

Организация специализированной помощи детям с нарушениями развития

Интервью с главным врачом санатория «Велегож» Осиповой Л.И.

ООО Санаторий (курорт) «Велегож».

*Адрес: 301346, Тульская область, Заокский район,
санаторий «Велегож».*

Телефон +7 (48734) 41132, 310793

Факс +7 (48734) 310793, 41132



Вопрос: Уважаемая Любовь Ивановна, расскажите, пожалуйста, читателям журнала «Аутизм и нарушения развития» об истории создания санатория «Велегож», его профиле.

Ответ: Наш санаторий (курорт) был открыт 3 мая 2001 года на базе бывшего дома отдыха «Велегож» в живописном месте Заокского района на берегу реки Оки. «Велегож» расположен в экологически чистом месте с высоким содержанием легких отрицательных ионов в воздухе ($2300 \text{ ион}/\text{см}^3$), что приближает его к лучшим курортам России и Швейцарии, где эти показатели $2400 - 2500 \text{ ион}/\text{см}^3$.

Отдыхающие и пациенты размещаются в благоустроенных корпусах в 1-2-3-местных номерах со всеми удобствами. За короткое время специалистами создано новое, хорошо оснащенное, отвечающее современным требованиям курортологии медицинское подразделение. Медицинский блок санатория располагает:

- физиотерапевтическим отделением, оснащенным всем необходимым оборудованием для



полноценного реабилитационного процесса;

- кабинетом электротерапии для пациентов с заболеваниями опорно-двигательного аппарата, периферической нервной системы; здесь используются исключительные свойства торфяников, привезенных из Краинки, в сочетании с воздействием электрического тока;

- кабинетом теплолечения, предназначенным для приема парафиновых и озокеритовых аппликаций.

Прекрасно оснащенная галокамера в виде модели соляной пещеры с дополнительной подачей аэрозоля, насыщенного лечебными солями, хорошо зарекомендовала себя среди больных с легочной патологией и аллергодерматозами.

Сухие углекислые ванны - сравнительно новая, но получившая всеобщее признание процедура. Она незаменима при лечении больных с нарушениями периферического кровообращения, заболеваниями сердца, с нарушенным кровоснабжением головного мозга.

Ингаляторий - особая гордость санатория «Велегож». Имеющий большую пропускную способность, он оснащен всеми видами ингаляторов: от паровых до суперсовременных лазерных систем, позволяющих доставить

лекарство в самые труднодоступные отделы бронхо-легочного дерева и получить быстрый терапевтический эффект.

Любимый кабинет всех пациентов санатория - фитобар. Современный интерьер, располагающая обстановка, приятное музыкальное сопровождение превращают лечебную процедуру в отдых. Посетители бара пьют фиточай и кислородные коктейли в атмосфере отрицательно заряженных фитоионов, что является дополнительным фактором оздоровления.

В санатории есть и кабинет ароматерапии, здесь лечат парами эфирных масел и проводят музыкотерапию.

Прекрасно зарекомендовало себя отделение водолечения с использованием различных методик душевого воздействия, лечебных ванн различных составов, гидромассажных ванн. Привлекает и интересный дизайн отделения.

В медицинском блоке санатория «Велегож» оборудован также зал для занятий лечебной физкультурой, кабинеты массажа. В процедурном кабинете производятся врачебные назначения, измерения АД, термометрия, инъекции, оказывается неотложная помощь.

Кабинет функциональной диагностики сана-



тория - сравнительно молодое подразделение медицинского блока, он находится в стадии дооснащения, но уже возможны такие исследования как снятие и расшифровка ЭКГ, спирометрия, пикфлюметрия. В санатории эндокринологическим больным проводятся исследования крови, мочи на содержание глюкозы.

Коллектив сотрудников медицинского блока — специалисты, имеющие высокую квалификацию в различных областях медицины: терапии, педиатрии, эндокринологии, пульмонологии, дерматологии, функциональной диагностики, физиотерапии. Среди наших специалистов — врачи высшей и первой категорий с большим опытом работы в практическом здравоохранении. Медицинские сестры имеют сертификаты и первую квалификационную категорию по своим специальностям.

Наш санаторий продолжает развивать свою лечебно-диагностическую базу. В 2006 году открылось отделение долечивания больных сахарным диабетом, дооснащаются лечебные кабинеты, открывается лабораторное отделение.

Санаторий «Велегож» имеет лицензию на лечение больных с заболеваниями сердечно-

сосудистой системы, органов дыхания, опорно-двигательного аппарата, нервной системы, с нарушениями обмена веществ, аллергодерматозами.

Вопрос: С какого времени санаторий «Велегож» стал принимать на отдых родителей с детьми-инвалидами?

Ответ: С 2001 года санаторий принимает на лечение детей и взрослых по путевкам, выданным органами социальной защиты и социального обеспечения. В летнее время по льготным путевкам «Мать и дитя» у нас отдыхают и лечатся дети-инвалиды.

Вопрос: С какого года на базе санатория открыт реабилитационный лагерь для детей-инвалидов, и какие услуги санаторий предлагает семьям, имеющим детей-инвалидов?

Ответ: С лета 2004 года санаторий работает с детьми-инвалидами из Тулы и из Москвы: с детьми, страдающими ДЦП, аутизмом, интеллектуальными нарушениями. Учитывая моральное

и психическое состояние родителей больных детей, лечение проводим и родителям. Стаемся в меру возможностей развивающегося санатория обустроить быт приехавших в лагерь, предоставляем дополнительные помещения для досуга и кружковой работы, для размещения обслуживающего персонала, лошадей и др.

Вопрос: Какие сложности возникают у сотрудников санатория при работе с семьями, имеющими детей-инвалидов?

Ответ: Для полноценного лечения и отдыха детей-инвалидов с особенно тяжелыми физическими недостатками и психическими отклонениями необходима организация раздельного пребывания и питания их от других детей и взрослых, т.к. со стороны отдыхающих с заболеваниями общего профиля бывают нарекания: некоторым тяжело смотреть на страдающих детей. Эта категория больных требует более длительного и терпеливого обслуживания медицинским персоналом. Необходимо обустройство зданий и помещений для пребывания таких семей и для передвижения детей.

Я считаю необходимым создание специальных санаториев для тяжелобольных детей со специалистами для индивидуальных занятий, с длительностью лечения не 21 день, а 1-2 месяца, с возможностью предоставления отдыха родителям.

Вопрос: Какие формы государственного поощрения должны существовать, на Ваш взгляд, для санаторно-курортных учреждений, принимающих на отдых семьи с детьми-инвалидами?

Ответ: Работникам санаториев для детей-инвалидов должны производить доплату за дополнительные нагрузки.

ВЕЛЕГОЖ

Анкета для родителей об организации летнего отдыха детей-инвалидов

1. Укажите ваше имя и имя ребенка (или инициалы), возраст ребенка, основной диагноз, с какого возраста установлена инвалидность.

2. С какого года вы с ребенком выезжаете на отдых в реабилитационный лагерь для детей-инвалидов? Как вы узнали об этой форме отдыха?

3. Приходилось ли вам отдыхать с ребенком

в других местах по путевкам системы государственного социального обеспечения? Каковы, на ваш взгляд, преимущества/недостатки организованного отдыха для детей-инвалидов?

4. Каково ваше мнение о возможностях улучшить работу реабилитационного лагеря для детей-инвалидов?

5. Опишите вашу идеальную модель организации реабилитационного лагеря?

6. Каких структур для обучения и отдыха детей-инвалидов, по вашему мнению, недостаточно в системе государственного социального обеспечения?

7. Какие еще формы отдыха с ребенком-инвалидом вам доступны? Какие трудности возникают при неорганизованном отдыхе?

8. Каковы, на ваш взгляд, преимущества и недостатки организации реабилитационного лагеря в рамках обычного санаторно-лечебного учреждения?

Анкета 1

1. Наталья Г., Евгений Г.

Жене 11 лет. Основной диагноз – аутизм (F 84.2). Диагноз поставлен в 4 года, а инвалидность оформлена только в 2006 году.

2. В реабилитационном лагере мы первый раз. Про лагерь узнали от знакомых, которые в прошлом году здесь отдыхали.

3. Инвалидность мы оформили недавно, в других местах по путевкам от собеса не отдыхали.

4. В реабилитационном лагере «Живая нить» санатория «Велегож» работа с детьми ведется очень хорошо. Больше всего Жене нравятся занятия фольклором и катание на лошадях. Творческие мастерские тоже организованы замечательно. Педагоги находят подход к каждому ребенку, дети рисуют, лепят из глины, шьют, плетут из бисера. На игровых занятиях Женя учится, пожалуй, самому главному – взаимодействию в группе. В общем, мы очень довольны, что поехали в лагерь.

Для улучшения работы лагеря можно посоветовать больше внимания уделять спортивным мероприятиям. Не все дети могут заниматься ЛФК, проводимой инструктором санатория. Для них нужны индивидуальные занятия, направленные на развитие координации, крупной



и мелкой моторики и т.д. Можно учить детей играть в простые спортивные игры, ловить мяч. Тех детей, кто это уже освоил, нужно учить играть в командные игры: футбол, баскетбол, волейбол, устраивать соревнования. К этой работе нужно подключить родителей, тогда и все дети будут участвовать.

Еще можно организовать ансамбль музыкальных инструментов, учить детей на них играть, устраивать концерты. Также можно учить их танцевать, петь хором песни под гитару или другой инструмент.

5. Идеальная модель лагеря, на наш взгляд, может включать следующие элементы:

а) Иппотерапию (либо дельфинотерапию, если лагерь находится на море);

б) ЛФК, организованную с учетом потребностей всех детей. Групповые и индивидуальные занятия.

в) Игровую терапию.

г) Спортивные игры.

д) Творческие мастерские: рисование, лепка, рукоделие.

е) Фольклорные игры.

ж) Музыкальные занятия: игра на инструментах, пение хором, танцы.

з) Постановка спектакля.

В лагере «Живая нить» очень хорошо представлены пункты а), в), д), е), з). Про пункты б), г), ж) более подробно написано в ответе на вопрос 4.

6. К сожалению, мы пока не очень знакомы с системой соцстраха.

7. Кроме лагеря, мы с Женей отдыхали в деревне. Основной недостаток такого отдыха — мало общения с детьми. Обычные ребята такого возраста уже очень самостоятельны, тем более в деревне они с ранних лет привыкли играть сами. Жене требуется помочь в играх, разговорах, особенно в новой обстановке, с новыми людьми. Если Женя чем-то недоволен, он может начать кричать, стучать, плакать. Его поведение отпугивает ребят, и в результате контакта не получается. То есть весь отдых Женя общается только с небольшим числом взрослых хорошо знакомых ему людей.

Преимущества организации реабилитационного лагеря в рамках обычного санаторно-лечебного учреждения:

- хорошие бытовые условия;
- наличие в санатории лечебных процедур;

- четкий режим дня;
- наличие места и оборудования для спортивных игр (волейбольная и баскетбольная площадки, столы для настольного тенниса);
- большие возможности для общения.

К недостаткам можно отнести необходимость подстраивать жизнь лагеря под режим санатория. Иногда происходят накладки, например, во время фольклорных занятий рядом на скамейках поют под баян.

Анкета 2

1. Инга Г. (мама), Яша У. , диагноз ДЦП с 1-го года.
2. С 2002 года занимаемся в «Живой нити».
3. Нет, не приходилось.
4. ...
5. Прежде всего, более совершенный быт + ЛФК.
6. А какие имеются?
7. Те же, что и при организованном.
8. Плюс – наличие рядом процедурного комплекса.
9. Минус – неблагоустроенность территории близлежащего леса для проезда на коляске во время климатолечения.

Анкета 3

1. Татьяна С. (мама), Мария С., 21 год. Диагноз – ДЦП гиперкинетической формы, поставлен в 1 год.

Мария учится в колледже МЭСИ (институт информатики, экономики и статистики) на факультете «правоведение» на 3 курсе.

Имеет инвалидность первой группы без права работы.

2. С 1991 года Мария занимается иппотерапией и с организациями «Живая нить», «Солнечный мир», которые дают возможность занятий с лошадьми, выезжала на отдых в реабилитационный лагерь. Сначала это было в реабилитационном лагере п.Балабаново (с 1998 г.), а сейчас – в санатории «Велегож» (с 2005 г.).

3. По путевкам ФСС отдохнуть не приходилось, т.к. предложение было сделано один раз, и то в зимнее время. Больше предложений не было, хотя заявки подавались на летнее время.

Самостоятельно ездили в санаторий г.Бердянск по коммерческой путевке. Преимущество не вижу. Недостатки – да! Если ехать железной дорогой, то сложности с туалетом, полки

неудобные. Если брать сами санатории, дома отдыха или реабилитационные лагеря, то именно для нас сложности следующие:

- огромное количество ступеней;
- наличие асфальтовых дорожек. Моя дочь уверенно ходит по земле – самостоятельно. Асфальта боится: часто падала и падает с последствиями, поэтому ходит тихо, только за руку;
- процедурные кабинеты мало подготовлены для таких инвалидов.

4. В р/лагеря мало ездят взрослых инвалидов с диагнозом ДЦП, в основном, аутисты и с синдромом Дауна. Поэтому вся программа составлена с ориентацией на маленьких детей и на другой диагноз.

Моя дочь ездит в эти р/лагеря для того, чтобы по максимуму получить тренировки на лошадях (каждый день) и для общения с педагогами (ведь они ее возраста). Но спасибо большое, что есть и такой отдых. Приспособливаемся по возможностям.

5. Предлагать идеальную модель – мне кажется это ненужно. Надо перестраивать мышление всех людей по отношению к инвалидам и их возможностям. Отсюда сразу и возникнет модель организации отдыха, да и не только отдыха инвалидов.

6. Я не могу сказать, каких структур не хватает, не знаю.

Моя дочь обучается в колледже дистанционно. Это программа г. Москвы. Спасибо, что мы туда попали. Девочка занята целыми днями, т.к. это обучение совершенно самостоятельное. Диалога с преподавателями не получается на стадии консультации. Дочь занята полностью весь трудовой учебный год. А вот структур по общению – нет. Есть районные инвалидные общества детей, но это на уровне чаепития и материальной помощи. Организаций экскурсий, общения - нет.

7. Уезжаем в деревню! Ездили на теплоходе в г. Углич. Если собираемся куда-либо ехать, то возникают проблемы с передвижением и бытовые сложности.

8. См. п. 3

Постаралась ответить подробно, хотя это и для журнала «Аутизм и нарушения развития». Может быть, это я такая мама, которая не знает об общественных организациях для инвалидов с диагнозом ДЦП? Если есть такие формы общения молодежи, подскажите, пожалуйста. Буду очень рада.

Анкета 4

1. Татьяна (мама) и Костя Б., 18 лет, РДА с 4 лет, инвалидность с 5 лет.
2. Выезжаем с 1998 года. Занимались на ипподроме в организации «Солнечный мир», с него же и выехали в первый раз в лагерь.
3. Ранее отдыхали по путевкам от собеса. Чувствовали себя очень неуютно. Костя общался только с мамой, несмотря на то, что он тянулся к людям. Общество и весь персонал отторгают от себя такие семьи.
4. Не везде бывают комфортные условия. Мешает шум. Докучают общие культурно-массовые мероприятия для всех отдыхающих – дискотеки, непрерывное радио и т.д.

5. Хотелось бы больше эстетики, спортивных занятий, индивидуальных уроков физкультуры. Хорошо бы открыть бассейн, посадить на улице розы, украсить аллеи фонтанчиками.

6. Не хватает профилакториев дневного пребывания для сложных детей и подростков. Крайне мало учебных заведений для инвалидов, а с диагнозом аутизм в эти заведения медицинская комиссия старается не брать. Нет разнообразия профессий, которым можно обучаться в техникумах и училищах для инвалидов, и абсолютно отсутствует трудоустройство.

Анкета 5

1. Татьяна К. (мама), Алексей К., 5 лет, органическое поражение ЦНС, с 10 мес.
2. С 4-х лет. Предложили из «Живой нити».
3. Отдыхали в Евпатории на свои средства. Преимущества: общение с уже знакомыми людьми. Организация отдыха «Живой нитью», мне кажется, не имеет общего с лечением от собеса, т.к. наши дети заняты иппотерапией и рукоуколием.
4. Мне хотелось бы, чтобы больше внимания уделялось физической реабилитации (занятия ЛФК индивидуальные), т.к. для не ходящих самостоятельно детей занятий физических нет вообще.

5. Я еще не сталкивалась, но нет информации, где в своем округе есть детские сады и организации для занятий с детьми с особенностями развития. С отдыхом тоже проблема, т.к. путевки в нужное время года и в нужное место не получить.

7. Отдыха почти нет, т.к. все время в различных занятиях, если 1 месяц – это дача. Трудности: невозможность доступа (подъезда) – пандуса.

8. Это здорово, т.к. это комплексно.

Анкета 6

1. Ольга А. (няня), Николай Д., 37 лет. Диагноз аутизм, поставлен около 6 лет.

Наблюдался у Никольской О.С. Получил домашнее воспитание. Все знания получил от отца, сохранил в полной мере французский язык (частично немецкий), знает историю литературы. Общий интеллектуальный уровень очень высокий, но на бытовом уровне требуются постоянный контроль и помощь.

2. На отдых в лагерь выезжаем с 2002 года. Отец при жизни вывозил сына за границу (Греция, Турция, Италия, Испания, Франция), но это были индивидуальные поездки с семьей. Отдых в «коллективных» условиях впервые был в лагере «Круга». У Гурвича Петра в это время (в 2000 г.) была попытка организовать центр, где ребята могли бы оставаться и после смерти родителей, но все не осуществилось.

Организованный отдых необходим. Дети общаются между собой и с другими здоровыми детьми. Получают лечение, развлечение, возможность реабилитации в обществе.

Основная трудность – непонимание работников социальных структур (в домах отдыха, санаториях), да и общества в целом необходимости совместного отдыха наших детей и «свободно» отдыхающих. Необходимо не только расширять базы отдыха, но и вести планомерную и целенаправленную работу (информационную, в том числе) по разъяснению прав наших детей на полноправное место в обществе, а не на полное игнорирование и изоляцию.

Остается только мечтать о «домике» в деревне для наших детей, где они были бы полноправными хозяевами, занимались, отдыхали, жили не только в летнее время, но и круглый год.

Анкета 7

1. Анна Б. – мама, Серафим Щ. – сын. Серафиму 12 лет, синдром Дауна, инвалидность установлена с рождения.

2. Выезжаем с 9 лет, узнали от знакомых, имеющих ребенка-инвалида.

3. В возрасте 4-х лет ездили на 10 дней в д/о «Солотча» под Рязанью от собеса. Никаких занятий с детьми там не проводилось (в основном, были многодетные семьи).

Ездили 3 раза в лагерь общества «Круг». Лагерь краткосрочный – 10 дней.

4. В лагере «Живая нить» все замечательно.

Однако Серафим, в силу индивидуальных особенностей, не любит ни лепить, ни рисовать, ни шить, поэтому хотелось бы иметь:

- подвижные игры;
- свободное или ритмическое движение, эстафеты;
- хор – объединяющий и дисциплинирующий вид деятельности;
- мастерские (не творческие, а полезный труд).

В течение смены бывает необходимость отлучиться на 2-3 дня по семейным чрезвычайным обстоятельствам. Хорошо бы иметь возможность оставить ребенка на короткий срок. Это помогло бы “оторвать” его от матери, сделать более самостоятельным.

7. Вне лагеря «Живая нить» с гиперактивным ребенком никогда никуда не ездила и вряд ли решусь поехать.

8. Лагерь в рамках санаторно-лечебного учреждения хорош следующим:

- четко структурирован день: расписаны процедуры и занятия;
- позволяет оздоровить ребенка;
- возникает максимальная интеграция со здоровыми знакомыми и незнакомыми детьми и взрослыми;
- дает возможность родителям передохнуть от постоянного общения с ребенком.

Анкета 8

1. Надежда Б., сын Саша Б., ему восемь с половиной лет. Диагноз – РДА, установлен с двух лет и трех месяцев. Инвалидность установлена с 2001 года.

2. Впервые в реабилитационный лагерь с ребенком выехали в 2002 году, узнав об этой форме отдыха в центре реабилитации, где занимается ребенок.

3. Кроме отдыха в «Велегоже», других мест, где есть отдых по путевкам с детьми-инвалидами, не знаем пока. Преимуществом отдыха считаю возможность матери совместно с ребенком получить лечение с учетом реабилитации ребенка по профилю заболевания (и лечения, и педагогических занятий, и иппотерапии). Плюсом является также возможность общения родителей между собой, обмен опытом, психологическая поддержка и отсутствие со стороны окружающих каких-либо отрицательных эмоций по поводу «особенного ребенка», косых взглядов и

прочего.

Среди недостатков могу назвать недостаточную, на мой взгляд, загрузку ребенка. Хотелось бы, чтобы были занятия физкультурой; если ребенок не в состоянии работать в коллективе, то индивидуальные занятия. Возможен контакт взрослого с чужим ребенком на каких-либо занятиях под руководством педагога.

4. Работу по индивидуальному плану и по вышеуказанным направлениям можно отнести к пожеланиям по улучшению работы лагеря.

5. Идеальную модель лагеря описать я не смогу, т.к. недостаточен опыт пребывания в них, но думаю, что все-таки должен быть более индивидуальный подход к каждому ребенку, ведь при одинаковых диагнозах все дети очень разные, поэтому совмещение индивидуальных занятий, разработанных для отдельного ребенка, и работы в группах было бы большим плюсом для реабилитационного курса.

6. Самых прямых, т.е. обучающих, т.к. в системе государственных структур для аутистов (наш случай) нет образовательной системы как таковой. То, что носит название центра работы с аутичными детьми (Кашенкин Луг), скорее, существует для работы с детьми – «пограничниками», в силу различных отклонений не усваивающими общеобразовательную программу.

7. Вне реабилитационного лагеря возможны (и были) поездки на море. А к трудностям можно отнести реакцию окружающих на неадекватность ребенка, в некоторых случаях непонимание сложностей, связанных с заболеванием, и, соответственно, отсутствие помощи. Например, ребенок не может долго ждать, войти в помещение, взять в руки какой-либо предмет и т.п., а по отношению к нему проявляются раздражение или агрессия.

8. Ответить затрудняюсь, т.к. мало опыта пребывания в таких лагерях реабилитации.

Анкета 9

1. Ольга В., Федор Ж., 12 лет, диагноз – РДА, установлен с 5 лет.

2. Я слышала много восторженных отзывов от родителей о поездках в реабилитационные лагеря (от «Живой нити» и от «Солнечного мира»), но нам впервые удалось выехать в лагерь только летом 2005 года. В 2006 году мы с сыном и дочерью ездили в лагерь во второй раз. Пребывание в лагере – бесконечный праздник. С детьми в лагере работают квалифицированные специалисты: психологи, дефектологи, иппотерапевты.

Родители имеют возможность общаться между собой, делиться опытом, поддерживать друг друга. Для моего сына очень важна возможность вступать в общение со сверстниками, со взрослыми, учиться ориентироваться в незнакомой обстановке и адаптироваться к ней.

3. Один раз в 2000 году выезжали в санаторий в Костромскую область по путевке от собеса. Позже путевки иногда предлагали, но обычно в несезон и в учебное время. Преимущества организованного отдыха для детей-инвалидов очевидны: организаторы заранее продумывают способы доставки на место и размещения семей с детьми-инвалидами, оказывают помочь в централизованном получении льготных путевок, что позволяет экономить время, силы и нервы при хождении по инстанциям. Выбор санатория «Велегож» для организации реабилитационного лагеря очень хорош. В санатории существует развитая лечебная база, процедуры по медицинским показаниям могут получать не только дети, но и родители. Удивительно красива природа приокского края, а какое замечательное купание на реке Оке, оно само по себе становится одной из лучших процедур. Особо хочется сказать о персонале санатория, который с большим пониманием и заботой относится к проблемам наших детей.

Какие-либо недостатки в организованном отдыхе для детей-инвалидов указать не могу. Скажу лишь, что впервые за много лет, именно в лагере, почувствовала, что летом отдыхают не только мои дети, но и я сама.

4. Пожелание может быть только одно: таких лагерей должно быть больше, до родителей необходимо доводить всю информацию о существовании таких форм отдыха для детей-инвалидов. Практика организации реабилитационных лагерей для детей-инвалидов и их родителей должна поддерживаться и поощряться на государственном уровне.

5. По всей России сейчас много заброшенных деревень, пионерских лагерей советского времени. На их месте можно было бы организовать несколько специализированных городков для детей-инвалидов и их родителей круглогодичного действия, с возможностью приезжать туда на более длительные сроки, чем 21 день. Там можно было бы расположить и мастерские (швейную, гончарную, переплетную и пр.) для обучения старших детей, спортивный зал и бассейн. Сделать огороды и цветники для трудовой реабилитации на свежем воздухе.

6. Не хватает структур для приема подростков и взрослых аутистов. Они вынуждены оставать-

ся дома с родителями или опекунами, хотя при правильной организации многие из них могли бы освоить целый ряд несложных и нужных обществу профессий. Необходимо больше дневных стационаров с возможностью организации трудовой терапии.

7. Вот уже восемь лет как выезжаю самостоятельно с детьми на отдых в пансионаты и санатории Подмосковья и Средней полосы России. Чтобы организовать достойный летний отдых в течение года приходится экономить буквально на всем. Раньше бесплатной была дорога (в собесе выдавали талоны на проезд), это было существенным подспорьем для тощего бюджета семьи, имеющей ребенка-инвалида с тяжелым заболеванием, но теперь, по новому закону, дорога оплачивается только при условии получения путевки от собеса. Значит, приходится и работать, и экономить еще больше. Мечта о том, чтобы однажды поплыть с детьми на белом пароходе вниз по Волге, теперь представляется совсем неосуществимой.

8. Преимущества: наличие хороших условий отдыха и великолепной лечебной базы, минусы – неприятно порой осознавать, что ты с ребенком-аутистом, который не всегда отличается примерным поведением, мешаешь пить пиво в холодке окружающим здоровым трудовым гражданам, которые тоже заслужили свое право на спокойный отдых раз в году. При этом отмечу, что наше общество с каждым годом становится более толерантным по отношению к детям-инвалидам и с большим пониманием относится к семьям, воспитывающим детей-инвалидов.

В заключение хотелось бы еще раз поблагодарить администрацию и медицинский персонал санатория «Велегож», которые уже не первый год помогают нашим детям и нам, родителям, хотя бы раз в году чувствовать себя абсолютно счастливыми и... здоровыми.

Им посвящаются эти строки:





Стихи о Велегоже

Есть на голубой планете
Чудо-остров – Велегож.
Исходив пути земные,
Лучше места не найдешь.

Там, где ласточки порхают,
Человекам легче жить:
Протянулась к нам незримо
Божья Нить – «Живая Нить».

На приокских косогорах
Солнца жар царит в крови,
Мы живем семьей большою,
Верим: Истина в Любви!

И Мечта¹ со светлой гривой
Снова нас уносит вдаль.
Жаль, что дни летят, как кони,
Что не вечно лето, жаль!

Велегож, июль 2006

Вопросы задавала О.Власова.

¹Мечта – кличка лошади-иппотерапевта.