

## Страшное известие

Когда в конце 2015 года Минздрав РФ утвердил Порядок оказания паллиативной медицинской помощи детям, многие родители вздохнули с облегчением. Дело в том, что это первый документ, уточняющий правовые нормы при оказании в нашей стране медпомощи неизлечимо больным детям. Предполагается, что предоставляться она должна в круглосуточном режиме, быть качественной, а главное, бесплатной.

Впрочем, одно дело издать документ, как говорится, написать бумагу, а другое — исполнить все, что в ней продекларировано. Чтобы выяснить, насколько жизненные реалии соответствуют правилам, прописанным Минздравом, я отправилась в гости к семье Субботиных, в которой кроме неугомонного двухлетнего Степы воспитывается его сестра — десятилетняя Даша.

Даша страдает не только тяжелой формой ДЦП, но и другими сопутствующими заболеваниями. Девочка не может самостоятельно сидеть, передвигаться, руки и ноги абсолютно ее не слушаются, нередко подводит зрение. Дашина мама Елена все время находится рядом с дочкой, причем практически не спускает ее с рук. Дело в том, что Даша не может быть одна, она начинает кричать и плакать, а каждая очередная судорога пугает девочку.

— Беременность у меня протекала нормально, все шло замечательно, и когда настало время, мы поехали с мужем в роддом. Сначала все было обычно — потуги, схватки, но потом вдруг что-то пошло не так, я не могла родить самостоятельно, а решение о проведении кесарева сечения доктор, похоже, принял слишком поздно... Помню, как мне сказали, что малышка не дышит, потом врачи долго пытались ее реанимировать, и она

**Даша Субботина очень нуждается в помощи. У девочки тяжелая форма ДЦП. Вот уже несколько лет эту самую помощь, в первую очередь финансовую, семье оказывают друзья, благотворительные фонды, организации и неравнодушные жители города. Однако девочке необходима еще и специализированная реабилитационная помощь, которая в нашей стране по-прежнему не бесплатна.**

# Десять лет в борьбе за чудо



▶ **ДЛЯ ВСЕХ, КТО ХОЧЕТ ПОМОЧЬ ДАШЕ СУББОТИНОЙ:**

**РЕКВИЗИТЫ:**

**QIWI кошелек 9622137488**

**Яндекс кошелек 410011983208275**

**Карта Сбербанка 6390 0277 9004 1090 98**

закричала, — рассказывает Елена. — Однако в отличие от остальных младенцев Даша не могла питаться материнским молоком — у нее просто отсутствовал сосательный рефлекс, кормили ее через зонд. Диагноз мне долго не говорили, пояснили, что таким маленьким детям его поставит не просто, но при этом активно уговаривали меня «снять розовые очки и оставить девочку в роддоме». Доктора прямо заявляли: «Ваш ребенок просто растение». И все время повторяли: «Вы молодая, еще родите». Потом пугали, мол, все равно ей не выжить вне больницы — по шкале Апгара нам тогда поставили один-два балла. Было заметно, что у малышки не только проблемы с мышечным тонусом и пищеварением, но и зрение не в порядке.

По словам мамы, сначала от всего услышанного у нее был шок, но потом появилось какое-то упорное желание доказать — у нее получится поднять дочь. Тогда, признается Елена, она многого не знала и не понимала.

— Мы бы так и питались через зонд, если бы я днями и ночами не выработывала у дочки с помощью соски сосательный рефлекс. Однако прошло долгих пол-

тора года, прежде чем малышка научилась есть сначала из бутылочки, а потом и с ложки, — продолжает рассказ Елена. — До этого Даша даже глотать не могла. Сейчас она хотя бы может есть пищу, перемолотую в блендере. Но этого девочке недостаточно, ей необходимы специальные смеси, поскольку многие продукты она не переносит. Смеси мы покупаем в аптеке. Только на то, чтобы обеспечить Даше полноценное питание в течение пяти дней, нам требуется две тысячи шестьсот рублей. С учетом того, что мы покупаем массу других необходимых вещей, регулярно посещаем различные реабилитационные центры, пребывание в которых тоже стоит недешево, за год набегает весьма внушительная сумма. Хорошо, что нам изредка помогают различные благотворительные фонды, просто отзывчивые люди, городские и областные власти, но, увы, и их возможности не безграничны.

## Цена улыбки

Сегодня десятилетняя Даша весит десять килограммов. Чтобы девочка была более здоровой, ей необходимо набрать еще как минимум пять, но пока это не удается.

— Все равно я вижу, прогресс налицо, — делится тем, что удалось достичь, мама Лена. — У нас многое получилось. Например, недавно у девочки сняли диагноз «атрофия зрительного нерва». Она научилась фокусировать взгляд на предмете или картинке, реагирует на ка-

кие-то внешние раздражители, и теперь я лучше понимаю, что ей нравится, а что нет. Но самое главное — моя дочь научилась улыбаться.

По словам Елены, тяжелее всего им далась разработка двигательной активности. Сейчас они занимаются по определенной методике, которая помогает малышке чувствовать свои ноги и руки, она уже пытается ползать, переворачивается с живота на спину. Показали эти чудодейственные упражнения ярославцам в одном из реабилитационных центров Питера. Занималась с ними войта-терапевт из Франции Анна Деларуэль. В России таких специалистов пока нет, однако, по мнению Елены, малышам, страдающим ДЦП, они могли бы помочь.

— Суть метода очень проста, — рассказывает женщина. — Врач-физиотерапевт, обученный методике проведения войта-терапии, воздействует на определенные точки на теле и этим пробуждает двигательную активность мышц. Мы начали практиковать этот метод восстановления недавно, но прогресс я вижу, причем значительный. Конечно, необходимо терапию получать регулярно, поскольку упражнения каждые два-три месяца надо корректировать, чтобы закрепить и развить успех. Вся наша семья старается изо всех сил, чтобы собрать необходимую сумму на поездку, но с учетом цен на проезд и проживание в Санкт-Петербур-

ге она вырастает до весьма солидных размеров.

## Мы не сдаемся

До Питера были Китай и Йошкар-Ола, клиники и в других городах. Елена и Антон, отец Даши, никогда не опускали руки, они все время старались найти для своей девочки самое лучшее, самое современное лечение. В Китае Даша начала спать, пусть немного, но все-таки. Помогали чудодейственные порошки, которые готовили специально для нее. А еще помогало иглоукальвание. Но порошки закончились, и мама Лена тоже перестала спать вместе с дочкой, которая просыпается от мучающих ее судорог.

Несколько раз в неделю Лене приходят помогать бабушки, а еще волонтеры — студенты медицинского университета. Это, конечно же, хорошо, только вот поспать ей все равно не удается. За те десять лет, что они борются с тяжелым недугом, супруги Субботины ни разу не получили квалифицированную помощь психолога и психотерапевта. Это по закону она для таких семей бесплатна, но на деле...

В Ярославле немало детей, страдающих ДЦП. Конечно, медики стараются им как-то помочь, но городу давно нужен хороший реабилитационный центр, где и дети, и их родители смогут получить профессиональную, а главное, комплексную помощь. Пока же родители

больных детишек вынуждены полагаться на свои силы. Зачастую они сами ищут клиники, где им способны помочь, узнают о новых методах лечения, переписываясь друг с другом, делятся последними новостями и рассказывают об успехах и неудачах.

Многим непонятно, почему в Европе различные виды помощи детям-инвалидам оказывают абсолютно бесплатно, а у нас та же семья Субботиных не может получить специальную инвалидную коляску для своей дочки. Возить девочку можно, предварительно зафиксировав не только ноги и туловище, но и голову. А еще чтобы помочь Даше укрепить мышцы и предотвратить вывих тазобедренного сустава, ей нужен вертикализатор с разводом ног. Цены на коляску и вертикализатор начинаются от 90 тысяч рублей. К сожалению, такую технику в России не производят, поэтому покупать приходится только импортные изделия, а вот средств на это у семьи уже нет. Дело в том, что затраты на приобретение коляски компенсируют лишь в размере 20 процентов от того, что необходимо. Где найти остальную сумму — непонятно. На памперсы выделяется 10 рублей в день, а самые дешевые стоят 13 — 15 рублей.

Недавно активисты Межрегионального центра матерей «Жизнь с ДЦП», который объединяет таких родителей, как Елена и Антон Субботины, пригласили их на свое очередное заседание. В гости к мамам и папам пришла инструктор по ипотерапии и предложила позаниматься с детьми. Опыт уже доказано, что общение с лошадью очень благотворно влияет на таких деток. Обещают, что занятия будут проводиться бесплатно. Субботины решили попробовать.

Елена на мой вопрос, о чем она сегодня мечтает, отвечает не задумываясь: «Хочу, чтобы Даша могла передвигаться, чтобы она хотя бы глазами могла показать, что ей нужно и что ее беспокоит». Так хочется, чтобы желание мамы все-таки исполнилось.

**Людмила ДИСКОВА**  
Фото из архива Субботиных



## КСТАТИ

**Паллиативная помощь — система мероприятий, направленных на поддержание качества жизни пациентов с неизлечимыми, угрожающими жизни и тяжело протекающими заболеваниями на максимально возможном при данном состоянии пациента комфортном для человека уровне. Паллиативная помощь призвана сопровождать пациента до конца его дней.**