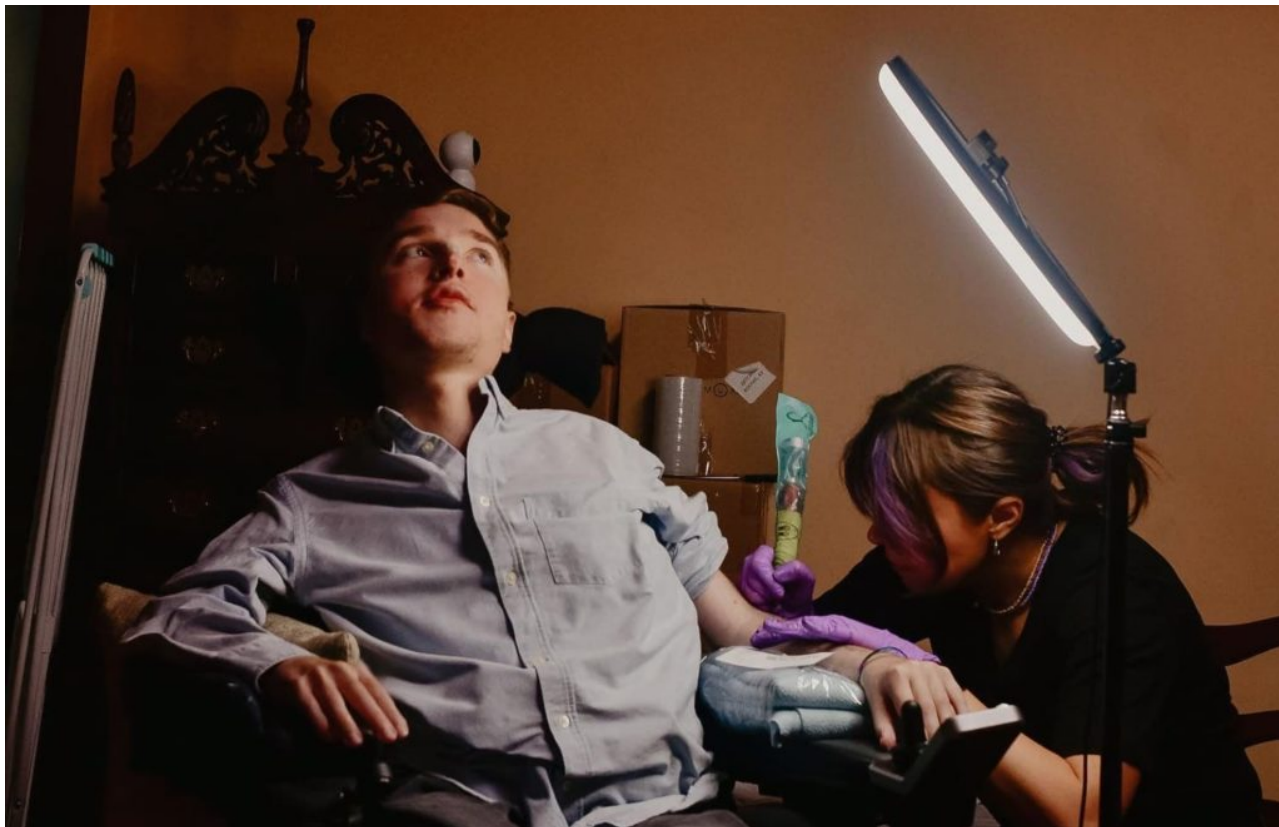


Почему в 29 лет можно стать «долгожителем»

30 сентября 2023



Сегодня заканчивается сентябрь — помимо прочего, на этот месяц приходится важная дата, о которой абсолютное большинство читателей, скорее всего, не знало или не вспомнило: 7 сентября отмечается Всемирный день осведомлённости о мышечной дистрофии Дюшенна. Поэтому весь месяц профильные медики, фонды и организации проводили разные мероприятия, посвящённые этой дате и этому заболеванию. Исключением не стал и «[Дом с маяком](#)» — хоспис, который помогает тяжелобольным детям и молодым взрослым до тридцати лет организовать свою жизнь на дому, а не на больничной койке, и повысить её качество так, чтобы отведённые их пациентам годы жизни прошли максимально продуктивно и комфортно.

Есть в хосписе и несколько пациентов с миодистрофией Дюшенна — редким генетическим заболеванием, которое проявляется в постепенном ослаблении и атрофии мышц: сначала человек с болезнью Дюшенна лишается возможности ходить, затем — полноценно функционировать и контролировать своё тело, и в конце концов мышцы отказывают

окончательно, не позволяя ему ни глотать, ни дышать.

«Дом с маяком» познакомил нас с одним из самых давних своих пациентов с этим диагнозом. Его зовут Илья Рутковский, ему 29 лет, он родился в Подмосковье, отучился в школе и задумал получать высшее образование, но с этим в первый раз не сложилось — на дворе был 2011 год, и с инклюзией в образовательной сфере дела обстояли похуже, чем сейчас. Ему просто дали компакт-диск с учебниками девяностых годов и велели изучать на дому. Денег на платное обучение у него не было, бесплатным было только очное образование, а универ не был приспособлен к приёму студентов с таким диагнозом — на тот момент Илья уже передвигался на коляске.

Поэтому с мечтой о дипломе он расстался — так начался его долгий период апатии, во время которого он несколько лет ничего особо не делал, а только зависал в онлайн-играх. Наконец в его жизни появились первые серьёзные отношения, которые стали его хоть к чему-то мотивировать — так что вслед за ними быстро нашлась и первая серьёзная работа. Сперва он занимался переводами с английского, но заказы быстро иссякли, и Илья устроился в Яндекс — на должность, где высшее образование, к счастью, не требовалось, а всё обучение было встроено в работу. Денег платили мало, но с точки зрения учёбы и понимания разных внутренних процессов было интересно.

Вскоре он перешёл на более престижную должность, а потом случился февраль 2022 года. Вместе с ним работа и закончилась — примерно да августа Илью и его коллег кормили завтраками, обещая перераспределение, но к августу терпение его лопнуло и он уволился: «Просто сидеть без деятельности и получать базовые копейки смысла не было».

Уже тогда Илья был по-настоящему замотивирован не просто к получению денег, а именно к активной деятельности — хотя, строго говоря, для этого требовалась огромная внутренняя воля, потому что ничто в его жизни особо не располагало к свершениям. Он и не доучился-то не только из-за плохих предлагаемых вузом условий, но и из-за отсутствия поддержки в семье. Родители Ильи не то чтобы поставили на нём крест, но относились слишком снисходительно:

— В семье была позиция типа «зачем тебе напрягаться, давай, сиди дома», — вспоминает Илья, — что я, собственно, и делал.

Поэтому следующие полгода, проведённые без работы, Илья провёл не в апатии за онлайн-играми, а в активном поиске новой сферы, в которой мог бы себя применить. И нашёл: уже полтора месяца он участвует в команде нового стартапа, связанного с образованием, который предлагает своим пользователям изучать математику посредством игры. Эта работа кажется ему самой интересной из всех, с которыми он сталкивался — на ней Илье приходится заниматься парсингом контактов учителей, родителей и частных школ.

Всё это было бы не то чтобы невозможным, но очень сложным без помощи хосписа «Дом с маяком» — в этом, конечно, нет никакой недоработки Ильи, а есть только констатация того факта, что в России люди с инвалидностью (и уж тем более с миодистрофией Дюшенна) почти что лишены возможности пробиться куда-либо самостоятельно. «Не напрягаться и сидеть дома» им предлагается практически на государственном уровне, потому что ничего другого им предложить не могут.

— Сейчас я общаюсь и дружу с ребятами из хосписа и волонтёру уже года три, — говорит Илья.

Он действительно смог не только позаботиться о себе с помощью сотрудников «Дома с маяком» (самостоятельно обслуживать себя он уже не может), но и стал помогать другим — на объявление о поиске волонтёров он наткнулся в Facebook* и в результате втянулся в благотворительный футбольный турнир «[Меняй игру](#)», организованный фондом «Нужна помощь».

— Не разбираюсь особо в футболе, — признаётся Илья, — но правила там были, как во всяких «Лигах Чемпионов», то есть, всё серьёзно.

Он координировал две команды и от того периода у него даже остался сувенир — футболка с автографом Игнашевича. Волонтёрить после футбольной истории он не бросил — наоборот, стал изобретать всё новые формы помощи другим. Например, в прошлом году пообещал своим подписчикам в Instagram*, что набьёт татуировку с названием фонда «Нужна помощь», если соберёт для него определённую сумму. И собрал. И [набил](#).

В «Дом с маяком» Илья обратился самостоятельно — в 2014 году. Тогда у него был конкретный запрос — он не мог подобрать маску для вентиляции лёгких, — и фонд «Вера» направил его в «Дом с маяком», а там объяснили, что они не могут оказать разовую помощь, но могут предложить ему стать пациентом хосписа. Так его жизнь круто изменилась.

— После этого у меня в жизни появился какой-то смысл, потому что до этого был только долгий период апатии, — говорит Илья. — Когда я пришёл в хоспис, я был забитым домашним мальчиком, играл в комп и мне было пофиг вообще на всё. Но он на меня оказал огромное влияние — поэтому я сейчас в той точке, где у меня есть друзья, работа и квартира.

Всего этого он добился к двадцати девяти годам, и мы не случайно снова упоминаем о его возрасте. Вообще, люди с миодистрофией Дюшенна живут приблизительно до 35 лет. Но это на западе, где им обеспечивают подобающий уход и качество жизни, а врачи лучше осведомлены об этой болезни и способах ей противостоять. В России, за редчайшими исключениями, 30 лет — это максимальный срок, средний же не превышает 18-22 лет. Так что Илья, как бы это цинично ни звучало, «долгожитель» по отечественным меркам. И благодаря его собственной воле, поддержке друзей и «Дома с маяком» его относительно долгая жизнь, кажется, складывается далеко не самым худшим образом из возможных.

Хоспис «Дом с маяком» существует только на пожертвования, и для того, чтобы он и дальше мог оказывать поддержку своим пациентам и повышать их качество жизни, как это произошло с Ильёй, ему постоянно нужна ваша помощь — любое посильное пожертвование вы можете сделать, пройдя по [этой ссылке](#).

**Компания Meta признана в России экстремистской организацией.*