



ИРИНА ВУЖОР



ИРИНА ВУЖОР

Личный опыт

Елена Мещерякова, президент РОО «Хрупкие дети», директор БФ «Хрупкие люди», знает о несовершенном остеогенезе если не все, то очень многое. Она мама четверых детей, один из которых как раз хрупкий ребенок. Елена поясняет: «Из-за болезни кости становятся хрупкими — могут сломаться от малейшего неловкого движения». По словам Мещеряковой, родители детей с несовершенным остеогенезом сталкиваются с целым рядом проблем. «Основная заключается в том, что препараты, которые используются при лечении в России, не имеют показаний для лечения несовершенного остеогенеза в инструкции, — говорит Елена. — Оказалось, что нормативная база, по которой их можно принимать, есть, но мы не можем заставить врачей их назначать. Есть, конечно, доктора, которые пытаются ситуацию переломить, но их единицы». В данный момент, по словам Елены, ситуация создалась плачевная: врачи часто не знают, что существует лечение от болезни хрупкости костей, о том, какие дать родителям рекомендации. «Родителям советуют ограничивать движе-

ние детей, а это в корне неправильно: это приводит к ухудшению состояния, — рассказывает директор благотворительного фонда. — А бывает, что врачи советуют мамам и папам расстаться с ребенком, отдать его в интернат. Зачем это делается — не понятно. Ведь это убивает у родителей надежду на перемены к лучшему, которые возможны». Еще одна проблема в плане несовершенного остеогенеза, по свидетельству Елены Мещеряковой, — отсутствие специалиста, который бы отвечал за это редкое заболевание. «Во всем мире за костные нарушения отвечают эндокринологи, а у нас в стране отправляют к ортопедам. Несовершенный остеогенез не считается у нас в России проблемой, связанной с обменом веществ». «Наша задача — выстроить систему помощи хрупким людям, чтобы она работала от рождения до смерти такого больного, чтобы он получил все необходимое лечение, чтобы с ним велась социально-психологическая работа, чтобы наши подопечные были самостоятельными, полноценными участниками жизни», — говорит Елена.

Обратиться за помощью или советом, а также помочь хрупким детям можно в социальной сети Facebook www.facebook.com/fondosteogenesisimperfecta



ИРИНА ВУЖОР

нуая в туалетную бумагу Милана. Она очень похожа на мумию из голливудских блокбастеров. Дети смеются. Милана охотно позирует фоторепортеру Насте. Снимки опубликуют в детской газете.

Нашились среди детей и колумнисты. Денис Ремизов перечисляет достоинства лагерных друзей. Приводим текст целиком: «Костя смешной и умный. Он красивый. Он любит плавать, и есть. Настя красивая умная трудолюбивая. Она любит есть, спать и плавать. Оля красивая умная. Она любит плавать, есть и играть с друзьями. Лена красивая, умная и трудолюбивая. Дженета красивая очень. И класная, и умная, и трудолюбивая. Она очень любит играть и плавать, и она мне очень нравится. Я люблю Джанету».

Денису девять лет.

Другая группа юных журналистов под присмотром, но не вмешательством корреспондента «Ъ-Kids» собирает материал для рубрики «Тарелка». К вечеру на одной из полос появляются небольшие интервью с отдыхающими и персоналом. Люди охотно рассказывают детям о любимых блюдах и о том, какие они блюда не любят. В поисках интересных героев маленькие журналисты, совсем как заправские репортеры, смело штурмуют столовую. Обаятельная девушка-официантка в легком смущении: одна из девочек, Оля Мещерякова, нацелила на нее объектив



ИРИНА ВУЖОР



ИРИНА ВУЖОР

«Я ВИДЕЛА, КАК МИМО МЕНЯ

проходит мама с ребенком и говорит:

»Не смотри!« Может, они боятся нас

или не хотят, чтобы мы обижались.

Я хочу рассказать всем, что нас бояться не нужно»

фотокамеры — рассказывает, как готовить шарики, а степенный пожилой Александр Борисович вспоминает, как любит рыбу, причем разную: отварную и жареную. На вопрос о нелюбимом блюде он кривит губы: «Свекла».

Черкнув заметки в блокноты (главный редактор «Ъ-Kids» рассказал детям о секрете «длинной руки», сказав, что лучшие тексты получаются, если их писать ручкой в блокнот), команда мчится в ресторан «Мяско», где шеф Ирина делится с «хрупкими журналистами» рецептами скобянки и мяса на гриле. Позже, уже на редколлегии, один из взрослых журналистов задает вопрос: «А вы знаете, что такое скобянка»? Дети смущенно отводят глаза: «Нет, но мы в интернете посмотрим». И тогда им рассказывают, что на все непонятные вопросы нужно получать ответы, пока берешь интервью. Дети обещают, что запомнят это важное правило.

Работа кипит. От интервью отказывается только местный «силовик» — охранник санатория. Он признается, что «боится камеры», хотя видно, как он хочет рассказать детям о любимой еде.

Дедаины уже совсем близко. Работа кипит. Корреспондент Максим Казарин, который любит машины, с помощниками

проводит тест-драйв инвалидных колясок. Сравнительный тест выявляет победителя: спортивную коляску с безопасным ходом и удобным подпором для спины.

Признанный интеллектуал Константин Лучковский тем временем едет по окрестностям, проверяя качество пандусов у корпусов и столовых. На его лице полная сосредоточенность. Он почти как Франклин Делано Рузвельт, сидящий в коляске, только без знаменитого плеча. Едкие и пронзительные строчки статьи «Ох, дороги, дороги» цепляют даже опытных журналистов. «Тут такие дороги, что у колясок сходят с ума передние колеса», — приводит автор статьи мнение одного из опрошенных. Следующие слова как будто взяты из монолога Аркадия Райкина: «Я как-то гулял и слышал, как Рита кричала: „Помогите, подсобите“». И дальше следует вывод: «Что это означает? Это значит, что администрации нужно уделить больше внимания безопасности и комфорту отдыхающих». «Вывод у нас простой: дорогая администрация, подумайте о людях с ограниченными возможностями здоровья», — пишет автор, которому, как и остальным детям, взрослые совсем не помогли писать.

Администрация, впрочем, предъявляет собственные претензии: «Ваши хрупкие дети сломали нам дверь», — с негодованием говорит строгая дама из санатория. Ее фраза кажется своего рода метафорой жизни «хрустальных» детей: они сами «ломаются» десятки раз в год. И совсем не отчаиваются.

В журналистике они как рыба в воде. У детей хорошо развиты не только руки, которыми они вращают колеса инвалидных колясок, но и воображение. Ведь большинство из них целый день дома на домашнем обучении, а с друзьями только по скайпу. «Как-то мы пошли с дочкой погулять в парк, и там были девочки, которые подошли к ней. Тамара была так рада, что даже заплакала, — рассказывает Аида Газарян, мама Тамары и добавляет: — Многие родители меня не понимают, но я счастлива, что Бог мне послал именно такого ребенка».



ИРИНА ВУЖОР