

ОПЕРАЦИЯ «МИЛОСЕРДИЕ»

РОДИТЕЛЬСКОЕ СЧАСТЬЕ... У КАЖДОГО ОНО СВОЕ. ПОКА ОДНИ РОДИТЕЛИ РАДУЮТСЯ УСПЕХАМ МАЛЫША В СПОРТЕ ИЛИ МУЗЫКЕ, ДЛЯ ДРУГИХ МАМ СПОСОБНОСТЬ РЕБЕНКА РОВНО СИДЕТЬ НА СТУЛЕ И ПРОГЛАТЫВАТЬ ПИЩУ — УЖЕ БОЛЬШОЕ ДОСТИЖЕНИЕ. В НАЧАЛЕ АПРЕЛЯ НЕСКОЛЬКИМ ДЕСЯТКАМ ДЕТЕЙ С ДИАГНОЗОМ ДЦП ПРИГЛАШЕННЫЕ ИЗ ТУЛЫ ВРАЧИ СДЕЛАЮТ СПАСИТЕЛЬНЫЕ ОПЕРАЦИИ ПО МЕТОДУ УЛЬЗИБАРА. БЛАГОДАРЯ ХИРУРГАМ ИХ ЖИЗНЬ СТАНЕТ ЧУТЬ ЛЕГЧЕ И КОМФОРТНЕЕ. РЕДАКЦИЯ «ВИДЕОКАНАЛА» ПРОСИТ СВОИХ ЧИТАТЕЛЕЙ ПОМОЧЬ СЕМЬЯМ ЭТИХ ДЕТЕЙ.

КОМПЬЮТЕР КАК СРЕДСТВО СПАСЕНИЯ

Иркутская общественная организация инвалидов с нарушением опорно-двигательного аппарата «Лотос» базируется на квартире ее председателя — Ольги Карасевой. У ее 32-летней дочери Екатерины Шамановой ДЦП. На встречу со мной пришла и заместитель председателя Ольга Лазарева, чей тринадцатилетний сын Никита Петухов имеет тот же диагноз.

Когда я поднялась в квартиру на первом этаже, сразу обратила внимание на пандусы на лестнице.

— Сколько я ни упрашивала домоуправление сделать пандусы, все было бесполезно. В один момент решила сама — наняла китайцев, они мне мигом все сделали. Соседи сначала возмутились, но потом, когда поняли, что пандусы никак им не мешают, успокоились. Правда, сейчас, к сожалению, Катю не вывожу на улицу, потому что в силу своего возраста уже не справляюсь с коляской, — делится Ольга Карасева.

— Про строительство пандусов можно вообще издать сатирический сборник, — смеется Ольга Лазарева. — У меня есть знакомая семья: мать на коляске и дочь — инвалид второй группы. Три года они упрашивали жилищные структуры соорудить пандусы, ну и дождались. Залили им две ступеньки бетоном, ездите на здоровье! Естественно, на таком пандусе невозможно проехать, не убившись. Потом ЖЭК решила исправить ситуацию — и сделали пандус... железный! Летом-то с горем пополам можно еще проехать, а вот зимой...

В этот момент наш всеобщий смех прерывает звонок.

— Здравствуйте. Доставка будет в течение дня, — уверенно отвечает по телефону сидящая на коляске Екатерина. Она работает на дому диспетчером собственной интернет-службы «Хозяюшка», с помощью которой можно заказать продукты питания и различные бытовые услуги.



Улыбка — визитная карточка Никиты Петухова

— Катя разработала сайт и занимается всем этим самостоятельно, я к этому непричастна, — с гордостью за свою дочь рассказывает Ольга Карасева, — многие дети с ДЦП обладают высоким интеллектом и удивительно сообразительны в различных сферах, особенно в компьютерных технологиях.

— Да, компьютер и Интернет — это рай для таких детей, — подхватывает Ольга Лазарева. — Мой Никитка всегда диски для нашей организации записывает, он мечтает стать программистом.

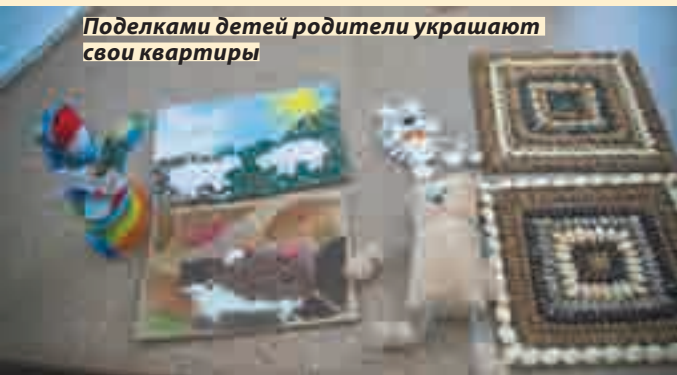
Никита учится в шестом классе в школе №67. На занятия Ольга отвозит сына два-три раза в неделю, остальные уроки проходят дистанционно; при необходимости учителя обучают и на дому.

— Как у Никиты складываются отношения в школе?

— За все эти годы я поняла, что часто барьеры недопонимания между здоровыми и инвалидами исходят не от детей, а от взрослых. Сложности с завучем и педагогами у нас были только в первом классе, сейчас проблем нет никаких, все уже давно привыкли. Ученики из других классов всегда с нами здороваются, придерживают дверь, когда мы заходим. На уроках девочки помогают Никите записывать домашние задания в дневник, а мальчишки, если у сына что-то случайно упадет с парты, тут же ринутся поднимать. Одноклассники даже в гости к нам иногда заходят, — рассказывает Ольга.

Только школой общественная жизнь Никиты не ограничена. Мальчик занимается в кружке по рисованию и лепке для детей с ДЦП. Ежедневные занятия проводит Елена Черкез, взрослая дочь которой тоже имеет похожий диагноз.

Подделками детей родители украшают свои квартиры



— Однажды на новогодней елке Никита, сидевший на первом ряду, случайно очень громко сказал одно жаргонное слово, — улыбается Ольга Лазарева. — Я ему потом сказала: «Ну, на тебя посмотрели, что ты на коляске, и сделали тебе снисхождение». Он тогда так расстроился. Несмотря на свою болезнь, ему хочется быть обычным мальчиком, который иногда может по-доброму похулиганить. А вообще, я заметила, что дети с ДЦП, которые в силу своего диагноза проводят много времени со взрослыми, мыслят намного интереснее, чем их здоровые сверстники.

— Будет ли возможность у Никиты получить высшее образование? — спрашиваю я.

— Мамочки таких детей живут так: день закончился и ладно. Каких-то планов строить невозможно, — уже серьезно отвечает Ольга.

На последнем занятии по рукоделию родители вместе с детьми делали открытки на 23 февраля. Перед началом работы Елена спросила, кто у кого защитник в семье. В четырех случаях ими оказались дедушки, и только в одном — папа. Сама Елена произнесла: «А в нашей семье защитница — мама».

СТАРШИЙ БРАТ

В семье Ольги и Сергея Прасловых трое сыновей: пятнадцатилетний Ленья и восьмилетние двойняшки — Сережа и Олег. Младшие дети имеют тяжелую форму ДЦП. Мальчишки по характеру очень разные: Сережа, который уже немного передвигается на специальных ходунках, очень подвижный и непоседливый, пытается забрать у меня фотоаппарат и посмотреть, что лежит в сумке. Спокойный и умиротворенный Олег подолгу лежит на специальном диванчике, и его покой может нарушить только маленькая собачка породы чихуахуа по имени Сева. Оба мальчика практически не разговаривают, и поэтому у них нет возможности учиться в школе.

Я пришла в гости к Прасловым в середине дня, когда семья готовилась к прогулке. На то, чтобы одеть Олега и Сережу, у Ольги и Лени ушло примерно полчаса. Больше всего меня поразило, насколько старший сын терпеливо и трепетно ухаживал за своими младшими братьями: отводил их в туалет, искал вещи, аккуратно усаживал на специальные коляски. В 15 лет у Лени совершенно недетский взгляд и рациональные мысли. Когда я его спросила, чем он любит заниматься в свободное время, он долго думал, а есть ли у него оно вообще: после школы парень подрабатывает; дома же для него тоже всегда найдутся заботы.

Глава семьи Сергей бывает дома только по вечерам, все остальное время, даже в выходные, он работает.

— Мой муж трудится неофициально, устроиться на постоянную работу ему не удалось. Нам ведь с ним 6—8 раз в год на несколько недель нужно ездить с детьми в различные реабилитационные центры, никакое начальство своих сотрудников не отпустит на такие долгие промежутки времени, — комментирует Ольга.

Сама она все свое время проводит с детьми, а в свободные минуты находит время и на творчество — сложное оригами и икебану.

ЩАДЯЩИЕ ОПЕРАЦИИ

6 апреля в Иркутск приедут врачи из института клинической реабилитологии города Тулы. Они проведут для детей и взрослых с ДЦП операции по уникальному методу Ульзибата.

— Этот метод предназначен для людей со спастической формой ДЦП, в 85% случаев после вмешательства наблюдаются заметные улучшения. Эти операции — щадящие, они неполостные, делаются методом прокола пораженных мышц. Процедура длится всего 15 минут, и через два часа пациент уже может отправляться домой, — объясняет Ольга Карасева.

— Некоторые из пациентов благодаря этой методике начинают самостоятельно передвигаться; всего за один раз можно добиться, чтобы ребенок при ходьбе вставал не на цыпочки, а на всю стопу. Операция по методу Ульзибата благотворно влияет и на детей с тяжелой формой болезни: облегчается уход за ребенком, его становится легче одевать, кормить, — рассказывает Ольга Лазарева.

— За одну операцию у Сережи пропало постоянное слюнотечение, появился жевательный рефлекс, — добавляет Ольга Праслова.

К сожалению, иркутские медики, по мнению родителей, не предлагают эффективных методик.

— В одной из клиник Иркутска проводят полостные операции, после которых нужно еще пару месяцев ходить в гипсе. Это тяжелое испытание для организма, не избежать шрамов на теле, возможны осложнения, — комментирует Ольга Карасева.

— Моему Олегу делали в иркутской больнице операцию на исправление косопласти. Результата не было никакого, — говорит Ольга Праслова, показывая ножку своего сына с заметными отметидами на коже и искривленными пальцами.

В Иркутск врачи из Тулы приезжают уже в течение пяти лет (на протяжении всего этого времени не было ни одного тяжелого случая). В этом году операции будут проводиться на базе Клиники молекулярной диагностики.

За пять дней врачи прооперируют более 80 детей и взрослых как из Иркутска, так и из Читы, Красноярска, Орска, Республик Бурятия, Тывы и Якутии.

Операции можно проводить для детей с трех лет по показаниям. У Екатерины Шамановой было уже 6 операций, у Никиты в этом году будет восьмая, у Олега и Сережи через полгода, возможно, будет третья. Лечение по методу Ульзибата показано и взрослым: на них уже записались несколько мужчин и женщин.

Но есть одно «но» — финансовое. Одна операция стоит 29 тысяч рублей. Семьям, которые живут на пособие по инвалидности в десять тысяч, самостоятельно найти такую сумму практически невозможно. Приходится обращаться за помощью к спонсорам и благотворителям. Если вы готовы внести свою лепту в милосердное дело, обращайтесь в «Лотос». Кстати, помочь можно не только деньгами. Ребятишки с тяжелым диагнозом ДЦП рады любому поводу выйти в большой мир: будь это поход в кино, театр или экскурсия по городу.

Иркутская региональная общественная организация инвалидов с нарушениями опорно-двигательного аппарата «Лотос». Тел. (3952) 47-81-51, 89500517140

Реквизиты: КБ «Байкалкредобанк» (ОАО) г.Иркутск

р/с 40703810000000000082

БИК 042520872

ИНН/КПП 3810001738/381001001

к/с 30101810900000000872

ОГРН 1113800000269

Анастасия Климова
Фото автора

