



Рима Баталова

вице-президент Паралимпийского комитета России, депутат Госдумы РФ, 13-кратная паралимпийская чемпионка по легкой атлетике, 18-кратная чемпионка мира, 43-кратная чемпионка Европы

## Сплошное преодоление

Дети-инвалиды должны перестать чувствовать себя особенными

Сколько раз мне приходилось наблюдать такую картину: ребенок идет с мамой по улице – видит инвалида в коляске и громко интересуется: «А это кто?», а мама, вся красная от смущения, шикает на дитя и старается его побыстрее куда-нибудь увести. Скажите, пожалуйста, как долго это будет еще продолжаться? Когда уже в нашем обществе изменится хоть что-то?

Никогда не забуду, как в 1980-м после Олимпиады в Москве руководство страны заявило, что Паралимпиаду мы проводить не будем, потому что в СССР инвалидов нет. И все минувшие годы нам приходилось буквально доказывать, что мы есть – и также бьемся на соревнованиях за честь своей страны.

А ведь насколько бы все было проще, если с самого начала мы бы элементарно признали, что дети-инвалиды у нас есть, и перестали их стыдиться и прятать! Пусть ребенок растет и не чувствует, что он особенный, не похожий на других. Почему мы изолируем таких детей? Почему они не ходят в садик, школы наравне с обычными ребятами, как это происходит во всем цивилизованном мире? Вы посмотрите, что творится – мы сознательно запираем детей-инвалидов в спецшколы и интернаты, которые, к тому же, строятся или где-то на окраине города или вообще за городом, чтобы не дай бог их кто-то не увидел. А ведь в наших силах сделать так, чтобы ни мы, ни они просто не замечали этой разницы. Я сама росла очень активной девочкой, но когда начала терять зрение и попала в интернат для слепых и слабовидящих детей, то была просто в шоке – нас пытались отгородить буквально от всего. Например, говорили: «Давайте мы лучше будем читать вам вслух». И в итоге многие ребята не умели пользоваться даже тем временем, которое у них осталось, – у них не было навыков.

Я прекрасно понимаю, что происходит с детьми, чьи истории публикуются на страницах газеты. Я сама когда-то была на их месте: только и делала, что лежала в больницах.

В шесть лет с безобидной детской прививкой мне занесли инфекцию. Возникло осложнение на ногу, так что врачам в районном центре пришлось всерьез поломать голову: ампутировать ногу сразу или все же попытаться удалить гной? Ногу спасли. Тогда еще никто не знал, что я выиграю 74 золотые медали по легкой атлетике, а эти ноги обегут весь мир. После начались осложнения на глаза – я перенесла пять операций, чтобы сохранить остатки зрения. А однажды, уже будучи титулованной спортсменкой, сломала на тренировке позвоночник. Врачи говорили: «Ходить не будешь». Я попросила увезти меня из больницы, написав заявление, что отныне отвечаю за себя сама. Дома разрежала гипс и начала потихоньку шевелить пальцами, потом приподниматься и заниматься у стенки, а через несколько месяцев пришла своими ногами на прием к тем самым врачам, надо было тогда видеть их глаза... Так что вся моя жизнь – одно сплошное преодоление, но я все равно благодарна судьбе, что жизнь сложилась именно так.



У Ильдара есть все шансы начать ходить самостоятельно

Мальчику пять лет. У него детский церебральный паралич. Но это не та форма ДЦП, когда ребенок напоминает растение, которому мало что поможет. Как раз наоборот: в случае Ильдара Каримова все далеко не безнадежно. Подводят Ильдара только собственные ноги, которые ну никак не хотят его слушаться и небольшие проблемы с речью – все слова маль-

чик немного растягивает. Помочь Ильдару можно – достаточно установить в спинной мозг специальный прибор – нейростимулятор. Ребенок начнет ходить сам, а там, по мнению врачей, и с речью дело пойдет значительно быстрее. Но сложность в том, что стоит это нейростимулятор больше миллиона рублей, а у родителей Ильдара таких денег нет.



23 февраля в газете «BONUS», интернет-портале proufu.ru, сайте rusfond.ru, мы опубликовали историю четырехлетнего Вани Чигасова из Уфы («Я хочу ходить»), Динара Нажипова. У Вани детский церебральный паралич: интеллектуально мальчик не отстает от сверстников, но передвигается только с помощью специальных тростей или при поддержке взрослых. Начать ходить самостоятельно Ване поможет специальный прибор – нейростимулятор. Рады вам сообщить, что вся необходимая сумма

# Быть первым

Ильдара Каримова спасет установка нейростимулятора

Утро в семье Каримовых каждый день начинается одинаково: Ильдар лежит в постели и терпеливо ждет, когда проснется мама: мальчик знает – без ее массажа он с кровати не встанет. Именно по утрам после нескольких часов в одном и том же положении ноги болят особенно сильно и никак не хотят слушаться мальчика – нужен специальный массаж, чтобы они начали хоть как-то гнуться. Массаж тоже болезненный. Ильдар плачет, пока мама гладит мышцы и разгибает затекшие за ночь ноги, но по-другому никак.

– Как же мы ждали этого ребенка! – вспоминает мама Эльвира. – До Ильдара я шесть лет пыталась забеременеть – ничего не получалось. Поэтому когда узнала, что буду мамой – все девять месяцев беременности буквально жила в перинатальном центре: лечение, режим, уход, питание. Это был очень долгожданный ребенок!

Эльвира Каримова не понимает, почему это произошло именно с ними,

а у меня не получается ей объяснить, что такое иногда случается: самые долгожданные дети вдруг рождаются не такими как все. Есть у мамы и чувство вины: с первых дней догадывалась – с ребенком что-то не так, но до последнего верила врачам (Каримовы тогда жили в другом городе): те утверждали – в шесть месяцев мальчик не переворачивается и не ползает, потому что крупный и ему тяжело, в полтора года не ходит – просто ленится.

– А ведь сын еще маленьким очень хотел ходить: берешь его на руки – тут же выпрывается, чтобы встать на ножки самостоятельно, – вспоминает мама. – После каждой попытки надеялись: «Ну, вот сейчас точно пойдет!». А он на меня смотрел и не понимал, почему не получается...

В два года уже в Уфе в карточке Ильдара написали «Детский церебральный паралич» и дали инвалидность. Но мама и папа до последнего не верили, что все настолько серьезно: ну не так они представля-

греваются – после мама снова будет делать массаж и ножки начнут гнуться чуть лучше. После такой ванны с массажем Ильдар может сам недолго постоять на носочках и даже спуститься вниз по лестнице с поддержкой.

Младший братишка – главный конкурент Ильдара. Пока они еще только ползают наперегонки, но Аскар уже встает на ножки и вот-вот пойдет самостоятельно. Ильдар на брата смотрит с небольшой обидой и уверяет:

– Все равно научусь ходить первым, потому что Аскар еще маленький!

И это желание быть первым у него во всем.

– Педагоги в реабилитационном центре поначалу удивлялись, а теперь уже знают: Ильдар все сделает лучше всех и быстрее, – гордится мама. – Он постоянно тянется к чему-то новому: может полдня потратить на то, что ему интересно: будь то новая игра, книжка или головоломка. Единственное, в чем Ильдар уступает – когда на занятиях приходится двигаться. Сын не может смириться, что здесь у него будет первым никак не получится. Он переживает и начинает стараться еще сильнее, и тогда ноги перестают его слушаться вообще и он не может стоять даже с поддержкой.

Через полтора года Ильдару спут в ногах усиливается, и они начинают болеть еще сильнее. Тогда он добел взгляд мамы и просит забрать его домой, потому что знает: угнаться за другими детьми он точно не сможет. Мама успокаивает как может, а Ильдар продолжает повторять себе под нос: «Зато я умный!».

После обеда у Ильдара еще один обязательный ежедневный ритуал – горячая ванна, в которую вместе с ним забирается 11-месячный братишка Аскар. Но если младшего хватает ненадолго, то Ильдар сидит там не меньше часа. Во-первых, здесь у него получается занять удобное положение, которое снимает боли. Во-вторых, мышцы со-

Динара НАЖИПОВА,  
фото автора

## КАК ПОМОЧЬ

Для спасения пятилетнего Ильдара Каримова не хватает еще 550 000 рублей

Рассказывает заведующий нейрохирургическим отделением РДКБ Айрат Тимиршин (Уфа): «У Ильдара детский церебральный паралич, мышечный тонус, особенно в нижних конечностях, повышен, из-за чего ребенок не может ходить самостоятельно. Нейростимулятор должен помочь ему избавиться от спастичности. Это специальное устройство, состоящее из электрода и батареи, которое устанавливается операционным путем. Электрод укладывается в эпидуральное пространство позвоночника, импульсы от батареи блокируют патологические разряды, которые идут из головного мозга – как результат ноги расслабляются, и ребенок начинает ходить. Для мальчика это единственный шанс начать передвигаться самостоятельно. В среднем нейростимулятор работает пять-шесть лет, предполагается, что потом можно заменить батарею. Но есть очень большая вероятность, что за эти пять лет у ребенка уже вырабатываются рефлексы, он будет спокойно передвигаться сам и замены батареи не потребуются вообще».

Лечение с установкой нейростимулятора обойдется в 1 100 000 руб. Постоянный Партнер Русфонда благотворительный фонд «УРАЛ» (Башкирия) в соответствии с договором о сотрудничестве (подробности на сайте rusfond.ru) внесет половину стоимости. Таким образом, не хватает еще 550 000 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите помочь Ильдару Каримову, пусть вас не смущает стоимость спасения. Любая ваша помощь будет принята с великой благодарностью. Пожертвования можно перечислить в благотворительный фонд «Помощь» (учредители: Издательский дом «Коммерсант» и руководитель Русфонда Лев Амбиндер). «Помощь», в свою очередь, немедленно переведет ваши пожертвования в клинику и отчитается по произведенным тратам. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с кредитной карточки или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на сайте rusfond.ru). Спасибо.

Экспертная группа  
Российского фонда помощи

## Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Российского фонда помощи

Российский фонд помощи (Русфонд) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в газету «Коммерсант» («Ъ»). Проверив письма, мы публикуем их в «Ъ», газетах «Новое дело» и «Дагестанская правда» (Дагестан); «Северная Осетия», в «Газете.ру», на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы». Здоровье@mail.ru, «БИЗНЕС Online» (Татар-

стан), «Кавказский узел», «РИА Дагестан», «15-й регион» и в эфире «Первого канала», телекомпаний «Алания» и «Дагестан». А теперь – и в газете «Bonus» и на сайте proufu.ru. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда «Помощь» (учредители: издательский дом «Коммерсант» и руководитель Русфонда Лев Амбиндер) и дальше действуете сами, либо от-

правляете пожертвования через систему электронных платежей (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям затея понравилась: всего собрано \$68,5 млн. В 2012 г. (на 16.03.12) – 150 142 726 руб. Из них детям Башкирии – 6 367 840 руб.

Фонд – лауреат национальной премии «Серебряный лучник».

• Реквизиты: БФ «ПОМОЩЬ», ИНН 7743016733, КПП 774301001, Р/с 40703810300001400860 в ЗАО «Райффайзенбанк», г. Москва, К/с 30101810200000000700, БИК 044525700. Назначение платежа: Пожертвование на лечение фамилия и имя ребенка. НДС не облагается.

• Адрес фонда: 125252 г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rfp-ufa@yandex.ru; rusfond@kommersant.ru.  
• Телефон: в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный), благотворительная линия РТРС, факс (495) 926-35-63; в Уфе 8-937-831-61-95, руководитель Башкирского бюро Русфонда Динара Нажипова.

## ИЗ СВЕЖЕЙ ПОЧТЫ

Алексей Ягловский, 9 лет, симптоматическая эпилепсия, срочно требуется курсовое лечение. 99 660 руб. Внимание! Стоимость лечения 199 320 руб. Благотворительный фонд «УРАЛ» внесет 99 660 руб. Не хватает 99 660 руб.

Сын родился слабеньким – несколько дней провел на аппарате ИВЛ. Врачи предупредили: «Проблемы у ребенка будут!». Где мы только за эти годы не лечились, Алексей перенес несколько операций. Лучше мальчику стало после двух курсов в Институте медицинских технологий. Сын научился сидеть, ходить с поддержкой. Нас ждал там еще на один курс, после чего Алеше сделают операцию по исправлению подвывиха бедра и есть шанс, что он начнет ходить самостоятельно. Как же он этого ждет! Леша так благодарен врачам – слышали бы вы, какими он комплиментами их одаривает! Мечтает вернуться домой и начать ходить в школу. Эльвира Ягловская, Белебей.

Невролог ИМТ Елена Молодченко (Москва): «Нужно срочно купировать судороги, а потом начать специальное лечение и научить ребенка ходить самостоятельно».

Амалия Гаитова, 4 года, сахарный диабет I типа, спасет инсулиновая помпа. 94 950 руб.

Внимание! Цена помпы 189 900 руб. Благотворительный фонд «УРАЛ» внесет 94 950 руб. Не хватает 94 950 руб.

Нет сил смотреть, как мучается моя девочка. Три года назад ребенка едва удалось спасти: ее, задыхающуюся, «скорая» уже успела доставить до больницы. Это была диабетическая кома. Сахар в крови достиг критической отметки. Сутки Амалия провела на аппарате ИВЛ, еще две недели – в реанимации. После нам пришлось все учиться делать заново: переворачиваться, сидеть, ходить. Но самое страшное происходит сейчас. Ребенок буквально заперт в четырех стенах: а все потому, что сахар в крови нам приходится мерить десять раз в сутки, а делать уколы инсулина шесть-семь раз. И все равно из-за небольшого возраста чувствительность к инсулину очень высокая и дозы подбираются с большим трудом. У девочки случаются обмороки. Сами купить помпу мы не в состоянии. В семье трое детей. Двое – инвалиды. Мария Гаитова, Уфа.

Главный детский эндокринолог республики Олег Малевский (Уфа): «Диабет у Амалии протекает очень тяжело: высок риск развития сердечно-сосудистых осложнений. Ее нужно перевести на помпотерапию как можно скорее».

Элина Шарафутдинова, 5 месяцев, врожденная кослапость, требуется лечение. 60 000 руб.

Внимание! Стоимость лечения 120 000 руб. Благотворительный фонд «УРАЛ» внесет 60 000 руб. Не хватает 60 000 руб.

Дочь Элина родилась с сильно вывернутой правой стопой. Несколько месяцев гипсовали, и после каждой процедуры ребенок не спал ночами. А ведь почти полгода – совсем скоро она будет пытаться вставать и ходить, а как, если стопа искривлена? Я узнала, что в Ярославле кослапость лечат «по Понсети» – на сегодняшний день это самый щадящий и эффективный метод. Лечение начать необходимо как можно раньше. Но откуда, скажите, взять такие деньги? Мы простая сельская семья – муж получает пять-шесть тысяч рублей в месяц, я в отпуске по уходу за ребенком. У нас четверо детей и лишних денег в семье нет. Помогите, пожалуйста! Зульфия Шарафутдинова, Уваровка.

Заместитель главврача больницы имени Соловьева Юрий Филлимендик (Ярославль): «Если лечение начато в первые два года жизни ребенка и соблюдены все рекомендации врача – мы гарантируем стопроцентное выздоровление».

Анна Казакеева, 14 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоскопическая операция. 134 500 руб.

Внимание! Стоимость стирала и окклюдера – 269 000 руб. Благотворительный фонд «УРАЛ» внесет 134 500 руб. Не хватает 134 500 руб.

Аня воспитывается в детском доме. Мама отказалась от нее сразу после рождения. Недавно во время планового осмотра у Ани обнаружили врожденный порок сердца. Раньше на сердце девочка никогда не жаловалась, но в последнее время у нее появилась сильная слабость, она очень устает. Кардиологи говорят, что нужна срочная операция: через прокол в бедренной вене к сердцу в сложный состоянии доставят специальное устройство – окклюдер, он раскроется и закроет дефект. Помогите, пожалуйста, девочке выздороветь. Эльвира Музафарова, Стелитмак.

Заведующий отделением рентгенохирургических методов диагностики и лечения №1 РКД Игорь Бузаяв (Уфа): «Мы проведем щадящую операцию – закроем дефект в сердце эндоскопически, и девочка будет полностью здорова».

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