

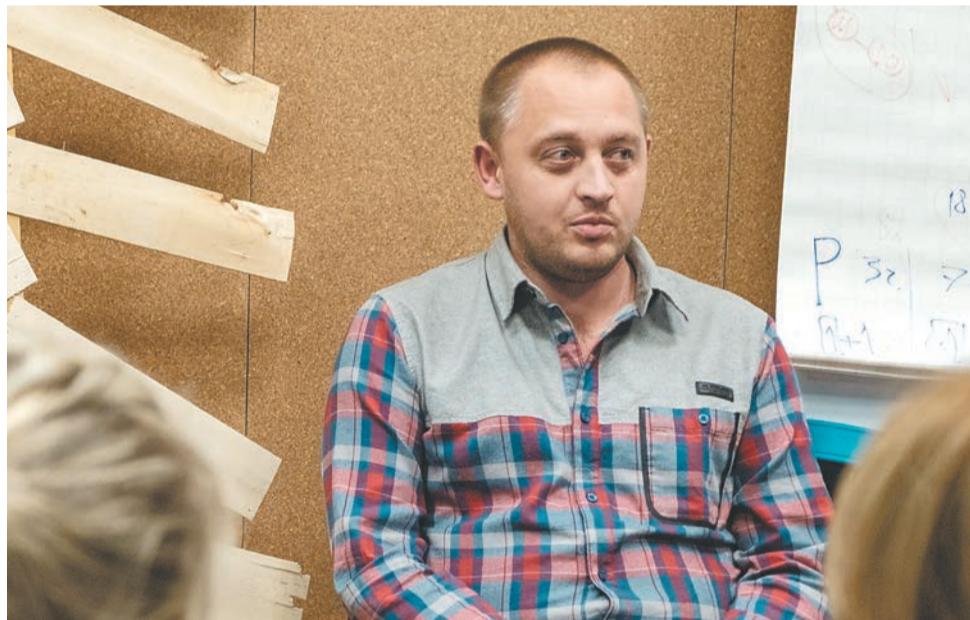
ИДЕАЛЫ

# Ради улыбок без боли

**Анастасия Гилёва и Дмитрий Жебелев рассказали о своих идеалах помощи тяжелобольным детям**

Дмитрий Енцов

В открытом общественном офисе Пермской гражданской палаты продолжается цикл лекций «Мои идеалы», где известные пермяки представляют своё видение идеальных аспектов жизни города. Создатель общественной организации «Счастье жить» Анастасия Гилёва и основатель благотворительного фонда «Дедморозим» Дмитрий Жебелев рассказали о своей идеальной региональной системе помощи тяжелобольным детям. Гилёва делает ставку на государство, а Жебелев больше на личную инициативу граждан. При этом главным для обоих спикеров остается взаимодействие.



Дмитрий Жебелев, основатель благотворительного фонда «Дедморозим»:

1. Нужно стремиться действовать прямо сейчас, если есть возможность. И главное здесь — наладить систему взаимодействия.

2. Необходимо больше финансирования. Оно складывается из благотворительности, региональных и федеральных средств.

## Всем нужно больше мотивации. Без неё никуда. Больше помощи, впечатлений, открытости

3. Нужно больше здоровья. То есть мест, где оказывают медицинскую помощь. Например, в 2014 году в Пермском крае открылось первое отделение паллиативной помощи. Это было бы невозможно без взаимодействия: минстрой отремонтировал помещение, а небезразличные люди превратили его из больницы в фактически дом. За 2018 год через это отделение «прошли» более 130 детей.

4. Необходимо больше чудес. Опять же благодаря взаимодействию людей, различных организаций и государства с 2017 года в Перми начала работать детская выездная паллиативная служба. На неё выделяется 6 млн руб. в год.

5. Нужно больше заботы. Например, иногда подменять маму няней. Это необходимо маме, она должна иногда отвлечься, тогда и ребёнку будет лучше. В 2018 году няни работали в 42 семьях и провели с детьми более 12 тыс. часов. Здесь проявляется взаимодействие жителей и минсоцразвития.

6. Необходимо больше технологий. Например, мы внедрили бесплатный прокат медицинского оборудования.

Закупили 111 экземпляров, которыми воспользовались 100 детей и которые уже спасли не одну жизнь. Это стало возможным благодаря Фонду президентских грантов и небезразличным жителям.

7. Нужно больше компетенций. За детьми должна следить команда, которая обладает необходимыми знаниями при необходимости оснащении.

8. Всем нужно больше мотивации. Без неё никуда. Больше помощи, впечатлений, открытости.

9. Необходим индивидуальный подход и сопровождение каждой семьи.

10. Региону нужен детский паллиативный центр на основе государственно-частного партнёрства.



Анастасия Гилёва, создатель общественной организации «Счастье жить»:

1. Система должна быть нацелена на то, чтобы дети с ограниченными возможностями здоровья не перешли в категорию инвалидов.

2. В центре системы — ребёнок. В цепочке — его законный представитель (один из родителей) и несколько министерств (соцзащиты, здравоохране-

лид был всем обеспечен, потому что тогда его семья становится настоящей ячейкой общества.

6. Любому ребёнку необходим детский сад или школа на весь день. Это необходимо и ребёнку и родителю, так как он в это время может заняться своими делами, в том числе по работе.

7. Профориентация ребёнка должна начинаться с восьми лет, а не с 18, как сейчас. Тогда ребёнок сможет лучше

## Государство должно быть заинтересовано в том, чтобы ребёнок-инвалид был всем обеспечен, потому что тогда его семья становится настоящей ячейкой общества

ния, культуры, труда, образования, строительства).

3. Необходимо добиться слаженного взаимодействия всех министерств, потому что сейчас больными детьми фактически занимаются лишь два министерства: соцзащиты и здравоохранения. Остальные — эпизодически, с определённого момента и не согласовывая действия друг с другом. Например, минтруд — с момента, когда ребёнку исполнилось 18 лет. Минкульт — только с точки зрения доступной среды. Но в театрах нет специальных спектаклей для определённых категорий детей.

4. Постоянно с ребёнком должен присутствовать лишь один родитель. Двое — зачастую перебор и не приносит реальной пользы. Второй родитель в это время должен работать, чтобы у семьи были финансовые возможности. Это выгодно и государству, потому что тогда оно приобретает ещё одного полноценного работника, который платит налоги.

5. Государство должно быть заинтересовано в том, чтобы ребёнок-инва-

устроиться в жизни с профессиональной точки зрения.

8. Необходим социальный кодекс в рамках Российской Федерации. Сейчас же социальные программы, в том числе и социальные кодексы, принятые разрозненно в нескольких регионах и с разным содержанием. Необходим общегосударственный, где всё разложено по полочкам.

9. Близки к идеальным системам в Германии и Франции. В Германии всё решает врач, это он указывает, что должно сделать для ребёнка любое министерство. Кто не сделает — штраф. Во Франции то же самое, но роль врача выполняет социальная служба.

10. Пермскому краю необходим единый реабилитационный центр, где все составляющие находятся в шаговой доступности: лечебные отделения, общежитие для родителей, спортивные залы и т. д. Сейчас же приходится ездить по разным вопросам в разные части города, из-за этого теряется самое ценное — время.