уже нет.

— К вам обращаются не только из Петербурга?

— Приходят заявки со всей России. Если в фонд обращаются из другого региона, для нас важно проверить достоверность информации и подлинность истории. Помимо проверки документов, медицинские эксперты просят показать ребенка в динамике: снять, как он ест, как лежит, как передвигается. Как минимум надо убедиться, что он существует. На этом этапе фильтруется очень много анкет — для нас это показатель, что сотрудничество не сложилось бы: что мы сможем сделать вместе, если родители не готовы даже на такую простую просьбу?

— Что происходит, когда деньги на реабилитацию ребенка собраны?

— Мы переводим эту сумму в реабилитационный центр и закрываем сбор. История на несколько месяцев переходит в рубрику «новости подопечных», где мы рассказываем, как проходит реабилитация и каких успехов добивается ребенок,— своего рода отчет перед жертвователями.

— На сайте фонда написано, что он помогает взрослым и детям, но из девяти сборов все — реабилитация детей.

— Потому что взрослые к нам не обращаются.

— А если обратятся?

— Условия для взрослых такие же, как для детей. Вряд ли это будет человек с ДЦП, так как взрослые с церебральным параличом достаточно автономны: они уже умеют сами о себе позаботиться или их опекуны за многие годы научились справляться. Сами занимаются физкультурой дома — это такой образ жизни. Если к нам обратится за адресным сбором на реабилитацию взрослый, например, после инсульта или ДТП — почему нет? Но пока не обращаются.

— Детям с какими заболеваниями вы готовы собирать деньги на реабилитацию?

— Поражения центральной нервной системы, синдром Дауна, аутизм, спинальная мышечная атрофия (СМА), миопатия Дюшена, гипотония. Так как ДЦП в общем превалирует, кажется, что фонд помогает в основном детям с этим заболеванием. Но синхронным плаванием у нас занимаются 20 детей со спинальной мышечной атрофией и похожими миопатиями и 18 ребят с ДЦП.

— Как в «Алексах» устроены системные проекты?

— В них намного проще работать и проще привлекать на них средства. В большом проекте можно помочь от десяти до сотни человек одновременно. У нас был родительский клуб — психологическая поддержка для мам и пап, которые воспитывают детей с тяжелыми диагнозами. Второй крупный проект на полтора года — синхронное плавание для детей с СМА и похожими диагнозами.

— Почему на системные проекты проще собирать деньги? Не раз слышала, что с адресной помощью легче, потому что личные истории вызывают у людей больше эмоций.

— Разные диагнозы — разные эмоции: маленькие симпатичные дети вызывают больше чувств, чем пятнадцатилетний ребенок с ДЦП. Чтобы помочь большому количеству подопечных, мы обращаемся за финансированием к грантодателям. Системные проекты — это те, что могут поменять реальность сразу для большого количества людей. Например, мы способны защитить проект по синхронному плаванию перед комитетом по социальной политике — и они могут взять его как социальную услугу и внедрить ее в государственные ре-

абилитационные центры. Соответственно, эту услугу многие дети будут получать бесплатно. Здесь мы говорим об инфраструктурной благотворительности, за которой будущее.

— Вы имеете в виду, что на системную помощь проще привлекать государственные субсидии и гранты, а не частные пожертвования?

— Да.

— Откуда поступали средства на них?

— За последние два года мы реализовали три таких проекта. Они идут за счет финансирования от «Александры» и привлеченного финансирования Фонда президентских грантов (ФРП).

— На что вы будете тратить деньги в этом году?

— На продолжение занятий по синхронному плаванию и просветительский проект «ДЦП. Новая реальность».

— Что в него входит?

— Например, выпуск этого приложения. Снимем три видеоролика. Будем рассказывать про детей с ДЦП, показывать их миру, чтобы их перестали игнорировать. На детей с ДЦП очень, очень плохо собираются деньги. Притом, что это массовый диагноз, а в информационном поле их будто нет вообще. И фонды, которые занимались такими детьми и помогали им собирать деньги, рано или поздно отказываются от этих сборов: на сегодняшний день в Петербурге осталось только несколько. Есть еще фонд Гоши Куценко, они помогают детям с ДЦП. Но они в Москве, и Гоше Куценко легче привлекать деньги — за счет его известности, он благодаря авторитету своего имени имеет возможность развивать эту помощь.

— В Петербурге вы единственный фонд, который занимается адресным сбором для детей с ДЦП?

— Практически. Есть «Звезды детям» и фонд «Яркая жизнь», но и они испытывают сложности со сборами на детей с этим диагнозом. Это связано прежде всего с тем, что объективно сборы на детей с ДЦП сложно вести. Но проблема есть, и ее нужно решать.

— Почему вы хотите продолжать занятия по синхронному плаванию и что они дают детям?

— Дети с ДЦП каждый день вынуждены делать упражнения, чтобы компенсировать свое состояние в будущем. Ему просто говорят: «Это надо». Но в шесть-семь лет ребенку хочется смотреть мультики и бегать по парку с друзьями, а не заниматься лечебной физкультурой. А на синхронном плавании он занимается с группой, им просто классно и весело, они дружат. Становятся быстрее, выше, сильнее. С одной стороны, есть соревновательный момент, с другой — работа в команде над постановкой танца. В этом проекте

ребята получают некую реабилитацию, но больше, конечно, мотивацию к тому, чтобы в дальнейшем заниматься основной медицинской реабилитацией. В следующем году, если выиграем грант, четырехмесячный курс занятий по синхронному плаванию смогут пройти 100 детей с ДЦП. В этом году на 30 мест мы получили 300 заявок — это страшная статистика.

— Дети занимаются вместе с родителями?

— Нет, ребята занимаются с тренерами, и родителей на время занятий мы просим уходить из бассейна. Прямо настаиваем, чтобы они пошли и этот час посвятили сами себе: вышли кофе или сходили в спортзал. Но, охваченные гиперопекой, они не всегда это делают.

КОГДА ЧЕЛОВЕК ОТКРЫВАЕТ «ЛЕНТУ», ЕМУ СОВСЕМ НЕ ХОЧЕТСЯ ЧИТАТЬ, ЧТО СПАСТИКА СВЕРНУЛА РУКИ,— ОН ВООБЩЕ НЕ ЗНАЕТ СЛОВО «СПАСТИКА», ЕМУ НЕ ХОЧЕТСЯ УЗНАВАТЬ ПРО БОЛЬ. ПОЭТОМУ МЫ УШЛИ ОТ ДИАГНОЗОВ

— Как вы помогаете родителям детей с тяжелыми заболеваниями?

— В прошлом году — в рамках клуба, где с родителями работали психологи. Курс на основе теории привязанности. Правда, возобновлять его мы, скорее всего, не будем.

— Почему?

— Когда начинаешь работать с собой, начинаешь иногда сталкиваться с тем, с чем не хочешь. В такие моменты включается механизм, который в психологии называется «сопротивление»: начинаются возражения, и внешние обстоятельства как будто против — система стремится сохранить сама себя. Внешне это проявляется так: сахар закончился, замок сломался, в городе пробка, ребенок заболел, внезапная температура — в общем, находится много причин, почему человек готов пропустить встречу с психологом. Хотя у нас были волонтеры, которые могли провести время с детьми во время психологических групп, мы готовы были организовывать встречи в Zoom и WhatsApp. Это непростая работа: к каждому из 50 человек, пришедших в клуб, требовался особый подход, так как сложно проходить путь осознания и принятия проблемы. Но мы думаем помогать родителям в другом формате.

— В каком?

— Клубное обучение родителей. Они часто находятся в растерянности: многие медицинские центры обещают чудеса, и родители не знают, что реально может сработать. ДЦП очень часто становится образом жизни — ты всегда должен следить за ребенком: как он сидит, как держит спину, как держит ложку, как он лежит, как он идет... Мы можем дать родителям навыки, как помочь собственному ребенку.

Влада Мисюрева

ФОТО АЛЕКСАНДРА КОРЯКОВА

АУДИТОРИЯ БОЛЬШЕ ОТКЛИКАЕТСЯ НА ПОМОЩЬ ДЕТЯМ С ВЫСОКИМ РЕАБИЛИТАЦИОННЫМ ПОТЕНЦИАЛОМ, А МЫ ХОТИМ РАБОТАТЬ ШИРЕ... НАДЕЮСЬ, КОГДА-НИБУДЬ НАША СТРАНА ПРИДЕТ К ПОДДЕРЖИВАЮЩЕЙ ТЕРАПИИ ДЛЯ ТЯЖЕЛЫХ ФОРМ ДЦП, НО ПОКА ДО ЭТОГО ДАЛЕКО

Знать и действовать

Детский церебральный паралич является следствием нарушений развития мозга или его повреждения в процессе формирования. У ребенка они могут возникнуть под влиянием совокупности факторов, воздействующих на маму в течение беременности и родов. Внимательность к своему здоровью — большое подспорье в минимизации рисков, в части случаев мы способны и вовсе их исключить, повысив шансы всей семьи на здоровое будущее



**В МЕГАПОЛИСЕ
У ЕДИНИЦ НЕ
ОБНАРУЖИТСЯ
ХРОНИЧЕСКОГО
ЗАБОЛЕВАНИЯ
ИЛИ СТРЕССА.
НО ПРОФИЛАКТИКА
И МОНИТОРИНГ ВКУПЕ
С ВОЗМОЖНОСТЯМИ
СОВРЕМЕННОЙ
МЕДИЦИНЫ СПОСОБНЫ
НИВЕЛИРОВАТЬ
ИХ ВЛИЯНИЕ
НА НАШУ ЖИЗНЬ**
ФОТО
АЛЕКСАНДРА
ПЕТРОСЯНА

Распространенность зарегистрированных случаев ДЦП в России в среднем составляет 2,2–3,3 на 1 тыс. новорожденных (0,22–0,33%). На сегодняшний день известно более 400 факторов, провоцирующих возникновение данных нарушений. При этом важно понимать, что их наличие не является признаком или симптомом церебрального паралича, не гарантирует возникновения этого диагноза. Эти факторы также могут не отразиться на здоровье будущего ребенка, тем не менее они стоят внимания и осознанного поведения обладающих ими женщин.

К факторам риска относятся:

- различные хронические заболевания матери: болезни сердца, гипертония, ожирение, анемия, сахарный диабет и другие эндокринные нарушения, а также полученные в течение жизни серьезные травмы;
- серьезные вирусные инфекции, такие как краснуха, ветрянка, токсоплазмоз, герпес;
- нездоровый образ жизни будущей матери, например, постоянные стрессы, психологические проблемы, злоупотребление алкоголем или транквилизаторами;
- преждевременные роды: так как рано увидевший свет ребенок имеет слабо развитые органы, особенно головной мозг, это увеличивает вероятность возникновения гипоксии;

- разница в группе крови, резус-несовместимость матери и ребенка, потому что эти факторы могут вызвать желтуху или гемолитическую болезнь у плода или новорожденного;

- генетическая предрасположенность — если диагноз ДЦП был поставлен кому-то из близких родственников, например, близнецу, родным или двоюродным брату или сестре, родителю;

- различные осложнения во время беременности и в родах, при которых ребенок может получить травму или есть риск развития нарушений.

Сами по себе эти факторы не являются причиной возникновения ДЦП. Большинство из них может стать причиной внутриутробной гипоксии плода и нарушения маточно-плацентарного кровообращения, а уже сформированная кислородная недостаточность при

**■ СТОИТ НЕ ТОЛЬКО РЕГУЛЯРНО ПОСЕЩАТЬ ВРАЧА,
НО И СОБЛЮДАТЬ ЗДОРОВЫЙ ОБРАЗ ЖИЗНИ.
ЕСЛИ ВЫ КУРИТЕ — ПОСТАРАЙТЕСЬ БРОСИТЬ,
ПРИ НАЛИЧИИ ИЗБЫТОЧНОЙ МАССЫ ТЕЛА —
НОРМАЛИЗУЙТЕ ЕЕ ■**

**■ ДЛЯ ИСКЛЮЧЕНИЯ ВОЗМОЖНОЙ
РЕЗУС-НЕСОВМЕСТИМОСТИ В ПЕРВОМ ТРИМЕСТРЕ
БЕРЕМЕННОСТИ ДЕЛАЕТСЯ СПЕЦИАЛЬНЫЙ
АНАЛИЗ КРОВИ ■**

- при экстракорпоральном оплодотворении, если эту процедуру проходят родители более старшего возраста, имеющие в анамнезе бесплодие или гинекологическую патологию у матери, есть риск выйти в ДЦП. Также при ЭКО чаще встречаются многоплодная беременность и преждевременные роды, о которых сказано выше;

неблагоприятном стечении обстоятельств постепенно приводит к структурным нарушениям эмбрионального развития, отмечает акушер-гинеколог, врач ультразвуковой диагностики Александра Микерина.

Исключить или минимизировать воздействие перечисленных условий женщине позволит внимательное отношение к своему организму как во время беременности, так и при ее планировании. Прежде всего Александра Микерина советует оздоровить свой образ жизни: если вы курите — постарайтесь бросить, при наличии избыточной массы тела — нормализуйте ее.

«На этапе планирования беременности женщина должна обратиться к акушеру-гинекологу, заблаговременно пройти полное клинико-лабораторное обследование, выявить все факторы риска, достигнуть полной

компенсации всех имеющихся неблагоприятных в организме и пройти адекватную ее состоянию прегравидарную подготовку»,— инструктирует Елена Мозговая, заведующая отделом акушерства и перинатологии НИИ акушерства, гинекологии и репродукции им. Отта.

«Рекомендуется сделать прививки от таких болезней, как ветряная оспа и краснуха, которые могут нанести вред плоду, а во время беременности — прививку от гриппа. Если для зачатия используются вспомогательные репродуктивные технологии, рассмотрите способы снижения вероятности многоплодной беременности, например, перенос только одного эмбриона»,— добавляют специалисты сети клиник «Скандинавия».

Во время беременности стоит не только регулярно посещать врача, констатирует Елена Мозговая, но и соблюдать здоровый образ жизни, избегать травм, вирусных заболеваний, употребления токсических веществ, заблаговременно проводить лечение всех осложнений беременности.

«Поговорите с врачом обо всех возможных способах предотвращения проблем, а также о способах предотвращения преждевременных родов, если вы входите в группу риска»,— рекомендуют в «Скандинавии». Зная о вашем здоровье больше, специалист сможет дать актуальный совет.

РЕКОМЕНДУЕТСЯ СДЕЛАТЬ ПРИВИВКИ ОТ ВЕТРЯНОЙ ОСПЫ И КРАСНУХИ, А ВО ВРЕМЯ БЕРЕМЕННОСТИ — ОТ ГРИППА

Для исключения возможной резус-несовместимости в первом триместре беременности делается специальный анализ крови. И если выявлен фактор риска, врач подскажет, какие меры принять для его нейтрализации. Обязательно обратитесь к своему врачу, если вы заболели, у вас поднялась температура или присутствуют другие признаки инфекции во время беременности. На этот случай есть безопасные методы лечения, не забывайте консультироваться и на предмет безопасности употребляемых лекарств. Эксперты уверены, что понимание важности и соблюдение необходимых мер предосторожности — лучшая профилактика детского церебрального паралича.

Чтобы не пропустить признаки возможного развития ДЦП у ребенка в первый год жизни и далее, следует обращать внимание на соответствие его развития «таблицам норм развития», в которых указаны сроки появления двигательных навыков. «Если возникли какие-либо сомнения, можно обратиться к порталу „ДЦП-Инфо“: на нем прописаны алгоритмы о том, куда и к каким специалистам идти родителям, подозревающим ДЦП»,— добавляет Алексей Шмонин, доцент кафедры физических методов лечения и спортивной медицины ФПО ПСПбГМУ им. Павлова, профессор



кафедры клинической медицины и медицинской реабилитации СПбМСи.

«Профилактика рождения ребенка с ДЦП важна, но во всем нужна мера и не стоит впадать в панику. С медицинской точки зрения само вступление в сексуальную жизнь опасно различными заболеваниями. К счастью, несмотря на это, человечество продолжает вступать в отношения и рожать детей»,— заключает эксперт.

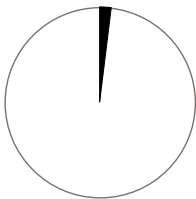
Ксения Потапова

ГРАМОТНОЕ ПЛАНИРОВАНИЕ БЕРЕМЕННОСТИ, СВОЕВРЕМЕННАЯ ДИАГНОСТИКА И ПОМОЩЬ ОПЫТНЫХ СПЕЦИАЛИСТОВ — ЗНАЧИТЕЛЬНЫЙ ВКЛАД В ЗДОРОВЬЕ МАЛЫША
ФОТО АЛЕКСАНДРА КОРЯКОВА

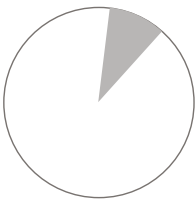
ПРОФИЛАКТИКА РОЖДЕНИЯ РЕБЕНКА С ДЦП ВАЖНА, НО ВО ВСЕМ НУЖНА МЕРА И НЕ СТОИТ ВПАДАТЬ В ПАНИКУ. ЕСЛИ ВОЗНИКЛИ КАКИЕ-ЛИБО СОМНЕНИЯ, МОЖНО ОБРАТИТЬСЯ К ПОРТАЛУ «ДЦП-ИНФО»

Статистика возникновения ДЦП при наличии различных условий

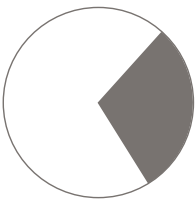
Распространенность детского церебрального паралича в России в среднем составляет 2,2–3,3 зарегистрированных случая на 1 тыс. новорожденных (0,22–0,33%)



1% среди недоношенных детей



5–15% у новорожденных с массой тела менее 1500 г



25–30% при экстремально низкой массе тела — до 500 г



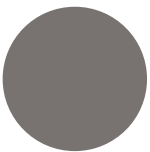
0,2% при одноплодной беременности



1,5% при двойне



8% при тройне



43% при четырехплодной беременности

ДЕТСКИЙ ЦЕРЕБРАЛЬНЫЙ ПАРАЛИЧ ПРАВИЛА РЕАГИРОВАНИЯ

Церебральным параличом называют целую группу нарушений, при которых человеку становится сложно контролировать движения и удерживать позу. Когнитивные нарушения при таком диагнозе встречаются в половине случаев, но их степень бывает очень разной. Так или иначе, многие люди с ДЦП живут полноценной жизнью — учатся, получают высшее образование, работают. Помочь им в этом может каждый

Детский церебральный паралич обычно вызван поражением или травмой участка головного мозга, который контролирует движение мышц. Ребенок может получить травму внутриутробно, во время родов или сразу после них. Болезнь проявляется двигательными нарушениями, расстройством речи, психики и восприятия окружающего мира, которые не прогрессируют, но поддаются коррекции и частичному восстановлению



БУДЬТЕ ТЕРПЕЛИВЕЕ

Дайте ребенку договорить, даже если это занимает чуть больше времени. У каждого человека есть потребность общаться с окружающими. Детям необходима нормальная полноценная коммуникация. Телевизор, виртуальная переписка и звонки никогда не заменят тесного общения с близким человеком

Главная цель лечения при ДЦП — улучшение качества жизни, обеспечение ребенку максимальной независимости. И это не только ходьба, но и взаимодействие с окружающим миром. Именно социальная адаптация — главное условие, помогающее человеку с ДЦП стать по-настоящему счастливым

УМЕРЕННАЯ ПОМОЩЬ

Можно предложить свою помощь в магазине, в кафе, на улице. Помните, что важно помочь, а не сделать что-то за другого человека. Необходимо всячески активизировать сохраненные психические и физические возможности ребенка с ДЦП и тем самым побуждать к компенсации нарушений развития



НА РАВНЫХ

В России, когда ребенок с функциональными ограничениями оказывается на детской площадке, вокруг него образуется пустая зона. Тут взрослым стоит подойти, заговорить первыми, помочь детям установить контакт. Основное — это отсутствие страха. Взрослые понимают, что первая встреча может быть не совсем простой, поэтому важно помочь всем участникам. Если дети растут в сообществе, где так принято, то они тоже не пугаются, воспринимают ребенка с особыми потребностями спокойно и знают, как играть вместе



Небольшой кусок зеленой ленты, сложенный в петлю, носят на одежде в знак поддержки людей с ДЦП



РАССКАЗАТЬ ДЕТЯМ

Взрослые могут мягкими объяснениями и личным примером способствовать налаживанию контакта между детьми. Главное — воспринимать ребенка с особыми потребностями спокойно. Например, на вопрос ребенка о больном ДЦП «Почему он не ходит?» можно ответить так: «К сожалению, он когда-то так сильно заболел, что не научился ходить. А ты можешь придумать игру, где ходить необязательно?»

