

**Валерий Панюшкин,**
главный редактор
РУСФОНДА

Приметы инфантицида

Почему врачи уговаривают женщин отказываться от детей

Наиболее распространенная история, которую приходится слышать от мам детей с нарушениями, — о том, как в роддоме врач или бригада врачей убеждали отказаться от ребенка. Этот варварский обычай сохранился у нас до сих пор, но в последнее время все чаще подвергается критике. Дело, однако, в том, что обычный этот имеет основания и не может быть отменен без того, чтобы окружить семью, воспитывающую ребенка с особенностями, целой инфраструктурой государственных и общественных программ помощи.

Нам не удалось пока отыскать официальной статистики инфантицида в Советском Союзе (нельзя же было признать, что счастливые строители социализма убивают детей), но старые врачи рассказывают: инфантицид существовал и был довольно распространенным явлением, особенно в отношении детей с инвалидностью. В дореволюционной России примеров инфантицида было множество: и у Чехова, и у Софьи Толстой, и у других авторов мы найдем свидетельства того, что люди, всего лишь перестав кормить, убивали детей не только больных, а и просто нежеланных. В Советском Союзе случаи инфантицида скрывались, но привычка врачей уговаривать рожениц отказаться от детей с особенностями растет из негласных инструкций тогдашнего Минздрава: заберите у них детей-инвалидов, иначе эти дикие люди убьют их, сойдут с ума или сядут в тюрьму, лучше уж пусть государство худо-бедно позаботится, — так принято было думать.

В наше время эта логика неприемлема, отказ от ребенка, даже и с тяжелыми множественными нарушениями, — общественно осуждаем. Но правда в том, что общественная мораль в отношении детей с особенностями у нас изменилась, а государственные и общественные институты остались практически неизменными.

Детских садов, способных принимать детей с особенностями, — единицы. Кружков и секций не хватает даже на здоровых детей, что уж говорить о больных. Адаптационных центров, которые должны быть везде и в шаговой доступности, нет. Тьютор в школе — экзотическое явление. Центров поддерживаемого проживания — единицы. Программ снижения вреда для наркопотребителей — нет. Убежища для женщин, подвергающихся домашнему насилию, — перечись по пальцам одной руки, как и приюты для бездомных.

Доктор, уговаривающий роженицу отказаться от ребенка-инвалида, по-своему прав: ты не справишься, девочка, весь мир против тебя, едва ли ты найдешь помощь, разве что в Москве, Петербурге и Пскове. Да и там помогать будут крохотные общественные организации, захлебывающиеся от множества обращений, нехватки денег и неудобства законов.

Доктор Наталия Белова, возглавляющая в московской клинике GMS Центр врожденной патологии, с которым сотрудничает Русфонд, утверждает еще, что инфантицид бывает и подсознательным. Измученная беспредельными заботами о больном ребенке женщина не собирается убивать малыша, но подсознательно совершает ошибки, ведущие к его смерти и ее освобождению, за которые она платит реактивной депрессией. Это одна из причин, по которым маме больного ребенка нужен психолог. А много ли вы видели психологов в больницах? А психолога, который участвовал бы с врачами и общими консилиумах, вы не найдете вообще нигде, кроме клиники GMS.

Итак, мы не можем не признать, что склонность государства содержать инвалидов в своих учреждениях — анахроническое варварство. Но справиться с этим варварством нельзя, просто закрыв учреждения и отлучив врачей уговаривать рожениц отказываться от младенца-инвалида. Необходима целая инфраструктура помощи, строительства которой только началось. Лидерами строительства этой инфраструктуры являются общественные организации, но им ни за что не хватит ресурсов продвигнуться сколько бы то ни было заметно.

Государство может заботиться о гражданах, но не умеет. НКО умеют, но могут разве что в формате пилотных проектов. Пока государство и НКО не наладят масштабного сотрудничества, доктор, говорящий «оставь, ты не справишься», будет прав.

Андрея Овечкина ждут в Новосибирске в ноябре



29 октября на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Красноярск» мы рассказали историю двухлетнего Андрея из Красноярского края. У него груднопоясничный сколиоз, угол искривления позвоночника уже превышает 60 градусов.

Материю нужна операция с применением металлоконструкции, которая зафиксирует позвоночник в правильном положении и будет «расти» вместе с мальчиком. Рады сообщить: вся необходимая сумма (972 506 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 29 октября 11 347 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Красноярск», «Владимир», «Адыгея», «Иртыш», а также 139 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 18 детям на 16 793 434 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Ксюша за справедливость

Одиннадцатилетнюю девочку спасет восстановительное лечение



Ксюша Крючкова живет в деревне Кабицыно Калужской области с родителями и старшей сестрой. Этой весной с ней случилось несчастье: в результате железнодорожного происшествия девочка получила тяжелую черепно-мозговую травму — и чудом осталась жива. Уже полгода Ксюша учится заново говорить, двигаться, есть и пить. И у нее понемногу получается. Вот только родители потратили на восстановительное лечение все свои сбережения, а реабилитацию прерывать никак нельзя.

Ксюша может произнести только несколько слов: «мама», «папа» и «не буду». После тяжелой черепно-мозговой травмы, комы, двух сложных операций и нескольких месяцев реабилитации это хороший результат. Ксюшина мама Надежда рассказывает, что дочь понимает все, что ей говорят, и очень хочет ответить, но пока не получается.

— Тяжело ей сейчас, — вздыхает Надежда. — У нашей Ксюши характер всегда был заводной, задорный. А еще она у нас борец за справедливость. Если большие мальчишки на улице обижали хоть малыша, хоть котенка, Ксюша никогда мимо не пройдет, обязательно заступится. Никого не боялась — смелая и целеустремленная. Занималась плаванием — победила в городском первенстве. Потом захотела научиться фигурному катанию и так радовалась, когда ей купили коньки! А теперь может поднять только левую руку и пошевелить пальцами.

Несчастье случилось в мае. Ксюша с друзьями строили шалаш в лесопосадке неподалеку от железной дороги. Потом друзья ушли домой, а Ксюша осталась. Что произошло дальше, никто не знает — девочка пока не может рассказать, как и почему она очутилась на насыпи возле железнодорожных путей. По словам машиниста электрички, в этом месте рельсы делают поворот, поэтому он слишком поздно увидел девочку. Начал тормозить, но не успел. Воздушным потоком Ксюшу отбросило с насыпи, она упала на-

взнич, ударилась затылком и раздробила кости черепа.

Скорая привезла девочку в обнинскую больницу. Там ей сделали первую операцию: удалили осколки костей в теменно-затылочной области. Дышала Ксюша с помощью аппарата искусственной вентиляции легких, а для питания ей установили гастростому — специальную трубочку, через которую в желудок можно вводить воду и питательные растворы. Состояние девочки врачи оценивали как очень тяжелое.

Через месяц Ксюшу на вертолете перевезли в Москву, в Научно-исследовательский институт неотложной детской хирургии и травматологии. Девочке делали массаж, проводили физиотерапию. Здесь прооперировали во второй раз — закрыли отверстие в черепе титановой пластиной. Больше ничем радикально врачи помочь не могли.

— Сказали, что нужно восстановительное лечение, и выписали домой, — рассказывает Надежда. — Мы купили для Ксюши специальную кровать, делали ей массаж, занимались гимнастикой, но мы не медики, не знаем всех тонкостей, поэтому было сложно.

Когда Ксюша была в больнице, ее мама узнала, что в Подмоскovie есть ре-

Ксюше очень нужно снова научиться самостоятельно жевать, глотать, говорить и двигаться
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

билитационный центр «Три сестры», где помогают пациентам в тяжелом состоянии. В сентябре Ксюша попала туда на реабилитацию — с ней занимались нейропсихолог, физиотерапевт и логопед. Результат не заставил ждать: девочка начала поворачивать голову на голос, поднимать и сгибать левую руку, фиксировать взгляд, следить за предметом и громким шепотом произносить отдельные слова.

Теперь Ксюше очень нужно снова научиться самостоятельно жевать и глотать. И двигаться. И говорить. Но у ее родителей больше нет денег, чтобы оплачивать работу врачей реабилитационного центра. Все свои сбережения они потратили на первый восстановительный курс.

Ксюше и ее семье нужна помощь. Если продолжать реабилитацию, девочка обязательно пойдет на поправку. Защитники справедливости — смелые и сильные люди, но иногда и они очень нуждаются в помощи.

Оксана Пашина,
Калужская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ КСЮШИ КРЮЧКОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 794 200 РУБ.

Невролог реабилитационного центра «Три сестры» Рамиля Шаркова (д. Райки, Московская область): «На фоне проведенного лечения отмечена положительная динамика. Ксюша стала более активной, следит глазами за предметом, появились звуковые ответы, отдельные слова. Также девочка научилась с небольшой помощью переворачиваться на левый бок, может согнуть левую руку, пошевелить пальцами. Ей стало проще глотать перетертую пищу. Мы планируем и дальше развивать все эти навыки. В первую очередь попробуем вернуться к обычному питанию и удалить гастростому. Также поработаем над дальнейшим восстановлением двигательных и психических функций. Надеемся, благодаря совместным усилиям Ксюша постепенно пойдет на поправку».

Стоимость лечения 1 327 200 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 500 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Калуга» собрали 33 тыс. руб. Не хватает 794 200 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Ксюшу Крючкову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет папы Ксюши — Сергея Владимировича Крючкова. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты, мобильного телефона или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

Перенаправить правильно

13% неформатных писем Русфонда — просьбы помочь взрослым

ДРАМЫ В ПИСЬМАХ

В Русфонд приходят разные просьбы о помощи, в том числе неформатные: помочь отстроить дом после пожара, помочь с продуктами или покупкой дров. И мы никогда не отвечаем просто отказом, а рассказываем, куда обратиться. В стране много фондов, есть такие, что помогают и с дровами. Нередки и просьбы помочь с лечением взрослых. Обычно люди знают, что Русфонд — фонд помощи детям, но просят помочь советом, посодействовать с направлением в федеральную клинику. С марта 2013 года, когда Минздравом была организована специальная горячая линия для взаимодействия с благотворительными организациями help@gosminzdrav.ru, мы переслали туда 365 просьб о медицинской помощи взрослым людям.

Например, 16 сентября нам написала Юлия А.: «Я знаю, что вы помогаете только детям, но, может быть, вы сможете посоветовать, подскажете клинику». Юлия просила помощи для своего мужа Сергея. Пара из Подмоскovie поехала в свадебное путешествие на Мальдивы, там 30-летний Сергей, спортсмен-любитель, прыгнул с пирса в воду и ударился головой о дно. Катером его доставили на соседний остров, в ближайшую больницу. Рентген показал перелом позвонков. Местный врач посоветовал как можно быстрее доставить Сергея самолетом в столицу государства Мале. Юлия смогла добиться от страховой компании оплаты расходов по транспортировке Сергея в Москву.

Нейрохирурги в Мале сделали экстренную операцию, сломанный позвонок заменили имплантом и скрепили титановой пластиной. Через три суток Юлину удалось согласовать борт с сопровождением врача до Москвы, но взять пациента на госпитализацию прямо с борта согласился только

Московский областной научно-исследовательский клинический институт имени М.Ф. Владимирского. Необходимое срочное лечение специалисты провели, но посоветовали Юлии искать для мужа клинику, которая может обеспечить одновременно и уход за ним, и раннюю послеоперационную реабилитацию. Обеспечить и то и другое в состоянии только частные клиники, в одной из которых находится сейчас Сергей, но деньги семьи подходят к концу. Просьбу Юлии направить мужа в государственную клинику для лечения и реабилитации мы отправили в Минздрав РФ 17 сентября. Ответ пришел уже из Министерства здравоохранения Московской области — почти через месяц, 15 октября. Столь долгий срок говорит о том, что пересланная нами просьба прошла различные проверки и согласования, после которых было принято решение на федеральном и региональном уровнях минздрава. В ответе сообщалось, что Сергею следует прикрепиться к поликлинике по месту регистрации (чего он не сделал в свое время — кто будет думать о таких мелочах, если полон сил и здоровья). Также был дан прямой контакт заведующей поликлиникой Красногорской городской больницы №2 и совет обращаться к врачу напрямую. Как пояснила Юлия, в разговоре со специалистом из Минздрава Московской области ей сообщили, что помогут с подбором клиники для реабилитации и лечения ее мужа за счет ОМС. Мы в Русфонде надеемся, что подмоскovie специалисты обеспечат дальнейшее корректное лечение Сергея.

С марта 2013 года в Минздрав было отправлено 2132 просьбы о помощи, ответы получены на 1458 из них, к сожалению, 32% писем остались без ответа.

Александр Гранкин, координатор информационного отдела Русфонда

Из свежей почты

Ясмин Бисенова, 4 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 168 498 руб.

Внимание! Цена лечения 197 498 руб. Телезрители ГТРК «Оренбург» соберут 29 тыс. руб.

Дочка родилась раньше срока, слабенькая. Заметно отставала в развитии: до полугодия едва держала голову, не переворачивалась, мышцы рук были сильно скованны. В три года Ясмин научилась ползать, а стоять и ходить не умела. При этом понимала все, что мы ей говорим, с интересом слушала сказки и смотрела мультики. После трех курсов лечения в московском Институте медтехнологий (ИМТ) дочка заговорила, научилась ходить — правда, пока шатко и неуверенно. Лечение нужно продолжать, помогите! Гульнара Бисенова, Оренбургская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Девочке требуется госпитализация — нужно нормализовать работу мышц, активизировать развитие координации движений, равновесия и мелкой моторики».

Юля Ватутина, 9 лет, синдром Гольденхара — недоразвитие нижней челюсти и ушной раковины, требуется ортодонтическое лечение. 119 187 руб.

Внимание! Цена лечения 420 280 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 140 тыс. руб.

Компания «Металлоинвест» — 140 093 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 21 тыс. руб.

С первых дней жизни дочка страдает из-за тяжелых пороков развития. Она родилась с деформированными челюстями, на месте ушных раковин были просто кожные лоскуты, справа отсутствовал слуховой проход. Юля плохо набирала вес. Зубы прорезались криво. В два с половиной года дочку начали лечить, установили пластины на челюсти. Поначалу я сама платила за лечение, потом деньги закончились. Вот уже четыре года Юлю лечат на средства, собранные Русфондом. Спасибо всем за поддержку! Еще предстоит несколько операций, а сейчас Юле должны установить аппараты для выравнивания зубов. Мы живем в селе, старший сын на инвалидности. Муж умер, помощи ждать неоткуда. Светлана Ватутина, Белгородская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Комплексное лечение необходимо продолжать. Сейчас по плану требуется ортодонтия с использованием несъемных дуговых аппаратов (брекет-систем)».

Федя Камаев, 1 месяц, врожденная двусторонняя косопластика, требуется лечение по методу Понсети. 132 840 руб.

Внимание! Цена лечения 154 840 руб. Телезрители ГТРК «Красноярск» соберут 22 тыс. руб.

Сын родился с подвернутыми стопами. Я начала изучать информацию о лечении косопластики и узнала о методе Понсети, малотравматичном и эффективном. В нашем городе нашла доктора, который лечит деток по этому методу. Он осмотрел Федю и сказал, что надо как можно раньше начать гипсования, пока стопы пластичны и легче поддаются воздействию. Я готова выполнять все рекомендации доктора, но мы не в силах оплатить лечение. У нас трое маленьких детей. Очень прошу, помогите! Зинаида Камаева, Красноярский край

Травмотолог-ортопед клиники «Новая ортопедия» Глеб Андрианов (Миусинский): «Феде требуется комплексное лечение по методу Понсети. Затем нужно будет три-четыре года носить ортопедическую обувь, это позволит предотвратить рецидив».

Илья Рапанович, 7 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 226 625 руб.

Внимание! Цена операции 345 625 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Томск» соберут 19 тыс. руб.

Сын нормально рос и развивался. Редко болел, но каждый раз с затяжным кашлем. Недавно педиатр услышала у Ильи шум в сердце и направила к кардиологу. ЭКГ выявила нарушения в работе сердца, и нам посоветовали проконсультироваться у специалистов Томского НИИ кардиологии. Они диагностировали врожденный порок сердца — дефект межпредсердной перегородки. Врачи говорят, что сердце работает с перегрузкой и дефект надо срочно закрывать. Операцию рекомендуют щадящую, без вскрытия грудной клетки. Оплатить ее у нас нет возможности. Пожалуйста, помогите! Олеся Рапанович, Томская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Викторина Савченко (Томск): «Мальчику требуется эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки окклюдером. После щадящей операции Илья быстро восстановится и окрепнет».

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

Почта за неделю 29.10.21 — 7.11.21

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 45
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 38
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 0
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 0

ВСЕ СЮЖЕТЫ
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

О РУСФОНДЕ

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в «Б». Проверив письма, мы размещаем их в «Б», на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 141 печатном, телевизионном и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 16,726 млрд руб. В 2021 году (на 2 ноября) собрано 1 227 234 002 руб., помощь получили 1209 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентские гранты на издание журнала Кровь и развитие Национального РДКМ. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ. Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru Приложение для айфона и андроида rusfond.ru/app Телефон: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00