

«Детская онкология — это не про смерть, это про любовь»

Карина Турбовская,
Ольга Богданова



В конце сентября Пермский детский онкогематологический центр отмечает 20-летие. В преддверии юбилея мы поговорили с психологом центра Эльвиной Ивановой о проекте «Я живу!», созданном совместно с благотворительным фондом «Берегиня». Этот проект помогает детям, которые проходят лечение от рака, справляться с болезнью и продолжать жить интересной жизнью даже в стенах больницы.

Эльвина Вячеславовна, расскажите, как вы начали работать в детском онкоцентре?

— Я пришла сюда четыре года назад. Первые полтора года я была волонтером, а затем фонд «Берегиня» пригласил меня работать психологом — им как раз был нужен человек, который проводил бы программы с детьми, а позже мне предложили работать и в самом центре.

Я хорошо помню те сильные эмоции, которые испытала, когда впервые попала в онкоцентр. Вы пройдете по коридорам, посмотрите: у нас дети катаются на велосипедах и самокатах, играют в машинки и догонялки, мамы ходят красивые, улыбаются.

Это значит, что люди меняют ценности, попадая сюда, потому что начинают понимать, что жизнь устроена намного проще, чем нам кажется. Что незаправлен-

ная кровать, двойка по математике и прочее — это такие мелочи по сравнению с тем, что на самом деле важно. А оказывается, что в жизни важны всего несколько вещей: здоровье, близкие люди и то, о чём как-то не принято говорить, — любовь, честность, уважение, надёжность.

В онкоцентре начинаешь это понимать. И мы здесь всегда говорим о двух вещах — о жизни и о любви. Потому что детская онкология — это не про смерть, это как раз про жизнь и про любовь.

В онкоцентре вы ведёте программу «Я живу!». Как она работает и на что нацелена?

— Наша главная задача — сделать так, чтобы ребёнок думал о себе не как о несчастном болящем человеке, а о человеке, который живёт, и жизнь ему интерес-

на. Когда дети поступают в онкоцентр, я не спешу узнавать их диагноз, мне важно, чтобы ребёнок был просто ребёнком и делал всё то же самое, что делают остальные дети, чтобы эмоционально чувствовал себя так же, как это было до болезни.

Мы стремимся заразить ребёнка энергией, которая поможет ему подниматься с кровати по утрам и ждать завтрашний день не только потому, что у него будут болезненные процедуры или какие-то анализы, а потому, что к нему придёт интересный человек, будет с ним заниматься фотографией, рисованием или ещё чем-то интересным. Программа существует для того, чтобы жизнь детей была наполнена интересными делами.

Началось всё, когда я только пришла в онкоцентр, здесь лечился мальчишка, который не разговаривал ни с кем, кроме мамы, и главный врач Ольга Евгеньевна (Никонова — ред.) попросила с этим мальчиком поработать. Он взял меня за руку и повёл рисовать. Мальчишка сделал, как тогда мне каза-

лось, какие-то непостижимые для болящего ребёнка сюжетные рисунки — яркие белочки, ёжики, зайчики, солнце и река... Мы эти рисунки развесили на стенах отделения.

Тогда я поняла, что у детей есть потребность проявить радость, но делать это они зачастую не умеют. В больнице всё устроено так, что тебя окружает атмосфера контроля: ты должен пить таблетки, соблюдать гигиену, диету. Ты всё время должен, должен, должен... А у ребёнка есть потребность в красоте и творчестве, потребность в радости.

Потом появились две девочки, которые потрясающе рисовали, настолько хорошо, что было невозможно это никому не показать. Так мы стали участвовать в городских выставках. А потом к живописи прибавилась ещё и фотография — ею у нас занимаются даже четырёхлетние дети.

Традиционно мы делаем большую фотовыставку и размещаем её на разных городских площадках в течение года: в киноцентре «Премьер», Арт-резиденции, «Белой гостиной» в Пермской гордуме, а в этом году к списку добавилось зрительское фойе Театра-Театра.

Как влияет на ребят ваш проект? Как вы понимаете, что есть эффект от того, что вы делаете?

— Мы видим, что для ребят мастер-классы, которые проходят в онкоцентре, — невероятное счастье. Но проект — это семейная работа, ведь ребёнок не сам по себе существует, он существует в семье, поэтому мы обязательно работаем с родителями. Например, наши поездки в театр всегда превращаются в праздник. Многие семьи, дети в которых проходят лечение в онкоцентре, приезжают сюда из отдалённых районов края,

и для них поездки — это сильные, совершенно новые впечатления.

В этом году мы проводили акцию «Мамы в театре» в Театре-Театре и сняли по её итогам фильм. В нём мамы рассказывают свои истории: как они с ребёнком попали в онкоцентр, что чувствовали в это время. Так вот одна мама в фильме говорит, что раньше её всецело поглощала борьба с болезнью ребёнка, а теперь она поняла, что кроме болезни есть другая жизнь.

Пока мы не можем сказать в цифрах, что лечение детей проходит лучше благодаря работе проекта. Но мы видим, что у ребят появляется больше сил и энергии, когда они испытывают положительные эмоции.

Сейчас совместно с Пермским классическим университетом в онкоцентре мы начали проводить исследования, которые лягут в основу курсовых, а затем и дипломных работ студентов кафедры клинической психологии. Вот тогда мы сможем сказать, как наши проекты влияют на состояние маленьких пациентов онкоцентра. Кроме того, диплом по нашей теме пишет студентка Пермского педагогического университета на факультете правового и социально-педагогического образования. Мы открыты и заинтересованы в исследованиях самого разного профиля.

Вы продолжаете поддерживать связи с детьми и после того, как они завершают лечение, вовлекаете их в мероприятия. С какими сложностями вы сталкиваетесь в этой работе?

— Ребята, которые завершили лечение, в большинстве своём вообще не рассказывают никому о том, что они болели раком, о том, что им довелось пережить. Они находятся в некоем вакууме, отгородившись от мира.

Я недавно ездила на международный конгресс, посвящённый онкологии. Там выступали подростки, вылечившиеся от рака. Одного мальчика спросили: «Что было самым трудным для тебя, когда ты выздоровел?» Он рассказал, что сложнее всего ему было найти смысл, цель в жизни: два года он лечился, и единственной его целью было выжить, выздороветь, а когда он вышел из больницы, вообще не мог понять, что он делает и зачем. Справиться с этим ему помогла мама.

Другой мальчик рассказал, что после больницы у него было такое ощущение, что между ним и людьми будто выросла стена. Наша задача — эту «стену» ликвидировать, помочь обществу узнать и понять, что онкология не заразна, что она излечивается.

Что вы можете посоветовать тем, кто хотел бы помочь детям в онкоцентре, но не знает, чем именно он может помочь?

— Помогать можно самыми разными способами! У нас есть волонтеры, которые начали с того, что просто привозили художницу Нину Горланову на автомобиле в онкоцентр, чтобы она могла провести занятия. Для кого-то такая помощь, может быть, не составит труда, а для детей это большая радость — возможность порисовать с таким человеком, как Нина Викторовна. Поэтому главное — с чего-то начать.

Попадая в онкоцентр, ты видишь, что дети, несмотря на то что больны раком, продолжают жить, радоваться, творить. Это настолько сильная история, что я многим желаю прикоснуться к ней! Мы очень многого не можем узнать о жизни, пока живём только в своём небольшом мирке, пока мы не увидим, что есть любовь, которая сильнее даже самого серьёзного заболевания.

«Увидеть целый мир»

Дарья Мазейна

В «Белой гостиной» Пермской гордумы открылась детская фотовыставка

Выставка «Я живу! Натюрморты» — продолжение проекта «Я живу!», который был организован благотворительным фондом «Берегиня» в 2013 году и представлял совместное творчество детей с онкологическими заболеваниями и ведущих фотографов города.

Цикл «Я живу!» состоит из детских работ, в которых ребята запечатлели то, как они видят мир через объектив фотокамеры. Первая выставка была посвящена театру. Ребята с фотоаппаратами исследовали закулисы Пермского театра оперы и балета. Результатом этих путешествий стала выставка «Я живу! Театр». Затем дети решили поэкспериментировать и попробовали создавать композиции для фото из

подручных средств. Так появилась выставка «Я живу! Натюрморты».

Дети делали снимки для этой экспозиции прямо в больнице, поскольку из-за болезни не могли выйти за больничные стены. Складывание композиций для натюрмортов стало для юных фотографов возможностью создать реальный мир из своих фантазий и исследовать свои возможности. «Как из частей создать целый мир? Как вдохнуть в него настроение и придать яркость? Какая история

оживит твою картину?» — такие недетские вопросы ставили перед собой ребята.

«Творчество так захватило всех создателей выставки — детей и их наставников, фотографов и дизайнеров, что мы захотели показать процесс создания натюрмортов и фотоснимков. Так появилась выставка «Я живу! Натюрморты», которая рассказывает об умении детей в простом увидеть целый мир и доверить этот мир зрителю», — рассказала Татьяна Голубаева, директор благотворительного фонда «Берегиня».

Выставка будет проходить в «Белой гостиной» Пермской городской думы до 7 октября. Вход свободный.

