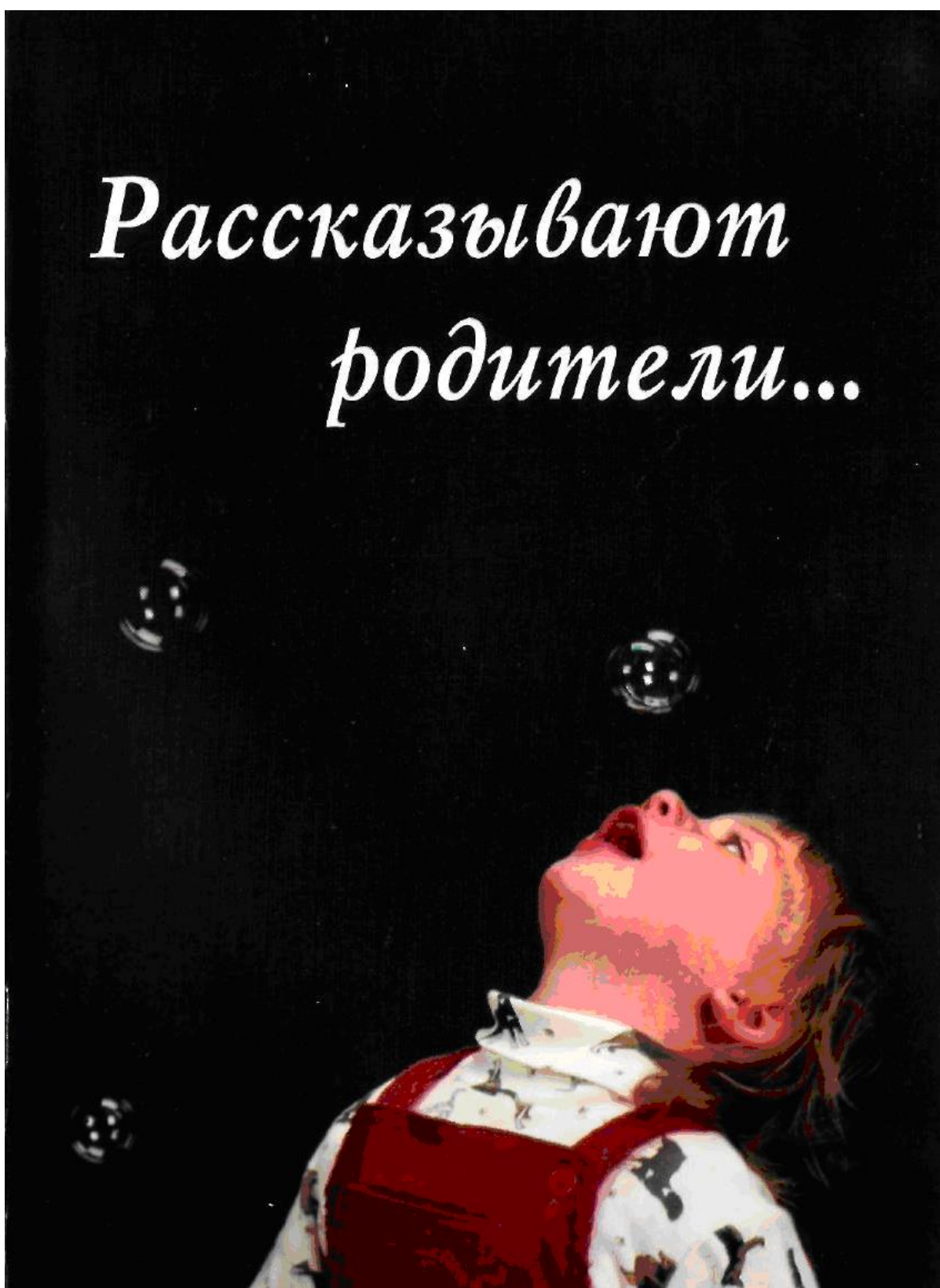


*Рассказывают
родители...*



Каждый ребенок имеет неотъемлемое право на охрану и укрепление здоровья. Государство создает надлежащие условия матери по охране ее здоровья в дородовой и послеродовой периоды, обеспечивает здоровое развитие ребенка, предоставляет детям бесплатную медицинскую помощь и санаторно-курортное лечение в соответствии с законодательством Республики Беларусь. Дети в возрасте до трех лет и дети-инвалиды в возрасте до восемнадцати лет обеспечиваются лекарственными средствами по рецептам лечащих врачей бесплатно в порядке, предусмотренном законодательством Республики Беларусь.

*/Изменения и дополнения в ст. 5
Закона Республики Беларусь
«О правах ребенка» от 19.11.1993 г. № 2570-ХП,
внесены Законом от 05.07.2004 г. № 298-3/.*

*Открыть сердца людей И протянуть им руки -Зависит все от
каждого из нас,*

*И вместо слез
Пусть льется лучик счастья
Из чистых и наивных детских глаз!*

Алексей Гладкий

Важнейшей политической, социальной и экономической задачей Республики Беларусь является всесторонняя гарантированная защита государством и обществом детства, семьи и материнства нынешнего и будущих поколений.

/Закон о правах ребенка Республики Беларусь от 25 октября 2000 г. № 440-3/

Уважаемый читатель, вы держите в руках человеческие судьбы. Исповеди родителей о рождении своих особенных детей. Истории, возможно, впервые в жизни рассказанные вслух. Истории об отчаянии, страхе, боли... Истории о выживании.

Мы, создатели этого сборника, не стремились обвинить кого-либо в том, что происходит, и не ставили перед собой цель указать на их ошибки. Мы умышленно изменили все имена и не упоминаем номера роддомов и больниц. Неважно, где происходили описанные в книге события, и кто принимал в них участие. Важно лишь то, что происходит. Наш выбор — нейтральность. Именно поэтому многое из рассказанного родителями осталось за пределами книги. Их эмоциональную реакцию можно понять.

Все истории разные, но все они и удивительно похожие, как будто семь вариаций на одну тему — с одинаковым развитием,

Что может изменить его?

Как помочь родителям в самом начале, когда у них рождается ребенок с особенностями в развитии?

Кто должен сообщать страшную новость первым и каким образом это должно происходить, чтобы родители не испытывали шок и отчаяние, страх и стыд?

Имеют ли родители право на полную и подробную информацию о состоянии своих детей, и в какой форме эта информация должна преподноситься?

Как предотвратить отказы от детей, родившихся с особенностями в развитии?

Найти ответы на эти многочисленные вопросы — вот наша главная цель.

Родители уже знают эти ответы. Они достаточно сильны, чтобы принимать плохие вести, но им очень нужны психологическая помощь и поддержка, чтобы в самую трудную минуту не сломаться. Они готовы любить своих детей, какими бы они ни родились, и им очень нужна информация об организациях, учреждениях, где их детям помогут развиваться, учиться, работать и жить самостоятельной жизнью.

Они хотят верить в лучшее. Они хотят, чтобы им подарили надежду. Они хотят жить вместе со своими детьми.

Каждый ребенок имеет неотъемлемое право на жизнь.

/Статья 4. Право на жизнь. Закон о правах ребенка Республики Беларусь/

Евгения

Мой мальчик родился 8 февраля 1999 года раньше срока — в 26 недель. Процесс нельзя было остановить, и мне сделали кесарево сечение. После наркоза я три дня находилась в коме и даже не знала, родился ли мой ребенок вообще. Когда я пришла в себя; было очень плохо и больно. Очень хотелось пить. Я попросила воды у женщины, которая в этот момент убирала палату. Она сказала, что пить нельзя, а на вопрос о том, кто же у меня родился, — ответила: «Умер твой ребенок, милая, умер». Я потеряла сознание.

На следующий день мое состояние более-менее нормализовалось. Я была убеждена, что мой ребенок умер. Пришла заведующая отделением и стала спрашивать, какие лекарства я принимала, чтобы вызвать роды. Но зачем вообще мне было принимать какие-либо препараты, если я очень хотела этого ребенка? Тогда мне исполнилось всего 19 лет и, может быть, врач подумала, что таким образом я планировала избавиться от ребенка. Возможно, она до сих пор так думает. Не знаю... О состоянии ребенка мне по-прежнему никто ничего не говорил,

В моей палате лежали еще две женщины, Им приносили детей на кормление, рассказывали о них. Меня же просто игнорировали: никто не подходил и ничего не говорил, и мне самой было страшно спросить. По я все - таки решилась подойти к доктору. «Родился мальчик. В очень плохом состоянии, В коридоре на стене висит форма отказа, заполнить ее и отнести юристу», — таков был ответ, Мне было очень странно это услышать. Большую часть жизни Я прожила в Таджикистане, где понятие семьи стоит выше всего остального. Мысль об отказе мне даже в голову не могла прийти, Я попросила, чтобы мне показали ребенка.

На следующий день меня отвели к нему в реанимацию. Он лежал под «колпаком» с подключенными проводами. Я спросила, что с ним, и в ответ на это услышала научные термины, смысл которых в тот момент не понимала. Единственное, что объяснили: у него что-то не так с головным мозгом, и он вскорости умрет (кстати, и потом на протяжении долгого времени мне говорили, что мой мальчик долго жить не будет: сначала срок был установлен только на месяц, потом он продлился до года, а сейчас врачи вообще отказались от прогнозирования). «Где это лечится?» — «Нигде это не лечится». — «Что с этим делать?» — «Ничего с этим не делать», — ответили мне и еще раз указали на то, что нужно написать отказ. Форма отказа почему-то висела около моей палаты, и каждый раз выходя в коридор, я упиралась в нее взглядом. До сих пор не могу понять, зачем она висела там. Когда-то я знала ее наизусть...

В роддоме начался карантин, и меня выписали домой, а моего ребенка перевели в отделение интенсивной терапии детской больницы: все это время он не мог дышать (а задышал только на 21-й день после рождения). К тому моменту в больницу начали вызывать моего бывшего мужа и свекровь. Меня не приглашали. Разговаривали они при закрытых дверях. Я стояла рядом, но меня туда не пускали. Моим мужу и свекрови, к счастью, было все равно, и основное решение — сохранить ребенка или отказаться от него — принимала я. Свекровь после разговора с врачами сообщила: «Мне сказали, что ребенок в ужасном состоянии, у него практически нет головного мозга. Мне предложили от него отказаться, а ты поступай, как знаешь».

Меня пригласили, когда от мальчика в последний раз отключали аппарат искусственной вентиляции легких. До этого момента такая процедура повторялась пять или шесть раз, но мой ребенок никак не хотел дышать самостоятельно. Меня предупредили, что в этот раз аппарат снова подключать не будут: если ребенок самостоятельно не задышит, то он умрет. Причем добавили, что ребенок вряд ли будет дышать. Но он, к всеобщему удивлению, вдруг показал свое желание жить — и начал дышать.

Еще месяц он лежал в отделении интенсивной терапии, а потом мне его отдали уже без приказок о том, что от него нужно отказаться.

Нас направили на большое количество различных обследований, в том числе и на консультацию к нейрохирургу. Моему ребенку сделали компьютерную томограмму мозга. Увидев результаты обследования, нейрохирург посчитал нужным вновь провести со мной беседу: вы такая молодая, родите себе здорового, а об этом пускай заботится государство. Он уже не уговаривал, а просто беседовал и советовал, как для меня лучше. Потом мне уже никто не предлагал оформлять отказ. В нейрохирургии сказали, что не видят смысла в операции, потому что киста в головном мозге уже не будет ни увеличиваться, ни уменьшаться. Однако через месяц на очередной консультации выяснилось, что она увеличилась почти в два раза. Профессор объяснил, что головной мозг растворится в кисте, и мой ребенок все равно умрет. Шунтов же для операции нет. Вернее, они есть, но только для экстренных случаев, когда нужно спасти перспективных детей, которым уже была однажды сделана операция.

Я сама купила шунт. Он стоил немалых денег. Моему мальчику сделали шунтирование. Он перестал плакать, а до этого плакал 24 часа в сутки.

Я профессиональная спортсменка. Меня научили бороться до конца. Возможно, тогда я поступала всем назло, А очень сильная. Не знаю, окажись на моем месте более слабая женщина, — прошла бы она через все это}

Мои родители относятся к мальчику прекрасно. Два года, когда я училась в университете, он даже жил у них. Мой отец всегда хотел сына, а так получилось, что у него самого три дочери. Он очень любит внука

Каждый ребенок имеет неотъемлемое право на охрану и укрепление здоровья. Государство создает надлежащие условия матери по охране ее здоровья в дородовой и послеродовой периоды, обеспечивает здоровое развитие ребенка, предоставляет детям бесплатную медицинскую помощь, предусматривающую медицинскую диагностику, лечебно-профилактическую помощь, реабилитацию и санаторно-курортное лечение. Дети обеспечиваются лекарствами и медикаментозными средствами по рецептам лечащих врачей бесплатно в порядке предусмотренном законодательством Республики Беларусь.

/Статья 5. Право на охрану и укрепление здоровья. Закон о правах ребенка Республики Беларусь/

Наталья Я.

Мы с мужем познакомились, когда еще учились в институте, и после окончания его стали жить вместе, хотя наши родители были против. Но наступила беременность, и им пришлось смириться с решением о свадьбе. Я очень переживала. Свадьбу три раза переносили. Я чувствовала себя в полной растерянности. На шестом месяце я была абсолютно подавлена, не могла смотреть на себя в зеркало, меня ничто не радовало. У меня

аномалия матки. На протяжении всей беременности я предчувствовала, что у ребенка будет что-то нехорошее. Даже хотела сходить в церковь, но не сделала этого...

За три дня до декретного отпуска (на 28-й неделе беременности) я вдруг перестала ощущать шевеление внутри, почувствовала слабость... «Скорую помощь» мне вызвали прямо на работе. Мои родные ничего не знали — я даже позвонить никому не могла. До утра следующего дня мой муж тоже был не в курсе, что произошло.

Меня положили в палату и долго капали какие-то лекарства. Очень долго — до десяти вечера. Ночью у меня начались схватки. Я несколько раз вызывала медсестру, но каждый раз она меня успокаивала: «Абсолютно нет никаких причин для беспокойства». Утром опять продолжили капать растворы. К тому времени я уже совсем плохо себя чувствовала. Оказалось — отошли воды.

Начались роды. Из-за аномалии матки головка моего мальчика застревает в родовых путях. По ходу родов мне делают операцию. Мальчик родился, закричал. Мне его показали и сразу же унесли в реанимацию, а мне под наркозом продолжили операцию.

Очнулась. В палате — никого. Напротив — родзал. В этот день было много родов, и все врачи находились там. Единственный, кто ко мне подошел, — санитарка, которая отдала мне направление на анализы и принесла пеленки. Из врачей ко мне так никто и не подошел, и никакой информации о ребенке и его состоянии не было.

На следующий день меня перевели в другое отделение и сообщили, что в два часа я могу подойти в детскую реанимацию. Там мне объяснили, что мой ребенок жив, но ему очень плохо — он самый «тяжелый». Впрочем, я уже почему-то и не ожидала, что у него все будет в порядке.

В материнской нас было четверо — женщины, дети которых находились в реанимации. Каждый день к двум часам разрешалось только на 10 минут приходиться в детскую реанимацию. Я дожидалась врача, он кратко рассказывал мне о состоянии ребенка, после чего снова возвращалась в палату и сидела там целый день. Психологическое состояние было просто ужасное.

На пятый день после родов стало ясно, что голова моего мальчика растет стремительными темпами. На 10-й день был поставлен окончательный диагноз — гидроцефалия, и определено дальнейшее лечение. Операцию по медицинским показаниям не сделали, и уже тогда стали говорить об инвалидности. У моего сына были кровоизлияния в желудочки мозга. Нейрохирурги сказали, чтобы мальчика привозили к ним на обследование, только если он сможет выдержать дорогу, и просили довести его вес хотя бы до двух килограммов. На тот момент обеспечить реанимационную машину то ли не могли, то ли не хотели, то ли не считали нужным...

Муж очень меня поддерживал, и мысли об отказе, которые не раз меня посещали, уходили прочь, хотя врачи сами не раз говорили об этом. На пост, где я находилась, приносили деток — там оформлялись «отказные» даже от здоровых. Врачи давали знать, в какой момент в больнице находится юрист, и если я хочу отказаться от ребенка, то могу сделать это уже сейчас, пока еще не привязалась к нему. Возможно, это не так страшно произносилось, как мной самой воспринималось. У меня был психоз. Муж вообще этого слышать не мог.

Хотя, как мне кажется, врачи просто не знали, что нам говорить. Одна утешала, другая прямо говорила: все плохо, надеяться не на что (мы избегали встреч друг с другом, хотя именно она была нашим педиатром). Душевного тепла, надежды, информации о том, что есть общественные организации, специализированные центры, — не давалось вообще.

В такие моменты невольно начинаешь думать о жизни и смерти... Вспоминается один яркий эпизод. Однажды я сидела около Витюши и наблюдала за ним — дышит или нет, смотрела на аппарат (в тот момент он находился не со мной в палате, а на сестринском посту). Пришел врач-реаниматолог, который присутствовал при моих родах и выхаживал сына в реанимации. Улыбается, потряс ребенка: ну как, жив - здоров? Жив. Я спрашиваю: а вообще, есть ли у меня надежда? Он отвечает: почему бы и нет — она всегда есть. На чудо всегда надеяться можно. Причем он произнес эти слова так уверенно. И потом, в трудные минуты я всегда его вспоминала...

Когда Витюше был месяц, он попал на обследование к нейрохирургам. И тогда мне стало окончательно плохо: если до этого времени была надежда, что его возьмут на операцию, то теперь выяснилось, что она противопоказана. До этого мы обзвонили всех знакомых,

приглашали профессоров. Нам объяснили, что такая операция, учитывая состояние моего мальчика, — смерть на операционном столе, положительных результатов в нашем случае не наблюдалось. Никто не будет за нее браться.

И, в общем-то, после того как от операции отказались нейрохирурги, отношение врачей заметно изменилось в худшую сторону. Позже нас переводили из больницы в больницу, и если раньше говорили, что все плохо, однако ставили меня в известность, какие лекарства дают Витюше, то потом я даже не знала, что ему вводят. А когда спрашивала, то получала ответ — не ваше дело. Я была поставлена перед выбором: либо отказаться от сына, либо выписываться с ним из больницы под расписку. Витюша действительно был на грани: непонятно, жив он или мертв. Глаза всегда открыты, даже когда спит, и двигаются несогласованно. Остальные реакции проявлялись, только когда он ел...

... Помню, еще в роддоме я очень серьезно поругалась со своей мамой. Она начала мне объяснять: «Посмотри, какой он...», а для меня это было так, как будто от меня самой отказывались. Я обратилась к врачу с просьбой увести маму и сделать так, чтобы большие ее ко мне не пускали. Чтобы как-то нас помирить, врач завела нас в свой кабинет. Мы просто разговаривали. И вдруг она пересказала слова священника (его однажды приглашали в больницу к одной женщине). Эти слова запали мне в сердце: женщина, которая откажется от своего ребенка, не смеет даже переступить порог Храма.

До того момента я, может быть, всего один раз в жизни и была в церкви. В общем, к религии никакого отношения и близко не имела. Но когда услышала те слова, мне почему-то стало страшно. Если я откажусь от ребенка, то, значит, большие никогда не смогу обращаться к Богу. Не знаю, почему так подумала. И в тот вечер я вспомнила, что меня еще раньше посещали мысли сходить в церковь.

В конце концов, мы с мужем пошли в церковь. Когда я стояла около храма, на душе улеглось, и я почувствовала, что если есть Бог на свете, то можно надеяться на чудо. Мне захотелось узнать, что такое религия, церковь. Я купила молитвослов и Библию, стала читать, изучать, ходить в храм. Но это происходило уже после того, как мы выписались из больницы...

Все было очень тяжело не столько с Витюшей, сколько психологически. Я была настроена оптимистически: переверну мир, найду лекарства, врачей. Внутри меня была надежда. По вот я оказалась одна дома... Муж целыми днями на работе, ему тоже тяжело. Специальной литературы нет. Поговорить не с кем. У «сердобольных» людей излюбленный вопрос: «От вас муж еще не сбежал?». Или еще — «А вот там случай был...» Десяток таких случаев услышишь — и становится просто тошно. А мне хочется другой случай услышать: когда было очень плохо, но ребенок поправился. Самое сложное — быть одной и не знать, что делать. Тогда я решила, что буду ходить в церковь — и мне обязательно придет ответ.

Постепенно темпы роста головы у Витюши уменьшились, нормализовался взгляд, в четыре года мой сын начал ходить. На чудо всегда надеяться можно...

Каждый ребенок имеет право на уровень жизни и условия, необходимые для полноценного физического, умственного и духовного развития. Государственные органы через систему социальных и экономических мер обеспечивают создание этих условий.

/Статья 8. Право на достойный уровень жизни. Закон о правах ребенка Республики Беларусь/

Наталья Л.

Катенька родилась 20 декабря 2000 года в 6.05 утра. Наша девочка, к которой уже мысленно привязалась вся семья, появилась на свет, не причинив маме никакого вреда, сразу закричала, была приложена к маминой груди и унесена акушеркой на пеленание. Для меня все тоже было позади, и я с облегчением ждала того момента, когда нас отвезут в палату. Немного насторожили слова акушерки: «Девочку пока поддержат в детском отделении в связи с тем, что она не сразу закричала и немного хрипела», хотя я этого не заметила. Ну что ж, медикам виднее.

Уже будучи в палате, я не один раз спрашивала о дочке, но никто мне ничего не говорил. Только время от времени заходили санитарки и медсестры, спрашивая: «Кто Смирнова?»

Странно. И только после обеда, на который я решила сходить, одна из медсестер в ответ на мой очередной вопрос о ребенке предложила мне самой пойти в детское отделение этажом ниже и все узнать. Пообедав, я так и сделала.

В отделении меня встретил дежурный педиатр. С этого момента вся моя жизнь и жизнь моей семьи разделилась на «до» и «после». Мне сообщили, что у девочки болезнь Дауна. Именно по этой причине мне ее не отдают, поскольку обычно таких детей родители не забирают. Посоветовали встретиться с заведующей отделением. Уж не помню, как я туда дошла. На все мои вопросы ответы были однозначны: ребенок безнадежен, будущего у ребенка нет, обычно от таких детей отказываются, решение принимайте, поговорив с мужем. Встречу с мужем назначили на утро следующего дня.

Что творилось со мной дальше — рассказывать не буду, как и говорить о том, чего мне стоил разговор с мужем. Вечером, когда я ему, счастливому и гордому отцу, все сообщила, мы плакали вдвоем, стоя в комнате для свиданий.

Моя первая ночь после родов, а Катина после рождения, прошла без моей малышки, которую мне так и не принесли.

Утром следующего дня мы с мужем направились в детское отделение. Что нас покорило сразу, так это то, что вокруг нашего ребенка сгрудились студенты и слушали объяснения своего преподавателя. Катенька лежала ничем не прикрытая, вся посиневшая от холода, а они искали у нее нужные симптомы. Увидев нас, девочку прикрыли и отошли. Подошла заведующая и начала рассказывать, почему они уверены, что ребенок «тяжелый». Из всего, что она назвала, мы заметили только раскосые глазки. В профессионализме врача мы не сомневались, но вопросы задали сразу. Почему они настаивают на том, что ребенок будет «тяжелый»? Почему не приносят малышку на кормление, не говоря уже о том, чтобы она была с матерью? Увидев нашу реакцию, врач сообщила нам день, когда приедут генетики. Малышку же не приносили, по ее словам, чтобы я к ней не привыкала, ведь все равно ребенка ждет отказ. Я настояла, и девочку принесли мне в палату. Нам же дали время подумать.

С тех пор каждое утро начиналось с того, что кто бы из медсестер ни входил в палату, все спрашивали одно и то же: «Забираете девочку? Если нет, то вас выпишут еще до Рождества (25 декабря), а так придется полежать еще и дожидаться приезда генетиков». Постоянно давали понять, что если мы напишем отказ, то все будет оформлено очень быстро. Одна из медсестер даже зазвала меня в кабинет и стала живописать, что нас ждет. Было такое ощущение, что все вдруг стали волноваться за мое будущее, за мою карьеру, за судьбу моих старших детей — как, мол, все это скажется на них.

Так продолжалось до 26-го числа, пока ко мне в палату не вошла однажды вечером врач-педиатр, дежурившая в тот день. Ее звали Елена Петровна. Это имя я запомнила навсегда. Осмотрев ребенка, она подозвала меня и с немым вопросом посмотрела мне в глаза. Я кивнула, давая понять, что все знаю. «Что вы решили?» — спросила она, и я увидела, как нахмурилось ее лицо. Она ждала моего ответа и когда услышала, что мы забираем ребенка домой, вдруг вся просветлела. Впервые за неделю пребывания в роддоме я услышала: «У вашего ребенка есть будущее. Я помогу вам выйти на организацию «Даун-синдром» в Москве». Я расплакалась, услышав хоть одно одобряющее слово.

На следующий день Елена Петровна передала мне журнал, в котором была напечатана огромная статья о ребенке с синдромом Дауна и указаны контактные данные организации в Москве. Мы еще несколько раз с ней встретились в течение следующего дня, и больше никогда не виделись. Но этот человек перевернул все в нашей жизни. От безысходности, царившей в душе и культивируемой всем медицинским персоналом, не осталось и следа. Родилась надежда, что если не исцеление, то достойный уровень жизни мы все-таки сможем дать своему ребенку.

Наступило 27 декабря. Рано утром в палату зашла сама заведующая педиатрическим отделением — со всеми нужными бумагами: она была уверена, что мы оформили отказ. Каково же было ее удивление, когда я сказала, что мы забираем девочку домой. Она только и произнесла: «Удачи», — и тут же удалилась.

Я начала готовиться к выписке, но не тут-то было. На обходе гинеколога меня вдруг отводят в кабинет (чего не делали ни с кем за всю неделю моего пребывания в клинике) и заведующий отделением сообщает, что мне срочно нужно делать чистку по гинекологическим показаниям. И это после того, как во время всех предыдущих обходов говорилось, что у меня все в порядке и лично меня могут выписать в любую минуту, а родным я могу сказать, что ребенок умер из-за внутриутробного воспаления легких. Даже диагноз придумали... Я попыталась опротестовать решение гинеколога, но это не помогло. Я была переведена в другое отделение, мне сделали чистку, а Катеньку забрали в детское отделение.

Я очень тяжело перенесла операцию, но, еще не встав на ноги, потребовала отдать ребенка. У меня появился страх, что дочку заберут или с ней что-нибудь случится. — Я сжалась вся,

как пружина. Ашиз одно желание — скорее домой — было у меня тогда. Это почувствовала врач, курировавшая меня в отделении. Она не стала меня удерживать; надавала множество советов и выписала нас с Катенькой домой.

Восемь дней в роддоме показались вечностью. Новый год, первый в жизни Кати, наступил так неожиданно. Она же сладко сопела в своей кроватке.

9 января мы получили заключение генетиков. Если до этого была надежда на то, что мы в кошмарном сне, из которого есть выход, то сейчас она рухнула в одночасье. Я помню, как со мной разговаривала генетик в роддоме. Я чувствовала себя преступницей. Во-первых, что посмела оставить беременность в 39 лет, несмотря на риск рождения ребенка с синдромом Дауна. Во-вторых, что я родила его живым. В-третьих, что я не отказалась от него сразу, а еще пыталась что-то разузнать о помощи этим несчастным детям. В поликлинике — опущенные глаза заведующей отделением и вопрос: «Ну, как же вы так?».

Не могу сказать, что такая реакция была повсеместной: кто-то опуская глаза, а кто-то, наоборот, пытался утешить. Очень внимательными были невропатолог, участковые врач и медсестра, АОР-врач, психоневролог. Они нам объяснили, что эта болезнь не лечится, и посоветовали искать развивающие методики и соответствующих специалистов. Мы же созвонились с Москвой, познакомились с членами ассоциации «Даун-синдром», разыскали белорусскую ассоциацию БелАПДИиМИ, взяли литературу и занимались с Катенькой сами.

Девочка развивалась соответственно возрасту, все очень удивлялись и радовались вместе с нами. Только ходить она не начинала, хотя ползала к тому времени четырьмя способами, ходила на четвереньках «тараканом» и передвигалась вдоль мебели (последнее произошло в год и шесть месяцев, чему мы рады были безмерно).

Да хранит провидение тех, кто помог нашей семье в эту нелегкую минуту и да простит Всевышний тех, кто хотел сделать нашу девочку сиротой и отправить ее туда, откуда эти детки не возвращаются. Бог им судья.

Елена Т.

Мой ребенок родился на два месяца раньше положенного срока. Странно, но женщины — соседки по палате — позавидовали: «Какая ты счастливая, тебе не надо еще два месяца мучиться».

Когда закончились роды, мне почему-то не показали ребенка, а врачи сразу отошли с ним в сторонку, окружили его и начали что-то между собой обсуждать, не обращая на меня никакого внимания. Естественно, я подозревала, что у семимесячного ребенка не все будет в порядке, однако беспокойство мое не было сильным. Никто не готовил меня к восприятию плохих новостей: врачи осматривали ребенка и вслух при мне перечисляли первичные диагнозы, которые уже на тот момент можно было поставить. В родовом зале меня игнорировали полностью. «Мальчик или девочка?» Молчание. «Мальчик или девочка?» — «Мальчик. Успокойтесь. Очень больной мальчик». И когда я в ужасе переспросила: «Он что, действительно такой больной?» — один из врачей вдруг ответил: «А вы разве здоровая?» После такой реакции мне вообще было страшно что-либо произнести...

И как звезды в гроб начали забивать страх и стыд. С каждым-днем мне все больше и больше становилось стыдно.

На следующий день всем женищинам в палате принесли детей на кормление, а мне даже не рассказывали, что с моим ребенком.

Однажды пришла медсестра и спросила, назвала ли я ребенка. А я даже не успела подумать об этом... Она сказала, что придет снова через полчаса, и тогда я обязательно должна буду сказать ей имя мальчика. Почему такая срочность? «Его должны перевести в другую больницу», — ответили мне. Аишь спустя некоторое время от одной няни я узнала: врачи были уверены, что мой мальчик умрет, и имя требовалось для того, чтобы «составить некролог».

Я все время находилась в шоковом состоянии.

Перед тем как увезти Митю, мне, наконец, его принесли и показали. Почему-то он был в одеяле, хотя на улице стояла августовская жара... Дотронуться до него нельзя. Невозможно даже понять, есть ли у него ручки и ножки. Может быть, их вообще нет?.. Он мне так понравился. Глазки красивые. Митю мне только показали — и сразу унесли опять, увезли в другую больницу в реанимацию.

Через два дня ему стало лучше, и его перевели из реанимации на пост. К тому времени меня тоже перевели в эту больницу. И снова мне разрешилось только смотреть на него. Он лежал под «колпаком», к головке было подключено большое количество проводов. Зрелище, конечно, страшное, но все равно у меня не было ощущения, что он безнадежно болен. А мне непрерывно повторяли, что моему ребенку очень, очень плохо... Мое состояние усугублялось еще и тем, что в палате рядом со мной лежали другие женищины, дети которых очень быстро поправлялись и их скоро должны были выписать. «Вам же мы ничего хорошего сказать не можем», — сообщали мне доктора и уходили.

Однажды меня вызвал лечащий врач и сообщил, что со мной хочет поговорить врач-генетик. К своему стыду, в то время я даже не представляла, чем врачи-генетики могут заниматься. Он поздоровался со мной и без подготовки начал рассказывать, что у моего ребенка множественные врожденные пороки развития. Тогда каждое его слово было для меня непонятно. Мчащий врач пояснил, что обычно при таких изменениях у детей — умственная отсталость. Это была последняя капля.

Я очень долго плакала. Родные и близкие меня постоянно успокаивали. Знакомые пытались утешить собственными историями: кто-то говорил, что он тоже семимесячный, однако проблем со здоровьем у него нет; кто-то рассказывал, что у подруги родился восьмимесячный ребенок, а это еще хуже. Она тоже лежала в этой больнице, и ей тоже говорили, что все будет плохо, а ребенок теперь отлично себя чувствует и ходит в школу. После разговоров с мамой и друзьями я приходила в палату в хорошем настроении.

Митя все это время находился без меня — на так называемом посту. Я приносила молоко и оставляла его там, а медсестры его сами кормили. А однажды я улучила момент и решила зайти к сыну. Я подошла и увидела, что он синенький лежит. И дыхание какое-то странное. Даже не помню, кричала ли: я звала медсестру — она кормила детей в другом отделении. Она прибежала тоже в ужасе — все бутылочки из рук выронила на пол. Это меня еще больше испугало. Оказывается, мой мальчик был при смерти. Его повезли в реанимацию, причем все происходило у меня на глазах. А я настолько была напугана и, вероятно, агрессивна, так кричала все время, что меня даже не пытались остановить (не говоря уже о том, чтобы утешить) и допустили в реанимацию. Там его приводили в себя при мне. Очень страшная процедура. Митю оставили в реанимации.

Один из врачей реанимационного отделения спросил меня: лежу ли я вместе со своим ребенком. Нет, — ответила я, ~ мне не разрешают. «Что вы, — сказал доктор, — вы обязательно должны находиться рядом с ним. Ему же необходимо ваше присутствие». И с тех пор я от Митюши ни на шаг не отходила: сама давала ему лекарства, кормила через зонд. Здоровье его не улучшалось, а, наоборот, с каждым днем становилось хуже. И доктор, наверное, из желания помочь, начала постепенно подводить меня к мысли, что ребенок, возможно, никогда не будет ходить, не научится писать и читать, в школе он точно учиться не будет: «Подумайте. Возможно, вам стоит отказаться от него. Он не сможет жить дома. Посмотрите: он все время на аппаратах». И я действительно очень боялась: как же я буду с ним дома? Понимая мои сомнения, врач пообещала мне поговорить с невропатологом: возможно, он согласится оставить мальчика на некоторое время в

больнице на дополнительное лечение. И этим вселила в меня большую надежду. По и она вскоре разбилась вдребезги. Ответ невропатолога был однозначен — ребенок бесперспективный и не имеет смысла оставлять его в больнице.

... Сейчас я понимаю, что меня и моего ребенка спасли только родные. Мама мне так и сказала: если ты его оставишь, то его заберу я. И подруга тоже долго со мной разговаривала. И тогда я решила, что если моему сыну суждено умереть, то пусть он умрет дома. Я для себя приняла решение. Но чудо: с каждым днем состояние Мити начало улучшаться. Каждый день ко мне приходило осознание того, какой правильный выбор я сделала.

Сейчас ему 13 лет, и я не представляю, кто бы за ним ухаживал так, как это делаю я. Да, я до сих пор завязываю ему шкурки, но делаю это с радостью, потому что это мой ребенок. Да, я слежу за каждым его шагом — но это моя жизнь. И они мне нравятся.

Каждый ребенок имеет право жить в семье, знать обоих своих родителей, право на их заботу, совместное с ними проживание, за исключением случаев, когда разлучение с одним или обоими родителями необходимо в интересах ребенка.

/Статья 15. Право на проживание в семье. Закон о правах ребенка Республики Беларусь/

Алена

3 января 2002 года родилась моя любимая дочурка. Мне сделали кесарево сечение. И после операции, когда я еще не оправилась от наркоза, ко мне пришли два врача и сообщили: «У вашего ребенка генетические изменения: сросшиеся пальчики, волчья пасть (тогда я еще не знала, что это такое, и представляла действительно волчью пасть), гидроцефалия, стопроцентная умственная отсталость. Мы думаем, что вам лучше отказаться от девочки, потому что дома она просто не выживет, да и вы — молодая: родите еще и здорового». После этого они развернулись и ушли. У меня никто не поинтересовался, хочу ли я взглянуть на своего ребенка, а я просто боялась увидеть своими глазами все то, что описали мне врачи.

Никогда раньше я не сталкивалась с детьми, у которых имеются какие-либо ограничения. Мне было очень страшно, но в тот момент мне никто ничем не помог. Врачи говорили только об отрицательных сторонах диагнозов, но никто не предоставлял мне полную информацию о заболеваниях, никто не сказал, что можно компенсировать некоторые нарушения, что я могу быть счастлива и с таким ребенком. В роддоме я просто плакала и не знала, что мне делать дальше. Тогда мне было 19 лет. Я решила, что дождусь генетиков, а потом приму решение (впрочем, если бы на меня не давили с отказом, эта мысль никогда бы даже в голову мне не пришла, потому что я просто не знала, что от ребенка можно отказаться).

Генетики подтвердили все диагнозы и сказали, что даже если в девочку вложить очень большие деньги, то помочь ей ничем нельзя. Да и в домашних условиях ей нельзя жить, а только под постоянным наблюдением врачей. Выбора мне не оставили, и я отказалась от ребенка.

Полтора года я жила как в аду. По несмотря ни на что моя дочка выжила. Хотя каждый раз, когда я приезжала к ней в больницу, мне говорили: «Зачем вы сюда ездите? Вы что, не видите, что она умирает?!» Благодаря Богу она выжила и благодаря хорошим людям, Настя попала в приемную семью. Приемные родители разыскали нас и сообщили, что моя девочка теперь живет у них, развивается, что у нее нет гидроцефалии, нет расщелины неба, нет умственной отсталости, что она вполне может жить и без наблюдения врачей. И я забрала

свою дочь спустя год и шесть месяцев. Все позади, и моя маленькая умненькая девочка вернулась ко мне.

Надеюсь, моя история поможет исправить некоторые неправильные, на мой взгляд, вещи. Например, то, что диагноз в роддоме сообщается только матери, а не всей семье, что не предоставляется полная информация о заболевании ребенка, никто не помогает молодой маме преодолеть трудный психологический период, не говорят и о том, как можно помочь такому ребенку, ведь существуют центры реабилитации. И самое главное — оказывается огромное давление на маму, чтобы она отказалась от ребенка.

Я думаю, нам просто необходимы специально обученные люди в роддомах, в чьи обязанности входило бы оказывать помощь маме на начальном этапе. А она сама сможет помочь своему ребенку. Главное — не сломать человека на начальной стадии.

Государство гарантирует детям-инвалидам, детям с особенностями психофизического развития бесплатную специализированную медицинскую, дефектологическую и психологическую помощь, выбор ими и их родителями учебного заведения, получение базового и профессионального образования, трудоустройство в соответствии с их возможностями, социальную реабилитацию, полноценную жизнь в условиях, обеспечивающих их достоинство, способствующих активному включению в жизнь общества.

/Статья 31. Права детей-инвалидов и детей с особенностями психофизического развития. Закон о правах ребенка Республики Беларусь/

Ольга и Николай

Ольга. У меня была беременность двойней, и протекала она хорошо. 31 декабря 2003 года я легла на сохранение в №-роддом. 15 января мне сделали доплер-УЗИ, и вдруг выяснилось, что обмен «мать-плод» нарушен, и вес каждого из моих детей на самом деле не достигает и килограмма. Все очень плохо. Странно, ведь до этого дня были только положительные прогнозы... В ночь с 15 на 16 января у меня начались схватки, и длились они почти двое суток. Меня никто не хотел посмотреть, хотя я неоднократно говорила, что мне некомфортно, больно, у меня неприятные ощущения. Однако мне отвечали, что в настоящее время меня смотреть нельзя. Все происходило на сроке 30 недель. Вечером пришел дежурный врач и, наконец, меня осмотрел: «Да она давно в родах. Везите в Ё-роддом».

Меня привезли в Ё-роддом и положили в предродовую палату. Холодно, в ушах свистит. Мне капает какие-то растворы — останавливают схватки. Очень больно... Решила, что все ради детей стерплю. К утру схватки прекратились. Я понадеялась, что они остановились на месяц или даже больше: откуда же мне знать, как должно быть на самом деле. Утром пришла заведующая и после осмотра вдруг мне, совершенно неподготовленной, сообщила, что срочно нужно рожать. Я в шоке.

Рожаяю без схваток. Их нет совершенно. Рожать нужно. Кесарево мне не сделали. И сказали, что если дети родятся инфицированными (чем инфицированными — не объяснили), то спасать их не будут.

Первым родился Артем весом 1,42 кг (рост 35 см), хотя два дня назад по доплеру он не добирал даже килограмма. Через пять минут появился на свет второй наш мальчик Тимур весом 1,44 кг (рост 37 см). Все очень удивились — откуда? Заведующая позвонила в №-роддом: оказалось, у них доплер сломан... Мне ввели наркоз. Что происходило дальше — не помню. Остались в памяти только слова, что детей спасают и все будет хорошо. Очнувшись в коридоре на какой-то кушетке, сначала даже не сообразила, где нахожусь. Потянулась — и чуть не упала на пол. Кто-то подхватил...

...Меня перевели в палату. Все это время я даже не знала, как там мои дети, что с ними. Врачи никому не позвонили, ничего не сообщили. Сутки я находилась в полной прострации.

Николай. Я, как обычно, приехал навестить жену в №-род-дом. Там меня сразу же встретили вопросом: «А она что, разве еще не родила?» Я-то не знал, что ее ночью увезли. Забираю вещи из палаты, вызываю такси, лечу в Ё-роддом, нахожу в списках фамилию — родила. Мне сразу говорят, что дети в тяжелом состоянии, лежат в реанимации. Спрашиваю, что вообще в таких случаях может быть? Меня обнадеживают: дети родились с хорошим весом, а значит, все должно быть хорошо. Направился было в реанимацию, но, естественно, меня туда не пустили — был выходной день. Вышел врач и стал объяснять, что ситуация мрачная, ничего прогнозировать нельзя. В общем, полное уныние. Я стал отцом, но все невероятно плохо...

Ольга. После выходных в понедельник мы вместе с мужем, наконец, пошли в детскую реанимацию. А до этого времени мне и- рассказывали ничего. В субботу и воскресенье только разрешили позвонить в реанимацию и по телефону задать вопросы, те которые я получала краткий ответ: состояние очень тяжелое. Вот и все. А маме лежи — думай.

Только на четвертый день я увидела своих детей. Ожидала самого худшего, а они, такие махонькие, для меня самые красивые, самые лучшие — кажется, совершенно нормальные детки. Информацию нам преподнесли так, что хуже просто не бывает: дети живы до сих пор только чудом и лишь благодаря аппаратам. Нам сообщили, что наши дети инфицированы, но каким образом и чем — не объяснили. И потом каждый раз мы выходили из реанимации в полном унынии. Только благодаря тому, что друг друга поддерживали, нам удавалось воспринять духом. Ответы врачей были предельно краткими и кроме негатива ничего не несли. Диагнозы сообщали, но из-за обилия специальной медицинской терминологии казалось, что наша ситуация — самая ужасная. Приходилось самостоятельно искать разъяснения в медицинской литературе. Объяснить нормальным, понятным языком то, что происходит с нашими детьми, врачи соглашались. Однако мы чувствовали, будто они косвенно дают нам понять, что кроме нас у них еще очень много работы.

Отказаться от детей нам не предлагали. Врачи видели, насколько решительно мы были настроены идти до самого конца — все необходимое для детей «доставали» практически сразу: покупали лекарства и т.д.

На первых порах все шло своим чередом и складывалось не так плохо, как нам преподносилось. У Тимура вообще все было замечательно: он набирал вес, был подвижный, улыбнулся первый. Артем чувствовал себя хуже. Ему сделали снимок. Оказалось, что произошло кровоизлияние и увеличены желудочки головного мозга. Когда мы навестили сына после выходных, то увидели, что его голова стала просто огромной. Мы были в ужасе. Охватила паника. По позже, когда Артема сняли с искусственной вентиляции легких, и он начал дышать самостоятельно, ему, возможно, стали давать специальный препарат, после чего динамика не только не ухудшилась, но появились и положительные моменты. После этого его положили вместе со мной в палату. Казалось, самое страшное миновало.

Между реанимацией и отделением выхаживания ощущалось какое-то соперничество. Наш переход в отделение сопровождался устрашающими напутствиями о том, что ребенку там будет хуже, его будут неправильно кормить, уход будет недостаточный... Признаюсь, когда я ложилась в отделение, у меня буквально волосы дыбом стояли от ужаса. Но оказалось, что там работают добрейшие люди. Они меня утешали, говорили, что многое можно исправить, главное — надеяться. И я, наконец, смогла увидеть, что мой мальчик действительно развивается: набирает вес, растет, у него появились реакции. Мужу даже однажды сказали, что, наверное, нас вскоре выпишут.

В это время начались проблемы у Тимура. У него стал вздуваться животик. С врачами посоветоваться невозможно: они все решали сами, зато потом, когда необходимо было быстро принимать серьезные решения, приносили нам на подпись бумаги, объясняя, что это единственно возможный выход. Естественно, мы, родители, желая лучшего для своих детей, подписывали их.

Тимур все это время находился в реанимации. Однажды, 11 апреля, меня к нему не пропустили, сказав, что мой ребенок в критическом состоянии. «Вопрос разрешился», — вот, что я услышала. Врачи не знали, что с ним происходит. Тешили поставить зонд, а потом выяснилось, что он сам каким-то образом его вырвал (наш ребенок действительно был очень активным, но что произошло с зондом на самом деле, — до сих пор остается загадкой), из-за чего у него произошел разрыв кишки. Нам предложили подписать разрешение на операцию, предупредив, однако, что большинство детей такие операции не переносят. Наш ребенок ее перенес. Кстати, в больнице, где Тимура прооперировали, к нам отнеслись великолепно, хотя и видели всего-то первый раз в жизни. Говорили по-человечески: сделаем все, что в наших силах, надейтесь на лучшее. И создавалось впечатление, что это врачи — от Бога.

24 мая Тимура вновь перевели в реанимацию, но уже в скором времени он лежал в отделении. Мы нашли возможность оставить Артема дома, и я легла в палату к Тимуру. Он буквально Немножко побыл со мной, но даже за это время очень изменил-начал активно действовать, брал игрушки в руки и бросал их. И снова в отделении к нам отнеслись прекрасно. Даже отдельную палату дали — чтобы только Тимуру стало лучше. Мы с мужем верили в то, что все будет хорошо. Однако пока врачи не решились нас выписать: то результаты УЗИ головного мозга были плохими, то еще что-то...

... Я заметила, что у моего мальчика что-то происходит с дыханием. Врачи предлагали отдать его на пост, но я не согласилась. Однажды в 23.30 давала ему лекарство — а у него дыхание и взгляд остановились. Бегу на пост — там никого. За столько времени нахождения в больнице я уже сама знала, как включаются аппараты, сама их подключила, начала качать сердце. Медики из реанимационного отделения с первого на третий этаж шли минут 5-10... Мне разрешили самой отнести Тимура в реанимацию. Отнесла. Стою, жду под дверью. Никого нет. А шагу ступить через порог тоже нельзя — прогоняют. И только медсестры входят-выходят и повторяют — «Там мать Тимура ждет. Там мать Тимура ждет»... Наконец врач вышел и сообщил: все в порядке, Тимур дышит — его подключили к аппарату.

Николай. Когда после того случая я пришел провести Тимура — не мог его узнать. Ногти выросли, как у взрослого человека. В ушах грязь.... В человеческий вид приводил его сам...

Ольга. Врачи не раз говорили, что выжил Тимур только благодаря мне. Предупреждали, что если это повторится еще раз, то нашего сына никто уже не спасет, и в то же время убеждали, что наступление следующего случая предотвратить нельзя. А я стою, слушаю, и мне очень хочется вместо всего этого услышать, что у нас есть надежда...

... Артему вновь стало хуже. Его положили в инфекционную больницу, потом перевели в онкологию. А Тимура выписали из отделения. И снова хочется повторить: в этом отделении люди действительно нас поддержали, и мы им очень за это благодарны. Я сама слышала, как заведующая звонила маме, которая хотела отказаться от девочки, и описывала в трубку, какая на самом деле у нее родилась замечательная дочь. Мама ответила — «мы хотели мальчика»...

Потом Тимуру снова стало хуже — спайки в кишечнике. Ему снова сделали операцию. Я эту операцию он перенес... Но наш мальчик умер.

Смерть нашего сына — самое страшное, что было в нашей жизни. Наверное, ничего более страшного быть уже просто не может.

Елена К.

Сейчас моему сыну 16 лет. Это большой срок, чтобы припомнить в деталях все, что случилось при его рождении, тем более что какие-то вещи наша память старается спрятать навсегда, иные вспоминаются с трудом и только некоторые события помнятся всю жизнь, как будто произошли вчера. И это то, что помнит наше сердце.

Мои страх и тревога родились почти одновременно с рождением моего ребенка. Помню его раскинутые в стороны ручки с разжатыми пальчиками. Он очень тихо лежал поодаль от меня на специальном столике. Акушерка не стала показывать мне ребенка, сказав только, что мой ребенок — мальчик. Он был очень тихий в первые минуты своей жизни. В воздухе повисло что-то недосказанное.... Мы были наедине с акушеркой и, как мне кажется теперь,

ни о чем не говорили. Приняв роды в одиночку, она очень ждала прихода врача. Теперь мне понятно ее нетерпение. Нелегко в такой ситуации и медицинскому работнику: сильные и порой противоречивые чувства испытывает и он, когда случается непоправимое.

Потом, будучи в роддоме, я чувствовала себя спокойной только с двумя женщинами — подругами по несчастью. Тяжело находиться со счастливицами, которые в лучшем случае тебя не замечают. Остальные не могут понять. Их взгляды казались мне подозрительными.

Я никак не могу перейти к пиковому моменту, когда, наконец, узнала, вернее, услышала от врача диагноз своего ребенка и то, что он не такой как все. Очень сложно передать все это словами, да и вспоминать не хочется. Сложно хотя бы приблизительно описать свое состояние в те минуты, а затем дни, месяцы. Наверное, это похоже на утрату осязания реальности происходящего с тобой.

Я долго ждала встречи с моим сыночком. Он родился ночью. Я ждала без сна одна в палате, и рассвет в окне мне казался необыкновенным, чудесным рассветом в моей жизни. А в это время мой муж, узнавший по телефону о рождении сына, шел на работу и шел впервые в жизни. Жаль, что мы не были в эти минуты вместе.

В это утро в палате появились еще три мамы-счастливицы. Всем нам принесли детей на кормление. Потом пришла врач. К нам с малышом она подошла в последнюю очередь. Но прежде чем она начала мне что-то говорить, у меня уже было много вопросов о состоянии здоровья моего сына. Это был мой второй ребенок, и материнский опыт подсказывал, что с ним не все благополучно. Рассказ врача подтвердил догадки. Я узнала диагноз: болезнь Дауна. Мне предстояло немного задержаться в роддоме и дожидаться специалиста-генетика, который должен был проконсультировать нас и взять анализ крови.

При выписке медсестра, пеленая моего малыша, в моем же присутствии, наконец, высказала то, в чем медики подозревали меня, а я подозревала их. Вопрос ее был прост и прям: «Так вы решили забрать его домой?» Мы с мужем не колебались ни минуты в этом решении. Все дело в нашей реакции на катастрофу, случившуюся с нами. Мы не представляли, как жить дальше. Принимали мы наше решение самостоятельно и независимо друг от друга. (Оказывается, горе сплачивает, но переживает его каждый сам и по-своему.) А дальше была целая жизнь: кто-то остался победителем, неся шрамы на сердце, а кто-то жил с незаживающей раной и медленно погибал от алкоголя.

Сейчас я могу сказать, что рождение ребенка с особенностями — это катастрофа надежд (ожиданий) родителей, это горе от потери своего долгожданного и уже горячо любимого ребенка, и еще это проблема для семьи на всю оставшуюся жизнь. Как принять и полюбить этого неожиданного ребенка, которого тебе дала жизнь, как вырастить и как воспитать его, и что меня особенно пугало — как воспримет нас общество.

С момента рождения ребенка с особенностями в развитии семья нуждается в специальной помощи: доброте, сочувствии, понимании. Именно в состоянии доброты и сочувствия медицинские работники расскажут родителям, что ждет их в ближайшие часы, дни или месяцы жизни, их малыша, какой спектр помощи медицинской, социальной они смогут получить в их ситуации. И важен еще один момент. Не должно повторяться то, что случилось 16 лет назад: убитая горем мама вынуждена была объяснить папе не совсем понятные медицинские диагнозы (а для меня это было все равно, что убивать его — моего мужа) через окошко передач или открытое окошко палаты. Отец должен быть рядом с малышом и женой. Именно врач должен первым ввести его в курс событий, медицинских диагнозов, прогнозов на жизнь ребенка в семье.

Не знаю, обладает ли врач в современном роддоме такими знаниями, качествами и этикой, чтобы самому правильно справиться с проблемой помощи родителям. Но когда наблюдаю наших медицинских работников сейчас, мне кажется, им не хватает медицинской этики. Впрочем, это проблема не только медицины, но и всего нашего общества.

Тогда встает вопрос: кто же поможет семье в критические минуты? Может быть, целесообразно найти такого посредника между семьей и медицинскими работниками,

который окажет помощь и поддержку? Этот вопрос я оставляю открытым, над ним нужно думать...

Сейчас в нашей стране уже создана целая сеть медицинских учреждений, которые оказывают помощь детям с ограничениями даже с самых первых дней их жизни. И я считаю это огромным достижением в решении проблемы детской инвалидности. Появились также квалифицированные специалисты в области лечения и реабилитации. Это то, что уже ждет малыша, но, дорогие специалисты: не забывайте и его родителей за стенами роддома! Работать с ребенком наши специалисты могут самоабвенно, но вся их работа в лучшем случае имеет 50% успеха, т. к. они недостаточно уделяют внимания родителям. А родители часто остаются в недоумении и не понимают то, чем на данном этапе занимается специалист. Специалист в свою очередь остается без поддержки или отклика родителей, а иногда чувствует и недоверие с их стороны.

Но вернемся к родителям, только что пережившим колоссальное потрясение. Они просто не могут самостоятельно ориентироваться в ситуации. Вот здесь порой нужна помощь психологов (или даже психотерапевтов), а т. к. экономическое положение накладывает свой отпечаток на семьи или тем более на матерей-одиночек — нужны и социальный работник, и юрист, и другие. В целом нужна сплоченная команда перечне-хенных специалистов. А на данный момент они, к сожалению, с трудом находят общий язык (к примеру, медицинские и педагогические ведомства). Но я верю, что сближение и дружба разных ведомств — неизбежны. И чем скорее это произойдет — тем лучше.

Итак, родителям нужен путеводитель, чтобы они успешно находили дорогу в новом для них мире. Помогайте им, специалисты, в этом, тогда и у семьи будут решаться проблемы, и она будет жить с уверенностью в своих силах, находя в вас поддержку.

Сейчас отношение к гвалидности изменилось очень сильно. Я это чувствую, знаю и получаю помощь и поддержку обгце-ства. И все это благодаря работе общественных организаций, реабилитационных центров и других структур, которые продолжают открываться. О всех действующих на данный момент в Минске и Минской области учреждениях родители могут уз-иать из справочника, который был издан БелАПДИиМИ в 2004 году. Этот справочник — большая помощь родителям и специалистам. Родители смогут найти подходящий путь для своей семьи: выбрать нужного медицинского специалиста, центр, где ребенок будет находиться, развиваться, а в дальнейшем даже работать и жить самостоятельной жизнью — естественно, по своим возможностям. И это тот идеал, к которому стремятся родители и должно стремиться все наше общество.

Проект «Семья для каждого ребенка»

В Республике Беларусь с 1 апреля 2004 г. реализуется проект «Семья для каждого ребенка», участниками которого являются с белорусской стороны - общественное объединение «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам», с английской — Фонд поддержки международных сообществ и благотворительная организация «Листья надежды для белорусских детей».

Цель проекта - реализовать права ребенка на проживание в семье путем создания системы по предупреждению отказа в роддоме от ребенка с особенностями развития и предотвращению последующего его определения в госучреждения.

Для реализации задач проекта два социальных работника, принятых на работу в 00 «БелАПДИиМИ», оказывают своевременную психологическую и социальную помощь родителям, а там, где это необходимо, и всей семье, находящейся в кризисной ситуации, во время пребывания мамы в роддоме/ больнице, а затем и по месту жительства. Они имеют возможность предоставлять такую помощь и поддержку через уже I v ществующие государственные и общественные учреждения и группы людей, объединенных общими проблемами и задачами. Особое внимание в проекте также уделяется развитию службы краткосрочного воспитания детей в приемных семьях, предоставления «передышки» биологическим родителям. Предполагается, что по

окончании проекта (2004-2007) в публичке будет налажена система, при которой социальные кабинеты будут оказывать родителям, оказавшимся в трудной ситуации в связи с рождением особого ребенка, всестороннюю помощь, начиная с роддома.

Брошюра "Рассказывают родители" издана в рамках проекта "Семья для каждого ребенка".



Выражаем благодарность английской благотворительной организации "Листья надежды для белорусских детей" за помощь в издании данной брошюры.

Рассказывают родители...

Подписано в печать 02.09.2005г. Формат 60x84 1/16.

Бумага офсетная. Гарнитура MyslNarrow.

Печать офсетная. Тираж 500 экз. Заказ №4765.

Отпечатано 6 000 "Полиграфт".

Лицензия №02330/0148704 от 30.04.2004г.

220013, г.Минск, ул. Я.Коласа, 73.