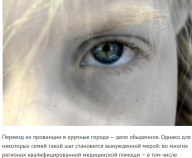


Когда бегство от провинциальной медицины — единственный шанс

В небольших городах у детей с особыми возможностями здоровья почти нет будущего.

Перевезти
возможны
благодаря
активным
людям, готовым
что-то менять.

© Freemove.com
Content License



Переезд из провинции в крупные города — дело обыденное. Однако для некоторых семей такой шаг становится вынужденной мерой: во многих регионах квалифицированной медицинской помощи — в том числе педиатрической — попросту не хватает.

С какими сложностями в различных российских городах сталкиваются родители детей с расстройствами аутистического спектра (РАС), и что вынуждает их принимать нестандартные решения о месте жительства?

Елена Штатная:



«Мы переехали в Санкт-Петербург из Волгограда в 2014 году. Основная причина — болезнь нашего старшего сына, у него РАС, сопряженное с серьезными интеллектуальными нарушениями.

В Волгограде ситуация была тяжелой. Два года сын ходил в инклюзивный детский сад, где в группе было 20 нейротипичных детей. Наш ребенок ходил туда вместе со всеми, хотя он достаточно сильно отличается от обычных малышей. Однако в этом детском саду его сумели организовать, у него была достаточно структурированная деятельность вместе с другими детьми, и я поняла, что у сына есть внутренний ресурс для саморегуляции.

Но это были все. Затем нам предложили детский сад 8-го вида, то есть для детей с тяжелыми множественными нарушениями развития. Там специалисты на нашего ребенка напустили рукой и заявили мне: „Не ждите чудес, он ничего не может“. Я поняла, что не смогу водить его туда.



«Простые вещи для нормальной жизни»

После первой поездки в Петербург мы вернулись, и я сказала себе: если не попробую сменить место жительства ради ребенка, то потом буду себя винить за то, что не сделала то, что могла. После переезда мы попали в Центр поведенческого анализа (ШПА), и сын занялся там практически до старшего дошкольного возраста.

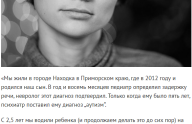
Первое время, конечно, было сложно. Попытались устроить ребенка в детский сад рядом с домом, но там он находилось не смог — в тьютор администрации сада привести не разрешили. Тогда мы нашли обычный детский сад, который был готов принимать подобных детей. Я поехала туда, рассказала директору о нашей ситуации, сказала, что сама могу быть тьютором.

Этот сад — лучшее, что могло с нами произойти в дошкольный период. А потом пошли в общеобразовательную школу, в которой нам вместе с другими родителями удалось убедить администрацию района создать ресурсный класс для детей с особыми возможностями здоровья (ОВЗ).

На момент нашего переезда в Петербург у меня не было возможностей организовать что-то подобное в Волгограде, у меня и здесь возможностей немного. И те они есть, потому что коллектив родителей действует свободно. Надо сказать, что в Северной столице родители детей с ОВЗ гораздо более информированные. Я здесь увидела очень много активных людей, которые готовы и хотят что-то менять.

Возвращаться в Волгоград мы пока не планируем. Здесь у нас довольно успешная история с реабилитацией ребенка и его образованием. Конечно, я скучаю по своей родине, но это не решающий фактор.

Дарья Павленко:



«Мы жили в городе Находка в Приморском крае, где в 2012 году и родился наш сын. В год и восемь месяцев педиатр определил задержку речи, невролог этот диагноз подтвердил. Только когда ему было пять лет, психиатр поставил ему диагноз „аутизм“.

С 2,5 лет мы водили ребенка (я продолжаю делать это до сих пор) на различные развивающие занятия — в логопед, к психологу, на музыку, лепку, рисование. Это все стоило денег — в нашем городе совсем не было бесплатных специалистов, но поверю уже о тех, которые хорошо относятся к детям и могут работать с „необычными“ малышами.

Мы обходили всех логопедов города, некоторые не смогли общаться даже с нами, родителями, не то что с нашим сыном.

В итоге мы поняли, что нет смысла оставаться в Находке — в регионе не было ничего для ребенка с аутизмом и для его будущего. Группы для детей с ограниченными возможностями здоровья в двух разных детских садах города были переполнены, в школу мы могли пойти только в коррекционную или выбрать домашнее обучение.

Родственники звали нас в Волгоград. Изначально, мы поняли, что там все так же печально, как и в Находке. И остался вопрос, куда ехать — в Москву или в Петербург, но мы остановили свой выбор на Северной столице.



Путь в общество для детей с аутизмом

Мы переехали, когда ребенку было шесть лет, сейчас ему семь. Здесь, конечно, больше видов помощи можно получить бесплатно. Но сначала нашему сыну не хотели подтверждать аутизм — как и узнали прожиз, и особенность местной психиатрии. А нейротипичный диагноз означает направление адаптированной образовательной программы. И только врач, на которых мы вошла благодаря Санкт-Петербургской ассоциации общественных объединений родителей детей-инвалидов „АБОРДИ“, подтвердили „детский аутизм“.

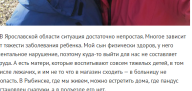
Сейчас мой ребенок ходит в обычный детский сад, в комбинированную группу, где есть разновозрастные дети с различными нарушениями. В ней работают коррекционные педагоги, правда, не специализирующиеся на аутизме, и это минус. На весь Санкт-Петербург всего где-то пять детских садов с группами для детей с этим диагнозом. Поэтому в начале самостоятельно заниматься с ребенком по системе АВА (прикладной анализ поведения). К сожалению, данное направление только коммерческое и стоит очень недешево. Если бы государство вело АВА на бюджетной основе, в выигрыше были бы все.

Вместе с другими родителями детей с аутизмом мы содействуем открытию ресурсного класса в одной из школ нашего района. Дело в том, что ребенку с аутизмом нужно видеть обычных детей, учиться с ними взаимодействовать. Кроме того, в ресурсном классе он находится вместе с тьютором, там используется индивидуальный подход, с ним занимается по системе АВА — чего нет в коррекционной школе.

Но в Петербурге все-таки отсутствует единая информационная система. Даже специалисты медико-социальной экспертизы, когда продлевали моему сыну инвалидность, сказали, чтобы мы искали информацию на форумах.

Мне многие говорили, что начнется ностальгия, но ее нет. Хотя здесь мы совсем одни — в экстремной ситуации мне не с кем детей оставить, муч на работе, а постоянно с двумя детьми. Но мы понимаем, что Петербург дает детям, и потому переезд обратно в Находку не обсуждается. Есть мечта уехать за границу, так что, возможно, Петербург — это для нас не вечная столица.

Анна Григорьева, руководитель общественной организации «Ладонь к миру»:



«В Ярославской области ситуация достаточно непростая. Многие знают от тяжести заболевания ребенка. Мой сын физически здоров, у него небольшое нарушение, поэтому куда-то выйти для нас не составляет труда. А есть мамы, которые воспитывают совсем тяжелых детей, в том числе лежачих, и им не то что в магазин сходить — в больницу не попасть. В Рыбинске, где мы живем, можно встретить дома, где пандус установлен снаружи, а в подъезде его нет.

С транспортом тоже проблемы. У нас одна социальная машина на город, причем ее нужно заказывать за десять дней. Кто-то пытается ездить на такси, но не все таксисты соглашаются возить лежачих детей.



Кто такие люди с аутизмом?

Есть у нас проблемы и с обучением. Очень мало специалистов, которые соглашаются работать бесплатно. Специализированный диспетчер находится далеко от нас, и там не хватает специалистов.

И в школах в Рыбинске нет тьюторов. Если ребенок с поведенческими нарушениями во время урока зашел в туалет, он либо должен выйти один, либо учительница должна оставить других детей и выйти вместе с ним.

Мой сын учится по индивидуальной программе — тут все индивидуально. А кто-то занимается по общей коррекционной программе и не может пропускать школу, а еще нужна и реабилитация. Родители боятся куда-то пожаловаться, так как боятся, что их детей из школы вообще выгонят и переведут на домашнее обучение.

С медиками в Ярославской области также сложно. Ужас специалистов практически не осталось — например, нет гастроэнтеролога. Чтобы попасть к нему, нужно ехать в областной центр, а перед этим получить направление у педиатра. Недавно одна женщина написала, что у ее новорожденной 9-летней дочери, оказывается, не видят один глаз. Получается, что врачи этого просто не выявили. Страшно. Но эта проблема касается, конечно, не только инвалидов.

Уехать в большой город решиться непростое. Чтобы переехать, нужно сначала найти в там хорошую работу и жилье. Честно говоря, даже знаю семьи, которые решались на такой шаг. Мне не уехать из Рыбинска, потому что здесь родители, которых я не могу оставить. И даже если уеду, то как я буду это все тянуть одна, без мужа? Не представляю.

Игорь Лукин

Благодарность за помощь в подготовке материала Ольге Коробковой.

«Ладонь» представляет проект «Все включено», призванный повысить, что инвалидность — это проблема, которая касается каждого из нас. И общественное сознание общества определяется тем, как оно относится к людям с особенностями в развитии.