



Наталья Волкова,
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



От искры до пожара

Как добиться, чтобы учителя не унижали особых детей

В конце мая СМИ взорвались новостями о ситуации насилия, психологического и физического, которую вскрыли родители двух первоклассников школы №4 Василеостровского района Санкт-Петербурга, где учатся дети с умственной отсталостью. К сожалению, это может произойти в любом учебном заведении такого типа. Есть ли способы уберечь детей?

История началась с аудиозаписи двух дней обучения, которую в апреле сделали родители одного из детей, положив ему в портфель диктофон. Из нескольких учеников в эти дни на уроках присутствовали всего двое. Фрагменты из почти десятичасовой записи шокируют: учителя, совершенно не стесняясь, кричат на детей, обзывают, обсуждают их внешний вид, грозят физическими наказаниями. Мама одного из мальчиков после второго дня записи увидела на руках сына покраснения, которые позже сменились синяками. Из целой записи ясно: педагоги на уроках практически учениками не занимаются, а в основном просто болтают друг с другом.

Родители сначала попытались разрешить дело внутри школы. Обоих пострадавших мальчиков перевели в другой филиал, но педагоги, которых опознали по голосам, так и не были уволены и продолжали учить других детей. Тогда родители обратились в районную прокуратуру и передали историю огласке. Подключились Следственный комитет и полиция: заведены два уголовных дела (истязание несовершеннолетнего; неисполнение обязанностей по воспитанию несовершеннолетнего) и одно административное (побои). Но вопрос, понятно, не только о наказаниях, а еще и в том, как сделать, чтобы такого не было в принципе.

— Проблема с ненадлежащим, мягко говоря, отношением педагогов к особым детям в школе №4 явно возникла не в апреле, — считает Наталья Денисова, руководитель петербургского АНО «Элеос», где оказывают поддержку детям с аутизмом. — Речь о педагогах с многолетним стажем, думаю, они месяца, а может быть, и годы жестоко вели себя по отношению к детям, не сдерживаемые администрацией.

В школе №4 учится сын Наталья Денисовой, а она сама возглавляет группу инцидентных родителей, которые в связи со всем произошедшим подготовили письмо в Рособнадзор. В нем они рассказали, что боятся за безопасность своих детей, что у многих учеников с момента поступления в школу наблюдается регресс в развитии, что родители запуганы постоянными уверениями большинства педагогов, что их дети необучаемы, что в школе не пресекается травля младших учеников старшими и не хватает квалифицированных специалистов. Родители предлагают не просто сменить администрацию и педагогов и повесить видеокамеры в классах, а создать независимую систему контроля за процессом обучения. Причем в этом им нужна будет помощь сотрудников профильных НКО — экспертов в сфере медиации.

То, что случилось в школе №4, может произойти в любой другой школе, где учатся только дети с особенностями, считает Екатерина Мень, руководитель Центра проблем аутизма и эксперт в области инклюзивного образования.

— Дети с нарушениями развития, особенно неговорящие, вообще не имеют средств защиты от жестокости взрослых, — объясняет она. — А педагоги, которые не могут справиться со стрессом, связанным с неумением брать таких детей под позитивный контроль, очень быстро выгорают и становятся опасны для учеников.

Особенно если можно отмахнуться: «Да ребенок же с особенностями, фантазирует, никто его не обижал». И если некому констатировать, что педагог творит нечто выходящее за рамки не только общения учителя и ученика, но и за пределы простого уважительного общения человека с человеком.

Чтобы такие ситуации не повторялись, школам нужно учиться трезво оценивать риски их возникновения и заранее принимать меры, уверена Екатерина. Иначе психологическая безопасность взрослых и детей оказывается под угрозой. Необходимо создание такой системы, где независимые специалисты целенаправленно и неформально помогали бы учителям справляться с выгоранием, где педагоги могли бы получать поддержку.

Пожар видно издалека, но трудно его погасить. Лучше принимать меры, пока на искру не дунул ветер.

Яне Петровой оплачен подбор и активация донора



2 июня на rusfond.ru, в „Б“ и в эфире ГТРК «Пермь» мы рассказали историю шестимесячной Яны Петровой из Пермского края. У Яны острый лимфобластный лейкоз, болезнь протекает тяжело, девочке необходима трансплантация костного мозга от неродственного донора. Еще ей требуются специальные реактивы для диагностики и контроля ее состояния. Рады сообщить: необходимая сумма (1 213 113 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 2 июня 23 088 читателей rusfond.ru, „Б“, телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Пермь», а также 140 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 35 детям на 22 360 603 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Нервные клетки восстанавливаются

Ане Санакоевой надо сшить нервы, чтобы вылечить паралич



Девочке из станицы Николаевской в Северной Осетии шесть месяцев, у нее акушерский паралич, или, как принято теперь говорить, чтобы не пугать родителей, парез Дюшенна — Эрба. Иными словами, во время родов Аню ткнули и случайно разорвали нервы в плече. Правая рука повисла плетью, только пальцы шевелились, что хороший признак — можно было надеяться, что нервы в плече порваны не полностью, а лишь надорваны и восстановятся. Да-да, расхожее выражение «нервные клетки не восстанавливаются» — это неправда. Они восстанавливаются. Если надорваны, то сами, при помощи специальной гимнастики. Если разорваны, то в несколько операций их можно сшить, соединить, как электрик соединяет провода. Ане гимнастика помогает не очень, нервы нужно сшивать.

Александр, Анин папа, за то время, что девочка живет на свете, починил столько бульдозеров, сколько не починил, наверное, за десяток лет. Он чинит бульдозеры там у себя, в станице Николаевской, и тем зарабатывает на жизнь, а теперь еще и на лечение дочери. Починкой бульдозеров на лечение ребенка заработать нелегко. От Николаевской до Владикавказа — 70 км. Если ездить каждый день на процедуры и гимнастику, то вся зарплата Александра уйдет только на автобусные билеты. Да и помогают ли эти процедуры? И с кем оставить старших мальчиков, четырех и шести лет, если Людмила, Анина мама, целые дни будет проводить в автобусах на Владикавказ?

Доктор Новиков говорит, что процедуры, все эти прогревания и вибро-ультра-что-то-там-такое все равно не помогут. Немножко помогает гимнастика, которой доктор Новиков обучил Аниных родителей, и главное, поможет череда операций, но их государство не оплачивает, бог знает почему.

Доктор Михаил Новиков — это реконструктивный микрохирург из ярославской клиники «Константа».

он один из первых в России начал шить нервы, лечить хирургически такие неизлечимые прежде болезни, как паралич Дюшенна — Эрба или синдром Мёбиуса — врожденную атрофию лицевых нервов. До Новикова в России нервы никто не умел шить, да и сейчас почти никто не умеет.

Чтобы жена Людмила с дочкой Аней добрались в Ярославль к Новикову на консультацию, Александр починил целый бульдозерный парк. Но чтобы оплатить операцию, нет во всей Северной Осетии столько сломанных бульдозеров, а то Александр бы починил их, работал бы днем и ночью. Примечательно, что во многих случаях с бульдозерами Александр делает то же самое, что доктор Новикову предстоит сделать с маленькой Аней: соединяет провода.

Хуже всего, что младенцы ведь ничего не рассказывают о том, как чувствуют себя. Каково это — жить с парализованной рукой? Александр даже не знает, бывает ли Ане больно? Или просто неудобно? Или привыкла, что вдоль тела болтается рука также бесцельно, как у некоторых людей может болтаться вдоль тела шарф?

Почему Аня не закричала, едва родившись и шлепнувшись на родительный стол? Потеряла сознание от боли?

Почему в грудничковой реанимации не спала, а хныкала все время и ер-

Младенцы ведь ничего не рассказывают о том, как чувствуют себя. Каково это — жить с парализованной рукой? ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

зала, не находя себе места? Было больно? Не спросишь ведь.

Ей нравится гимнастика? Вот когда Людмила берет Аню за руки и машет ее руками, малышке нравится, что правая рука, оказывается, может двигаться так же, как левая? И не злит ли Аню, что держат игрушку в правой руке она может, а поднести игрушку к лицу — нет?

Не злит ли Аню, что неподвижная правая рука мешает ей переворачиваться? Александр не знает этого, но иногда они с женой говорят про то, как неподвижная рука будет мешать девочке развиваться. Аня не может ползать. Позже научится сидеть. Если не шить нервы, то правая рука будет медленнее расти и с годами станет заметно меньше, чем левая.

Лучше не думать об этом. Лучше целыми днями чинить бульдозеры, чем Александр и занят с утра до вечера, а если повезет, то и по вечерам. Но операция для Ани стоит 768 тыс. руб., представляете? Это ж сколько бульдозеров надо починить, чтобы заработать такие несусветные деньги?

Инна Кравченко,
Северная Осетия

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ АНИ САНАКОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 744 174 РУБ.

Реконструктивный микрохирург ООО «Клиника Константа» Михаил Новиков (Ярославль): «У ребенка родовое повреждение правого плечевого сплетения. Сейчас рука сильно ограничена в движениях: отмечаются слабые отведения плеча, сгибание и разгибание кисти и пальцев справа. По мере роста Ани проблемы будут только усугубляться: появятся сложности с самообслуживанием, девочка будет полностью зависеть от помощи взрослых. Необходимо в ближайшее время провести многоэтапное лечение — микрохирургическую реконструкцию плечевого сплетения. Надеюсь, мы сможем помочь Ане и она будет жить и двигаться без ограничений».

Стоимость этапной операции 768 174 руб. Телезрители ГТРК «Алания» соберут 24 тыс. руб. Не хватает 744 174 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Аню Санакоеву, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Аниной мамы — Людмилы Анатольевны Стаценко. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты, мобильного телефона или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

Аварийная ситуация

Сиротам выделяют жилье, непригодное для проживания

По закону обязанность государства обеспечить сирот жильем не считается исполненной, если им дали непригодную для жизни квартиру. Но на деле формируется противоположная тенденция: их все чаще заселяют в аварийные дома, полуразрушенные бараки, квартиры, требующие капитального ремонта. А оспорить решения чиновников становится все труднее, так как в законы о защите сирот вносятся поправки не в их интересах. Зато Минпросвещения РФ обещает готовить сирот к самостоятельной жизни по единым стандартам. Но как это делать, не решив самую насущную проблему — жилья?

Многие из нас мечтали стать героями фантастического фильма и отправиться в прошлое на машине времени. Артем Песков не мечтал, но его отправили в путешествие на 120 лет назад изобретательные ногайские чиновники. Для этого даже машина времени не понадобилась, а только постановление о том, что за сиротой сохраняется право пользования родительским жильем. Так Артем оказался в 15-метровой комнате в бараке, построенном в начале XX века для рабочих Богородско-Луховской мануфактуры: длинный темный коридор на 30 комнат, обшарпанные стены, разбитые лестницы и каменные полы, общие кухня и уборная, общая душевая в подвале, которая, впрочем, не работает. Расцвет Луховской мануфактуры Морозовых давно миновал, но здания, выстроенные в модном когда-то стиле модерн, пока стоят. «А раз стоят, значит, можно пользоваться!» — решили чиновники, отказав Артему в предоставлении положенного по закону благоустроенного жилья в городе Чехове, где он до совершеннолетия жил в семье опекуна.

Пожарная история произошла с сестрами Кариной и Ангелиной Карпухиными, которые росли в Москве под опекой бабушки. Девушкам осталась в наследство квартира в Саранске. Вот только, по заключению экспертизы, без капитального ремонта

квартира для проживания непригодна. Виновного саранские чиновники нашли быстро: вызвали бабушку-опекуна на заседание специальной комиссии. Разговорившись с ней строго, ругали за то, что не сделала в квартире ремонт. При этом тактично умолчали, что следить за состоянием жилья должны были сами чиновники Мордови и администрации Саранска.

К сожалению, это не отдельные вопиющие случаи, а система, которая начала складываться с 2019 года.

— Тогда по инициативе Департамента государственной политики в сфере защиты прав детей Минпросвещения были внесены изменения в статью 8 Федерального закона №159 о социальной защите сирот. Поправки исключили положение о том, что если жилое помещение не соответствует санитарным и техническим нормам, то проживание в нем детей-сирот автоматически признается невозможным. Теперь это надо каждый раз доказывать в суде, — поясняет юрист Алексей Головань, руководитель благотворительного центра «Соучастие в судьбе». — Попытки экспертов и правозащитников получить объяснения, почему сокращены госгарантии для сирот в жилищной сфере, ни к чему не привели.

Зато в конце апреля этого года замдиректора Департамента государственной политики в сфере защиты прав детей Минпросвещения Юлия Костыряченко на круглом столе Комитета Совфеда по социальной политике заявила, что теперь детей-сирот будут готовить к самостоятельной жизни по единым специально разработанным стандартам.

— Очень любопытно посмотреть, как чиновники собираются «адаптировать» Артема, Карину и Ангелину к жизни в древнем бараке или убитой квартире, — говорит Головань. — Ответа пока нет, их дела сейчас разбираются в суде.

Оксана Пашина, корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Айгуль Юльмамбетова, 13 лет, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 147 295 руб.

Внимание! Цена лечения 241 295 руб. Пользователи благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 50 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — 20 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Красноярск» соберут 24 тыс. руб.

Айгуль родилась раньше срока, не дышала, врачи выходили ее. В развитии отставала. Ей поставили диагноз ДЦП, а в два года у дочки начались судорожные приступы. Нас взяли на терапию в Институт медицинских технологий (ИМТ, Москва). Приступов стало меньше. Русфонд собрал деньги еще на три курса терапии — врачи ИМТ добились ремиссии по эпилепсии и начали реабилитацию. Мечтаем продолжить лечение, но нет денег. Помогите! Назв-ра Юльмамбетова, Красноярский край

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Айгуль прошла три курса восстановительного лечения, у нее снизился тонус мышц, она окрепла, стала активнее. По эпилепсии достигнута длительная ремиссия. Лечение нужно продолжить».

Аня Лебедева, 12 лет, синдром Гольденхара, недоразвитие нижней челюсти слева, нарушение прикуса, требуется ортодонтическое лечение. 154 200 руб.

Внимание! Цена лечения 453 200 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 150 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — 130 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Самара» соберут 19 тыс. руб.

Дочка родилась без левой ушной раковины и слухового прохода, с несимметричным личиком. Прикус у Ани тоже нарушен, на левой стороне зубы растут скученно. Исправить челюсти хирургически можно, но перед операцией нужно провести ортодонтическое лечение. Живем в селе, я воспитатель в детском саду, муж — оператор котельной. Пожалуйста, помогите нам! Марина Лебедева, Кировская область
Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У Ани аномалия развития костей лица — верхняя челюсть недоразвита, нижняя недоразвита и смещена, зубы растут неправильно, прикус нарушен. Лечение пройдет с помощью несъемных дугтовых аппаратов (брекет-систем)».

Коля Синаков, 4 года, первичный иммунодефицит, X-сцепленный лимфопролиферативный синдром, требуется лекарство на три месяца. 129 842 руб.

Внимание! Цена лекарства 198 842 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ока» соберут 19 тыс. руб.

В два месяца у Коли возник абсцесс тканей прямой кишки, потом вирусные инфекции. Сын в тяжелом состоянии несколько раз попадал в больницу. У Коли нашли мутацию, которая указывает на редкий вид иммунодефицита. В Центре имени Рогачева в Москве сына обследовали, начали новую терапию. Коле лучше, но дома требуется принимать иммуноглобулин и препарат хумира. Хумиру выдают бесплатно, но придет время, а лечение прекращать нельзя. Помогите нам! В семье трое маленьких детей, работаю только я. Михаил Синаков, Рязанская область
Педиатр Сасовского межрайонного медицинского центра Екатерина Скалябина (Сасово, Рязанская обл.): «У Коли редкий вид первичного иммунодефицита. Мальчику требуется терапия препаратом хумира. Отмене и замене препарат не поддежит».

Кирилл Евтеев, 7 лет, медуллобластома (опухоль головного мозга), требуется реабилитация. 156 239 руб.

Внимание! Цена реабилитации 547 239 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 370 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Мордовия» соберут 21 тыс. руб.

В мае 2020 года Кириша пожаловался на боль в голове, у него началась рвота, светобоязнь. Врачи обнаружили у сына большую опухоль в районе мозжечка. Ее удалили, но после операции Кириша не отзывался на имя, меня не узнавал, не говорил. Ему провели десять блоков лучевой и химиотерапии. После ремиссии мы начали реабилитацию в подмосковном центре «Три сестры». Теперь сын ходит, сам ест и одевается, но речь и походка у него нарушены, пострадала правая сторона тела. Реабилитацию нужно продолжить! Прошу, помогите! Ольга Евтеева, Мордовия
Невролог-реабилитолог реабилитационного центра «Три сестры» Олег Прорвич (д. Райки, Московская обл.): «Мы будем улучшать качество ходьбы, а на занятиях с эрготерапевтом отбатывать навыки самообслуживания. При необходимости с мальчиком будут работать логопед и психолог».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования (подробности на rusfond.ru).

Почта за неделю 2.06.23–8.06.23

получено писем — **63**
принято в работу — **42**
отправлено в Минздрав РФ — **2**
получено ответов из Минздрава РФ — **4**

все сюжеты
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

О РУСФОНДЕ

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в „Б“. Проверив письма, мы размещаем их в „Б“, на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 139 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 19,208 млрд руб. В 2023 году (на 8 июня) собрано 627 371 107 руб., помощь получили 533 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В январе 2022 года Русфонд выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных, в декабре Национальный РДКМ получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в регистр. А в январе 2023 года Русфонд — президентский грант на включение в Национальный РДКМ 15 тыс. добровольцев. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.
Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru
Приложение для айфона и андроида rusfond.ru/app
Телефон: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

все сюжеты
rusfond.ru/issues/1050