



ГАЗЕТА  
ДОБРЫХ ДЕЛ

# РАДУГА

*Помочь всегда можно!*

Газета для всей семьи Издаётся с 21 декабря 2011 года

РАСПРОСТРАНЯЕТСЯ БЕСПЛАТНО

[www.raduga-omsk.ru](http://www.raduga-omsk.ru)

№ 8 (138), октябрь 2024



## «ЕДА, КАК ЛЕКАРСТВО ПРИ ДЦП»

Основные подходы  
к организации питания детей  
с ДЦП от нутрициолога  
Стр. 10-12



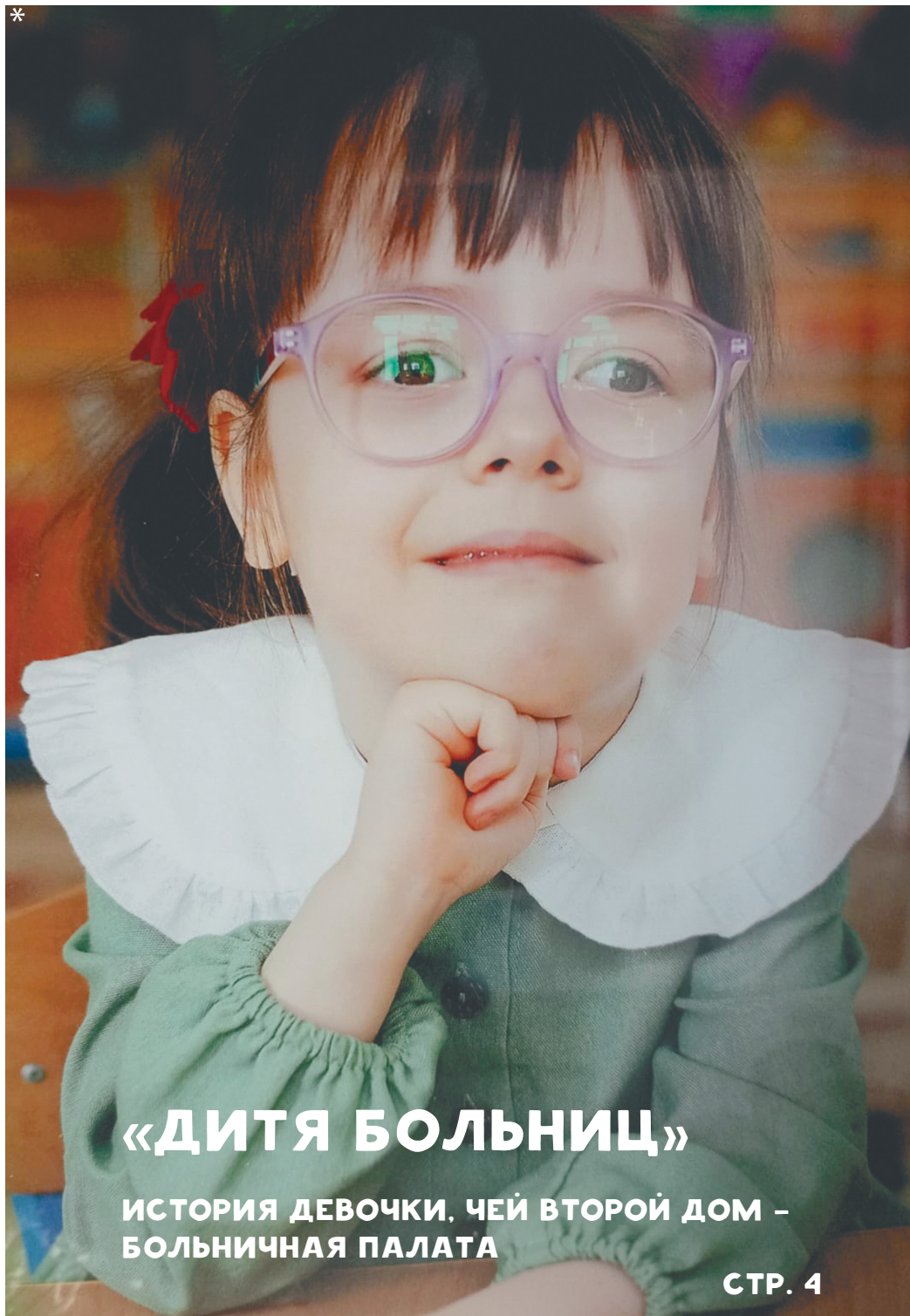
## ВЫ ПОМОГЛИ

Отчёт благотворительного  
центра «Радуга»  
за сентябрь 2024 г.  
Стр. 14



## «BDA-ТЕРАПИЯ КАК ЭФФЕКТИВНЫЙ МЕТОД РЕАБИЛИТА- ЦИИ ДЕТЕЙ С ДЦП»

Информация из уст  
основателя методики  
Стр. 8-9



## «ДИТЯ БОЛЬНИЦ»

ИСТОРИЯ ДЕВОЧКИ, ЧЕЙ ВТОРОЙ ДОМ –  
БОЛЬНИЧНАЯ ПАЛАТА

СТР. 4



Недавно моего сердца коснулась жестокая фраза одного небедного человека, сказанная в адрес детей, страдающих ДЦП: «Всё равно они неизлечимы. Так чего же в них вкладываться?».

Создаётся впечатление, что говоривший не отдавал себе отчёт в том, что им сказанное — бесчеловечно. Он даже при необходимости мог бы оправдаться: «А что такого я сказал? Да ничего особенного! Подумаешь!».

Мне стало очень жаль... Его!

Мы слишком привыкли из всего извлекать пользу, а ведь исторически нам это не свойственно. Помогать — ДА. Уничтожать — НЕТ. Человеческая жизнь — самая большая ценность на земле. Всё остальное — тлен. В своё время Маяковский подарил людям надежду, сказав: «Ведь, если звёзды зажигают — значит — это кому-нибудь нужно?».

Каждый человек — живая звезда. На всех без исключения у Создателя свой план. И не нам судить о том, кто нужен на земле, а кто бесполезен и потому с ним нечего возиться. Помните хотя бы гениального математика, астрофизика и писателя Стивена Хокинга, более полувека прикованного к инвалидному креслу и утратившему способность говорить.

Перед ним склоняли головы величайшие умы человечества. А он, муча-

ясь от нестерпимых болей, открывал тайны Вселенной, любил, шутил над своими слабостями, особенностями и оставил миру троих своих детей и потрясающие научные труды. Стивен Хокинг — пример настоящего мужества.

По сути, он обманул врачей, гарантировавших ему лишь два оставшихся года жизни. Посмеявшись над своей смертью, он прожил ещё более 50-ти лет.

Так и с нашими солнышками — мужественными и терпеливыми детками, страдающими от ДЦП. Не надо их слезливо жалеть, оглядываться, качая головой вслед инвалидным коляскам. Это умные, сильные духом и рано повзрослевшие от ежеминутных трудностей и их преодоления люди. Настоящие люди, просто ещё маленькие. Эти последние слова я добавляю безо всякой тени сомнения, с глубоким уважением к ним и к их любящим мамам и папам.

Дорогие благотворители, я прошу у вас немного посильной помощи для этих крохотных героев. Ведь богат не тот, кто имеет много денег, хороший

дом, кто вкусно ест и красиво путешествует. Всё это временно. Однажды может подвести даже самое крепкое здоровье.

Настоящее богатство в нашей душе, которая бессмертна.

Так давайте идти по жизни, не задевая грубо друг друга локтями, а бережно и заботливо касаясь сердцем. Такую доброту все заметят и с благодарностью примут.

Больные наши детки, даже те из них, которые ничего не создадут своими бессильными руками, не удивят нас прекрасными стихами и дивной музыкой, всё равно нужны нам, как воздух. Они посланы на Землю, чтобы лечить наши зачерствелые души. У них особое трудное стратегическое задание — быть Вселенскими врачами. Вот когда мы научимся это понимать и относиться к ним как должно, тогда наша жизнь и улучшится.

Начните прямо сейчас, не откладывая на потом. Пусть ваша доброта станет вам в радость, а не в тягость.

*Ваш Евстигнеев В. А.*



## «ХРУСТАЛЬНАЯ ВАЗОЧКА»



Иногда ребёнка называют «Маминым хвостиком». Одно дело, когда он сильно привязан к матери в 2–3 года. Другое, когда в 13...

Ева не может сепарироваться от Елены по состоянию здоровья. И не сможет, если не оказать ей своевременную помощь.

**«Она без меня вообще никуда. Говорит, что всегда будет со мной. Но как? Подрастёт и надо будет ехать учиться. Здесь то в деревне перспектив никаких. У нас и школа то малокомплектная. В этом году 9-летка, потому что 21 человек туда ходит. Есть дом культуры, библиотека, почта, ФАП, магазины, но развивающих мест, особенно для таких детей, как Ева, нет».**

Девочка передвигается на полусогнутых ногах. У неё одна из форм ДЦП — спастическая диплегия. Ева быстро устаёт, не может долго ходить и преодолевать большие расстояния из-за боли, но не садится в коляску и не пользуется ходунками.

**«Боюсь, что сейчас она на ходунках попробует, привыкнет, а потом вообще скажет, что всегда с ними будет. Пусть лучше через боль, через слёзы, но сама. Нужно продолжать заниматься, и тогда станет легче».**

А ещё у Евы эпилепсия, но уже год она находится в ремиссии. Однако, стоит девочке упасть и удариться головой (что с её походкой очень даже возможно), приступы вернутся с новой силой.

**«Мы её как вазочку хрустальную бережём. Ева пошла, а мы за ней. Следим, чтобы нигде не споткнулась, чтобы никто не толкнул. Иначе всё коту под хвост. Целых 11 лет ребёнок на таблетках и только год назад удалось уйти в ремиссию. Приступы были страшные», — с ужасом в глазах вспоминает Елена.**

Поэтому так сильно опекает любимую дочь, но старается сделать всё возможное для того, чтобы та была самостоятельной в будущем. А пока, наша подопечная не остаётся одна.



**«Она на домашнем обучении с посещением школы. Сначала в школе была сама, но потом средь бела дня у неё случился приступ. Напугались и учителя, и все на свете. После этого сказали: «Если в школу хотите, нужно, чтобы вы присутствовали там». И вот 3 года приходим с ней вместе. Она занимается, а я сижу жду».**

На прогулках девочку тоже практически всегда сопровождают.

**«А если она вышла на улицу сама, я буду выскакивать каждые пять минут. «Ева, ты где?». Привычка осталась ещё со времён, когда она была маленькой. Только чуть-чуть**

**проворонили и всё: коленки подраны, синяки, ссадины. Сейчас уже, конечно, старается потихонечку ходить, но мне всё равно боязно».**

У Евы есть заветная мечта — стать поваром, мастером своего дела.

**«Любит готовить очень. Но поваром как быть, если ножки болят? Она может постоять, но скоро начинает переминаясь с ноги на ногу от боли и плакать, поэтому стульчик ставим всегда. Да и вообще, как профессию получить с её то проблемой?».**

Раньше Елена работала в торговле, но однажды уволилась и стала ухаживать за больной мамой, затем и за Евой. Единственный кормилец в семье — только папа, на плечах которого лежит забота ещё и о дочери студентке. Поэтому семья обращается к вам за помощью в оплате реабилитации, которая поможет Еве уменьшить боль в мышцах, улучшить координацию, походку, выровнять осанку (у Евы сколиоз) и повысить выносливость.

**Помочь можно по реквизитам, которые указаны на стр. 16. Сделайте перевод любой комфортной для вас суммы, а в назначении платежа обязательно укажите: Ева Пономаренко.**



## «ДИТЯ БОЛЬНИЦ»



Интенсивная терапия, инфекционное отделение, хирургия и снова реанимация... Почти год своей жизни Вероника провела в больницах, и до сих пор она их частый гость.

На 3-е сутки у новорожденной поднялась высокая температура и напроочь пропал аппетит. За 7 дней и без того маловесная и хрупкая куколка стала меньше на 540 грамм. Ей долго не могли поставить верный диагноз: пытались лечить, но от чего, не понимали сами. А в одну из ночей Дарья почти потеряла свою дочь навсегда.

*«Где-то в 12 дня Вероника начала странно поворачивать шею. Это был звоночек, что у неё судороги начинаются. Врачи на это внимание не обратили, но хорошо, что я не спала и не выключила свет. Иначе бы не заметила, что она перестала дышать и посинела».*

Малышка пережила **клиническую смерть**, а после того, как «воскресла», страдала от непрекращающихся судорог. Чтобы их остановить, врачи ввели девочку в искусственную кому на 2 недели...

Оказалось, что лечили вовсе не то, что нужно... Вероника перенесла се-

рьёзную инфекцию, из-за которой в голове скопилась жидкость и гной, создающие давление в черепе. Гной прочистили и поставили шунт, который сбрасывает жидкость в брюшную полость.

Время сработало против Вероники. Она провела во всём этом ужасе слишком долго и теперь борется с фатальными последствиями. Сейчас у неё проблемы с походкой, координацией и психоречевым развитием.



*«Она как пьяный человек ходит. Особенно по нашим неровным дорогам, ямам, бордюрам. Одну её никуда не отпустишь. Бывает падает, встаёт, но очень медленно. Того и гляди, машина задавит, пока будет подниматься. Даже иногда на ровной поверхности спотыкается. Её основная проблема — контрактуры в голеностопных и локтевых суставах. То есть руки и ноги полностью не сгибаются».*

Ещё, из-за перенесённых ужасов у Вероники отсутствует игровая деятельность, пострадало мышление и логика. Порой девочка говорит какие-то слова и фразы невпопад. Или повторя-

ет одно и то же слово в течение всего дня, а отвечает только кратко. Поэтому Вероника и не стремится общаться со сверстниками, замыкается в себе и может днями напролёт читать книги. Полезно. Бесспорно. Но ребёнку нужна социализация.

Семья не опускает руки и продолжает бороться, а специалисты с оптимизмом говорят, что у Вероники большой потенциал. Сейчас девочке нужно пройти серьёзный курс реабилитации, где ей помогут ослабить мышечный тонус, улучшить координацию, разработать контрактуры и что не менее важно, научат более осознанно и полноценно разговаривать.

Однако реабилитация стоит больших денег, которых у семьи нет. Дорогие благотворители, мы открываем сбор для Вероники. Помогите ей даже небольшой суммой. Каждая копейка вносит неоценимый вклад в большое дело.

**Помочь можно по реквизитам, которые указаны на стр. 16. Сделайте перевод любой комфортной для вас суммы, а в назначении платежа обязательно укажите: Вероника Полторанина.**



## «ТРОЕ ИЗ ЛАРЦА С ОДНИМ ДИАГНОЗОМ»

Светлана и её муж Сергей мечтали о ребёнке на протяжении 13 лет. После множества безуспешных попыток стать родителями, супруги прибегли к помощи ЭКО. За старания и долгое ожидание жизнь наградила их тройней. Ещё на УЗИ Светлана поняла, что будет очень сложно, но тогда даже не представляла насколько. Все первенцы родились с ДЦП...

*"Ножи у Ани изначально были красивые, ровные, а потом деформировались. Недавно ей сделали операцию, чтобы вернуть правильное положение стоп. Врачи говорили, что будет ходить сама, хоть и с опорой. Но пока не может. После операции ей нужно заново учиться ползать и всё разрабатывать. Сейчас Аня больше лежащая."*

*Натаскали её по больницам, конечно. Боятся всего теперь. К нам на дом ходит учительница, но периодически нас приглашают на мероприятия. Как-то пришли в школу на утренник первый раз. Аня сначала возмущалась, что я опять куда-то её притащила. Недовольство жестами показывает. Ну ещё кричит, когда понимает, что ничего не может сделать, потому что её в коляске привезли. Куда она денется? Никуда уйти не может и сказать что-то против. А потом поняла, что пришли на праздник, где все веселятся. И в конце как давай хлопотать и всех обнимать. Уже ко всему с подозрением относится."*

*А у Родиона изначально были с ногами проблемы. В пять месяцев его уже прооперировали, потом надрезали сухожилия и гипсовали несколько месяцев. После этого 4 года брейсы не снимая носил, чтобы при росте ноги принимали пра-*



*вильное положение. А они всё равно сворачивались как при рождении было.*

*Мучаемся мы, конечно. Во-первых, живём в многоэтажке без лифта. Во-вторых, что садик раньше, что школа сейчас от нас далеко вато находятся. Дойти туда — целое испытание, особенно зимой по холоду. Приходится Родиона как репку за собой тянуть, чтобы мы не ооченели. Он каждый день говорит: «Дома сидеть, дома сидеть». А как сидеть, если ему развиваться надо? Родион только недавно научился простыми предложениями говорить и вопросы задавать. У него проблемы с пониманием, памятью и с речью.*

*Мы то понимаем, что он хочет сказать, а вот посторонние люди — нет. Даже наши бабушки без переводчиков не могут.*

*Недавно Родя ещё 1 операцию перенёс. Теперь нужно ноги и колени в частности разрабатывать. Он вообще не приседает из-за того, что в гипсе был долгое время».*

*Дорогие благотворители, просим вас помочь Ане и Родиону в оплате послеоперационной реабилитации.*

**Помочь можно по реквизитам, которые указаны на стр. 16. Сделайте перевод любой комфортной для вас суммы, а в назначении платежа обязательно укажите: Аня и Родион Сафрановы.**



## «ПРЕВРАТИЛСЯ В ЭМБРИОН»: КАК ЖИВЁТ МАЛЬЧИК, ПЕРЕНЁСШИЙ ИНСУЛЬТ»



Из-за слабых сосудов новорождённый Саша перенёс инсульт. Кровь сформировала сгустки, мешавшие нормальному оттоку спинномозговой жидкости (ликвора). Из-за этого она начала скапливаться, а у младенца сильно увеличилась и заболела голова.

Поэтому однажды ребёнку вживили шунт, который сбрасывает ликвор в брюшную полость. Но это не помогло избежать последствий: отставания в развитии и ДЦП.

«Он, к счастью, не пострадал интеллектуально. Но пока не говорит, произносит только слоги и звуки. А ещё не сидит и не ходит. В прошлом году он чувствовал опору и делал шаг, когда я держала его за руки, но сейчас откатился в развитии и превратился в эмбрион», — говорит Мария, мама Саши.

Попытки ходить прекратились потому что шунт вышел из строя. У мальчика открылась неукротимая рвота и стала болеть голова. Не удивительно, ведь при таком раскладе в черепной коробке сильно повышается давление. Врачи не признавали сбой в работе устройства, но Мария не оставалась. «Рыла носом землю» и искала место, где её сыну помогут. В итоге, обратилась в НМИЦ им. В. А. Алмазова, написала множество писем на почту, лично заведующему и секретарям. Специалисты клиники подтвердили её опасения и имплантировали Саше новый шунт, который можно программировать без ножа хирурга. Также, они посчитали, что его установка изначально была ошибкой, ведь теперь мальчик шунтозависимый.

«Его проблему можно было решить эндоскопической вен-

трикулостомией. Когда мне сказали, что можно было уйти без шунта, я ревела 4 дня и не могла с собой совладать. Невыносимо знать, что твой ребёнок мог быть обычным, здоровым... Но я всё равно верю в лучшее. Неврологи говорят, что у Саши высокий реабилитационный потенциал. То есть если заниматься, он обязательно будет ходить. Дисфункции мы больше не допустим, потому что наблюдаемся в хороших клиниках, а значит, только развитие, никаких откатов».

Также у ребёнка нарушен метаболизм, из-за этого витамин В12 (незаменимый для работы ЦНС) «гуляет» по крови и не всасывается в клетки, поэтому мальчик постоянно капризничает и плачет. Его повреждённой нервной системе нужна поддержка. Врачи говорят, что причину неполадки стоит искать в генетике, только после этого они смогут назначить Саше качественное лечение.

Дорогие благотворители, мы просим у вас помощи в оплате генетического анализа и курса реабилитации для Саши. Мария ежедневно возвращается день, когда её сыну поставили шунт и думает о том, как могла сложиться его жизнь, если бы она попала в правильные руки. Но прошлого не вернуть. У нас есть только сейчас, и есть возможность наладить здоровье Саши.

**Помочь можно по реквизитам, которые указаны на стр. 16. Сделайте перевод любой комфортной для вас суммы, а в назначении платежа обязательно укажите: Саша Жуменко.**



## «Я СНОВА МОГУ ХОДИТЬ!»

Вере 6 лет. У девочки задержка моторного и психоречевого развития, а также проблемы с опорно-двигательным аппаратом. В апреле 2024 г. ей провели Z-образную ахиллотомию с двух сторон, а затем гипсовую иммобилизацию.

Два курса послеоперационной реабилитации результатов не дали. Мама Веры, как и любой любящий родитель, искала другие способы помочь своему ребёнку. И спустя время нашла Центр социальной адаптации, в котором Вера восстанавливалась 26 дней. Здесь особенные дети проходят реабилитацию в форме дневного стационара. В восстановительный курс вошли осмотры узких специалистов, АФК, общий массаж, физиолечение, теплолечение, БАК, Монтессори и ароматерапия, тейпирование.

Как говорит сама мама девочки, они ни разу не пожалели о том, что оказались в Центре социальной адаптации благотворительного центра «Радуга». Совпало всё: внимательное отношение сотрудников, атмосфера и конечно, комплекс процедур, после которых у Веры начались положительные сдвиги в здоровье.

В первые дни реабилитации у девочки были слёзы и крики после каждого прикосновения к ногам, очень сильный страх стоять и ходить самостоятельно.

И уже через пару недель занятия проходили без криков и слёз. Появилось желание заниматься. Вера переборола страх. Стала стоять самостоятельно продолжительное время и делать 10–12 шагов!

Работы ещё очень много. Но за такой небольшой срок прохождения курса, специалисты Центра социальной адаптации добились больших результатов!

До реабилитации Вера не могла переносить вес на левую ногу, поэтому комплекс упражнений был направлен на расслабление подвздошной мышцы, на растяжение задней и передней поверхности бедра, растяжение мышц голени. В результате расслабления мышц голени появилась опора на левую ногу и укрепился мышечный корсет.

В Центр социальной адаптации могут попасть на реабилитацию не только подопечные Дома радужного детства, но и любой желающий, если на то есть показания. Для этого нужно обратиться в центр по телефону: **\*7 (913)- 141-45-78.**



# «BDA-ТЕРАПИЯ КАК ЭФФЕКТИВНЫЙ МЕТОД РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ С ДЦП»



*Владимир Добриевич,  
основатель BDA-терапии*

Зачастую ДЦП представляется как исключительно неврологическая проблема. Но важно помнить, что вместе с поражением мозга происходит разрушение соединительной ткани, с чьей помощью мы держим голову, сидим и двигаемся. Также она придаёт телу форму и объём. Если оно исчезает, тело становится вялым, а объём и пространство в суставах и между позвонками пропадают. Из-за этого кости сталкиваются, а движение становится невозможным. Методика BDA направлена на исправление этих изменений. Давайте разберём её работу на конкретных проблемах.

Перед терапией я провожу тест для определения имеющихся нарушений. Например, надавливаю на грудную клетку. Часто более поверхностные слои — мышцы между рёбрами — яв-

ляются экстремально мягкими, слабыми, потому что ткани не имеют натяжения и объёма, вследствие чего не удерживают грудную клетку. Из-за этого у ребёнка может быть множество трудностей: запоры, невозможность сидеть и прочее.

BDA работает на укрепление ребёнка изнутри, чтобы помочь вернуть объём грудной клетки и внутреннее натяжение. Это сильно сказывается на его способностях. Во-первых, улучшается дыхание, а вместе с ним рост и развитие, напрямую зависящие от кислорода. Во-вторых, когда мы делаем вдох, диафрагма опускается, давит на брюшную полость, и эта волна давления переносится к тазу. Тем самым происходит стимуляция работы кишечника. В-третьих, у ребёнка появляется возможность удерживать голову и лучше осущест-







и более быстрое старении структур тела. У некоторых подростков можно наблюдать изменения в теле как у пожилых людей, например, очень жёсткий позвоночник. Также видим остеопороз, сокращение сухожилий или связок, контрактуры. Я к тому, что есть два типа слабости мышц. Где-то они становятся супер вялыми. Обычно это брюшная полость, суставные сумки. В общем, большое пространство, где много мягкой ткани. А очень жёсткими становятся мышцы между рёбрами, ступни, позвоночник и так далее. Экстремально мягкие мы пытаемся укрепить, а экстремально жёсткие расслабить и сделать более подвижными.

У детей с ДЦП огромный спектр разных



проблем, чем просто двигательные. Подводя итог хочу сказать, что за счёт структурных изменений происходят функциональные. Например, через год занятий ребёнок сможет самостоятельно, без слабительных ходить в туалет. У него может уменьшиться количество пневмоний, улучшиться дыхание, он начнёт глотать, жевать, меньше поперхиваться и соответственно, набирать вес.

В работе мы за индивидуальный подход!

влять контрбаланс в положении сидя, потому что позвоночник стал подвижнее, так как получил изнутри больше поддержки.

Другая проблема. Некоторые дети с ДЦП не имеют рельефа лица и чётких контуров. Оно неактивно и выглядит натянутым, замороженным будто после ботокса. Тогда есть сложности с мимикой, а ведь она очень важна для того, чтобы ребёнок мог контролировать губы, рот и язык, которые участвуют в процессе потребления пищи. Мы работаем и с этим. Также, если требуется, укрепляем структуру шеи: спереди, сзади, сбоку, чтобы в глотании и жевании начались улучшения.

Часто у детей с ДЦП есть деформации конечностей. Например, в виде изменённых ступней или вогнутого внутрь колена, которое выглядит сжатым, жёстким, сухим. При помощи BDA мы постепенно пытаемся уменьшить спастичу.

Детям с ДЦП, которые ходят, передвижение даётся трудно. Они тратят на этот процесс гораздо больше энергии, чем мы. Как следствие: увеличение метаболизма мышц





Наталья Кривоносова, нутрициолог

## «ЕДА, КАК ЛЕКАРСТВО ПРИ ДЦП».

Эффективная реабилитация детей с ДЦП требует комплексного подхода, в том числе к питанию, ведь от него сильно зависит качество жизни ребёнка. Дефицит витаминов и минералов может негативно отразиться на его психике и физическом состоянии, поэтому я спешу поделиться основными подходами к организации питания детей с ДЦП.

Остановимся на некоторых симптомах детского церебрального паралича, которые сильно влияют на пищевой статус и являются причинами множественных дефицитов:

- Мышечная слабость, спастичность;
- Задержка и/или угасание примитивных рефлексов;
- Задержка или нарушение развития реакций поддержания позы;
- Состояния, при которых мозг как будто не может определить, в каком положении находится конечность и тело;

- Нарушение целенаправленных движений и действий;

- Судорожные приступы;

Все эти проявления мешают ребёнку осуществлять базовые функции: самостоятельно есть, качественно пережёвывать, глотать и переваривать пищу. Из-за ограниченной двигательной активности также страдает перистальтика\* ЖКТ, что проявляется склонностью к запорам, отсутствием аппетита и дефицитом массы тела.

Также дети с ДЦП зачастую страдают от дефицита витаминов и минеральных веществ. При выборе способа питания и консистенции рациона нужно учитывать, насколько у ребёнка выражены проблемы с глотанием, жевательными рефлексами, мышечной системой. При этом ребёнку необходимо сбалансированное питание, дающее возможность роста и развития.

### Принципы здорового питания:

- Органические продукты, диета БГБКБС;
- Исключение консервантов, красителей, вкусовых добавок (особенно глутамат натрия) и трансжиров (во всех рафинированных продуктах);
- Ограничение сахара;
- Экологичная посуда и бытовая техника;
- Соблюдение принципа: «Самая полезная еда — приготовленная вами»;

### Почему диета БГБКБС (без глютена, без казеина, без сахара)?

- Большинство детей с неврологией имеют синдром «дырявого кишечника».
- Диета снимает ненужную токсическую нагрузку с иммунной системы и является базой для восстановления кишечника.
- Глютен и казеин часто приводят к неусвоению еды.

- Молоко усугубляет синдром церебральной фолатной недостаточности (сложности с усвоением витамина B9) у особых детей.

- Глифосат и другие пестициды, которыми обрабатывают зерновые, усугубляют детскую неврологию.

- Избыточный сахар нарушает углеводный обмен и является фактором роста патогенной флоры.

- Белок сои похож на глютен и казеин, поэтому он тоже часто вызывает проблемы.

### **Почему элиминационная диета\*\* и поиск индивидуальных пищевых непереносимостей являются разумным подходом в детской неврологии?**

- Диета позволяет узнать свои индивидуальные особенности;

- Пищевые непереносимости являются почвой для неубиваемой патогенной флоры;

- Устранение пищевых триггеров дает возможность залечиться кишечнику, ввести нутрицевтики и восстановиться иммунной системе;

- Тест на пищевые непереносимости (попросите направление на обследование у педиатра) может помочь с выявлением неочевидных проблемных продуктов;

- Пищевой дневник намного облегчает поиск (фиксируйте еду и реакцию на неё);

### **Как может проявляться негативная реакция на продукт:**

- Вздутие живота, рефлюкс, боли в ЖКТ;

- Портится стул (непереваренный с проблемным продуктом, пузырящийся, запор, понос и т.д.);

- Неадекватное поведение, мозговой туман;

- Кожные реакции;

- Отёчность глаз и носа, скопление серы в ушах;

- Слизь в носу и горле, кашель;

- Сонливость после еды/плохой сон;

- Непреодолимая тяга к продукту. Ребёнок хочет есть только его;

- Судороги;

### **Практические рекомендации по вводу диеты.**

- Абстинентный синдром и ухудшение состояния ЖКТ и кожи после ввода диеты только подтверждает ее необходимость.

- Если ребёнок отказывается от еды при резком переходе на БГБКБС, используйте подмешивание и имитацию.

- Если вы видите зависимость и тягу ребёнка к какому-то продукту, это «кандидат» на исключение!

- Не заменяйте исключённые продукты новыми, на которые не знаете реакцию;

- Не гонитесь за разнообразием. Оставьте те продукты, которые ребёнок переносит;

- У некоторых детей нет результата без «чистой диеты» (без скрытых источников глютена);

- Проверяем продукт 3–4 раза: часто реакция на возвращение ярче, чем на отмену продукта;

- Необходимо полноценное питание. Для правильного расчёта нутритивной поддержки необходимо учитывать ко-

личество белков, углеводов и жиров, которые необходимы ребёнку. Максимальный объём пищи в день зависит от возраста и роста детей. Используйте счётчик калорий для понимания достаточности рациона вашего ребёнка;

### **Список проблемных продуктов в начале диеты, от которых может стать хуже!**

- Дрожжи и сахар;

- Фрукты/сухофрукты: яблоки, бананы, виноград, дыня, цитрусовые;

- Паслёновые: помидоры, перец, картофель;

- Кукуруза, пшено;

- Бобовые;

- Морепродукты;

### **Используйте принципы формирования «правильной тарелки»:**

- половина рациона представлена овощами и фруктами;

- четверть — сложными углеводами;

- четверть — белками и небольшим количеством жиров (с ваш большой палец);

\*Перистальтика — это ритмичные сокращения полых органов, благодаря которым их содержимое перемещается от «входа» к «выходу». Когда говорят про перистальтику ЖКТ, подразумевают волнообразное сокращение гладких мышц пищевода, желудка и кишечника.

\*\*Элиминационная диета — это специальный питательный режим, направленный на исключение из рациона пищевых продуктов, которые могут вызывать аллергические реакции или несовместимость с организмом.

## ПАМЯТКА ПО ОРГАНИЗАЦИИ ПИТАНИЯ ДЕТЕЙ С ДЦП

**Кормление детей с ДЦП** — тоже очень важная тема. Существуют определённые правила, следуя которым, можно облегчить процесс приёма пищи и помочь ребёнку развиваться и учиться самостоятельности.

### **1. Положение ребёнка**

Первое, на что следует обратить внимание — положение ребёнка за столом. Мы сидим на стуле прямо, опираясь на вертикальную спинку. На этом

мы должны основываться и в посадке ребёнка. Он должен принимать пищу в максимально похожем положении. Бёдра с ногами должны составлять прямой угол, спина должна быть прямая,

ноги на полу или на подставке, голова продолжает линию спины и она может быть чуть наклонена вперёд. Руки расположены спереди на подушке, либо опираются на стол.

## 2. Положение взрослого

При кормлении ребёнка с ограниченными возможностями всегда присутствует взрослый, его положение не менее важно, чем положение ребёнка. Взрослый находится спереди, либо сбоку от ребёнка. Обязательно на одном уровне с ним. Когда взрослый находится в таком положении, он видит лицо ребёнка, его мимику, может следить за дыханием. Важно следить за темпом кормления. Он должен быть не слишком быстрым. Человеку необходимо время для того, чтобы сглотнуть. Часто случается, что взрослые дают ребёнку одну ложку за другой, а он не успевает их проглатывать, соответственно, нервничает, давится и никакого удовольствия от приема пищи не получает.

## 3. Поддержка

Ребёнку, которому трудно удержать себя в статичном положении, необходимо помочь организовать позиционирование в коляске. Если ребёнку сложно самостоятельно удерживать голову, мы можем помочь ему следующим образом: рука взрослого проходит за головой ребёнка, его затылок оказывается лежащим во внутренней стороне локтя сопровождающего, указательным и средним пальцами взрослый помогает закрывать ребёнку рот, если это необходимо. Так мы обеспечиваем более стабильное положение головы и можем оказать ему необходимую помощь в соответствующей ситуации, например, наклонить голову вперед, если ребёнок подавился.

## 4. Кормление с ложки

Как правильно кормить ребёнка взрослому, если ребёнок не имеет возможности есть самостоятельно? Взрослый находится спереди или сбоку от ребёнка. Подносит ложку с едой по центральной линии в рот, когда ребёнок закрывает его, вытаскивает ложку горизонтально. Пищи на ложке должно быть не больше чем две трети её объёма. Важно, чтобы ложка не уходила изо рта вверх, потому что, когда мы горизонтально вытаскиваем ложку, ребёнок учится снимать верхней губой пищу.

## 5. Кормление «рука в руке»

Если ребёнок может удерживать ложку в руке и дотягивать её до рта при помощи взрослого, можно воспользоваться поддержкой «рука в руке». Ребёнок держит ложку в руке. Рука взрослого всё время лежит сверху на кисти руки ребёнка и помогает ему на тех этапах, на которых эта помощь требуется. Его рука становится продолжением руки ребёнка. Взрослый придаёт усилие в тот момент, когда это требуется. Если у ребёнка, например, трудности с зачерпыванием еды, то вы помогаете ему именно в этот момент, дальше он несёт руку с ложкой ко рту самостоятельно, но ваша рука всё равно лежит на руке ребёнка, вы её не отрываете. Так как для многих детей важно чувствовать присутствие взрослого телесно, и когда вы оставляете руку подопечного, он может потеряться и забеспокоиться.

## 6. Глотание

Очень важно следить за тем, как ребёнок глотает. У детей с тяжёлыми множественными нарушениями этот процесс требует хорошо скоординированных движений, и им требуется немного больше времени, чем нам с Вами. У некоторых детей может быть такая особенность — они не могут проглотить всю порцию еды, которая попала им в рот. Вы ему дали ложку с едой, а он не может собрать кусочки еды, расплавленные по ротовой полости. Если ребёнок держит пищу во рту и не глотает, можно попробовать дать ему пустую ложку без еды, иногда это помогает, и он автоматически сглатывает.

## 7. Как поить ребёнка

Если ребёнок пьёт из стакана, то его краешек прислоняется к нижней губе ребёнка, слегка подаётся жидкость. Дальше стакан не убирается, а опускается вниз и остаётся на нижней губе ребёнка. При этом голова должна быть чуть-чуть наклонена вперёд.

## 8. Как помочь пить самостоятельно

Если ребёнок может пить самостоятельно, нужно помочь ему положить руки на стаканчик и помочь донести стаканчик до рта, не делая каких-то лишних движений за него.

## 9. Разновидности ложек

Когда ребёнок не может принимать участие руками в процессе принятия пищи, в подборе ложки учитывается: материал, форма и размер чашечки. Они должны соответствовать физиологическому строению ротовой полости. Ложка, ощутимая по весу, отлично подходит для детей с ДЦП. Если у ребёнка есть ограничение в подвижности суставов из-за чего ему трудно делать поворот ложкой, можно взять ложку изогнутой формы. Такой ложкой можно делать движение по прямой — от тарелки ко рту. Ложку под конкретного ребёнка можно как сделать, так и купить.

### Частые ошибки взрослых:

**Первая:** неправильное положение ребёнка при приёме пищи. Родителям кажется, что раз ребёнок лежит, то его так удобнее кормить — и быстрее, и легче. На самом деле, это не так. В положении лёжа неправильно задействованы все части ротовой полости. Принимать пищу лёжа не физиологично. В таком положении существует большая вероятность, что ребёнок будет давиться.

**Вторая:** для детей с ограниченными возможностями приём пищи достаточно трудоёмкий процесс. Хотелось бы, чтобы ребёнок получал от этого удовольствие. Поэтому если ребёнок отказывается от пищи, не нужно его насильно кормить.

**Третья:** так как детям с ДЦП зачастую трудно глотать, бывает, что родители кормят его супом и при этом ребёнок давится. Всё происходит потому, что суп — это неоднородная консистенция. Тут и жидкость, и твёрдые частички. Ребёнку очень сложно во рту всё это правильно удержать и правильно проглотить. Лучше делать либо однородную консистенцию при помощи блендера, либо кормить отдельно жидкостью и отдельно твёрдой пищей.

Это общие правила. Для каждого ребёнка необходим индивидуальный подход. Присматривайтесь к ребёнку и не бойтесь давать ему проявлять самостоятельность, это очень важно для развития его личности!

## ВЫЕЗДНАЯ ПАЛЛИАТИВНАЯ СЛУЖБА

Несмотря на то, что на дворе XXI век, жителям некоторых деревень омской области приходится дожидаться скорую помощь в течение нескольких часов. А в сельских больницах порой нет даже терапевта... Что уж говорить о нутрициологе?

А вот детей с миопатией Дюшенна в поселениях хватает. И этим ребятам особенно важно постоянное наблюдение у такого узконаправленного специалиста. Поэтому выездная паллиативная служба поспешила им на помощь.

**Миопатия Дюшенна** — неизлечимое генетическое заболевание, ослабляющее мышцы. Сначала ребёнок перестаёт ходить — в возрасте 10–15 лет он садится в инвалидную коляску. Потом у него слабеют мышцы рук, спины, сердца и дыхательной системы...

Некоторые из тех, кого мы навестили, уже передвигаются на колясках, а значит, ведут малоактивный образ жизни. Такие дети часто сталкиваются с лишним весом, поэтому им крайне важно наладить рацион. Избыток массы тела ведёт к нагрузке на позвоночник, который и без того страдает у постоянно сидящего человека.

*«Этим детям нужно есть продукты с маленькой энергетической ценностью. Они не могут её израсходовать, поэтому энергия уходит в жир. Сбросят вес, и сил будет больше, и легче станет»,* —

говорит Наталия Кривоносова, нутрициолог.

Акцент в питании больных миопатией Дюшенна должен быть на белке, ведь именно из него состоят наши мышцы.

*«Даже если сейчас ребёнок пережёвывает пищу сам, лучше давать её в виде пюре. Если он уже не ходит, мышечная ткань ослабевает везде, поэтому прожевать может плохо. От этого зависит то, как усвоятся микронутриенты. Если есть дефицит питательных элементов, ребёнок быстрее сядет в коляску. Однако его не восполнить только едой. Нужно показать специалисту анализы, и тогда он назначит БАДы. Даже относительно здоровые люди в них нуждаются, потому что не получают необходимые витамины. У нас бедная почва, плохая экология...».*

Исмаил ответственно пообещал следовать всем рекомендациям Наталии, в том числе урезать количество любимых баурсаков.

*«Частое потребление жареного теста сильно ухудшает состояние кишечника, в котором формируется 80% иммунитета».*

Теперь Исмаил будет действовать по правилу 80/20, согласно которому в приоритет ставят полезную пищу, а уже раз в неделю — любимую.

Мы благодарим жертвователей за возможность делать такие визиты к подопечным. Низкий поклон вам от родителей и их детей!



## АРТЁМ И ЯРОСЛАВ ЖИДКОВЫ, 8 И 9 ЛЕТ



У братьев неизлечимое заболевание — миодистрофия Дюшенна, из-за которого слабеют мышцы. На последней стадии происходит поражение сердечной мышцы и остановка дыхания... Всё, чем мы можем помочь — это поддерживать. Благодаря вам мальчики прошли курс реабилитации для максимального сохранения навыков ходьбы, предотвращения ограниченной подвижности в суставах, формирования сколиоза и поддержание лёгочной функции.

## МАКСИМ СУХАНОВ, 2 ГОДА



Как-то раз Максим поперхнулся едой. Пища попала в лёгкие и буквально за сутки у крохи развилась пневмония. По сей день лёгкие мальчика не раскрываются полностью. По этой причине ему нужна ночная вентиляция лёгких, чтобы в крови не падал уровень кислорода. С вашей помощью нам удалось приобрести для Максима аппарат НИВЛ.

## НИКИТА ШУХАРТ, 12 ЛЕТ

У мальчика тяжёлое поражение ЦНС, поэтому он полностью обездвижен. Никите необходимо бороться с постоянным тонусом мышц, ведь контрактуры могут лишить его возможности пойти, обслуживать себя и даже самостоятельно поворачиваться в постели. Вы помогли мальчику в оплате курса реабилитации и изготовлении тьюторов. Ортопедическое изделие фиксирует суставы в правильном положении и не даст развиваться контрактурам.



## РОМА КУЗНЕЦОВ, 14 ЛЕТ



У Ромы проблемы с опорно-двигательным аппаратом. Чтобы во время ходьбы мальчик не опирался на носочки, ему подрезали сухожилия. Но после операции стопы ребёнка завернулись внутрь, и их пришлось выравнять спицами. Поэтому Роме требовалась послеоперационная реабилитация, чтобы заново научиться ходить. Также Роме вживляли кохлеарный имплантат, который позволил слышать и понимать речь. Недавно запас батареек для кохлеарного имплантата иссяк, а его проводки износились. Вы помогли в оплате мощных батареек, антенного провод речевого процессора и курса реабилитации.

## АНТОН СЕМАКИН, 10 ЛЕТ



Антон весит всего 15 кг... У мальчика выраженный дефицит массы тела из-за белково-энергетической недостаточности. Он ест всё и много, но не может восполнить суточную норму калорий обычной пищей, поэтому Антону нужны специальные высококалорийные смеси на полгода, в приобретении которых вы помогли.

## САВЕЛИЙ СИМОНОВ, 5 ЛЕТ



В лексиконе Саввы всего три слова. Дело в том, что зона головного мозга, которая отвечает за формирования речи, была поражена. Для того, чтобы мальчик начал говорить, нужны регулярные занятия с дефектологом и нейропсихологом. А ещё, комплексная реабилитация для детей с задержкой речевого и психического развития. Благодаря вам кроха пройдёт курс реабилитации в детском неврологическом центре «Доктрина».

## СПАСИБО ЗА СЕНТЯБРЬ 2024!

Отчёт благотворительного центра «Радуга» за сентябрь 2024 года.

Благодаря вашей поддержке оказано помощи на **4014610, 8 руб.**

Подробнее о том, что было сделано:



### «Дом радужного детства», «Усадьба Грибаново»:

В «Доме радужного детства» ребята с тяжёлыми и неизлечимыми заболеваниями совершают свой первый, порой незаметный для окружающих, подвиг. И только родители и специалисты знают каким колоссальным трудом он достался ребёнку. Команда детского хосписа говорит: «СПАСИБО» всем жертвователям за помощь. Благодаря вам наши подопечные могут пройти курсы реабилитации и абилитации в «Доме радужного детства».

**2250716, 36 руб.** — пребывание подопечных семей в детском хосписе (оплата питания и проживания, приобретение оборудования и инвентаря, ГСМ, коммунальные расходы, услуги связи, оплата труда персонала, хозяйственные расходы, расходы на проведение мастер-классов).

### Выездная паллиативная служба:

Выездная паллиативная служба каждую неделю посещает тяжелобольных детей в Омске и в районах области. Команда проводит осмотры, даёт консультации, привозит необходимые технические средства реабилитации, медицинское оборудование и предметы личной гигиены.

**85630, 18 руб.** — расходы на ГСМ, услуги связи, специализированное питание для подопечных, средства гигиены.



### Центр социальной адаптации (ЦСА) на Кондратюка, д. 75:

ЦСА принимает на реабилитацию детей с ограниченными возможностями здоровья. После завершения курсов восстановления в «Доме радужного детства» ребята занимаются в новом Центре в режиме дневного стационара.

**650780, 12 руб.** — приобретение оборудования и инвентаря для занятий, хозяйственные расходы, коммунальные услуги, оплата труда специалистов.



### Адресная помощь детям:

**711354, 11 руб.** — оплата авиабилетов, медицинских услуг, услуг по захоронению для Ромы Дикань.

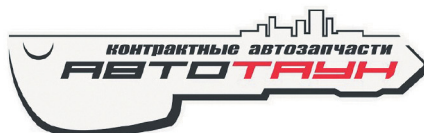
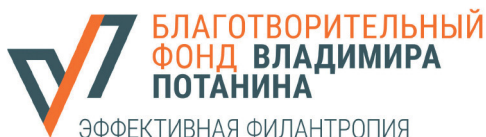
**189630, 03 руб.** — оплата авиабилетов Омск-Афины-Омск для Амира Галеева.

**108000 руб.** — оплата аппарата НИВЛ для Максима Суханова.

**12000 руб.** — оплата реабилитации в центре коррекции двигательных нарушений «Движение» для Никиты Свиркова.

**6500 руб.** — оплата переоформления авиабилетов Омск — Санкт-Петербург для Даниала Дюсембаева.

## НАШИ ПАРТНЁРЫ:



## ЕЖЕМЕСЯЧНЫЕ ПОЖЕРТВОВАНИЯ

### Шаг 1

Перейти на сайт БЦ  
"Радуга" в раздел "Хочу  
помочь"



### Шаг 3

Ввести свои данные,  
данные карты и выбрать  
сумму пожертвования



### Шаг 2

Выбрать, кому вы хотите  
помочь и кликнуть  
"Ежемесячный платёж"



Оформить один раз, чтобы помогать постоянно

## Помочь детям пройти путь к выздоровлению можно удобным для вас способом:

✔ По реквизитам в любом банке:  
Омская региональная общественная  
организация «Благотворительный  
центр помощи детям «Радуга»  
ИНН 5503097573. КПП 550301001  
Р/счет 40703810945400140695  
в Омском отделении Сбербанка  
России № 8634 г. Омска  
К/счет 30101810900000000673  
БИК 045209673

Назначение платежа:  
Благотворительное пожертвование  
для (фамилия, имя ребенка)  
Внимание! Сбербанк не берет  
комиссию с платежей.

✔ С помощью банковских карт  
на сайте: [www.raduga-omsk.ru](http://www.raduga-omsk.ru)

✔ Опустив пожертвования  
в специальные **фондбоксы**

✔ Отправив СМС на номер 3434 слово  
Радуга (пробел) и сумма — на проект  
«Дом радужного детства»  
Слово Омич (пробел) и сумма —  
на помощь детям. Вам придет СМС  
о подтверждении, ответьте на него!

А также мы всегда рады видеть вас  
по адресу: г. Омск, ул. Красина, 4/1  
Звоните нам по телефонам:  
**+7 (3812) 24-68-60, 908-902**

Пишите на электронную почту:  
[radeva@yandex.ru](mailto:radeva@yandex.ru), [raduga-omsk.ru](mailto:raduga-omsk.ru)  
С удовольствием ответим на каждое  
ваше обращение!

Над номером работали: Валерий Евстигнеев, Анастасия Селенцова,  
Анна Милтеева, Наталья Рябова, Сергей Богущ, Наиля Скабелкина,  
Наталья Кривоносова

Использованы фото из архива БЦ «Радуга», личного архива семей,  
сети Интернет, «Радуга. Газета добрых дел»

Учредитель — Евстигнеев Валерий Алексеевич

Главный редактор — Евстигнеев В.А.

Дата выхода: 11.10.2024. Подписано в печать: 09.10.2024

По графику в 17.00, фактически в 17.00

Тираж: 6 000 экз.

Рег. свидетельство ПИ №ТУ55-00544. Газета зарегистрирована в  
Управлении Роскомнадзора по Омской области. Распространяется  
бесплатно. Адрес редакции, издателя: 644043, Омская область,  
г. Омск, ул. Красина, 4/1. Отпечатано в АО «Советская Сибирь»:  
644042, г. Омск, пр. К. Маркса, 39

\*Фотографии подопечных публикуются с разрешения родителей  
Внимание! Все процедуры в детском хосписе «Дом радужного  
детства» проводятся только после консультации медицинских специа-  
листов. Все права защищены. Копирование, воспроизведение  
и иное использование материалов газеты без согласия редакции  
(авторов материалов) является незаконным и влечёт уголовную,  
административную и гражданскую ответственность.



12+