

— Какие планы у вас на будущее фонда?

— В детстве реабилитация при ДЦП может дать максимальный эффект, поэтому у нас бывают срочные сборы. Но вопрос интеграции человека с ДЦП в обычную жизнь остается открытым независимо от медицинской реабилитации. Поэтому дальше нам бы хотелось заниматься вопросами абилитации.

Меня поразила надпись на входе в один иностранный фонд помощи детям с ДЦП: «Родители, помните: вы не вечны. Научите своих детей жить без вас». Они за-

■ НЕ ПРЕДСТАВЛЯЮ РЕАЛЬНОСТИ, В КОТОРОЙ ФОНД НЕ НУЖЕН ■

нимаются профессиональной и психологической подготовкой детей с ДЦП к самостоятельной жизни. Учат элементарным вещам: как разместить электрический чайник, плиту и кресло-качалку, чтобы подросток мог сам приготовить еду, когда родителей нет дома, как завязывать шнурки, самому ходить в магазин и покупать продукты. Кроме того, мне бы хотелось, чтобы наш фонд уделил внимание социализации людей с ДЦП. Много вопросов, связанных с трудоустройством инвалидов, в том числе, с точки зрения работодателя. Он боится трудоустроить инвалида, потому что становится, по сути, бесправен: не может уволить сотрудника, даже если тот не справляется со своими обязанностями или нарушает дисциплину. Это актуальная тема для фонда, бизнеса и государства.

— А по какому принципу вы приглашали людей в попечительский совет? В попечительский совет фонда входят исполнительный директор проектного управления группы клиник «Согаз-Медицина» Ефим Данилевич, генеральный директор A&B Travel Club Марина Любарская и адвокат Виктор Касаткин.

— Это те, кого мы много лет знаем и кому доверяем. Прекрасные специалисты, интересные личности и порядочные люди. Их компетенции полезны для фонда: Марина Михайловна занимается корпоративным туризмом и много работает с фармацевтическими компаниями, Ефим Яковлевич — врач с многолетним стажем и специалист в управлении медициной, а для юриста в фонде всегда найдутся дела.

— Какую роль «Александра» сейчас играет в вашей жизни и какими вопросами вы как учредительница в нем занимаетесь?

— Стратегическими: изучаю мировой опыт, как мы можем его адаптировать под российскую реальность, что еще придумать, чтобы расширить помощь.

— А как участвуют соучредители — ваши муж Игорь и дочь Александра?

— Это наше семейное дело, и мы вместе обсуждаем направления движения. Александра учится на юриста и помогает в фонде как волонтер, а Игорь помогает найти стратегию и финансовую помощь.

— Наталья, ваша семья финансирует работу фонда?

— Да.

— Как вы принимаете решение о том, сколько выделять средств? Ведь фонду деньги нужны постоянно, это не разовая история.

— Честно говоря, мы это особо не обсуждаем. Мы решили открыть фонд и понимали, что этой молодой структуре может потребоваться поддержка. Мы развиваемся, работаем и с частными жертвователями, уже выиграли три гранта Президентского фонда, это софинансирование позволило расширить деятельность «Александры». Те расходы, которые пока не закрывают гранты и пожертвования, — вклад нашей семьи.

— Вы представляете ситуацию, когда фонд можно закрыть?

— Я не представляю реальности, в которой он не нужен, потому что социальная жизнь страны и ситуация с инвалидами такая, что здесь еще работать и работать. Но вполне могу представить, что случается еще один карантин — и нас закрывают как спортивный комплекс, вот тогда просто не будет возможности поддерживать фонд дальше. Если случится какой-то катаклизм, это отразится и на фонде.

— А как сейчас ваш бизнес? Сколько времени нужно, чтобы выйти из ямы, когда центр не работал, а сотрудникам нужно платить?

— Кредиты, которые мы брали, платить еще до апреля. Но народ потихоньку возвращается, еще не все очнулись, потому что долго ничего не работало. Если нового карантина не будет, я думаю, после Нового года мы вернемся на хорошие показатели.

Влада Мисюрева

ФОТО АЛЕКСАНДРА КОРЯКОВА

● ДЕТИ

Королева бала

**Каждый год Алиса пишет письмо Деду Морозу: самое заветное желание плюс что-то еще.
«Что-то еще» год от года меняется: кукла, набор Lego, игрушечный домик.
Самое заветное желание неизменно — научиться ходить**

Беременность у 28-летней Натальи Жмуровой проходила тяжело: вечный токсикоз, сильная одышка. Наташа не удивлялась: двойня, не до легкости. На 33-й неделе у будущей мамы резко заболели десны, и Наталью по скорой, подозревая инфекцию, привезли в больницу имени Боткина. Там начались схватки, сделали экстренное кесарево сечение: первой с весом 2100 граммов родилась Алиса, второй — 1600 граммов — Лиза. На следующий день девочек отвезли в Детскую городскую больницу № 4. Там у Алисы поднялась температура, и ее на сутки подключили к аппарату ИВЛ. А через три недели — когда близнецы набрали вес — выписали.

Несмотря на гипоксию в родах и недоношенность, прививки сестрам назначили по обычному графику. Две сделали в один день, в возрасте около полугода, в том числе живую вакцину от полиомиелита. После чего у Алисы появился тонус в ногах, начал косить глаз, а рот перестал закрываться. Было лето, врачи районной поликлиники ушли в отпуск, и Наташа получила направление к неврологу в ДГБ № 1 на Авангардной — на нейросонографию. «Куда вы смотрели?!» — насторожилась та. — У ребенка подозрение на ДЦП!»

В год подозрение подтвердилось. «Собирайте документы на инвалидность», — сказали маме.

Коротенький список диагнозов Алисы сейчас звучит так: ДЦП, спастическая диплегия, задержка психоречевого и психомоторного развития. Хотя, глядя на девочку, с некоторыми вердиктами согласиться сложно: она интеллектуально сохранна и болтает, как любой другой ребенок.

Вот Алиса учится держать прямо спину и поет про себя песню Чебурашки. «Я был когда-то странной игрушкой безымянной», — выводит она старательно. Песня нужна для того, чтобы занимать ею мозг. Если

девочка будет думать, как стоять с прямой спиной, она, скорее всего, упадет. Все самые базовые движения доведены до автоматизма и происходят без участия сознания. Вот она опирается на длинные ручки щетки и совка, готовясь сделать шаг: «А можно? — спрашивает у мамы. — Ты в меня веришь?»

Наталья, конечно, верит. И с того полугода, когда диагноз был еще под вопросом, занимается с дочкой всеми возможными видами реабилитации. «Электрофорез, иглоукалывание, массаж, ЛФК шли ежемесячно, — говорит она. — Нам привозили из Краснодара самолетом грязь. Два года задыхалась вся квартира, но мы делали обертывания». Остеопаты, мануальная терапия, гидрокинезиотерапия, логопед, биоакустическая коррекция, функциональная стимуляция, иппотерапия, оперативное лечение у ортопеда — список пройденного только растет.

Наталья рассказывает, как они проходили курс реабилитации в 40-й больнице в Сестрорецке: доехать из Невского района до пригорода — пару часов, любой тренажер нужно ждать в очереди. К моменту, когда начинается групповая лечебная физкультура, сил нет ни у кого.

Сейчас Алиса регулярно посещает занятия синхронным плаванием в одном из реабилитационных центров. Программа, созданная при участии БФ «Александра», для проходящих ее детей бесплатна. Но вообще реабилитация ребенка с ДЦП стоит сотен тысяч рублей, и проводить курсы нужно постоянно. Если не делать этого, почти неизбежен отказ.

Наташа не работает. Муж в определенный момент также ушел с высокооплачиваемой работы «с девяти до шести», чтобы иметь свободный график. Подрабатывал таксистом и помогал жене, а примерно год назад снова устроился трудиться по расписанию. «Мы пробовали

все, кроме всяких знахарок, — рассказывает Наталья. — Муж стоически вынес мои слезы и в какой-то момент, когда я расклеилась, даже слегка встряхнул меня».

И Алиса, и Лиза ходят в одну группу инклюзивного детского сада в Невском районе Петербурга. С дальнейшим образованием вопрос подвешен в воздухе. Рядом с домом недавно открыли инклюзивную школу, Наташа пойдет туда на день открытых дверей. Хотя большинство ее знакомых — мам детей с ДЦП — говорят, что таких деток пытаются перевести на домашнее обучение. Конечно, Алиса нуждается в социализации, и будет отлично, если ее примут в школу и дадут тьютора. Без помощника ей не справиться, с моторикой у девочки сложности.

У сестер нормальные отношения: они могут и поругаться, и подраться друг с другом, но обычно Лиза мирно играет с Алисой, а часто и защищает, и завидует — когда Наталья забирает ту раньше, чтобы отправиться на очередные занятия. А еще близнецы очень красивы: в 2019 году Алиса даже стала королевой бала на колясках в своей возрастной категории.

Год-полтора назад она стала ходить в квартире по стеночке. До этого ползала на четвереньках, и колени были сбиты в кровь, защиту Алиса отвергла. Примерно в то же время девочка начала ходить за руку, и сейчас делает это все увереннее. Раньше врачи ободряли: «Вот вот пойдет». Сейчас они замолчали, и только инструктор ЛФК, делающий электростимуляцию, продолжает поддерживать — девочка обязательно пойдет. Вот только когда, непонятно...

А пойти Алисе очень-очень надо. Ведь если она это сделает, мама с папой подарят ей собаку, которую она попросила у Деда Мороза в прошлый Новый год. Настоящую. Живую.

Наталья Лавринович