

«Я не Глеба»

ЛИЧНЫЙ ОПЫТ

Котлашанка Ирина Истомина считает, что на самом деле проблема даже не в Котласском реабилитационном центре. Проблема в том, что дети со сложной структурой дефекта развития - самые тяжелые, они никому, кроме своих родителей, не нужны. И остаются без должного внимания государства.

- Я сама мама особого ребенка, - рассказывает Ирина. - И хотя мой сын никогда не посещал Котласский реабилитационный центр, в числе других мам, как сторонний наблюдатель, я была на том заседании межведомственной комиссии. И, если честно, так и не смогла понять, почему нельзя пойти навстречу родителям, которые просят о помощи?

На мой взгляд, ситуация складывается так, что есть дети-инвалиды и есть дети-инвалиды. И это только на слух звучит одинаково. Проблема в том, что по существующему законодательству у детей не устанавливаются группы инвалидности, а значит, нет и градации по тяжести заболевания, как, например, у взрослых. Считается просто: ребенок-инвалид. А такого статуса, как «ребенок со сложной структурой дефекта развития» - его вовсе не существует.

У всех детей, имеющих инвалидность, одинаковая «розовая справка»... Хотя, если заглянуть в ИПР тяжелого ребенка, то по всем категориям жизнедеятельности, которые в программе отражены, стоит цифра три: нет способности к самообслуживанию, к передвижению, к общению, к обучению, к трудовой деятельности... И у моего Глеба стоят такие тройки. И у тех детей, чьи родители присутствовали на межведомственной комиссии, - тоже.

- Если бы появился особый статус для особых детей — «ребенок со сложной структурой дефекта развития» — вы считаете, это решило бы часть проблем?

- По крайней мере, мы как родители очень надеемся. Возможно, это положило бы конец той дискриминации, что существует сейчас. Ведь многие родители не имеют возможности работать, так как для их тяжелых детей закрыты школы и садики. Причем, если брать ситуацию с Котласом, дети оказались не нужны и в специализированном учреждении. Везде охотнее принимают детей, которые сами

СЧИТАЮ, ЧТО РОЖДЕНИЕ - ЭТО ГОРЕ»

передвигаются, могут сами себя обслуживать. С ними легче... А что предлагают детям со сложной структурой заболевания?

— **Домашнее обучение.**

— Да. В итоге - четыре стены и мизерное пособие по уходу за ребенком, на которое ни жить, ни существовать невозможно. А если бы был особый статус, если бы хоть как-то выделяли таких детей, то, может, у них появилось бы чуть больше возможностей? И может, родителям оказывалось бы больше внимания и помощи.

— **Сколько сейчас составляет пособие по уходу за особым ребенком?**

— Чуть больше шести тысяч. Причем нет разницы - легкая инвалидность или сложная. Впрочем, раньше пособие было еще меньше - 1400 рублей. И мы, родители, очень долго боролись за его увеличение. Я даже в Москву ездила, в приемную президента... Везде писали, доказывали, убеждали.

— **Но проблема ведь еще и в том, что это пособие сейчас не каждый родитель может получить?**

— Именно так. Допустим, если мама тяжелого ребенка умудряется работать, то пособие ей не платят. Хотя неужели оно семье не пригодится? Да, есть пенсия, есть меры социальной поддержки. Но когда на день выдают по три памперса, а в сутках 24 часа... Многим детям требуется специальное питание, в силу заболевания они не могут есть обычную пищу. Как, например, наш Глеб. Даже протертой едой он может поперхнуться. Но специальное питание - баснословные суммы. И таких статей расходов - десятки...

Я уже не говорю про непрозрачные костюмы для купания, которые, вообще, мало кому по карману, но необходимые, если ребенок не удерживает температуру тела в воде. Не говорю про закрытые легкие коляски, которые проблематично получить от ФСС, про оплату полноценного массажа, про отсутствие многих технических средств реабилитации... Раньше хотя бы существовала перевозка детей по Москве: с вокзала, аэропорта - до клиники. Сейчас и это отменили.

— **А вы с Глебом часто бываете в Москве?**

— Мы вынуждены туда ездить, потому что год назад Глебу было имплантировано программированное устройство - баклофеновая помпа. По сути, мы привязаны к Москве - едем на заправку помпы. Иногда раз в четыре месяца, иногда еще чаще.

— **Баклофеновая помпа — это, вообще, что?**



Ирина и Глеб

- Имплант под реберной дугой. Программируется только в Москве. Прибор снимает спастичку. Пока помпы не было, Глеба скручивало так, что происходило смещение внутренних органов. Он испытывал страшные боли. Поэтому установка помпы - вынужденный шаг.

— **А вы делали операцию в России?**

- Да. Но у нас была еще та эпопея... Пришлось дозваниваться до Дианы Гурцкой. Она - член Общественной палаты страны. И только после того, как Диана и ее супруг Петр Кучеренко подключились - дело сдвинулось. Нас с Глебом пригласили в НИИ педиатрии и детской хирургии. И в декабре 2013-го по квоте установили имплант.

— **По квоте? То есть значающе это было возможно, только надо было квоты выбить...**

- Именно так. Нам повезло. Но у меня есть знакомая, у ее у дочки схожие проблемы - жуткая спастичка. Так вот она так и не смогла получить квоту. Пришлось делать все платно. Больше миллиона стоит операция, и еще почти столько же имплант... Теперь для заправки помпы семья вынуждена постоянно искать деньги. А Глебу, раз по квоте, то заправка сейчас бесплатно - а это больше миллиона в год.

— **Ирина, подождите... А**

это не вы были той мамой, что стала инициатором изменения административного регламента Минздрава? Я сейчас о новом законе, согласно которому каждый ребенок, которого не могут лечить в России, имеет право на лечение за границей за счет государства.

- Да. Именно после того, как история с Глебом вышла на общероссийский уровень, в нашей стране появился этот закон.

— **Поразительно! Ирина, а вы вообще всегда были такой активисткой? Или рождение Глеба вас так изменило? Многие ведь, наоборот, опускают руки, замыкаются в своем горе...**

- Рождение Глеба, конечно, многое во мне изменило. Да что там - вообще все. Это была моя вторая беременность, старшему сыну на тот момент исполнилось 10 лет. Но я не считаю, что рождение Глеба - это горе. Если Господь дал такого ребенка, я верю, что сделал он это не напрасно. И воспринимаю происходящее, скорее, как служение. Наверное, человек должен пройти через какие-то испытания в жизни, чтобы чего-то заслужить.

— **Глеб — он из двойни?**

- Да. Второй малыш умер спустя сутки. Всю беременность мне говорили: «Все в порядке, анализы хорошие». А потом как снег на

голову.. Тяжелый спастический тетрапарез. И самое страшное, что диагноз Глеб получил по вине врачей. Уже после всего случившегося я смогла доказать - при ведении беременности были допущены большие нарушения. Мы выиграли суд в 2008 году.

Выяснилось, что у меня был «неблагоприятный вариант двойни». И что околоплодных вод у меня скопилось 20 литров. Но наши врачи до последнего не видели оснований для выдачи больничного листа и госпитализации в роддом. Хотя, мне нужно было лежать в отделении патологии беременности. Более того, ощущение, что врачи вообще не знали о существовании синдрома фетофетальной трансфузии. И даже в суде пытались убедить, что Историю нужны были не лекарства, а... свежий воздух.

— **Когда Глеб родился, вам не предлагали его оставить?**

- Предлагали. Причем как устно, так и письменно. Вернее - настоятельно рекомендовали устроить Глеба в интернат. Так проще - разлучить с ребенком, чем предложить реальную помощь. Впрочем, сдаваться мы не собирались. И, объединившись с другими родителями, вначале добились открытия группы дневного пребывания в Котласском доме ре-

бенка, а затем - открытия группы для тяжелых малышей в детском саду «Колобок». Глеб с удовольствием посещает ее до сих пор. Там есть все условия: пандусы, оборудование. Дети гуляют вместе с обычными малышами, общаются.

— **Что-то из области фантастики... В обычном детском саду?**

- Да. Ну, конечно, пришлось поехать в Москву, походить по кабинетам, написать сотню писем. Было множество отказов, но в итоге - группа появилась.

— **Но если в детском саду, который не является медицинским учреждением, возможно открыть группу дневного пребывания для лежачих детей, то почему нельзя сохранить ее в специализированном реабилитационном центре?**

- Не знаю. Позиция такая, что нельзя - и все. Но, когда речь идет о самых тяжелых детях. Сейчас пообещали, что для сложных детей появится специальный комплект-класс при коррекционной школе. По сути - это шаг вперед. Но как все это будет работать на практике? Насколько мне известно, родители по-прежнему настроены на борьбу. Вот только борьба эта длится уже девять месяцев. И кому от этого лучше?

Наталья ПАРАХНЕВИЧ.
Фото Леси Борисовой.