

Кто поможет маленькой принцессе?

ГОСУДАРСТВО ОТВЕРНУЛОСЬ ОТ РЕБЕНКА, СТРАДАЮЩЕГО РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ

Вике Самойловой скоро шесть лет. Но она не умеет ни говорить, ни ходить, ни стоять. И ей постоянно меняют памперсы. Вика страдает синдромом Ретта — редким генетическим заболеванием, встречающимся только у девочек. (В Петербурге проживают всего несколько таких больных. — Прим. авт.). Этот недуг словно поворачивает умственное развитие ребенка вспять. По развитию Вика навсегда осталась младенцем, утратив даже те немногие навыки, которые у нее были изначально. Предугадать появление на свет ребенка с синдромом Ретта — невозможно.

Вика, ее мама и бабушка (папы у девочки нет) живут в комнате классической петербургской коммуналки на четыре семьи. Общая кухня, заставленная столами и холодильниками, малюсенький коридор, крутая узкая лестница (лифта нет), по которой тяжело подниматься. А неся на руках ребенка, весящего 15 кг, — тем более. Как это удастся хрупкой Марине, Викиной маме, представить сложно. Не видя другого выхода, Марина обратилась в «Общественную приемную Балтийской медиа-группы».

КОГДА говорят об умственно отсталых детках, кто-то представляет себе лица без признака интеллекта. Но в случае с Викторией природа — может, в компенсацию за ужасный диагноз — наделила девочку необычными глазами. Бездонными, смотрящими на человека так, словно проникают в душу. Кажется, что Вика видит иной, более тонкий мир, неподвластный взгляду обычных людей. И в этом ином мире нет болезней, есть только таинственное переплетение цвета и звука в бесконечности пространства. Неудивительно, что малышка Вика очень чутко реагирует на изменения погоды. А когда начинает беспокоиться и ей не заснуть — значит, на небосводе полнолуние. Поистине это необычный ребенок и очень, очень любимый.

— Представляете, вчера ездили к врачу, и врач настойчиво внушала мне, чтобы я отказалась от ребенка! Чтобы я как минимум сдала Викулю в интернат. Мол, я молодая, должна свою жизнь устроить, а Вика мне будет мешать, — рассказывает мама Марина, обнимая и целуя доченьку. — А я ни на какого другого ребенка Вику не променяю. Даже если бы мне еще до родов сказали, что ребенок — больной, я бы не отказалась от своей принцессы!

Мама Марина успела насмотреться на отказных деток — никому не нужных, обиженных ни за что с самого рождения. Мари-

КОМПЕНСАЦИИ НА СРЕДСТВА РЕАБИЛИТАЦИИ ДЛЯ ИНВАЛИДОВ

С 1 ФЕВРАЛЯ 2011 ГОДА постановлением правительства РФ восстановлен порядок компенсационных выплат, действовавший до октября 2008 года. Сейчас инвалиды, вне зависимости от понесенных расходов, могут получать компенсацию в размере, не превышающем стоимость аналогичного средства реабилитации (в том числе коляски), предоставляемого бесплатно. Так что инвалид может рассчитывать только на фиксированную сумму, определенную для конкретного средства реабилитации (для коляски это не больше 12 900 рублей).

на долгое время работала воспитателем в детском доме в городе Тихвине (до недавнего времени Самойловы жили в просторной двухкомнатной квартире в Тихвине и вот, чтобы быть ближе к врачебной помощи, в которой столь нуждается Вика, поменяли свое удобное, но куда более дешевое жилье на комнату в Петербурге).

— Ну как это — отказаться от ребенка? Знаете, у нас в детдоме был случай: супружеская пара, уже в возрасте, интеллигентная, с учеными степенями, родила ребенка — мальчика. С ДЦП. И они сначала отказались от ребенка. А через три года не выдержали, пришли и забрали его домой. Что-то не давало им жить спокойно. Совесть? Зарождающаяся любовь к малышу? Кто знает? — говорит Марина, придвигая к Вике, лежащей на кровати, ее самую любимую игрушку — пупса Лялюсика. Лялюсик здо-



Любовь и забота близких у маленькой Вики есть, но материальные возможности семьи, увы, ограниченные.

роуется с Викторией, и девочка улыбается. И все время сжимает и разжимает ладони, трет их одну о другую (один из признаков синдрома Ретта).

Шесть лет назад, казалось, ничто не предвещало беды. Вика ничем не отличалась от всех других, здоровых младенцев. И никто не мог заподозрить, что тяжелейший недуг уже у нее в крови. Правда, у малышки нашли врожденный вывих бедра, но он встречается довольно часто. Полгода крошечная Вика вынуждена была лежать на спинке, поскольку к ее ногам были приделаны специальные распорки, призванные сместить кости в нужном направлении. Полгода — без возможности даже перевернуться. Бедро выпрямилось, распорки сняли. В годик с небольшим Вика даже стала пытаться ходить вдоль дивана. Дальше развитие застопорилось, хуже того, пошел обратный процесс. Вика снова становилась младенцем.

Началась эпопея с врачами и больницами. Ставили то один диагноз, то другой. И все не те. Нашли еще один недуг, уже подтвержденный, — эпилепсию. А когда Вике шел третий год, всплыл этот злосчастный синдром Ретта. Диагноз звучал как приговор: никакого дальнейшего развития, хотя чисто физический рост будет.

Сколько было отчаяния и слез у мамы Марины и бабушки Любови Константиновны — словами не передать. И было принято решение: будем спасать ребенка, будем надеяться на чудо (на чудо они надеются до сих пор: что в какой-то момент Вика, как спящая красавица, очнется от сна и станет веселой и жизнерадостной). Но спасать Вику — архи-сложно. В России нет клиник, специализирующихся на лечении этой болезни. А о лечении за рубежом Самойловы и мечтать не смеют. Рады даже тому, что петербургская прописка дала хоть маленькие преимущества — право на некоторое количество бес-

платных памперсов (а то на протяжении пяти лет Марина всегда их покупала, ибо в Ленобласти инвалидам не дают и этого), бесплатную санаторную путевку.

Огромная проблема — инвалидная коляска. Вику возят на обычной, детской «прогулке», стараясь подвизать ноги ребенка: девочка давно переросла коляску и ее худенькие ножки задевают асфальт. А прохожие порой и стыдят: «Ты чего, такая большая, на детскую коляску забралась?»

Вся проблема в том, что обычная инвалидная коляска Вике плохо подходит. Ей нужна специальная, чтобы раскладывалась (если спина во время прогулки устаёт, что и случается) и чтоб можно было верх коляски снять. И такие коляски, отлично подходящие для этой категории больных, есть. Только стоит коляска 170 тысяч, а государство при ее покупке компенсирует не более 12 900 рублей.

Причем раньше — в 2009 и 2010 годах — компенсация за купленную коляску шла полностью. Но с января 2011 года закон поменялся. Самойловы не успели чуть-чуть. В декабре 2010 года они зарегистрировались в Петербурге, в феврале 2011-го подали документы на коляску. Поздно. Закон обратной силы не имеет, а переписывать законодательство ради одной Вики никто не будет. Самойловых только поставили в очередь на получение самой обычной инвалидной коляски.

Марина Самойлова недоумевает: ну почему у нас не могут выделить деньги на хорошую, максимально удобную — и для ребенка, и для мамы — коляску? Ведь больше Самойловы ничего и не просят. И коляски этой хватит Вике надолго. Почему государство дает огромные деньги на содержание больных ребят в детских домах и не может хоть немного облегчить жизнь маме, которая не отказалась от своего нездорового ребенка? Видимо, одна надежда — на помощь добрых людей.

А прогулки да слушание музыки — единственная оставшаяся Вике возможность. Она радуется солнышку, облакам, опавшим листикам, снежинкам. И кто знает, что движет этим необычно чутким ребенком. Какие тайны мироздания распахиваются перед малышкой с огромными, смотрящими так пристально глазами?

Татьяна ТЮМЕНЕВА, фото автора



Коляска уже очень мала для Вики.