

17.11.2014

«Огонек»

<http://www.kommersant.ru/doc/2607521>

Сироты по здоровью

Ольга Алленова — о том, почему в России все больше отказов от новорожденных

17.11.2014

«Огонек»

<http://www.kommersant.ru/doc/2607521>

20 ноября планета отмечает Всемирный день ребенка. В России дети по-прежнему нуждаются в защите: часто против малышей с ограниченными возможностями здоровья единым фронтом выступают врачи, системы социальной помощи и даже родители — ведь им с самого рождения "неблагополучного" ребенка объясняют, что от такого человечка надо избавляться. Итог: 6 тысяч новорожденных сирот каждый год. А запрет на "иностранное усыновление", которому в этом декабре исполняется два года, отнял возможность найти свою семью за рубежом у многих тяжело больных детей. "Ребенок с диагнозом" сам становится диагнозом — только уже обществу, которое не может (или не хочет) ему помочь.

Ольга Алленова

Сиротская система России ежегодно прирастает примерно на 6 тысяч новорожденных, от которых родители отказываются уже в родильных домах.

"Когда мой малыш появился на свет, я услышала: "Смотри, что ты родила". Это были первые слова, сказанные мне врачом. Врач говорил, что я родила овощ, что он никогда не будет ходить, говорить и тратить на него деньги бессмысленно. Врач сказал, что это "котенок, которого надо только мыть и кормить". Нам не дали направление на обследование в Москву. А чтобы получить положенные мне бесплатные лекарства, мне пришлось написать две статьи в газету". Рассказ Светланы Дорониной из города Камышин Волгоградской области был записан на видео и продемонстрирован в Белом доме на заседании попечительского совета при вице-премьере РФ Ольге Голодец. Автор видеобращения рожала в камышинском роддоме не в далекие 90-е, а в 2013 году. У сына Светланы гидроцефалия (водянка головного мозга) и некоторые сопутствующие заболевания, но у ребенка есть шансы, потому что мать не отказалась от него в роддоме.

Отказы и ошибки

По информации Минздрава, в Волгоградской области ситуация хуже, чем в среднем по России. В регионе также зафиксирована высокая младенческая смертность и инвалидность. Минздрав РФ уже отправил туда своего специалиста разбираться с причинами таких показателей. Но рассказ Светланы Дорониной многое объясняет.

Регионов с такими показателями, как в Волгоградской области, чуть больше десяти — именно в них распорядилась провести проверку вице-премьер Ольга Голодец. Но от детей отказываются почти во всех регионах России, за исключением нескольких республик

Северного Кавказа. В 2013 году мамы оставили в российских детских домах 5757 детей. В 2012-м отказов было больше — 6230.

Специалисты в области предотвращения отказов от новорожденных в один голос утверждают, что в родильных домах женщины не только не получают необходимой психологической и информационной поддержки, но часто слышат от врачей страшные прогнозы в отношении своих новорожденных детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ). Это одна из главных причин отказов. Часто врачи родильного дома по собственной инициативе, а не по запросу матери, начинают разговор об оформлении отказа от ребенка с ОВЗ. Как правило, эти врачи незнакомы с современными методами и результатами реабилитации и развития детей с отклонениями в развитии, не имеют представления о перспективах интеграции таких детей в общество. Ребенок с серьезным пороком развития или генетической патологией, по их мнению, необучаем и бесперспективен, хотя во многих европейских странах уже давно доказано обратное. "В медицинской среде доминирует представление о том, что отказ от проблемного ребенка открывает для матери возможность возвращения к полноценной жизни, — говорит член Совета по вопросам попечительства в социальной сфере при правительстве РФ Елена Ключко. — Однако эта точка зрения ошибочна. Согласно данным НИИ профилактической психиатрии НЦПЗ РАМН, в 80 процентах случаев у матерей, отказавшихся от своих новорожденных детей, наблюдаются различные психические и психологические проблемы, среди которых на первое место выступают аффективные расстройства преимущественно тревожного и депрессивного круга".

В России в 2013 году родилось 1 млн 900 тысяч детей. Из них 623 тысячи — с различными диагнозами. Специалисты утверждают, что во многих случаях диагнозы, поставленные новорожденному, снимаются в первые годы его жизни, однако точных статистических данных нет. То есть врач в родильном доме, сообщая маме, что ее ребенок не будет ходить и говорить, может ошибаться. Соучредитель благотворительного фонда "Я есть" Ксения Алферова считает, что медицина вообще ошибается часто. Прогнозы, которые делают врачи в результате перинатальных скринингов, выявляющих генетические нарушения плода у женщин, часто не подтверждаются: "Мы ведем свою статистику и знаем случаи, когда скрининг ничего не показал, а родился ребенок с особенностями развития, или случаи, когда скрининг дал высокую вероятность рождения ребенка с синдромом Дауна, а ребенок родился обычным, без особенностей. В 2013 году количество аборт в России увеличилось на 130 процентов по сравнению с 2012-м именно за счет перинатальной диагностики. Родители верят врачам как истине в последней инстанции".

Всегда можно отказаться

В большинстве случаев женщина принимает решение об отказе, не видя своего ребенка, а медики часто полагают, что ей это и не нужно. Эксперты, участвующие в обсуждении проблемы отказов от новорожденных, полагают, что специалисты в родильном доме обязаны обеспечить матери контакт с новорожденным — чаще всего женщина растеряна и не будет категорически против знакомства с ребенком.

Ксения Алферова считает, что новые стандарты этики для врачей родильных домов могли бы во многом решить проблему. "Переучить врачей состоявшихся мы уже не сможем, они считают, что "спасают" маму от такого ребенка, и убеждены в своей правоте. Необходимо обучать молодых специалистов, чтобы они приходили в роддом уже с другой установкой. Много зависит даже от того, как именно врач сообщил женщине о том, что у нее родился ребенок, например, с синдромом Дауна. Почему врач сообщает эту новость как горькую?"

Родился человек, он принесет своим родителям много радости. Дети с синдромом Дауна могут ходить, говорить, обучаться — в чем состоит "горькая новость"? В том, что они отличаются от большинства? Но мы все чем-то отличаемся от других, а если бы все были одинаковые, было бы грустно и бессмысленно жить".

Помимо неэтичного поведения врачей в роддомах, отсутствия профессиональной психологической и социальной поддержки мам новорожденных детей с ОВЗ появлению отказников способствует и много других причин. Елена Ключко отмечает недостаток информированности и негативное отношение общества к детям с генетической патологией или тяжелыми нарушениями развития. "Ложные стереотипы и сегодня продолжают отрицательно влиять на отношение к людям с ограниченными возможностями, — говорит специалист. — Есть довольно устойчивое мнение, что, дескать, только у маргинальных родителей может родиться физически или психически неблагополучный ребенок. Это абсолютно не так, но стереотипы разрушить очень трудно. Появление такого ребенка в социально благополучной семье воспринимается ею и окружающими как угроза ее статусу, репутации. Поэтому и решение отказаться от больного ребенка не встречает в обществе морального осуждения и даже в какой-то степени поддерживается. А значит, отказ не является для семьи непреодолимым шагом. Способствует этому и простота процедуры оформления юридического отказа от новорожденного в роддоме, в то время как процедура оформления опеки или усыновления требует от человека титанических усилий".

По мнению Елены Ключко, в России рождение ребенка с ограниченными возможностями автоматически осложняет перспективы семьи, снижает ее социальный статус, создает риск превращения семьи в неполную или обрекает ее на изоляцию. В 40 процентах случаев матери перестают работать и посвящают себя уходу за ребенком. В семьях, воспитывающих детей с ограниченными возможностями, велик уровень разводов. Если верить данным, приведенным на втором российском конгрессе "Мир семьи", почти треть детей-инвалидов воспитывается в неполных семьях, состоящих из мамы и ребенка.

Синдром без сопровождения

В российских детских сиротских учреждениях живет большое количество детей с синдромом Дауна. Это одна из самых больших категорий сирот, которых до сих пор довольно часто оставляют в роддомах и почти не берут в приемные семьи. Эти дети обречены на жизнь в казенных учреждениях, где не получают необходимой педагогической и социальной помощи и по этой причине не развиваются так, как могли бы. Достигнув совершеннолетия, они попадают в психоневрологические интернаты, где часто под влиянием агрессивной чужой среды умирают. Между тем большинство людей с синдромом Дауна могут учиться в обычных школах, получить профессию и жить в обществе.

По данным российского благотворительного фонда "Даунсайд ап", ежегодно в России рождается около 2500 детей с синдромом Дауна. Примерно половина из них оказывается в детских домах. В Москве сегодня около 40 процентов женщин отказывается от новорожденных детей с синдромом Дауна. В регионах эта цифра колеблется от 20 до 80 процентов. Специалисты фонда считают, что это не самые плохие показатели: еще 15 лет назад в России в 95 процентах случаев мамы отказывались от детей с синдромом Дауна. Цифра снижается за счет работы благотворительных фондов и родительских организаций, повышения информированности населения. Однако до европейских показателей России еще далеко.

Специалист фонда "Даунсайд ап" Юлия Колесниченко, в свою очередь, полагает, что решить проблему отказов от детей с синдромом Дауна могло бы создание служб ранней помощи детям с синдромом Дауна и их семьям во всех регионах. Сегодня от фонда "Даунсайд ап" получают профессиональную поддержку более 4 тысяч российских семей, и это предел возможностей маленького фонда, работающего в Москве.

"Родители часто отказываются от детей с особенностями здоровья, потому что врачи не знают, как нужно вести себя в таких случаях. К тому же в нашей стране практически не существует системы государственной ранней помощи для детей с синдромом Дауна и их семей,— говорит Юлия Колесниченко.— Если бы родители знали о том, каким может быть жизненный маршрут их ребенка, ситуация с отказами стала бы совершенно иной".

Службы ранней психолого-педагогической помощи детям с особенностями здоровья существуют лишь в некоторых регионах, как правило, в крупных городах, что создает серьезные проблемы для воспитания таких детей в периферийных городах или сельской местности. Кроме этого, у нас по-прежнему не развиты услуги по сопровождению семьи представителями учреждений социального обслуживания. Семьи, имеющие детей с ОВЗ, и сегодня сталкиваются с трудностями, когда речь идет об образовании детей. Россия ратифицировала Конвенцию о правах инвалидов, но сегодня даже в Москве многие семьи, имеющие детей-инвалидов, не могут добиться инклюзивных образовательных услуг.

Решение сохранить в семье ребенка с ОВЗ в России становится настоящим подвигом. Часто родители, которые решают, вопреки всему, воспитывать такого ребенка, остаются один на один со своими трудностями. Другими словами, решение проблемы отказов от новорожденных зависит и от расширения сферы социальных и образовательных услуг для детей с особенностями развития. Но в условиях сокращения государственных расходов на образование, здравоохранение и социальное обслуживание это в скором времени вряд ли получится.

У отказов от новорожденных есть и более тривиальные причины — бедность или нищета. Руководитель фонда "Волонтеры в помощь детям-сиротам" Елена Альшанская называет именно эти причины в качестве основных. "Вопреки расхожему мнению о том, что в Москве от детей отказываются в основном мигранты, в 2014 году таких случаев было только 47. Общая же цифра отказов в Москве от новорожденных в 2013 году — 228. Так что миграция — это не главная проблема. Диагнозы — тоже не ключевая причина. Статистика, которую ведет наш фонд, показывает, что отказов от детей с ОВЗ — примерно 14-15 процентов. Главная проблема — социальное неблагополучие, отсутствие жилья, работы, средств к существованию".

Специалисты считают, что проблему отказов от новорожденных необходимо решать только комплексно: в роддомах обеспечить контакт матери с ребенком; врачам — не пугать и не унижать мать, а с максимальным уважением предоставить ей информацию о здоровье ребенка и его возможностях; социальным работникам — рассказать, на какие льготы и пособия имеет право женщина; представителям родительских организаций и фондов — объяснить, где ребенок с ОВЗ может получить образовательную и социальную поддержку.

Директор благотворительного Фонда профилактики социального сиротства Александра Марова говорит, что решение проблемы отказов от детей в родильных домах сложное, но выполнимое: "За последние два года наши специалисты проработали 1700 случаев

отказов, когда мамы уже написали заявления. Из этих 1700 детей почти половина — 834 ребенка — вернулись в кровные семьи в результате работы наших специалистов с женщинами. Это подтверждает, что при правильном сопровождении женщин в родильных домах количество сирот будет уменьшаться".