

СЛОВО УПОЛНОМОЧЕННОГО

ИНТЕРВЬЮ С МИКОВЫМ П.В. 4

ИЗ ОФИЦИАЛЬНЫХ ИСТОЧНИКОВ

О РАЗДЕЛЕ 10

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ 11

МИНИСТЕРСТВО СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ 12

ЖИЗНЬ В ПСИХОНЕВРОЛОГИЧЕСКИХ ИНТЕРНАТАХ КРАЯ ГЛАЗАМИ ОМБУДСМЕНА 15

О СЛОЖНОМ – ПРОСТО

ДОСТУПНАЯ СРЕДА: МИФ, РЕАЛЬНОСТЬ ИЛИ ОБЩАЯ ВОЗМОЖНОСТЬ?! 17

ОБРАЩАЙТЕСЬ, ВАМ ПОМОГУТ!

ЗНАКОМЬТЕСЬ, ОБЩЕСТВЕННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ ПЕРМСКОГО КРАЯ 21

ДЕТСКАЯ ЛИНИЯ ЗАЩИТЫ

ПЕРВЫЕ ШАГИ АССОЦИАЦИИ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ И
ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ В ПЕРМСКОМ КРАЕ 35

ИСТОРИИ УСПЕХОВ

ГОРОД-САД АНДРЕЯ ДЕРЮШЕВА 43

КАК «ЛУЧ НАДЕЖДЫ» ЛЫСЬВЕНЦЕВ ОТОГРЕЛ 45

ТЕХНИКА – ЛЮДЯМ 50

ПРАКТИЧЕСКАЯ ЛИНЕЙКА

КАК ПОЛУЧИТЬ НАПРАВЛЕНИЕ НА МСЭ 51

ОБ ИЗМЕНЕНИЯХ В ПОРЯДКЕ ПРОВЕДЕНИЯ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ
ЭКСПЕРТИЗЫ В ЦЕЛЯХ УСТАНОВЛЕНИЯ ИНВАЛИДНОСТИ 53

ЛЮДИ В ДЕЛЕ

О ДЕВУШКЕ, КОТОРАЯ РАЗДАЕТ ЛЮДЯМ КРЫЛЬЯ 54

МЫ КАК ВСЕ 59

ТАЛАНТ ДРУЖИТЬ 62

ЧАСТНЫЕ ИСТОРИИ

ЖИЗНЬ И ОПЫТ – ТЕОРИЯ И ПРАКТИКА 64

Я, ЧУВАК И ГАННОВЕР 65

ТОНЬКА-ХРОМОНОЖКА 67

РОДИТЕЛЬСКИЕ ЧАЯНИЯ

..... 69

МЫСЛИ ПО ПОВОДУ 74

ПЕРМСКИЙ ХАРАКТЕР 77

ИСКУССТВО ПРЕОДОЛЕНИЯ 77

ВИДЕТЬ НЕВИДИМОЕ 78

АЛГОРИТМ РАБОТЫ УПОЛНОМОЧЕННОГО ПО ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА В ПЕРМСКОМ КРАЕ 80

УДК 342.7

ББК 67.400.3

ISBN 978-5-904037-80-2

Журнал «Человеческое измерение»

Издается с апреля 2011 года. Выходит два раза в год.

Редакция, издатель: 614064, г. Пермь, ул. Героев Хасана, 15. Тел./факс: (342) 241-40-04, e-mail: pki15@list.ru

Над выпуском работали: Павел Миков, Светлана Намитова, Екатерина Осипова, Ольга Сенина, Канстанция Викуленко, Алина Мхитарян

Главный редактор: Мария Черемных, тел. 8-902-79-77-821, e-mail: maria7400@mail.ru

Художник-дизайнер: Илья Соломенников

Фото: архив Уполномоченного по правам человека в Пермском крае, личные архивы Марии Горбач, Николая Кириллова, Светланы Намитовой, Татьяны Копыловой

Тираж: 500 экземпляров

Подписано в печать ___ июля 2018 года. Номер заказа: 432/1

Отпечатано: ООО «Пермское книжное издательство». Россия, 614064, г. Пермь, ул. Героев Хасана, 15.



ИНТЕРВЬЮ С УПОЛНОМОЧЕННЫМ ПО ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА В ПЕРМСКОМ КРАЕ ПАВЛОМ МИКОВЫМ

– **Что послужило поводом для создания отдельного номера, посвященного правам инвалидов?**

– 10 лет назад России присоединилась к Конвенции о правах инвалидов. И вот это десятилетие присоединения к конвенции дает нам возможность оглянуться на то, какой путь был пройден, понять, насколько мы приблизились к международным стандартам в сфере обеспечения прав и защиты людей с инвалидностью, понять дальнейшие перспективы государственной политики по созданию комфортной среды и для максимального выполнения всех стандартов по обеспечению прав людей с инвалидностью. За этот период могу отметить, что действительно как в России, так и у нас в Пермском крае произошел значительный прорыв по от-

ношению к людям с инвалидностью. Уже не в первой редакции действует как федеральная, так и краевая программа «Доступная среда». И в рамках этой программы принимаются архитектурные решения, позволяющие наши социальные учреждения, наши улицы приспособить для маломобильных граждан. Отмечу, что эти решения нужны не только людям, которые имеют ограничения в передвижении, но и тем, кто зависит от комфортных условий передвижения. Это и пожилые люди, это и мамы с младенцами, которые возят детей в колясках, и многие другие люди.

– **Изменилось ли что-то в жизни Пермского края в связи с ратификацией конвенции о правах инвалидов?**

– Мы прошли непростой путь, но тем не менее вопросы инклюзивности в образовании на сегодняшний день уже не вызывают не только отторжения, но и, прежде всего у педагогического сообщества, есть ценностное понимание, что инклюзия и совместное обучение, совместное воспитание детей с инвалидностью и здоровых сверстников – это норма жизни. И это действительно меняет атмосферу внутри учреждения, создавая иные возможности по формированию таких качеств в ребенке, как милосердие, сострадание, уважение к иным людям, к людям с особенностями и т.д. Напомню, что когда я только начал активно продвигать эту тему в публичном пространстве десять лет назад, мы говорили о необходимости совместного обучения. Было очень серьезное сопротивление как у родителей, воспитывающих детей с инвалидностью, так и у профессионального педагогического сообщества. Люди жили, скажем так, стереотипами эксклюзивного получения образования детьми с ограниченными возможностями здоровья и их сверстниками. Были целые общественные баталии по этому поводу у нас в Перми. Но тем не менее, как показало это десятилетие, наш выбор был правильным, и на сегодняшний день мы видим, что возможности получения не только дошкольного, но и общего образования на принципах инклюзивности реализуются в профессиональном образовании. Если говорить о возможностях получения профессионального образования людьми с инвалидностью у нас в краевых учреждениях, то опять же за это время произошло значительное (в разы) увеличение направлений профессиональной подготовки по специальностям, которые могут получать молодые люди с ограниченными возможностями здоровья. У нас пока еще, может быть, не столь часто, но все-таки появилась практика получения профессионального обучения для выпускников интернатов, для детей с умственной отсталостью. На базе Кунгурского агротехникума-интерната вот уже третий год такой



проект реализуется. И казалось бы, «неперспективные дети», у которых путь был начертан исключительно в дальнейшем по достижении 18 лет во взрослые дома-интернаты, вот с этой колеи сошли. И теперь у них есть возможность попробовать выстроить жизнь как-то иначе.

Кроме того, отмечу, что за это время прямо у нас на глазах активизировались общественные инициативы и появились, наряду с такими уважаемыми организациями как Всероссийское общество инвалидов и Всероссийское общество слепых, Всероссийское общество глухих, множество ло-



кальных, на местном уровне, общественных организаций, которые объединили первоначально родителей, воспитывающих детей с инвалидностью, а сегодня они начинают уже объединять не только таких родителей, но и молодых инвалидов, и взрослых. Ярким примером является Соликамская городская организация «Луч», которая буквально выросла на моих глазах. Один из ее учредителей – Галина Белогуб. Я с ней познакомился, когда она находилась со своим ребенком в ортопедическом отделении краевой детской больницы. Когда мы познакомились, я предложил ей объединиться с разными родителями. Пока она решает свои проблемы, кто-то пишет о своем – все это точно. А стоит попробовать решать проблемы, связанные с инвалидностью детей, в целом. Я предложил ей подумать, с кем можно объединиться, и попробовать действовать вместе, учредив общественную организацию. В итоге эта инициатива была реализована. И сегодня Соликамская городская общественная организация «Луч» – одна из самых сильных организаций, отстаивающая интересы детей-инвалидов на местном уровне. Сегодня это партнер городской администрации в решении вопросов людей с инвалидностью, не только детей, но и взрослых. В Лысьве есть другая подобная организация – «Луч надежды». Ее инициатором выступила мама, у которой первый ребенок – инвалид, Оксана Степанова. Она объединила вокруг себя таких же родителей, которые воспитывают детей с инвалидностью, и они начали активно работать с городской администрацией для того, чтобы и город, и учебные заведения, и другие социальные учреждения, предоставляющие услуги, были доброжелательны к людям с инвалидностью. Сегодня мы видим, что эта организация объединяет более ста семей. И на первомайской демонстрации в Лысьве они шли в общей колонне, показывая, что и люди с инвалидностью могут жить полноценной общественной жизнью.

Отдельно хочу отметить, что у нас за этот период началось движение по развитию массового параспорта. Одним из инициаторов краевой спартакиады краевого фестиваля для людей с инвалидностью является

председатель пермского параолимпийского комитета Александр Валентинович Ивонин. Изначально это была общественная инициатива. У нас есть спартакиада для людей с инвалидностью, которая проходит на протяжении всего года. Раньше она осуществлялась на средства благотворителей и по инициативе самого Александра Валентиновича, а также ряда его соратников. Но постепенно в результате переговоров с пермским правительством у краевого Министерства спорта произошло реальное понимание необходимости системного развития параспорта. Причем не только олимпийского параспорта и выращивания будущих возможных членов российской параолимпийской сборной, но и развития массового параспорта. В 2017 году в соответствии с государственным заказом было набрано и прошли профессиональную подготовку 25 тренеров-преподавателей, которые получили сертификат по адаптивной физической культуре и спорту. В этом году аналогичная группа снова пройдет обучение. Вот стали наконец-то принимать меры к тому, чтобы кадры, имеющие особые профессиональные навыки в сфере культуры и спорта, работали у нас в крае. Кроме того, при губернаторе края был создан общественный совет по развитию культуры и спорта. И в рамках этого совета действует рабочая группа по развитию параспорта в крае. Эту группу возглавил Александр Ивонин. И сейчас также принимаются ряд решений, которые позволят нашим людям с инвалидностью быть активно включенными в занятия спортом.

– Изменились ценности, появился спорт, прижилось понятие «доступная среда». Чего нам не хватает сегодня? Думается, что рассматривать достижения только через появление доступной среды – узковато.

– Понятие «доступная среда» включает в себя не только понятие архитектурной доступности или дорог, пешеходных переходов от того или иного учреждения. Доступную среду нужно рассматривать гораздо шире. Это еще и наличие городского общественного транспорта, который отвечал бы интересам людей с инвалидностью и других граждан, которые по тем или иным причинам ограничены в передвижении. Что мы

сегодня видим? Что даже по городу Перми на общественных маршрутах транспорта, который был бы удобен для инвалидов, так называемого низкопольного транспорта, который бы подъезжал непосредственно к остановочному комплексу и можно было бы без дополнительных усилий и специальных приспособлений сразу же заехать, буквально единицы таких автобусов. А если мы возьмем наше внутрикраевое автобусное сообщение, то здесь ситуация – на самом низком уровне. Большинство автотранспортных средств – ПАЗики или б/у автобусы, которые были произведены за рубежом, имеют высокие ступени и высокий подъем. Я уже не говорю о том, что для того, чтобы попасть в городе Перми к автовокзалу, человеку нужно пройти через подземный переход. А там никакой критики не выдерживает то устройство, которое называется пандусом. Никакого отношения это к пандусу не имеет. Там очень крутой спуск, и без посторонней помощи человеку, имеющему трудности в передвижении, ни спуститься, ни подняться невозможно. И если сегодня у краевого правительства есть планы создания единого транспортного узла в районе Перми-2 на уровне проекта строительства и реконструкции, где будут сосредоточены и железнодоро-



рожный вокзал, и автовокзал, то они должны быть реконструированы с учетом интересов людей с инвалидностью и маломобильных групп граждан.

Могу отметить, что нам есть куда развиваться и в плане реализации права на информацию. К сожалению, как с федерального уровня телевидения, так и с регионального ушло такое явление как сурдоперевод. Считаю, что здесь у нас даже произошел своеобразный регресс. Если мы вспомним ситуацию начала 2000-х гг., тогда на федеральных каналах в прайм-тайм в новостных программах хотя бы раз или два раза в день теленовости сопровождались сурдопереводом. И у нас в Перми такое было. На сегодняшний день этого нет. А все это свидетельствует о доступности или недоступности реализации права на информацию тем, кто стал инвалидом по слуху.

Кроме того, мы понимаем, что на сегодняшний день, несмотря на достаточно развитую сеть центров по реабилитации и абилитации людей с инвалидностью, по-настоящему современного комплексного центра нет. Рад тому, что в планах правительства Пермского края – построить такой центр в

городе Перми. В 2018-ом году должна быть создана и произведена экспертиза проектно-сметной документации, а в 2019 году должно начаться строительство комплексного центра реабилитации людей с инвалидностью. Он будет одним из самых мощных.

Но достаточно ли его для реабилитации всех жителей Пермского края? Необходимо учитывать, что сегодня у нас каждый десятый житель края имеет инвалидность. Более 240 тысяч граждан у нас имеют инвалидность. В том числе около 9,5 тысяч – это дети-инвалиды.

Поэтому, какие бы движения у нас в этой области не происходили, они всегда должны подкрепляться некой стратегией на будущее. Здесь большую роль, конечно, играют вопросы профилактики инвалидности – вопросы медицинской профилактики и повышения уровня грамотности населения относительно состояния своего здоровья и своевременного обращения к врачам, чтобы не запускать болезнь, не доводя себя в конечном итоге до инвалидизации. Например, если человек знает признаки инсульта, а сердечнососудистые заболевания на сегодняшний день у нас находятся на одном из ведущих мест по инвалидизации, можно минимизировать последствия инсульта. Если своевременно обратиться к врачу, своевременно начать необходимые медицинские манипуляции и своевременную реабилитацию, можно предотвратить утрату здоровья и, как следствие, инвалидность.

– Увеличились ли возможности обеспечить людей с ограниченными возможностями более качественным образованием?

– Одним из направлений в рамках программы доступная среда является обеспечение доступности услугами узких специалистов: логопедами, сурдопедагогами, тифлопедагогами, дефектологами, тренерами, которые обладают навыками организации и проведения адаптивной физической культуры и проч. Вот доступность этих услуг – одна из перспективных и постоянных, по сути

дела, задач, которые необходимо государству решать. То есть государственный заказ на обучение и подготовку узких специалистов или переподготовку узких специалистов для инклюзивного детского сада или школы нужен постоянно. На сегодняшний день научный потенциал у Пермского края, на наш взгляд, есть. В частности все, что касается развития адаптивной физической культуры и адаптивного спорта, у нас есть. Имеются как минимум два мощных научных центра – это кафедра адаптивной физической культуры и спорта Пермского государственного гуманитарно-педагогического университета и аналогичное направление в институте физической культуры и спорта, который находится в городе Чайковский. То есть в этом отношении своими даже внутренними ресурсами, наличием таких двух центров по подготовке профессионалов в этих центрах, мы можем систему подготовки тренеров, учителей по адаптивному спорту выстроить.

А по остальным направлениям отмечу, что специальность «Дефектология» у нас сегодня есть в ПГГПУ. Единственное, чего у нас нет – кадров по сурдопедагогике, тифлопедагогике, поэтому люди уезжают получать такое образование в другие регионы. Это, как правило, либо Санкт-Петербург, либо Москва, но потенциал в принципе есть. Все, что касается возможности подготовки логопедов и дефектологов, у нас в крае вполне сможет с этой задачей справиться, это и система среднего профессионального образования, и система высшего образования.

– Чем может общественность помочь в улучшении жизни инвалидов?

– Граждане могут помочь изменением своего отношения. Признанием людей с инвалидностью не как людей, которые создают трудности и досаждают, а признанием их как равных. И понимание, что их особые потребности, вызванные особенностями здоровья, должны быть реализованы. К сожалению, есть еще резонансные случаи, когда общественность в одном доме или в одном подъезде начинает бороться с инвалидом-колясочником вместо попытки установить пандус в доме, чтобы легко было выехать во двор, чтобы точно также как и



другие люди бывать на свежем воздухе. Все это свидетельствует о том, что терпимости и понимания того, что у людей с инвалидностью точно такие же права как у других граждан нет. Эти права требуют других условий для комфортной жизни, которые пока еще не стали массовым явлением, не укоренились в нашем сознании. Наверно, должен пройти не один десяток лет, смениться поколение или даже два, прежде чем у нас от людей с инвалидностью не будут отворачиваться.

Я могу также привести печальные примеры, когда у нас в крае начались попытки открытия инклюзивных лагерей, где в детском лагере в одну смену отдыхали дети с ментальными нарушениями (синдром дауна или иная умственная отсталость) и их сверстники, которые, к счастью, не имеют подобных нарушений по здоровью. Нередки были случаи, когда дети звонили родителям. Родители в панике требовали вернуть деньги за купленную путевку, поясняя это тем, что они не знали, что «с уродами их ребенку придется вместе находиться в течение 21 дня». То есть такие факты, к сожалению, имеют место быть, что еще раз свидетельствует о том, что понятие «доступная среда» распространяется не только на созданные везде пандусы, съезды правильные, но еще и на доступность в отношениях. Для этого

нужно, конечно, менять собственное отношение и формировать у собственных детей уважительное отношение к людям с разными особенностями, чтобы не формировать тех социальных стереотипов или социальных мифов, связанных с инвалидностью. А это, к сожалению, пока еще есть в нашем обществе. До сих пор некоторые расценивают ту или иную инвалидность у человека как наказание за грехи его родителей или какие-то собственные грехи. Таким образом, в отношении инвалидов формируются разные стереотипы – от некоей постыдности, греховности до полного неприятия этих людей. И в этом отношении очень важно работать как с индивидуальным сознанием, так и с массовым. А работать нужно регулярно.



О РАЗДЕЛЕ

Раздел «Из официальных источников» содержит ответ на вопрос: «Как Министерства Пермского края реализуют конвенцию о правах инвалидов?». На запрос аппарата Уполномоченного по правам человека о деятельности, направленной на обеспечение прав инвалидов, информацию предоставили Министерство здравоохранения и Министерство социального развития Пермского края. Некоторые данные мы перевели в схемы и таблицы.

Министерство здравоохранения занимается отслеживанием доступной среды в медицинских учреждениях (данные в схемах), обеспечивает доступность медицинских услуг и лекарственного обеспечения, а также «проводит массовые акции по формированию здорового образа жизни среди населения, по профилактике неинфекционных заболеваний и активной жизненной позиции инвалидов. Значительная часть мероприятий 2017 года была направлена на повышение информированности населения о факторах риска неинфекционных заболеваний, о снижении высокого риска сердечно-сосудистых заболеваний». На базе ГБУЗ ПК «Центр медицинской профилактики» продолжил работу «Дом санитарного просвещения», в рамках которого на постоянной основе ведущие специалисты системы здравоохранения Пермского края проводят занятия, лекции и мастер-классы по наиболее востребованным темам («Жизнь после инсульта», «Сахарный диабет – не приговор», «Онконастороженность не помешает», «Сохрани свои глаза!» и т.д.).

18 апреля 2016 года между Министерством здравоохранения и Министерством социального развития Пермского края заключено соглашение о сотрудничестве в части реализации мероприятий, предусмотренных ИПРА ребенка-инвалида.

Министерство социального развития в своем информационном письме сообщает, что «количество детей инвалидов в крае имеет тенденцию к увеличению их числа с 9037 человек в 2013 году до 9706 человек в 2018 году». Теперь выявление ранних проблем в развитии становится первоочередной задачей. У родителей есть возможность

обратиться в Службу ранней помощи по телефону, документам и направлениям для этого не требуется. Данная служба работает по принципу мультидисциплинарности, объединяя различных специалистов для составления индивидуальных программ развития детей.

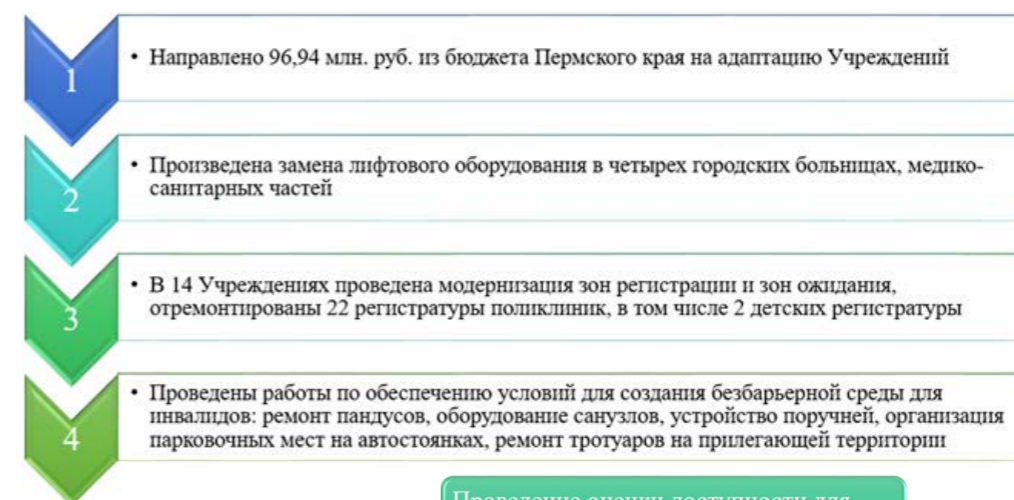
Автономной некоммерческой организацией «Редакционно-издательский центр «Здравствуй»» (далее – АНО РИЦ «Здравствуй») ежегодно издается специальная газета для инвалидов в печатном и электронном виде. В 2017 году тираж составил 11 000 экземпляров. Также Министерством были выпущены информационные буклеты «Раннее выявление признаков нарушения здоровья, в том числе психического, с целью оказания ранней помощи и профилактики инвалидности», а также информационная книга «Дневник реабилитации». Печатная продукция была распространена в территориальные управления Министерства, подведомственные учреждения Министерства, Федеральное казенное учреждение «Главное бюро медико-социальной экспертизы по Пермскому краю» и в общественные организации инвалидов.

Разрабатываются новые подходы к статистике и сбору данных. Теперь в Пермском крае функционируют такие системы, как «Единая автоматизированная информационная система учета получателей социальной помощи (ЕАИС), «Социальный регистр населения» и «Регистр получателей услуг социального обслуживания». Также ФКУ ГБ МСЭ создан ресурс «Витрина», включающий в себя информацию об инвалидах, прошедших процедуру медико-санитарной экспертизы, получивших ИПРА. С помощью ключа-пароля специалисты ведомств, осуществляющих процесс реабилитации (Министерство социального развития, Министерство здравоохранения, Министерство культуры, Министерство физической культуры, спорта и туризма, Агентство по труду и занятости населения, Фонд социального страхования, Пенсионный фонд), могут получить интересующие их данные об инвалиде и полученных им рекомендациях.

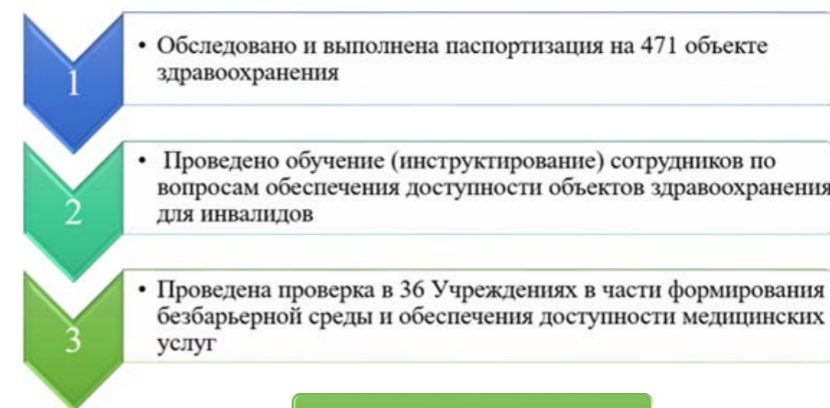
МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ ИНФОРМИРУЕТ

Для обеспечения инвалидам доступа наравне с другими гражданами к объектам государственных учреждений здравоохранения Пермского края Министерством осуществляются следующие мероприятия.

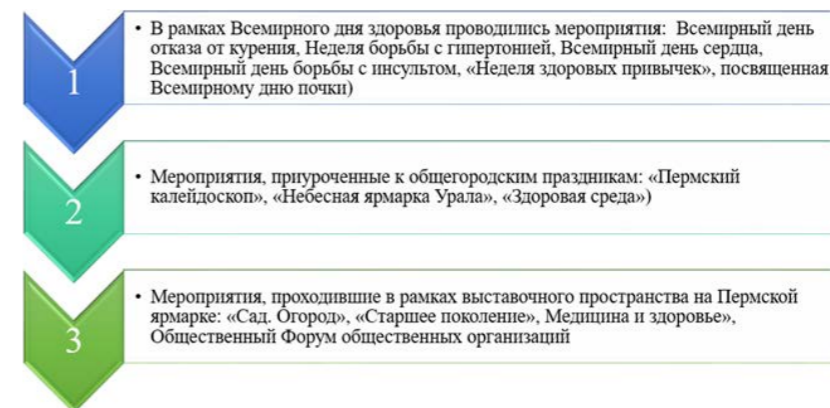
Адаптация объектов Учреждений



Проведение оценки доступности для инвалидов



Мероприятия



МИНИСТЕРСТВО СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ

Практические меры по реализации Конвенции о правах инвалидов, которые нашли свое воплощение в следующих подпрограммах:

- 1 • «Социальная поддержка семей с детьми. Профилактика социального сиротства и защита прав детей-сирот»
- 2 • «Предоставление мер социальной помощи и поддержки, социального обслуживания отдельным категориям граждан»
- 3 • «Доступная среда. Реабилитация и создание условий для социальной интеграции инвалидов Пермского края»
- 4 • «Повышение эффективности предоставления социальной помощи и поддержки».

Меры по поощрению равенства и устранению дискриминации по признаку инвалидности

Министерство социального развития Пермского края осуществляет государственный контроль в области занятости населения, в том числе проведение проверок по соблюдению работодателями Пермского края законодательства о занятости населения в части предоставления информации:

наличии вакантных рабочих мест (должностей);

созданных или выделенных рабочих местах для трудоустройства инвалидов;

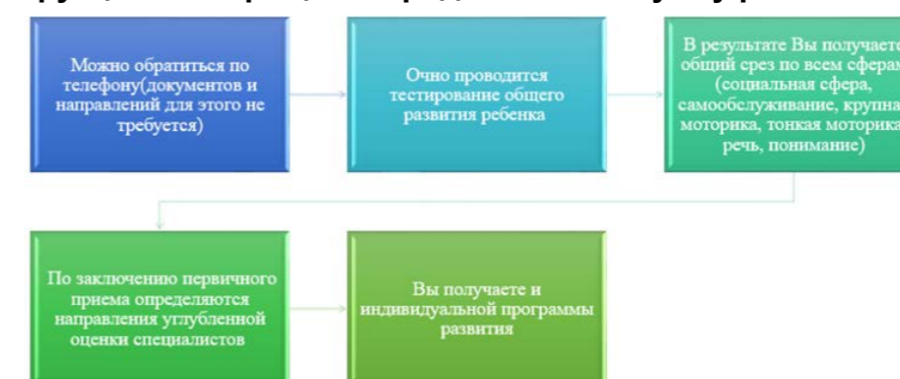
выполнении квоты для приема на работу инвалидов;

Меры по обеспечению полного и равного осуществления женщинами-инвалидами и детьми-инвалидами всех прав человека и основных свобод

Служба ранней помощи, созданная Министерством в марте 2016 года при «Центре комплексной реабилитации инвалидов», направлена на:

- раннее выявление отставания и нарушений в развитии
- систематический мониторинг уровня развития ребенка
- обеспечение программы психолого-педагогического и медико-социального сопровождения
- информационная и эмоциональная поддержка семьи

Инструкция по обращению родителей в Службу ранней помощи



Самостоятельный образ жизни и вовлеченность в местное сообщество

Независимая оценка качества проводится в целях предоставления получателям социальных услуг информации о качестве оказания услуг организациями социального обслуживания, а также в целях повышения качества их деятельности. НОК предусматривает оценку условий оказания услуг по таким общим критериям, как:

- открытость и доступность информации об организации
- комфортность условий предоставления социальных услуг
- доброжелательность, вежливость
- компетентность работников организаций
- удовлетворенность клиентов качеством оказания услуг

Индивидуальная мобильность

В рамках государственной программы «Социальная поддержка жителей Пермского края», утвержденной постановлением Правительства Пермского края от 3 октября 2013 г. № 1321-п, реализуются следующие мероприятия для инвалидов, детей-инвалидов:

| "Социальное такси" | Метод иппотерапии | Центры технических средств реабилитации |
|--|---|--|
| предоставляется для инвалидов I-II группы, имеющих II-III степень ограничения к передвижению, инвалидов I-II группы старше 70 лет и детей-инвалидов с сопровождающим лицом (далее - Инвалиды). Не более 8 раз в месяц Заявки по телефону с 8.00 до 22.00 ежедневно | <ul style="list-style-type: none"> • Реабилитация с помощью верховой езды на лошади • Каждая программа разрабатывается врачом | <ul style="list-style-type: none"> • Предусмотрены для детей-инвалидов • С 2017 года были открыты 4 прокатных центра технических средств |

Образование



Абилитация и реабилитация

Что такое комплексная реабилитация?

• система мер различной направленности, способствующих восстановлению функциональных возможностей и социального статуса инвалида

Каковы основные направления комплексной реабилитации?

• Они включают в себя мероприятия, с одной стороны, направленные на лиц с инвалидностью, с другой - на общество.

В чем преимущества данной формы?

• Возможность выбора реабилитационной службы, наиболее приближенной к месту постоянного проживания

Достаточный жизненный уровень и социальная защита

| Группа инвалидности | Размер денежной выплаты |
|---------------------|-------------------------|
| 3 группа | 2073,51 рублей |
| 2 группа | 2590,24 рублей |
| 1 группа | 3626,98 рублей |
| Дети-инвалиды | 2590,24 рублей |

Участие в политической и общественной жизни

В крае осуществление деятельности, направленной на решение таких вопросов как создание доступной среды, содействие занятости инвалидов, организация и проведение спортивных и культурно-массовых мероприятий среди инвалидов, ведется организациями, работающими с инвалидами:



ЖИЗНЬ В ПСИХОНЕВРОЛОГИЧЕСКИХ ИНТЕРНАТАХ КРАЯ ГЛАЗАМИ ОМБУДСМЕНА

По итогам 2017 года Уполномоченный по правам человека Пермского края Павел Миков подготовил специальный доклад «О соблюдении прав граждан, проживающих в психоневрологических интернатах Пермского края». 4 июня 2018 года данный документ был представлен на совещании с директорами домов-интернатов. На сегодняшний день сеть учреждений стационарного социального обслуживания Пермского края представлена 9 государственными автономными учреждениями для граждан пожилого возраста и инвалидов (юридических лиц), включающими в себя 32 филиала и структурных подразделения психоневрологического профиля, а также геронтологический и геронтопсихиатрический центры. По состоянию на 1 февраля 2018 г. количество подопечных психоневрологических интернатов составило 4668 человек, нормативная наполняемость психоневрологических интернатов – 4840 койко-мест. В целом, в психоневрологические интернаты ежегодно поступает, по информации Министерства социального развития Пермского края, более 300 человек.

Цель специального доклада – анализ соблюдения прав граждан, проживающих в психоневрологических интернатах, с точки зрения соблюдения закрепленных в общепризнанных международных актах и федеральном законодательстве прав лиц, страдающих психическими расстройствами. Это право на жизнь, охрану здоровья, получение медицинской помощи, труд, самозащиту, уважение достоинства личности, приватность, свободу передвижения, жилище. Также в специальном докладе отражены проблемные вопросы в данной сфере, предложения и рекомендации Уполномоченного по правам человека в Пермском крае для повышения гарантий государственной защиты прав граждан, проживающих в психоневрологических интернатах Пермского края.

Документ построен на основании анализа ситуаций и мониторинга обращений граждан. Общественности доклад интересен обозначением областей, требующих как государственного, так и общественного внимания и участия. В докладе представлен анализ и способы реагирования на жалобы клиентов психоневрологических интернатов об оказании медицинской помощи и обеспечении лекарствами. Рассмотрен вопрос о работе негосударственных социальных приютов. На сегодняшний день в крае функционирует более 20 частных приютов, в которых постоянно проживают лица, получающие разного рода услуги. Из которых:

- 4 приюта функционируют с образованием юридического лица (общество с ограниченной ответственностью);
- 4 в форме автономной некоммерческой организации,
- 2 под эгидой благотворительных фондов,
- 4 открыты индивидуальными предпринимателями,
- 6 организованы физическими лицами.

В таких учреждениях, по мнению уполномоченного, есть ряд трудностей, которые необходимо преодолеть: изоляция клиентов от социальной среды, «выпадение» подобных учреждений из поля зрения государственных надзорных органов, закрытость самих учреждений. Анализ деятельности ряда приютов показал, что, с одной стороны, наличие таких приютов на территории региона обусловлено повышенной потребностью среди населения и желанием граждан по тем или иным причинам воспользоваться услугами негосударственных социальных учреждений; с другой стороны, указанные организации не обеспечивают порой элементарных требований законодательства, а четкий алгоритм действий надзорных и иных органов по выявлению случаев возможного социального и иного неблагоприятия отдельных граждан, вынужденных проживать в частных приютах, отсутствует.

Еще одним направлением исследовательской деятельности Уполномоченного стал анализ обеспечения ПНИ кадрами и материальными ресурсами, а также выстраивание новых траекторий внеинтернатного сопровождения. Особенно актуальна возможность выхода из системы ПНИ в самостоятельную свободную жизнь для молодых людей. Раньше, попадая в интернат для инвалидов, ребенок был обречен закончить свою жизнь в ПНИ. Сегодня разрабатыва-

ются и реализуются механизмы, способствующие адаптации и социализации клиентов ПНИ через проект «Сопровождаемое проживание».

С 1 апреля 2017 года реабилитацию в «тренировочных квартирах» прошли 24 воспитанника в возрасте от 13 до 18 лет. Из них выпущены из ДДИ 10 человек.



Одним из наиболее важных направлений в деятельности по профилактике попадания лиц, страдающих психическими заболеваниями, старше 18 лет в ПНИ является развитие альтернативных форм их жизнеустройства.

Так, в крае реализуются различные стационарозамещающие технологии.

«Семья для пожилого»

- Пожилым гражданам, в том числе инвалидам, страдающим психическими расстройствами, нуждающимся в постоянном постороннем уходе и помощи, предлагается устройство в приемные семьи.
- Гражданам, принявшим в семью пожилого человека, назначается ежемесячная денежная выплата из краевого бюджета в размере 3300 рублей.
- Количество пожилых граждан, принятых в семью на 1 октября 2017 г. составляет 1465 человек, из них 624 инвалида, страдающих психическими расстройствами.

«Семья для инвалида»

- Предполагается размещение в семье инвалидов с ментальными нарушениями, из числа клиентов психоневрологических интернатов. Задача - реабилитация и социализация инвалидов в условиях семьи.
- Лицам, принявшим в семью инвалида, также назначается ежемесячная денежная выплата в размере 5000 рублей.
- На сегодняшний день, 20 человек принимает участие в проекте.

«Организация сопровождаемого проживания»

- Создание для инвалидов условий проживания, приближенных к домашним, а также осуществления мер, направленных на обеспечение занятости и трудоустройства инвалидов.
- В настоящее время созданы 8 таких «тренировочных квартир» на базе стационарных учреждений социального обслуживания. Одновременно продолжается работа по привлечению негосударственных организаций для реализации услуг «сопровождаемого проживания» для инвалидов, проживающих в семьях, в рамках государственного заказа.

В заключение Уполномоченный по правам человека в Пермском крае рекомендовал руководителям учреждений обеспечить выполнение стандартов соцобслуживания, обеспечить контроль за качеством услуг на аутсорсинге (в частности, питание), а также с учетом развивающегося проекта сопровождаемого проживания работать по восста-

новлению полной или частичной дееспособности клиентов интернатов. Участвующий в представлении доклада Министр соцразвития Павел Фокин заявил, что по рекомендации будет принят план мероприятий, и Уполномоченный по правам человека будет проинформирован об итогах его реализации.

ДОСТУПНАЯ СРЕДА: МИФ, РЕАЛЬНОСТЬ ИЛИ ОБЩАЯ ВОЗМОЖНОСТЬ?!

Мы часто употребляем термин «доступная среда» с разными оттенками – от недовольства до мечтательности, как когда-нибудь у нас все будет хорошо и удобно. Важно отметить, что в доступной среде по большому счету заинтересован каждый житель города и края. Пока мы здоровы и мобильны, мы не задумываемся о том, как долго нужно идти до пешеходного перехода, достаточно ли высок порог автобуса, «говорит» ли с нами светофор. Много всего в родном городе мы просто не замечаем, если наша мобильность нас не ограничивает. Но стоит ситуации измениться, мы всем телом ощущаем неудобство высоких ступенек, невозможность забраться в электричку с платформы на пригородной станции и проч. Интересные вещи открываются нам в случае банальной травмы или, например, рождения ребенка. Наш взгляд на городское пространство часто определяется нашим состоянием. Доступная среда вдруг становится недоступной. В этом материале мы попробуем разобраться с тем, что же такое доступная среда и что уже сегодня сделано в Перми для большего удобства жителей и гостей города.

Что такое доступная среда в официальном понимании? Создание доступной среды можно разделить на два направления: физическое улучшение пространства (строительство пандусов, отделение мест для парковок, приобретение низкопольного транспорта и проч.) и доступность в получении услуг (возможность посещать кружки, секции и проч.). Не со всеми компонентами возникают сложности, но и не все удается реализовать быстро, с минимумом затрат.

Многие задачи успешно решает департамент социальной политики Администрации города. Но, конечно, мы видим лишь

ту часть айсберга, которая именно нас в этот момент волнует.

Попробуем посмотреть, какие достижения и трудности есть у нас в Перми в области доступной среды? Прежде всего стоит отметить, что ответственность за обустройство городского пространства делится между городскими и федеральными властями. Разумеется, усилия департамента социальной политики в основном сосредоточены на муниципальных объектах. Не забываем при этом, что кроме муниципальных и федеральных объектов в городе есть еще недвижимость и территории, принадлежащие «частникам» (физическим и юридическим лицам). И сегодня в Перми можно увидеть как федеральные и городские ресурсы работают на светофорах. Те, которые звучат – «говорят», «пищат» и проч, находятся на муниципальном обслуживании, молчат пока светофоры федеральные.

Итак, основная ниша, которую мы рассмотрим сегодня – объекты муниципальные и их адаптация для создания доступной среды.

1. Муниципальные учреждения. В эту категорию входят учреждения культуры, образования и физкультуры. Если еще «сужать»: школы, детские сады, учреждения дополнительного образования. Эти направления можно назвать основными, поскольку здесь и доступ к услугам, и доступность самих объектов значимы. Здесь есть трудность – учреждения, размещенные в старых зданиях, порой трудно адаптировать под современные требования доступной среды. Это с одной стороны. С другой – порой даже при проектировании здания критерии доступности среды не учитываются. Например, проектировщики не всегда воспринимают нормы,

носящие рекомендательный характер, как руководство к действию. В некоторых случаях рекомендованный порог – 1,4 см – заменяется на 2 см, что впоследствии создает помехи именно в плане доступности.

2. Городской транспорт. На самом деле в Перми в этом вопросе все довольно неплохо. Несмотря на то, что муниципальный транспорт сегодня это только трамваи и троллейбусы, сложилась определенная культура и у перевозчиков автобусами. Есть низкопольные автобусы, есть с откидной апорелью, позволяющие без проблем заезжать с тротуара в салон. А если вдруг кого-то не посадили в автобус – можно позвонить в колцентр. Еще одна интересная опция сегодня доступна пермякам: заходя на сайт «общественный транспорт Пермь» (<http://www.map.gortransperm.ru>), кроме расписания прибытия к остановке нужного вам автобуса теперь можно увидеть его доступность. То есть низкопольный транспорт отображается в версии для мобильных устройств значком с человеком на коляске и буквами «низкопольный транспорт», плюс указывается время, когда подъедет именно этот автобус.

3. Улично-дорожная сеть. Обустройство пешеходных зон, выделение парковок. На сегодняшний день из 2,5 тысяч парковочных мест в городе 250 отведено на парковку транспорта для инвалидов. Это 10% мест, то есть не менее одного в каждой парковочной зоне. Другое дело, когда эти места заняты не теми, кому они предназначены, но, думается, здесь должны работать какие-то иные механизмы контроля.

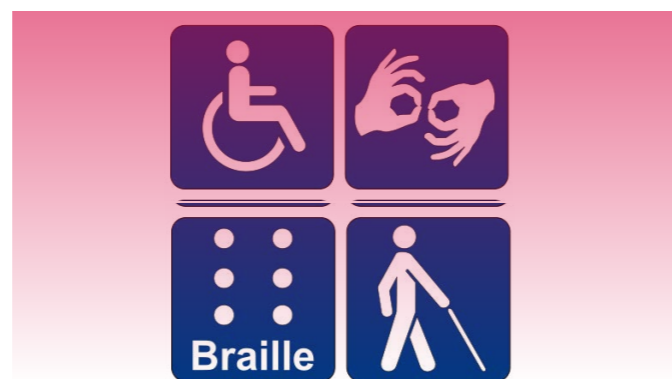
Важно понимать, что идеальной среды, доступной для всех людей с ограниченными возможностями, создать невозможно. Например, есть сложный свод правил, регламентирующих тактильную часть организации пространства, с точки зрения удобства для слабовидящих. Но этот формат может быть чем-то неудобен для колясочников. Поэтому когда речь идет о переоборудовании учреждения, всегда возникает необходимость выбора, на какую группу людей с ограниченными возможностями стоит ориентироваться в первую очередь. Основания для выбора –

деньги (ресурсы) и целесообразность. Деньги определяются особенностями финансирования. А целесообразность – постоянным диалогом с общественными организациями. На сегодняшний день существует рабочая группа, в которую входят представители аппарата Уполномоченного по правам человека, представители всероссийского общества слепых, Анастасия Гилева, руководитель общественной организации «Счастье жить». Все вносят предложения, исходя из интересов своих подопечных. Предложения обсуждаются, рассматриваются и согласовываются: выясняется, какие будут объекты, какие работы необходимо провести, и группа выезжает на объект. Если случаются какие-то недоработки, что-то получается не так, как хотелось бы, это тоже обсуждается, и коллективно ищутся варианты по изменению ситуации. По сути, без представителей организаций, объединяющих людей с ограниченными возможностями, ничего не делается.

Принцип такой: новые стройки обеспечить более массовым элементом доступности.

Конечно, более доступными являются новые, только что построенные здания. Например, в Перми есть детский сад «Конструктор успеха». Пока это единственный детский сад с лифтом, который придумали на начале строительства объекта.

Относительно адаптации уже построенных зданий для нужд маломобильных групп и людей с ограниченными возможностями в основном используется принцип обеспечения хотя бы минимальной доступности, согласованной с представителями общественных организаций, благополучатели которых – люди с ограниченными возможностями.



Доступная среда в учреждениях системы образования

С сентября 2018 года в нашу жизнь входит инклюзия. То есть дети с ограниченными возможностями смогут пойти в любую школу, чтобы учиться там вместе со всеми. С одной стороны, это здорово, мы приветствуем социализацию и равные возможности. С другой – непонятно, как быть с оборудованием помещений для нужд тех, у кого есть особые потребности к организации среды и пространства. Как, например, преодолеть тот факт, что специалистов, свободных учить детей по Браиллю, в общеобразовательных школах нет? А некоторые здания весьма затратно перестраивать?

В Перми история с адаптацией помещений, в которых размещены образовательные организации, развивается следующим образом: задача номер один – обеспечить в каждом районе одну школу и детский сад, куда могут пойти дети с особыми потребностями. И эта задача уже решена. Дальше, по мере сил и возможностей подтягивать и другие образовательные организации. Трудность здесь еще и в том, что трудно, почти невозможно просчитать, в какую имен-

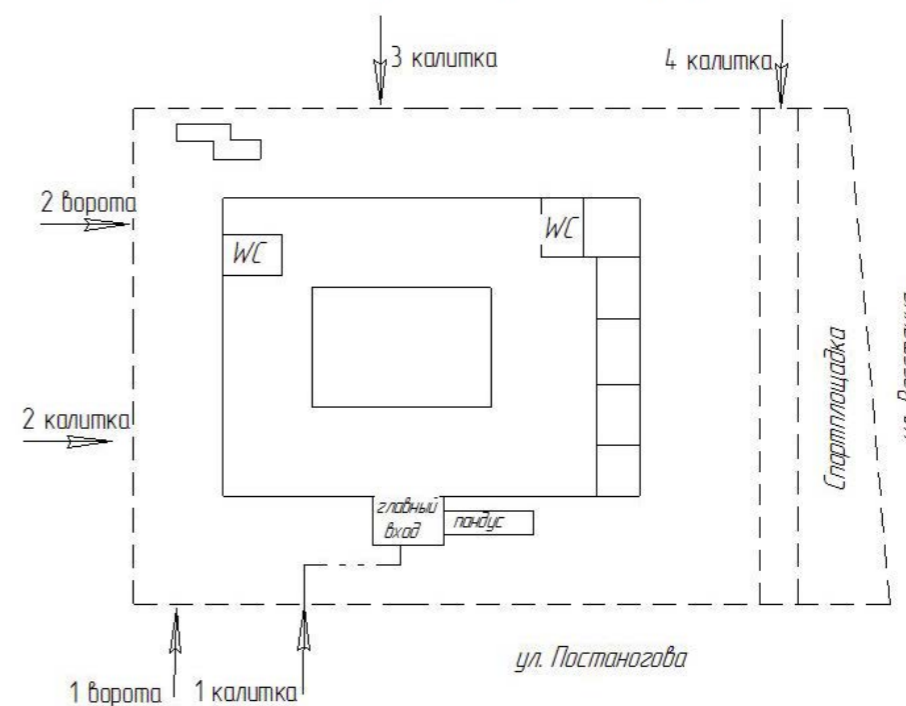
но школу, когда и сколько особенных детей отправится. Данные эти охраняются как тайна диагноза, поэтому невозможно получить какие-либо списки и просчитать перспективы прихода в детские сады и школы детей с теми или иными особенностями.

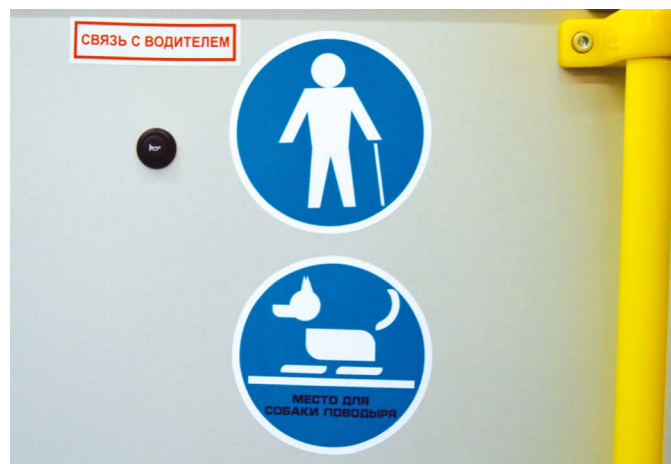
Из интересных адаптированных для нужд маломобильных групп можно выделить школу № 112 на ул. Дружбы, в которой сделаны подъемники. Сегодня лифтами оснащена школа № 14 (бывшая 73). Именно в этой школе, в далеком 2009 году шли бурные дискуссии о возможностях-невозможностях совместного обучения детей с разными потребностями.

Доступная среда отображается на сайтах образовательных организаций. Все, кто хоть чуть-чуть наблюдает за школьными сайтами, уже привыкли к наличию «версии для слабовидящих». Эта настройка появилась давно и стала привычной опцией. Сегодня на сайтах образовательных организаций отображаются наиболее удобные маршруты для попадания внутрь – с какой стороны лучше зайти, чтобы потратить меньше усилий и легче попасть в учреждение.

Условия для лиц с ограниченными возможностями здоровья и инвалидов

Схема движения по территории ОУ до доступного для инвалида входа в здание
МАОУ СОШ №47 г. Перми





Сегодня складывается такая ситуация, что в каждом районе есть хотя бы один адаптированный детский сад и школа. Родители, заинтересованные в обеспечении для своих детей возможностей учиться вместе со сверстниками в обычных образовательных организациях, могут поинтересоваться оснащённостью и выбрать наиболее подходящее учреждение. Здесь есть еще одна особенность: к сожалению, не все родители готовы вести своих детей в обычную школу или детский сад, делая это каждый день, как все. Эту трудность фиксируют представители некоммерческих организаций и объединений пациентов, отмечают ее и чиновники разного уровня. Но здесь все мы бессильны. Можно лишь просвещать родителей особых детей, побуждая их помогать детям использовать те возможности доступной среды, которые для них создаются.

Максимально доступны сегодня коррекционные школы. Там мы можем видеть и подъемники, и пандусы, сделанные так, что ими можно пользоваться, адаптированные туалетные комнаты. Есть детские сады с аудиоинформаторами в кабинетах и отделанные тактильной плиткой.

Доступность учреждений культуры – отдельная и интересная история, поскольку многие из них находятся в исторических зданиях (старинных и охраняемых как памятники архитектуры). Интересно решаются эти задачи – придумывается способ обеспечить доступность там, где это возможно. Напри-

мер, во дворце Солдатова появилась своеобразная зона, позволяющая человеку в коляске заехать в зал, а также воспользоваться туалетом, оборудованным и находящимся рядом с входом. Со двора вы попадете во дворец детского юношеского творчества на Сибирской, 29. Поскольку внешний вход на оживленной улице – с длинным рядом ступенек, проектировщики доступности изыскали возможности адаптировать вход из внутреннего двора здания. Там и с парковками, кстати, чуть легче. В библиотеке им. Пушкина есть подъемник. Появился пандус у театра кукол.

Мы живем в не новом городе – старинные здания, улицы, тротуары нуждаются не только в ремонте, но и в адаптации для нужд очень разных граждан. И город меняется, усилиями очень разных, непохожих друг на друга, ответственных и увлеченных, творческих и заинтересованных людей. Приглядитесь! Желтые круги на дверях учреждений, пандусы и значки в парковочных карманах, вслушайтесь в наши говорящие светофоры (которых порой так не хватает в других городах, ведь к хорошему быстро привыкаешь) – все это проявления доступной среды. Их будет больше. Нашими общими усилиями, поскольку можно создать сколько угодно парковок для людей с ограниченными возможностями, но если их будут занимать другие люди, их никогда не будет достаточно, давайте беречь и помогать друг другу, используя все возможности договориться.



ЗНАКОМЬТЕСЬ, ОБЩЕСТВЕННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ ПЕРМСКОГО КРАЯ

Существует много общественных организаций, осуществляющих самые разнообразные виды деятельности. Организации и инициативные группы, объединяющие людей с определенным заболеванием, не очень известны широкой публике. Основная задача таких организаций – сопровождение своей целевой группы, людей с определенным заболеванием. Часто люди сталкиваются с проблемами оказания медицинской помощи. Важно, чтобы государство, выделяющее громадные средства на лечение пациентов, на выходе получало человека с улучшенным (или не ухудшающимся) качеством здоровья, способного продолжать жить в хорошем качестве. То есть в идеале мог жить и работать как до болезни. В основном организации пациентов занимаются сопровождением, способствуя тому, чтобы пациентам оказыва-

лось качественное медицинское лечение. Эти организации не решают социальных задач. Особенность их деятельности – узость сегмента.

Что и зачем необходимо знать об этих организациях? С одной стороны, если тот или иной недуг вас не коснулся, то и интерес к тем, кто болен, вы вряд ли испытываете. С другой – имея определенную эрудицию в том, какие пациентские организации есть в Перми и в крае, можно легче и эффективнее помогать тем, кто нуждается в разнообразном участии: информации, сопровождении, поиске оптимальной стратегии лечения и проч. В этом разделе мы предлагаем вашему вниманию перечень наиболее известных организаций, объединивших пациентов и их родных в нашем городе, имеющих серьезный опыт помощи людям с различными заболеваниями.

Пермская краевая организация Общероссийской общественной организации инвалидов «Всероссийское ордена Трудового Красного Знамени общество слепых» (ПКО ВОС)

Цель организации – защита прав и интересов инвалидов по зрению, их комплексная реабилитация и социальная поддержка, направленная на улучшение качества жизни. На 01.01.2018 года организация насчитывает 4 550 членов, 4 316 из которых – инвалиды по зрению. У ПКО ВОС есть 14 филиалов на территории Пермского края.

Основные виды деятельности организации включают в себя взаимодействие с органами власти по вопросам социальной поддержки и реабилитации инвалидов по зрению; содействие образованию и трудоустройству слепых и слабовидящих людей; содействие реабилитации средствами культуры и спорта; содействие обеспечению беспрепятственного доступа незрячих к объектам социальной инфраструктуры, транспорту, связи и информации; содействие в обеспечении тифлотехническими средствами реабилитации.

К числу благополучателей организации относятся: инвалиды по зрению и члены их семей, слепоглухие инвалиды, дети, имеющие нарушения зрения, и члены их семей, молодые инвалиды по зрению.

В каждой местной организации действуют уголки реабилитации (комнаты). Действует 29 кружков по элементарной реабилитации, в них занимается более 300 инвалидов по зрению.

Особое внимание уделяется работе с такой категорией, как слепоглухие инвалиды. Их сегодня в организации – 174. Для слепоглухих инвалидов проводят ежегодно мероприятия различной направленности: социокультурные, реабилитационно-бытовые.

На учете в организации – более 270 слепых и слабовидящих детей, независимо от того являются ли они членами ВОС, семьям оказывается консультативная, методическая и практическая помощь в обучении навыкам элементарной реабилитации, подборе методик для обучения, устройстве в дошкольное и школьное образовательные учреждения, получении необходимой информации. Более 5 лет при поддержке Министерства социального развития Пермского края, в рамках целевой программы при ДК ВОС работает Семейный клуб для детей-инвалидов по зрению и их родителей «Стрекоза». В клубе опытными тифлопедагогами проводятся индивидуальные и групповые занятия и консультации для детей и родителей, музыкальные занятия, праздники, развлечения, экскурсии. Помощь специалистов получили более 70 семей, воспитывающих детей с нарушением зрения, со всего Пермского края. Консультации проводятся как при



личном приеме, так и дистанционно. Для занятых участников клуба в рамках городского проекта была оборудована сенсорная комната.

Со всеми уровнями власти активно ведется работа по обеспечению доступности объектов социальной, инженерной и транспортной инфраструктуры для людей с нарушением зрения. Специалисты (эксперты) организации проводят консультации, дают свои предложения по совершенствованию нормативно-правовой базы, касающиеся вопросов доступности трудоустройства и занятости инвалидов по зрению через создание специальных рабочих мест, обеспечение доступности инвалидов по зрению к объектам социальной, инженерной и транспортной инфраструктуры, к связи и информации.

Сегодня необходимо создать условия для формирования в обществе новой концепции независимой жизни людей с ограниченными возможностями здоровья, приоритетным направлением которой будет, с одной стороны, уверенность в собственных силах и активная жизненная позиция самих инвалидов, а с другой – толерантное отношение и поддержка со стороны сообщества. А также жители города и края могут помочь в распространении информации о возможностях организации, формировании положительного имиджа людей с инвалидностью в СМИ. Участие в жизни организации в качестве волонтеров. Сегодня волонтеров у ПКО ВОС более 200 человек.

Контакты организации:
614 000, Пермский край,
г. Пермь, ул. Краснова, д. 24
8(342) 212-97-85, 212-97-66,
mail@vos.perm.ru, VK – <https://vk.com/club41341389>, <https://vk.com/dkvos>

Пермское краевое региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»

Организация существует с 2008 года. Руководит организацией к.м.н. Ситниченко Елена Петровна.

– Для кого работает организация?

– «Надежда» объединяет пациентов с ревматологическими заболеваниями (ревматоидный и псориатический артрит, анкилозирующий спондилит, системная красная волчанка и др.).

– Что делается организацией для своих участников и тех, кому необходима помощь?

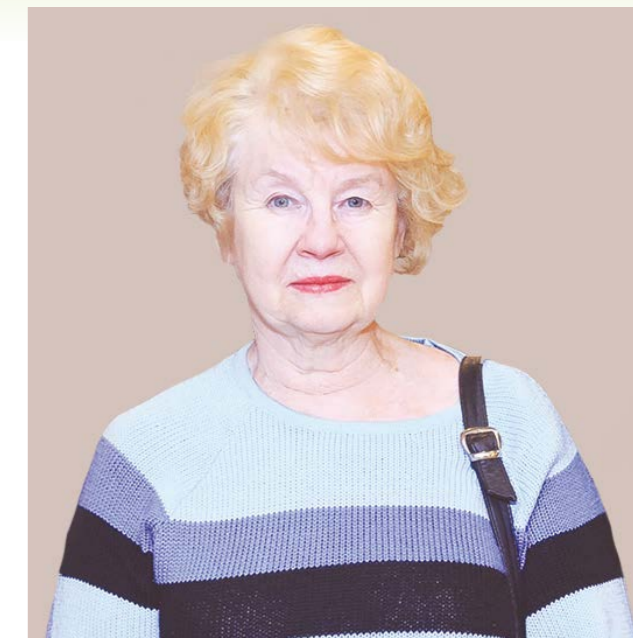
– Оказывается адресная помощь пациентам на уровне участкового врача, ревматолога, главного специалиста Пермского края (при необходимости). Проводятся школы пациентов с целью повышения информированности в отношении своего заболевания. Специалисты «Надежды» знакомят с правовыми основами получения бесплатной медицинской помощи в лечебно-профилактических учреждениях в соответствии с Российским законодательством. Организация поддерживает партнерские отношения с другими общественными объединениями пациентов.

Обращаясь к потенциальным партнерам и благополучателям организации, **Ситниченко Елена** отмечает:

Уважаемые друзья (коллеги, пациенты).

Не считайте, что ваше заболевание – это приговор!

Пациент может многое сделать сам, чтобы облегчить свое состояние, сохранить работоспособность, улучшить качество жизни. Самое главное – сохранять активную позицию по отношению к своей болезни, и, наряду с рекомендациями врача-ревматолога, делать что-то для своего здоровья самому, причем каждый день. Воля к жизни – это тоже терапевтический фактор, и пока Вам есть для чего жить (дети, внуки, друзья, работа, искусство, книги, музыка, хобби и др.), Вы должны приложить все усилия для улучшения своего физического и психологического самочувствия: правильно питаться, заниматься лечебной гимнастикой, оздоро-



вительной, в том числе скандинавской ходьбой, или следовать национальной программе, принятой в России, «10 тысяч шагов», (как всем известно, в движении – ЖИЗНЬ!).

И НИКОГДА НЕ СДАВАЙТЕСЬ!!!

При необходимости обращайтесь к специалистам-психологам.

Председатель Пермского краевого регионального отделения Общероссийской общественной организации инвалидов «РОССИЙСКАЯ РЕВМАТОЛОГИЧЕСКАЯ АССОЦИАЦИЯ «НАДЕЖДА» к.м.н. Ситниченко Е.П.

Контакты организации:
Телефоны: +7 342 215 4535,
+7 912 070 3328
E-mail: silena2@bk.ru

Пермская региональная общественная благотворительная организация «Общество помощи инвалидам и больным муковисцидозом «МечтаЯжить»

Председатель ПРОБО «ОПИБМ «МечтаЯжить» – Мусина Елена Михайловна.

Организация работает для улучшения жизни детей и взрослых, больных редким генетическим наследственным заболеванием – муковисцидозом. Сотрудники «МечтаЯжить» занимаются защитой прав и законных интересов подопечных организации, их родителей, законных представителей и членов их семей. Специалисты помогают благополучателям осуществлять взаимодействие с различными органами государственной власти и органами местного самоуправления, с медицинскими учреждениями, а также привлекают ученых-медиков, врачей и других специалистов с целью активного решения проблем лечения, профилактики и реабилитации муковисцидоза. Оказывается активное содействие в разработке и внедрении новых форм и методов медицинской помощи, а также информирование об этом всех пациентов с муковисцидозом, благотворительная деятельность для оказания помощи в решении медицинских, социальных



и других проблем больных муковисцидозом в Пермском крае – одно из направлений деятельности организации. Также ведется активная просветительская деятельность – информирование общества о муковисцидозе и проблемах, связанных с ним.

Контакты организации:
e-mail: Qtrr@yandex.ru
Тел.: 8-912-88-11-725

Юр. адрес: г. Пермь, ул. Карпинского, 57 А – 56.
<https://www.facebook.com/groups/mechtayazhit>
<https://vk.com/mechtayazhit>

Пермская краевая организация общероссийской общественной организации «Всероссийское общество инвалидов»

Люди с инвалидностью любых возрастов – те, для кого работает пермское отделение ВОИ. Ограничений по видам и группам заболевания нет. Вступить в организацию могут люди с инвалидностью по общему заболеванию, а также слабослышащие, слабослышащие, онкобольные и т.д.

Какого вида помощь оказывает ПКО ВОИ?

Миссия Пермской краевой организации общероссийской общественной организации «Всероссийское общество инвалидов» – содействие повышению качества жизни инвалидов в обществе через освоение социальных навыков и знаний для самостоятельной и независимой жизни.

Действуя как сетевая структура, ПКО ВОИ объединяет в Пермском крае 37 местных и 400 первичных организаций, это 16 370 человек. Местная организация –



это зачастую единственная инстанция для людей с ограниченными возможностями, которая замещает некоторые функции органов власти, решая жизненно важные проблемы каждого обратившегося. В том числе проводят юридические консультации гражданам с инвалидностью, мероприятия, организуя досуг, реализуя социальные проекты.

Организация отстаивает права людей с инвалидностью путем постоянного взаимодействия с исполнительной властью краевого и федерального уровней, участвуя в рабочих группах при Минсоцразвития Пермского края по ряду тем (доступная среда, занятость, социальная и медицинская реабилитация инвалидов, здравоохранение, образование, транспорт, промышленность); с законодательной властью (внося предложения по изменению в законодательные акты); работая в составе Общественной палаты; выступая в судах.

Организация в течение многих лет ведет работу по созданию доступной среды в крае.

Отдельный вид помощи – содействие трудоустройству инвалидов. ПКО ВОИ сотрудничает с Агентством по занятости. Создает рабочие места для инвалидов в правлениях местных организаций в структуре ПКО ВОИ, а также на предприятиях и в структурных подразделениях, созданных местными организациями.

Реализует проекты с целью социальной реабилитации и интеграции инвалидов в общество. В том числе путем развития их творческих и спортивных способностей. Ежегодно ПКО ВОИ проводит уникальный, не имеющий аналогов в России по своей стабильности (12 лет подряд) паратурслет.

Организация также проводит мероприятия (в формате праздников, концертов) краевого масштаба, приуроченные к значимым датам (международные дни инвалидов, людей с синдромом Дауна и другие). Дает возможность спортсменам и имеющим творческие таланты выступать на российском и международном уровнях.

Как жители края могут помочь организации и благополучателям?

В 2018 году Пермской краевой организации инвалидов исполняется 30 лет. Конечно, требуется финансовая, информационная, организационная поддержка для проведения юбилейных мероприятий, в ходе которых необходимо оказать помощь благополучателям, отметить и поощрить самых заслуженных членов общества.

Поэтому приглашаем спонсоров и благотворителей. Будем рады волонтерам, так как они требуются при проведении мероприятий, где участвуют люди с нарушениями опорно-двигательного аппарата, а также при решении «разовых» проблем (транспортировка людей на инвалидной коляске).

Контакты организации:
г. Пермь, ул. Борчанинова, 9, тел.: 244-85-75
Центр проката техсредств реабилитации инвалидов
с 9 до 17 час., 236-23-62
Сайт: pkovoi.ru FB @PKOVOI
Вконтакте: «Пермская краевая организация инвалидов»
Одноклассники: «Пермское ВОИ (ПКО ВОИ)»
Канал на Youtube: «Пермское краевое общество инвалидов»

Региональная общественная организация инвалидов «Диабетическое общество Пермского края»

действует с 2014 года, оказывает помощь взрослым с диагнозом сахарного диабета 1 и 2 типов, а также детям от 0 до 18 лет с диагнозом сахарного диабета 1 типа, их семьям.

Цель РООИ – всячески помогать населению, имеющему диагноз сахарный диабет 1 и 2 типов, социализировать, реабилитировать, обучать диабетиков и их семьи, информировать население о заболевании сахарным диабетом 1 и 2 типов, о проблемах,



с которыми сталкиваются дети и взрослые с таким диагнозом, пропагандировать ЗОЖ. Поэтому проводятся обучающие мероприятия, работа с психологами, культурные мероприятия, просветительские, консультативные. Большая роль отдана спортивным мероприятиям. Таким образом, все мероприятия организации направлены на предотвращение тотальной инвалидизации.

Главная помощь наших жителей города и края – это не быть равнодушными и не проходить мимо, если человеку плохо, уметь помочь диабетика в сложной ситуации. Информированность жителей города и края о заболевании сахарным диабетом 1 и 2 типов. Кроме этого, жители города

и края могут стать волонтерами при проведении различных мероприятий, а также вносить посильный финансовый вклад для развития психологической помощи детям с диагнозом сахарного диабета 1 типа и проведения спортивных мероприятий.

614015, г. Пермь, ул. Ленина, д. 15
тел.: 89504761326,
diaperm@yandex.ru,
<https://www.facebook.com/groups/342023849507086/?ref=bookmarks>,
<https://ok.ru/group/58470637633599>



Истомина Екатерина Александровна
Председатель РООИ «Диабетическое общество Пермского края»



Собянина Наталья Павловна
Исполнительный директор РООИ «Диабетическое общество Пермского края»

Отделение Красного Креста в Пермском крае

В мае 2017 года Российский Красный Крест отметил 150-летний юбилей. На протяжении своего существования Красный Крест руководствуется принципами Гуманности, Беспристрастности, Нейтральности, Добровольности, Независимости, Единства, Универсальности. На XVI Сессии Генеральной Ассамблеи Международной Федерации

обществ Красного Креста, прошедшей в 2009 г., была принята стратегия «2020», в основе которой лежит видение своей роли как «постоянной и повсеместной мобилизации, стимулирования и поддержки гуманитарных усилий для предотвращения и облегчения людских страданий».

Цель стратегии:

1. Спасение человеческих жизней, обеспечение минимальных средств существования и их защита, и ускоренное восстановление нормальной жизнедеятельности людей, пострадавших в результате ЧС.

2. Содействие в обеспечении ЗОЖ и безопасного существования людей. В рамках стратегии Пермское региональное отделение определило для себя следующие приоритеты:

Пропаганда ЗОЖ. В ноябре 2017 года открылся 1-ый маршрут «10 000 шагов – путь к здоровью»; 30 подготовленных инструкторов ЗОЖ и ГТО продолжают работу по распространению ЗОЖ в крае (сформированы команды из числа серебряных волонтеров в Красновишерске, Чердынском и Карагайском районах).

3. Работа по привлечению и обучению волонтеров «Серебряного возраста».

4. Школа Первой помощи.

Обучение первой помощи подготовит каждого к спасению жизни.

90% жизней после чрезвычайного происшествия спасают люди, оказавшиеся рядом.

Международная Федерация обществ Красного Креста и Красного Полумесяца – единственная неправительственная организация в мире, которая систематизирует опыт оказания первой помощи, а также публикует рекомендации по оказанию первой помощи.

Программа «Первая помощь» – единая международная программа, действующая на 6-ти континентах, в 189 странах мира.

Программа «Первая помощь» Российс-

кого Красного Креста имеет сертификат Европейского комитета по первой помощи (EFAC) Международной Федерации обществ Красного Креста и Красного Полумесяца, соответствует Международным рекомендациям по первой помощи (International First Aid and Resuscitation Guidelines, IFRC, Geneva, 2011).

Программа одобрена Министерством здравоохранения Российской Федерации и соответствует требованиям российского законодательства.

Мы работаем как с населением, так и с хозяйствующими субъектами всего спектра экономики, включая строительство, розничную торговлю, финансы, производство, благотворительность, местные органы власти, образование, сферу услуг и управление.

При обучении используются современные манекены, тренажеры, специальное оборудование. Программа подкреплена современными учебными материалами.

Обучение проводится в группах по 10–14 человек.

Выбирая Красный Крест, вы поддерживаете гуманитарную деятельность.

Доходы, полученные от проведения курсов первой помощи, направляются исключительно на финансирование благотворительных программ.

По окончании курса слушатели получают удостоверение Российского Красного Креста международного образца.



Председатель Пермского регионального отделения общероссийской общественной организации «Российский Красный Крест» Гуревич Наталья Владимировна

Тел.: 212-84-16

www.redcross59.ru, <https://vk.com/redcross59>,
<https://www.facebook.com/redcross59.ru>, <https://ok.ru/redcross59>

Пермская краевая Общественная организация защиты прав детей-инвалидов и их семей «Счастье жить»

Основные направления деятельности организации отражены в проектах:

• «Школа особых знаний» рассчитана на детей от 6 мес. до 18 лет, а также их родителей.

Особенным детям необходим и особый подход в вопросах развития и воспитания, ведь не секрет, что порой совершенно нестандартный подход дает лучшие возможности и результаты. Через



Президент – Анастасия Григорьевна Гилева

преодоление своих страхов, через общение с четвероногими друзьями, через искусство и воплощение фантазий наши дети переходят на новый уровень развития. А родители, выполняющие задания со своим ребенком, получают новый опыт и положительные эмоции.

- «Счастье в каждом движении» – проект, ориентированный на развитие новых, современных реабилитационных технологий для создания условий максимально возможного восстановления функций организма детей-инвалидов. Современные простые и эффективные методики, пришедшие из спортивной медицины, давно и эффективно применяются в педиатрии, но далеко не всем

они известны, мало практикующих специалистов. Проект рассчитан на продвижение эффективных реабилитационных технологий.

- «Право жить» – система просветительских действий для родителей детей-инвалидов. В рамках проекта проводятся личные консультации по частным вопросам и проблемам, вносятся предложения в органы власти, пишутся коллективные письма о защите прав детей-инвалидов, проводятся личные встречи с представителями органов власти, осуществляется массовое информирование о правах и льготах через средства массовой информации.

614018, ул. 4-ая линия, д. 27
 Сайт: <http://happy59.com>,
 Вконтакте: vk.com/club49746391,
 Тел.: 8-902-79-280-24,
 e-mail: happiness.to.live@mail.ru

Благотворительный фонд

«Социальная деревня «Светлая» для людей с ограниченными возможностями»

Основные направления деятельности фонда:

- Создание альтернативной модели проживания людей с ограниченными возможностями;
- Поддержание их уровня жизни;
- Создание новых рабочих мест;
- Создание учебных мастерских для людей с ограниченными возможностями здоровья.

Задачи проекта – строительство деревни, а также создание на территории поселка ряда производств, организующих рабочие места для инвалидов, членов их семей и жителей ближайших населенных пунктов, обеспечивающих окупаемость текущей деятельности социальной деревни. Организация стремится создать условия для выявления и развития индивидуальных способностей людей с ограниченными возможностями здоровья (развивающий центр, использующий современные разработки и методики работы с данной категорией граждан).



Директор –
 Светлана Анатольевна Калина

г. Пермь, ул. Рабочая, д. 9,
 Тел.: 89028067002,
<http://www.svetlay-derevnya.ru/>
 e-mail: svetlay-derevnya@yandex.ru

Пермская Городская общественная организация инвалидов – стомированных больных «УРАЛСТОМ»



Созданное 20 лет назад общество «УРАЛСТОМ» объединяет людей, столкнувшихся с онкологией органов выделения, что приводит к наложению стомы. Озвучен-

ный диагноз приводит человека в состояние шока – нежелание жить, депрессия, суицид. Некоторые члены «УРАЛСТОМ», пройдя все эти стадии, находят в себе силы и главное – желание посвятить все оставшиеся годы жизни служению тем людям, которые тоже столкнулись с этой бедой. Актив-Правление Общества состоит именно из таких людей (волонтеров), живущих под девизом «тебе дана жизнь, чтобы помогать тем, кому тяжелее».

ПГООИСБ «Уралстом» была зарегистрирована в мае 1998 года. Форма деятельности – благотворительность, добровольчество (волонтерство) в г. Перми, Пермском крае. Структура: общее собрание, Правление, Президент, Ревизионная комиссия, волонтеры, члены Общества.

Квалификационный состав: врач высшей категории, стоматерапевт (колопроктолог) – 1 единица; врач высшей категории, оперирующий хирург-уролог – 1 единица; медсестра – 2 единицы.

В структуре Общества – два реабилитационных кабинета: стомакабинет в ГКБ №2 г. Перми при проктологическом отделении поликлиники №5, расположенный по адресу: г. Пермь, ул. Екатерининская, 224, каб. 19; урологический кабинет при поликлинике №3 по адресу: г. Пермь, ул. Куфониная, 12, кабинет 322а.

Мы осуществляем психологическую подготовку больных в предоперационном и послеоперационном периодах, претворяем в жизнь программы по обеспечению каждого больного современными средствами по уходу за стомой, обучаем навыкам ухода за сто-

мой (Школа стомированного больного); обеспечиваем консультациями специалистов, в т.ч. колопроктолога и уролога; оказываем помощь в социальной и психологической реабилитации стомированных больных; проводим правовой ликбез и помогаем в оформлении группы инвалидности (выдача рекомендаций для оформления ИПР (индивидуальная программа реабилитации), МСЭ (по месту жительства больного); оказываем поддержку и приобщаем к общественной и культурной жизни, к трудовой деятельности (преодоление психологического барьера изоляции от общества). А также у нас есть информационно-консультативная поддержка через сайт WWW.ASTOM.RU, подфорум «УРАЛСТОМ».

Целевая аудитория, степень охвата: стомированные больные, страдающие заболеваниями системы выделения. Общее количество инвалидов – стомированных больных, перенесших операцию на органах системы выделения, страдающих нейрогенными расстройствами, получающих помощь в нашем обществе, – 1587 человек и 378 человек (по урологическим заболеваниям), из них 370 человек – в Пермском крае. Активные члены общества – 350 человек. На сегодняшний день под опекой актива находятся больные-стомированные, которые получают все средства по уходу за стомой в стомакабинете бесплатно по Федеральному Закону №181.

В настоящее время мы охватываем аудиторию стомированных пациентов в количестве примерно 2000 человек. Эта цифра меняется ежедневно. Печальная статистика: за последние 5 лет в нашей организации на примерно 300 ушедших (умерших) пациентов в год приходится около 300 вновь поступивших.

Наша цель – интеграция патронируемых инвалидов стомированных больных в общество. Среди данной категории – пенсионеры, студенты, рабочие, научная интеллигенция, политики, т.е. представители всех

сфер жизнедеятельности. Необходимо отметить, что если 10 лет назад наши патронируемые были люди в основном после 50 лет, то в настоящее время наши больные – это люди от 30 лет, чаще всего прооперированные по онкологическим заболеваниям.

Так как «Уралстом» – общественная организация, существующая на добровольных началах, члены общества ежегодно сдают членские взносы в размере, определяемом Общим собранием Общества. Эти средства идут на оплату коммунальных услуг, предоставляемых поликлиниками; услуг связи; приобретение канцелярских товаров; тиражирование буклетов, печатных изданий, проведение мероприятий общества и т.д.

В 2018 году мы будем праздновать 20-летие со дня основания нашей организации. Нам бы хотелось провести конференцию

по вопросам защиты прав и реабилитации стомированных больных с приглашением представителей органов власти и общественности, медицинской науки, учреждений здравоохранения, коллег из других субъектов РФ. Хотелось бы провести торжественный вечер для наших членов, поблагодарить всех наших волонтеров за их труд, снять документальный фильм об организации и ее членах, а также разместить в газетах и на телевидении информационные материалы о нашем обществе. Для этого требуются как финансовые, так ресурсные средства, которыми мы не обладаем. Если граждане нашего города готовы будут стать донорами для проведения наших мероприятий, мы были бы безмерно им благодарны.

Контакты организации: г. Пермь, ул. Плеханова, 36, ГКБ №2 (юр. адрес).
Адрес: 614068, г. Пермь, ул. Екатерининская, д. 224, каб. 19
тел./факс: 8 (342) 236-85-1, 8-912-884-89-75, 8-912-061-10-32
E-mail: uralstom.@yandex.ru
Сайт: WWW.ASTOM.RU, подфорум «УРАЛСТОМ».
Президент: Кипина Антонина Семеновна
Телефон: 8-982-450-77-80. **E-mail:** kip.ton@yandex.ru

Общественная организация «Дети и Диабет»

Деятельность организации направлена на социальную и культурную реабилитацию благополучателей. Проводятся консультации, обеспечивается сопровождение семей в связи с имеющимся заболеванием.

Контакты организации:
Вконтакте: ПРО Диабет. Дети и Диабет. Пермь и Пермский край.
Шейнина Ирина Михайловна,
Тел.: +79824975026
Ефименко Светлана Александровна,
+79222400352
E-mail: efimenko-s@mail.ru



Председатель –
Ефименко Светлана Александровна

Пермское Региональное Общество «ДИАБЕТ»

Благополучатели и участники всех инициатив организации – люди с сахарным диабетом (дети и их родители, взрослые), родные и близкие пациентов.

Равное консультирование и необходимая поддержка людей с диабетом, консультации узких специалистов (врачи, психологи, юристы и т.п.), оказание гуманитарной помощи, общественная работа и лоббирование интересов людей с диабетом на всех уровнях власти (общ. советы, рабочие группы и т.д.), работа по публичному информированию проблемы диабета в СМИ и для населения в целом.

Волонтерская поддержка ПРО Диабет, спонсорская поддержка в целевых проектах общества «Скажи диабету СТОП!» активистами организации, портфолио ПРО Диабет – <https://yadi.sk/d/xwzlf7fjkN9eH>.

Вместе Мы можем изменить жизнь к лучшему!

Президент общества «ДИАБЕТ» Спиридонов Михаил Львович обращается к согражданам со следующим призывом: «Мы всегда готовы оказать всестороннюю помощь и поддержку людям, столкнувшимся с проблемой сахарного диабета, их родным и близким. Волонтеры ПРО «Диабет» в формате «равного консультирования» помогут найти ответы на вопросы и проблемы пациентов с сахарным диабетом – перебои льготного ле-



карственного и диагностического государственного обеспечения, медицинских услуг и гуманитарной помощи. По дополнительной записи оказывается психологическая и юридическая поддержка.

На приеме в Анттикризисном Диабет Центре ПРО «Диабет» предоставляются необходимые информационные материалы, документы и буклеты с контактами диабетологических центров, министерства здравоохранения и общественных организаций, куда можно направить заявления и жалобы пациентов с диабетом».

Юридический адрес:
 Пермь, ул. Луначарского, 97а.
Фактический адрес для консультаций: Анттикризисный Диабет Центр, Пермь, Ш. Космонавтов, 108, поликлиника № 1, каб. 31, по вторникам и четвергам с 17.00 до 19.00.
контактный тел.: 8-950-477-35-35

ОБРАЩАЙТЕСЬ, ВАМ ПОМОГУТ!

Общероссийская общественная организация инвалидов «Всероссийское общество онкогематологии «СОДЕЙСТВИЕ» (ВООГ «Содействие»)

ВООГ «Содействие» создано по инициативе пациентов, членов их семей и экспертов для решения проблем пациентов с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями. На сегодня наша организация объединяет более 7 000 пациентов из 68 регионов РФ. ВООГ «Содействие» выполняет функции единого представителя группы

пациентов в органах власти, а также проводит активную работу по информированию пациентов, специалистов и широкой общественности об онкологических и онкогематологических заболеваниях, особенностях лечения, способах преодоления трудностей повседневной жизни с диагнозом онкогематология.

Основная цель организации – помощь пациентам с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями реализовать свое конституционное право на лечение и современную диагностику.

Основные направления работы:

- Поддержка и активное участие в продвижении законодательных инициатив в области онкологии и онкогематологии на территории РФ
- Разработка и внедрение проектов для информирования представителей власти, органов здравоохранения и широкой общественности о проблемах пациентов с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями в РФ
- Мониторинг лекарственного обеспечения пациентов с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями на территории РФ
- Юридическая поддержка пациентов с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями на территории РФ
- Организационная, информационная, просветительская, исследовательская и другие виды деятельности, направленные на улучшение качества жизни пациентов с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями в РФ
- Объединение пациентов с онкогематологическими заболеваниями в РФ через интерактивное общение, акции, мероприятия и т.д.

Светлана Анатольевна Намитова

Руководитель Пермского регионального отделения

Примеры нашей деятельности:

Проведение школ пациентов и вебинаров, в рамках которых пациенты восполняют пробелы информации о заболевании, его возможных осложнениях, современных методах лечения, побочных эффектах и способах их минимизации, встречаются с врачами и чиновниками, ответственными за государственную поддержку пациентов, и т.п.

Юридическая поддержка пациентов и групп пациентов в целях защиты их законных прав на качественную



ОБРАЩАЙТЕСЬ, ВАМ ПОМОГУТ!

медицинскую помощь и обеспечение жизненно необходимыми лекарственными препаратами.

Информационная поддержка: издание литературы (просветительской и специальной) для пациентов и специалистов, наполнение интернет-сайта.

Формирование сообщества пациентов на основе форума и социальных сетей организации, а также в рамках встреч.

Проведение мероприятий (конференций, круглых столов, семинаров, форумов, акций, конкурсов).

Контакты организации:

Тел.: +7(919)486-15-03

e-mail: sodepermkrai@yandex.ru

Пермская региональная общественная организация инвалидов и больных рассеянным склерозом «Ариадна»

Сокращенное название – Прооибрс «Ариадна».

Организация объединяет инвалидов и больных рассеянным склерозом.

Защита прав и законных интересов инвалидов, содействие улучшению жизни, разработка и внедрение комплексной программы реабилитации больных рассеянным склерозом, правовые школы пациентов, культурно-массовые мероприятия, паломнические поездки по краю, ежегодная прогулка по реке Каме.

Волонтерство:

- помощь по дому,
- досуг пациента (прогулки, чтение книг, настольные игры, концертные программы),
- парикмахер, маникюр
- автоволонтер, для перевозки на мероприятия



Контакты организации:

тел.: 8-912-886-22-36,

E-mail: romatany@yandex.ru

Руководитель: Романовская Татьяна



Пермское региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов «Всероссийское общество глухих» (ОООИ ВОГ)

ОООИ ВОГ – некоммерческое общественное объединение, основанное на членстве граждан РФ с нарушением слуха, являющихся инвалидами, членов их семей, законных представителей инвалидов по слуху. Целью организации является выражение и защита законных интересов членов ВОГ, содействие обеспечению глухим равных с другими гражданами РФ прав и возможностей, интеграция глухих в современное общество.

Организация действует на территории Пермского края и осуществляет следующую помощь своим членам:

- содействие в реабилитации;
- содействие в достижении доступной среды;
- содействие в обеспечении инвалидов с нарушениями слуха средствами технической реабилитации;
- содействие в решении проблем инвалидов, являющихся слепоглухонемыми;
- сотрудничество с органами государственной власти в решении проблем людей с нарушениями слуха;

- социокультурная реабилитация: проведение фестивалей, конкурсов, экскурсий, лекций, бесед, игровых программ и т.д.;
- информационная деятельность;
- физкультурно-спортивная деятельность.

Контакты организации: г. Пермь, ул. Монастырская, 12а, офис 318
Телефоны: 217-92-52, 217-92-50
Электронный адрес: permvog@mail.ru
Сайт: Permvog.ru
Председатель:
 Татьяна Николаевна Копылова

Пермская региональная общественная благотворительная организация «Общество помощи людям с расстройством аутического спектра»

Юлия Валентиновна Корелина
 Председатель



Организация объединяет родителей детей с расстройством аутического спектра и специалистов, работающих с данной проблематикой в медицине, образовании и в других областях. Основная деятельность – просвещение семей и сопровождение семей с особыми детьми в разнообразных жизненных ситуациях. Правовая защита оказывается в случаях, когда ребенку отказывают в предоставлении места в школе или детском саду, при возникновении трудностей с получением инвалидности. Издаются практические руководства для родителей, педагогов и специалистов образовательных учреждений.

Оказание эмоциональной поддержки семьям – важная задача организации. «Мы учим родителей как жить с таким ребенком. Для этого тесно сотрудничаем и с медиками, и с педагогами», – говорит председатель «Общества помощи людям с расстройством аутического спектра» Юлия Корелина. Повышение информированности общества, предоставление современной и достоверной информации об аутизме, официальное представление интересов детей с аутизмом, – все эти задачи члены организации и привлеченные специалисты решают с 2003 года. В этом году сообществу исполняется 15 лет. Все началось с группы родителей, которые по вечерам собирались в Центре социального обслуживания населения, куда

была приглашена для работы Паллот Эстер Мария, специальный педагог, волонтер из Великобритании, через международную организацию «Добровольческая служба за рубежом». Со временем число родителей росло, и польза от таких собраний была очевидна. Было решено, что такого рода поддержка должна быть как можно более доступной. Результат этого решения – рождение Общества помощи аутичным детям.

Есть представительства в Пермском крае – в г. Березниках и г. Добрянке. Проводятся разнообразные просветительские мероприятия, семинары, конференции, консультации и встречи.

Контакты организации:
 614022, г. Пермь, ул. Сивкова, 14
тел.: +7(342) 212-89-59,
 8-912-985-64-54
E-mail: permautisticsoc@mail.ru,
Сайт: <http://www.autistic-society.narod.ru>

ПЕРВЫЕ ШАГИ АССОЦИАЦИИ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ И ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ В ПЕРМСКОМ КРАЕ



Специалист аппарата Уполномоченного по правам ребенка Екатерина Осипова улыбается самой очаровательной улыбкой. Тема беседы у нас не простая – улучшение жизни детей с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья, но когда есть успехи и стоишь и работаешь интересные, творческие, да и просто хорошие люди, поводов для радости достаточно.

– Екатерина, что побудило Вас с коллегами создавать Ассоциацию?

– Знаете, с недавнего времени Всероссийское общество инвалидов перестало восприниматься как реальная организация, которая защищает детей с инвалидностью. Они больше ориентированы на взрослых. Сегодня родителям с детьми-инвалидами жить сложно. С одной стороны, много информации, а с другой – у них нет способов добиваться результатов в больницах, в соцзащите и в других местах. В том потоке информации, который идет, они не ориентируются. И алгоритмов не знают. Получается, что вроде как право есть, оно тебе гарантировано, а как это сделать, непонятно. Навыков нет. Вроде и закон на твоей стороне, а что делать, непонятно.

Поэтому мы задумались, как помочь именно детям. В течение 2017 года при непосредственной поддержке Уполномоченного по правам ребенка в Пермском крае было проведено более 10 мероприятий совместно с Ассоциацией помощи детям с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья в Пермском крае, направленных на улучшение положения детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями Пермского края. 3 декабря 2016 года при



поддержке Уполномоченного по правам ребенка в Пермском крае создана Ассоциация помощи детям с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья Пермского края, куда на сегодняшний день вошли практически все общественные организации, занимающиеся проблемами детей с инвалидностью. Очень радует, что у нас общественные организации ничего не делят друг с другом, а работают бок о бок вот уже год. Мы можем договариваться. Изначально мы скептически относились к этой инициати-

ве, полагая, что будет очередная формальная структура, а настоящей помощи не будет. Но сейчас мы видим, что для края это еще один канал, чтобы обсуждать проблемы федерального уровня на других площадках. Когда это объединение всех родителей особых детей в России, то наверно мы сможем больше. Пока мы отказались от членских взносов.

За первый год работы Ассоциации помощи детям с инвалидностью при поддержке Уполномоченного по правам ребенка в Пермском крае проведено 5 краевых мероприятий и 5 круглых столов, направленных

на защиту интересов детей с инвалидностью, детей с ограниченными возможностями здоровья, а также ряд рабочих совещаний совместно с представителями органов государственной власти Пермского края. В 2017 году совместными усилиями удалось сдвинуть в крае с мертвой точки проблему развития адаптивного спорта, адаптивной физической культуры, трудоустройства молодых людей с инвалидностью, создание для них учебных мастерских по обучению профессиональным компетенциям, проработать вопрос по созданию специальных условий для обучения детей с ОВЗ.



– Если я правильно понимаю, то аппарат Уполномоченного по правам ребенка выступает как некий координатор и система поддержки – специалистами, связями и проч. Основную ставку вы все-таки на родителей делаете?

– Когда мы задумывали Ассоциацию, мы так и хотели, собрать активных родителей в территориях, систематизировать проблемы, которые есть, и потом вместе думать, как их решать. Разъясняем, как на местном уровне решать разные вопросы. Мы как раз делаем ставку на активных родителей, которые сами не будут бояться и других за собой поведут, научат, как действовать. И все знают, что могут получить поддержку в нашем лице. К сожалению, не во всех территориях есть активные родители. Я вот в Оханске была вчера, там очень хорошие специалисты в соцзащите работают. Но активных родителей пока нет, что осложняет сотрудничество.

А во многих территориях, благодаря активным мамам, такие сообщества появились, и они активно друг друга поддерживают, идет развитие. Сейчас же проектов много на местном уровне, много всяких мероприятий. Вот в Соликамске появилась активная мама, которая стала ходить везде и писать письма с просьбой оказать содействие в проведении выставки или еще какого-то мероприятия. И тема пошла. Просто нужен активный человек, который заинтересован и становится узнаваемым. Не во всех территориях у нас есть такие люди. И сейчас мы поставили себе задачу отыскать их в разных территориях.



– С какими трудностями Ассоциации предстоит работать в первую очередь?

– Главная трудность у нас – доступная среда. Социальные учреждения в крае обеспечены только на 30%. Имеются ввиду учреждения образования, здравоохранения, социальной сферы, культуры и спорта. И я говорю о реально доступной среде. Не когда есть пандус, которым невозможно пользоваться, а когда семья с ребенком-инвалидом может беспрепятственно перемещаться в здании. Сейчас идет рабочая группа по доступной среде, и все общественные организации туда входят. Кто-то был от министер-

ства градостроительства, так выяснилось, что у нас нет нормальных проектировщиков. То есть когда здание строится, там на уровне проектов уже заложены неточности. И если новые жилые дома уже по новым требованиям строятся с учетом доступной среды... У нас многие мамы берут ипотеку и переезжают в новые дома, где лифты и жилые помещения адаптированы. А если мы возьмем дома старой постройки, то по противопожарным нормам раскладные пандусы даже на лестнице невозможно поставить.

– Есть ли еще какие-то ресурсы, позволяющие материально поддерживать семьи с детьми с ограниченными возможностями?

– Три года назад принята концепция ранней помощи. И сейчас у нас край в пилот вошел, поэтому у нас всех обяжут оказывать раннюю помощь детям, независимо от их отклонения в развитии. И даже если ребенок, например, находится на дому, то все равно мама будет иметь возможность дать ему образование, соответствующее состоянию. В каждой территории будет создан методический центр, куда родители смогут прийти и проконсультироваться, какие методики они смогут применять (там пальчиковые игры и т.д.), чтобы этот ребенок все равно без об-

разовательной услуги не оставался. Хотя дошкольное образование вроде как не обязательно, прокуратура порой так считает, – грустно улыбается Екатерина, – но благодаря концепции пилотной помощи у нас меняется отношение к детям с инвалидностью. Планируется около 50 консультационных центров в крае создать. Консультантами будут выступать либо воспитатели, либо логопеды-дефектологи, либо специалисты центров ранней помощи, которые будут по линии Минсоца, но они не во все территории попадут, а кустовым методом появятся.

Общественные организации, деятельность которых направлена на защиту интересов детей с ограниченными возможностями здоровья и детей-инвалидов



Краевые организации

- Пермская краевая Общественная организация защиты прав детей-инвалидов и их семей «Счастье жить»
- Благотворительный фонд «Дедморозим»
- Пермская региональная общественная благотворительная организация «Общество помощи людям с расстройством аутистического спектра»
- Благотворительный фонд «Социальная деревня «Светлая» для людей с ограниченными возможностями»
- Благотворительный фонд помощи детям с онкогематологическими заболеваниями «Берегиня»
- Общество помощи инвалидам и больным муковисцидозом «Мечтаяжить»
- Пермская краевая организация «Диабетическое общество Пермского края»
- Пермская общественная организация «ПАРМА»

Муниципальные организации

- Соликамская городская Общественная организация инвалидов «Луч»
- Чусовская Городская Общественная Организация матерей детей-инвалидов «ФОНАРИКИ»
- Лысьвенская городская общественная организация семей, воспитывающих детей-инвалидов «Луч Надежды»
- Чайковская общественная организация родителей детей-инвалидов и молодых инвалидов «Ласточка»
- ПРООБ «Я все могу» (г. Краснокамск)
- Общественная организация «Дети и Диабет»
- Ассоциация родителей "ДАР" г.Кунгур на базе благотворительного фонда «Кунгур – территория добра»

Взаимодействие общественных организаций



В 2017 году совместно с общественными организациями

- начали развивать:**
 - адаптивный спорт и физическую культуру;
 - трудоустройство молодых людей с инвалидностью;
 - создание учебных мастерских по обучению профессиональным компетенциям.
- создали проект плана по развитию:**
 - школьной медицины;
 - обучению педагогов навыкам оказания доврачебной помощи по разным нозологиям (диабет, бронхиальная астма, судорожные состояния и др.).

Соучастие в проектах



- Участие в проекте «Школа особых знаний»
- Участие в фестивалях и праздниках, организованных общественными организациями в территориях края и городе Перми (Г. Чусовой, г. Соликамск, Пермь)
- Проект «Счастье жить» и БФ Бергиня по приобретению реабилитационного оборудования и обучения сотрудников реабилитационных служб
- Участие в проектах БФ «Социальная Деревня «Светлая» («Учебные мастерские», «Здесь работают особенные люди»)

Обмен опытом работы с родителями особенных детей, участие в решении проблем друг друга, взаимодействие по общим вопросам



Все это будет в рамках имеющегося финансирования, и отдельных федеральных денег на это не будет. Со всей России в этот проект (пилотный, на два года) вошли только Перм-

ский край и Свердловская область. И если бы не было общественной поддержки (от Анастасии Гилевой и других общественных объединений), то мы могли бы этот проект и не получить.

– Расскажите о каких-то событиях из жизни Ассоциации, принесших интересные результаты.

– Летом прошлого года была организована рабочая встреча Ассоциации с начальником Департамента образования города Перми. В ходе встречи были озвучены конкретные решения по заданным вопросам и выработан механизм взаимодействия общественных организаций и департамента образования города Перми для планомерного решения сложных системных вопросов через Консультативный совет, проведение в начале учебного года систематических встреч руководителей образовательных организаций с активными родителями и общественными организациями по информированию педагогов об особенностях заболевания ребенка с ОВЗ и имеющихся ограничениях. К новому учебному 2017–2018 году Департаментом образования города Перми подготовлены поправки в бюджет города Перми о выделении финансирования для обеспечения права детей-инвалидов на бесплатное питание в общеобразовательных организациях, прорабатывается механизм решения вопроса об организации совместно с учреждениями здравоохранения вопроса обеспечения детей с отдельными заболеваниями специализированным питанием.

24 ноября 2017 года организована рабочая встреча с руководителем – главным экспертом по медико-социальной экспертизе ФГБУ «Главное бюро медико-социальной экспертизы Пермского края» по разъяснению проблемных вопросов, возникающих у родителей при прохождении медико-социальной экспертизы.

По итогам рабочей встречи подготовлены ответы на представленные руководителями общественных организаций и родителями особенных детей вопросы к Бюро МСЭ.



В ходе встречи руководителей и представителей различных общественных организаций: «Дети и Диабет», «Счастье жить», «Луч Надежды», «Ариадна», «Парма», Благотворительных фондов «Берегиня» и «Дедморозим», Ассоциации родителей помощи детям с эндокринными заболеваниями, Ассоциации родителей «ДАР» города Кунгур, Пермского регионального отделения «Красный Крест», объединения родителей Чусовского района «Фонарики» и др. Обсудили и наметили пути решения вопросов формирования индивидуальной программы реабилитации и абилитации ребенка-инвалида, порядка внесения в ИПРА технических средств реабилитации, вопросы уважительного отношения к семье и ребенку-инвалиду отдельными специалистами, получения средств реабилитации для детей с тяжелыми заболеваниями, не входящими в перечень средств технической реабилитации, вопросы об установлении инвалидности до 18 лет по отдельным заболеваниям («Сахарный диабет» и др.).

В 2017 году Уполномоченный по правам ребенка в Пермском крае выступил организатором совместно с общественной организацией «Счастье Жить», Благотворительным фондом «Берегиня», Пермским

государственным научно-исследовательским педагогическим университетом Всероссийской научно-практической конференции с международным участием «Современные подходы и технологии сопровождения детей с особыми образовательными потребностями», а также выступил модератором на пленарном заседании конференции. Конференция собрала более 1200 участников, в том числе более 700 специалистов, 200 студентов, 310 родителей и детей, 16 уникальных лекторов, 18 приглашенных. Всего за время работы Конференции проведено 40 мастер-классов для специалистов с участием детей и родителей, представлено 16 уникальных докладов-лекций, а также заслушано 90 докладов на секциях по различным темам (по 2 темы в день, всего 6).

20 сентября 2017 года на базе Пермского техникума отраслевых технологий состоялся круглый стол «Перспективы профессионального обучения молодых людей с ограниченными возможностями здоровья» и презентация итогов проекта «Мастерские для молодых людей с ментальными нарушениями», реализуемого общественной организацией «Социальная деревня «Светлая».

В Пермском крае основной причиной инвалидизации несовершеннолетних являются ментальные расстройства, и поэтому для них важно не только получить образование, но и трудоустроиться, найти общение. Эти дети, как правило, очень творческие. И поэтому, когда руководитель благотворительного фонда «Социальная деревня «Светлая» обратилась к Уполномоченному и рассказала об идее учебных мастерских, идея безусловно была поддержана. В самом начале работы проекта на первое занятие пришло 7 детей, но к концу лета ребята стали приводить своих сверстников, родители увидели эффективность, сработало «сарафанное радио». В крае в этом году реализуется пилотный проект по комплексной реабилитации людей с инвалидностью. Важно, что один из показателей его эффективности – вовлечение общества и бизнеса в реализацию этой задачи. Благотворительный фонд, по сути, создал возможности для профессионального обучения и самообеспечения ребят и, самое важное, вовлеченность, самозанятость, инклюзию не на словах, а на деле. Важно, чтобы проект получил дополнительную поддержку, ведь его перспективы и актуальность огромны.



Как раз перспективам проекта и был посвящен круглый стол, участниками которого стали Агентство по занятости населения Пермского края, министерство социального развития Пермского края, министерство образования и науки Пермского края, руководители профессиональных образовательных организаций, общественные организации родителей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья, руководители коммерческих организаций и предприятий. Модератором круглого стола выступил Уполномоченный по правам ребенка в Пермском крае.

Тема профессионального образования и расширения возможностей социализации для «особенных» детей не первый год является приоритетом деятельности Уполномоченного. Напомним, ранее, в августе 2017 года, депутаты поддержали внесенный губернатором Прикамья по рекомендациям Уполномоченного по правам ребенка законопроект, предусматривающий дополнительную гарантию детям-сиротам с умственной отсталостью за счет средств бюджета края дважды пройти профессиональное обучение.



– Ассоциация объединила активных родителей, благотворительные фонды и различных специалистов, заинтересованных в эффективной помощи детям?

– Да! Уполномоченный по правам ребенка Светлана Денисова отметила важность объединения усилий как родительских организаций, так и благотворительных фондов в защите интересов особенных детей и озвучила намерение о плотном взаимодействии со всеми 16 организациями, входящими в состав Ассоциации, по защите прав и отстаивании интересов детей с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья. Пермский край, как социально ответственный регион, последовательно реализует политику в интересах детей с ограниченными возможностями здоровья и детей с инвалидностью. За последние три года были приняты дополнительные меры по обеспечению

их прав. Однако остающиеся проблемы и вопросы требуют активизации государства по их решению и принятию дополнительных мер по реализации международных и национальных гарантий прав детей с инвалидностью.

Ассоциации помощи детям с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья в Пермском крае – довольно молодое общественное объединение, но за год работы им удалось достичь серьезных договоренностей в области защиты прав своих подопечных. Пожелаем активным и ответственным людям успешной и результативной деятельности на благо жителей Пермского края.

**ГОРОД-САД
АНДРЕЯ
ДЕРЮШЕВА**



Мы познакомились несколько лет назад, когда Андрей начал борьбу с застройщиками, претендующими на большую часть берега реки Мулянки. Интересы коренного жителя микрорайона Парковый и строителей вошли в противоречие: он хотел зону отдыха и пляж для инвалидов-опорников, а строители – застроить и ограничить доступ к территории.

– У меня же ничего другого нет, – негодовал тогда Андрей. – Дом от бабушки достался. Мы здесь всю жизнь живем и стараемся, чтобы и другим людям здесь нравилось. Мулянка теперь не такая грязная, как раньше! Все-таки ПНОС поставил очистные сооружения. Я раз в год пробы воды на анализ сдаю. Результат – чистая. Так и раки здесь водятся, что подтверждает чистоту воды уже природной экспертизой.

Параллельно с борьбой за берег реки доступными средствами обустроили пляж для инвалидов, возможность тренироваться секции байдарочников и какие-то простенькие, но душевные места для отдыха горожан. Проезжая мимо, я регулярно наблюдала многолюдность в теплые дни, рыбаков и различных лодочников в любую погоду. Небольшой кусок природного ландшафта, завершающий спальный район, действительно стал любимым местом отдыха горожан.

За несколько лет Андрей Дерюшев изменился. Опыт защиты своего места обогатил его не только друзьями и союзниками в лице ведущих пермских экологов, но и добавил уверенности, спокойствия, целеустремленности. Нет у него сомнений в том, что он делает нужное себе и людям дело. Теперь у него есть общественная организация АНОСПИ «Центр реабилитации инвалидов». Выигран президентский грант. Ребята постоянно пи-

шут разные проекты на всевозможные конкурсы, ищут партнеров, готовы к сотрудничеству, открыты и заинтересованы в поддержке самых разных людей самыми разными способами.

Сегодня человек, победивший застройщиков, реализует свою мечту – благоустраивает пляж для инвалидов, делает современную зону отдыха, где разные люди могли бы проводить досуг, общаясь друг с другом и наслаждаясь природой. Конечно, трудится Андрей не один. Ему помогают добрые люди, разделяющие идею экологического отдыха и создания новых необычных мест в нашем городе. Мы можем наблюдать, как из больших и малых усилий очень разных людей рождается большое и интересное дело.

Сейчас на двух площадках на стыке микрорайонов Парковый и Заостровка кипят строительные работы. Слева, если стоять спиной к проспекту, среди жилых домиков и бань строятся мостки, разрушенные льдами, для спуска в воду на колясках. Там уже есть пандусы, и скатиться к воде под ивы можно уже сейчас. К началу купального сезона и в воду забраться можно будет.

Справа идет более масштабное строительство. По этой территории, новой для Андрея, взятой в аренду для реализации тех же масштабных планов: строятся беседки, горка для съезда в воду на «таблетках»,



сцена для концертов и других мероприятий у воды, на свежем воздухе. При входе на территорию с удивлением обнаруживаю карету скорой помощи. На изумленный взгляд «Что случилось?» Андрей по-хозяйски улыбается:

– Взяли, чтобы колясочников возить. Ну неудобно, когда своего транспорта нет. Здесь, конечно, дороги ничего и развязка хорошая, а все-таки подстраховаться своим транспортом не помешает.

Пока мы ходим, осматриваясь, к нам подходит женщина с подростком. У парня ДЦП. Они приехали на такси смотреть концерт, организованный в честь дня рождения одного из волонтеров (тоже инвалида, но не считающего себя таковым) Димы. На сцене настраивают аппаратуру, а с автобусной остановки к «Чистому бережку» идут люди с гитарами. Будет праздник. Будут песни. Будет общение хороших разных людей. И всем найдется место у свежесколоченной сцены на полянке у реки Мулянки.

А рядом продолжается работа: кто-то убирает ветки, кто-то обтесывает бревна – всем есть дело в непростом, но очень нужном хозяйстве Андрея Дерюшева.

– А чем тебе помочь-то можно? – традиционно спрашиваю я, расставаясь.

– Да хоть чем! – смеется Андрей. – Мы все используем: старую мебель, любые стройматериалы. Ни от какой помощи не откажемся!

Думается, что наш город обретает интересное третье место – площадку, где могут встречаться и общаться совершенно разные люди на природе и с пользой для здоровья. Приезжайте и вы чем-то помочь, что-то поделать, провести какое-нибудь мероприятие или просто открыть для себя новое пермское место, где хорошие люди меняют жизнь к лучшему.

Как «Луч надежды» Лысьвенцев отогрел

– «Вы обязательно должны познакомиться с Оксаной. Она восхитительная!» – так говорили мне разные люди. Я охотно верила, что мама особенного ребенка, возглавившая родительское сообщество сначала в родной Лысьве, а потом и в крае, не может быть обычной замученной бытом дамой. В жизни Председатель АНО ЛГО по защите интересов детей-инвалидов и их семей «Луч надежды» Оксана Степанова оказалась еще более активной, чем о ней рассказывали.

– Я очень хочу уже рассказать вам про «Луч надежды», – почти с порога заявила она. – Знаете как у нас все замечательно?! Наша организация «Луч надежды» открылась три года назад благодаря консультанту отдела по защите прав ребенка Екатерине Осиповой. Это она нас вдохновила! Сама по себе история забавная вышла.

Павел Миков, Екатерина Николаевна Осипова и еще Артем Орлов, руководитель «Центра развития семьи и ребенка», проводили в Лысьве краевое мероприятие, включавшее консультации юристов, специалистов разных, и в то же время праздник для детей. В рамках события каждый ребенок, независимо от своих возможностей, мог показать себя в творческой номинации, в социальной и в других форматах. Оксана, традиционно делающая несколько дел сразу, пришла на консультацию последней. Каково же было ее удивление, когда выяснилось, что другие родители уже рассказали о ней как о потенциальном руководителе сообщества. Что делать? Пришлось вдохновиться и возглавить инициативную группу! На сегодняшний день в Лысьве проживает 346 детей-инвалидов. Говоря об этой цифре, Оксана уточняет: «Это те, кто с розовой справкой. А есть те, у кого ОВЗ (ограниченные возможности здоровья). Инвалидность – когда есть явные ограничения жизнедеятельности, а ОВЗ – то, что поддается корректировкам».



– У нас центров много: две школы, реабилитационный центр, психологический центр был. И мы с родителями пересекались, и заочно друг друга знали, – рассказывает Оксана о том, как все начиналось. – А встретились мы на этом фестивале. И все родители заходят по очереди. А я, так получилось, последняя на прием зашла. До этого мы с родителями обсуждали, что нам нужно объединяться. И вот я захожу, а она меня сразу спрашивает: «Это вы все будете делать?!». Тогда я поняла, что обо мне уже рассказали. Мы начали общаться. С тех пор мы с родителями считаем, что три года назад 17 октября мы объединились. Придумали название. Долго выбирали. Нам хоте-

лось, чтобы в названии не было какой-то жалости. Все ведь считают, что инвалидов надо жалеть, а я против этого. Они такие же люди. У них могут быть и возможности, и достижения как у обычных людей. Выбрали название «Луч надежды». До того, как стали действовать официально, мы назывались «Общество родителей особых детей «Луч надежды». Сейчас мы автономная некоммерческая организация по защите интересов детей инвалидов и их семей «Луч надежды». Открытие у нас официально – 22 июня. В Лысьве над нами все смеются, потому что мы как собрались, так, словно бронепоезд, по всем инстанциям пронеслись.



– И с чего ваш «бронепоезд» начал свой победоносный путь?

– Мы сходили в администрацию, сообщили, что мы есть. Потом пошли в управление культуры, в управление спорта, к медикам сходили, в соцзащиту. Везде рассказали о нас. Сразу же подписали договор – нам дали бассейн бесплатно на 4 часа в неделю для 4-х групп. Сразу мы стали разбираться с тем, почему у нас музыкальная школа не принимает детей-колясочников. Дети с сохраненным интеллектом разговаривают, но колясочников ни в какую не принимали. Тоже решили вопрос. Мы начали встречаться с родителями. Оказалось, что были такие, кто до семи лет даже не выводил детей на улицу. Мы стали всех собирать. Дни именинника проводим. У нас была одна девочка, ко-

торая, как оказалось, ни разу не была в парикмахерской. Я взяла ее в день рождения, договорилась с сотрудниками салона. Ей там сделали маникюр и прическу, подарили торт. И вот так постепенно мы стали выводить детей и родителей. Люди стали меняться. И теперь уже родители у меня стоят в очереди, чтобы что-нибудь сделать. Но я им ставлю условия, чтобы иждивенчество не прорастало. Порой родителей надо заставлять! Некоторые вообще ничего сами делать изначально не хотят. И тогда я им объясняю, что если мы работаем вместе, в конкурсах участвуем, мероприятия проводим, то потом все вместе целым автобусом едем в Пермь на краевой семейный форум. Всем нра-

вится. Мы к форуму разучили танец. Мама со слепым ребенком пели песню про маму, а мы, дцпшки (дети с ДЦП) танцевали. Там был зал человек 200. Все стояли и плакали.

После этого мы сразу познакомились со всем краем. К нам все подходило знакомиться, и теперь мне кажется, что мы со всем краем общаемся.

– Вы меняете отношение людей к особенным детям?

– Да! Мне кажется, что мы в один момент просто вышли и сказали городу: «Вот они мы! Мы есть!». Как только мы объединились, стали выходить на демонстрации. Сначала мы приглашали всю родню, потому что нам нужна была толпа. Теперь люди стали сами приходиться. В этом году я даже не старалась что-то организовывать. В итоге у нас пришли люди с колясками инвалидными. И не стесняется никто. Я по себе знаю, как это быва-

ет. Иду по городу, несу дочку на руках, а бабульки выговаривают: «Чего такая большая на маму залезла?», ну, или «в коляску залезла». Сейчас, когда мы начали о себе кричать, у нас в городе уже такого отношения нет. У нас теперь бабульки с нами на демонстрацию в нашей колонне ходят с внуками. Серьезно. Подходят к колонне, спрашивают: «Можно с вами пройти?!». Конечно, можно! Мы всем рады.

– А были какие-то трудности в начале работы?

– Конечно. Но мы много со всеми общались. И теперь чиновники совсем по-другому относятся и к нам, и к проблемам, которые нужно решать с нами. Если раньше было так, что ты приходишь с какой-то просящей позицией, то сейчас они уже советуются. Есть стремление на местном уровне сообща решать проблемы детей. Есть диалог. С другой стороны, они понимают, что либо мы будем сотрудничать, либо мы будем звонить в Пермь и жаловаться туда. У нас сейчас в городе нет проблем с лекарствами. Стараясь все выдавать вовремя. Только какие-то очень серьезные вопросы мы решаем через Пермь. Соцзащита с нами хорошо работает. Сертификаты мы получаем без проблем. Я знаю, что в Чусовом, например, ужасно с этим дело обстоит. Но там другое родительское сообщество. И большие трудности с тем, что у нас, знаете, родители не знают своих прав и законов.

мы поднимаем различные вопросы, актуальные для родителей по защите прав детей.

Осознав, что в потоке информации, который идет, родители не ориентируются, «Луч надежды» занимается просветительской деятельностью. Сегодня в Лысьве при городской больнице открыта школа для родителей. Там

– Например, вышел закон, приказ № 281, – рассказывает Оксана, – где аутистам, даунятам, слепым отказывают в санаторно-курортном лечении, теперь они не входят в перечень. В показатели они не входят. И у нас сразу началось. Приходит мама с ребенком дцпшным, с которым мы в школе вместе учимся, и говорит, что ей отказали в справке. Я не понимаю, на каком основании. Она говорит, что по приказу. Мы вместе идем к врачу, который отказал. Берем документы, заходим в кабинет, где врачебная комиссия проходит. Я говорю: «Вот сегодня эта мама была у вас. Скажите, на каком основании вы ей отказали?» Они: «Да мы не отказывали! Мы только просили взять справку об отсутствии противопоказаний у психиатра и от невропатолога». Заверяю врачей, что справки мама принесет. Выходим от врача. «Я клянусь тебе, что они мне отказали!» – говорит моя спутница. И я понимаю, что действительно отказали. Но так родители учатся отстаивать свои права. В следующий раз мамочка эта так просто кабинет не покинет.

– Получается, что все способы защиты или реализации своих прав родители открывают через разные жизненные ситуации?

– Когда я узнала, что мой ребенок с диагнозом ДЦП может пойти в детский сад (и что у нас есть такой детский сад!), я очень обрадовалась и пошла по инстанциям добиваться этой возможности. Направление дали, но меня долго отговаривали. Садик у нас на третьем этаже, лесенки крутые. Это садик в школе ОВЗ. Там воспитатели во время работы разговаривали по телефону. Я как родитель там сидела со своим ребенком, поскольку никто не оставался. Их даже мое присутствие не смущало. Они просто разговаривали по телефону. У меня там была ситуация нехорошая. Надо было справку об инвалидности отнести директору. Прихожу, а у меня ребенок сидит в коридоре один при выключенном свете. Я спрашиваю: «Что происходит?». В ответ: «Она нам мешает!». Я долго пыталась узнать, как мой, сидящий на стульчике, ребенок мог мешать, но наткнулась на упорное сопротивление – мешала и все. Начали разбираться. В итоге этих двух воспитателей уволили. Садик

нам перенесли на первый этаж. Сделали в садике ремонт, доступную среду, закупили игрушки – все необходимое сделали. И если раньше в садик ходили двое детей-инвалидов – одна с волчьей пастью, другая с заячьей губой, то сейчас у нас в садике и лежачие дети есть, которые совсем тяжелые, и аутисты есть. Берегут сейчас всех. И я считаю, что это тоже наше достижение.

В Лысьве, как и во всех городах края, есть трудности, связанные с созданием доступной среды. К сожалению, трудности типичны: лифты, в которые не въезжают коляски, лестницы без пандусов, трудность с городским транспортом, поскольку тротуары и вход в автобус не совпадают по высоте.

– В Кунгуре коллеги рассказывают, что тоже плохо, – делится Оксана, – в Перми лучше, поскольку город большой и предприниматели могут себе позволить транспорт с подножками. А у нас ходят газели. В них втиснуться даже с ребенком грудным невозможно. Да и бабушкам трудно туда протискиваться.

– Что-то удастся изменить в плане создания доступной среды?

– Есть успехи. Я к поликлинике все приставала, что парковаться негде. На днях приезжаю, а все кусты вокруг вырублены – стоянку делают. Два года я добивалась этой стоянки! Там такая разруха была. А то ведь никакого подъезда к поликлинике не было.

Могу еще историю из Краснокамска рассказать. Там есть активный папа, которого часто консультирует аппарат Уполномочен-

ного по правам человека. Вот он все борется с транспортниками. Он с ребенком на реабилитацию ездил. И неудобным был тот график, который есть. А пользоваться все время такси невозможно, поскольку живут они на пенсию и пособие. В результате он добился того, чтобы перевозчики изменили маршрут.

– Трудно добиваться публичного признания для молодой организации?

– Все зависит еще и от населения. Лысьвенцы нам очень помогают. Вот в этом году мы снова делаем акцию «Твори добро, оно вернется» с соцзащитой совместно. Это как ярмарка, где раздаются вещи, которые в хорошем состоянии, но людям они уже не нужны.

В прошлом году мы накормили 98 детей просто за счет спонсоров. Я сама потратила на то мероприятие 500 рублей – шарики закупила воздушные. Мы, конечно,

с марта месяца писали в интернете о возможности поучаствовать в акции. Нам принесли буквально все. Мы одели много людей. Все уходило с одеждой, шариками и игрушками. Но это мы делали для бедных, малообеспеченных семей. Мы через соцзащиту обзваниваем и приглашаем людей. Вот сейчас, на 1 июня мероприятие у нас рассчитано на 150 детей. У нас будет чаепитие с игрушками и шариками. Потом такую же акцию мы делаем на новый год. У меня кафе свое,

и аниматоры ездят на Новый год с подарками. Соцзащита нам помогает с подарками и предприниматели помогают. Мы выбрали 38 семей, но половина отказалась. Мы совсем лежачих тяжелых детей, неблагополуч-

ные семьи и малообеспеченные семьи берем. Совсем к тяжелым ездим. Но там мы посмотрелись, честно говоря. Там есть такие семьи, которые нужно прямо отслеживать.



– Как вы вышли на федеральный уровень?

– Все началось с того, что совершенно разные люди вдруг осознали, что ВОИ перестала восприниматься как реальная организация, которая защищает детей с инвалидностью. Они больше ориентированы на взрослых. Собрались на съезд 7 апреля. Были представители 63 субъектов. Меня выбрали представителем от Пермского края. Изначально мы скептически относились к этой инициативе, полагая, что будет очередная формальная структура, а настоящей помощи не будет. Но сейчас мы видим, что для края это еще один канал, чтобы обсуждать проблемы федерального уровня на других площадках. Когда это объединение всех ро-

дителей особых детей в России, то, наверно, мы сможем больше. Теперь, чтобы стать юридическим лицом, нам нужно 200 членов организации набрать. Мы сейчас ждем открытия официального ВОРДИ (Всероссийское общество родителей детей инвалидов – ред.). Вот когда они из Министерства юстиции получат документы, тогда и мы начнем действовать. И вот когда мы на собрании решим, что будем открываться, тогда нам придется брать членские взносы, поскольку административная работа, работа бухгалтера – без этого никак, это потребует затрат. Да те же госпошлины платить надо.

– Расскажите о своих планах на ближайшее будущее?

– У нас много планов. Есть идея безвозмездной аренды технических средств. Трудность в том, что у кого-то две коляски дома стоит или несколько ходунков, а кто-то получить не может, поэтому имеет смысл давать в аренду то, чем пока, до какого-то времени, не пользуешься. Вот эту услугу мы рассчитываем через центр осуществлять. А еще мы хотим взять проект Анастасии Гилевой «Точка роста» и реализовать его на базе нашего центра, чтобы ребенок мог какие-то мастер-классы посещать, чему-то учиться. Там же в центре все равно педагог какой-то будет сидеть с ребенком. И здесь

даже затрат никаких не надо. Сами сможем все организовать.

История Оксаны, с одной стороны, типична – часто мамы особых детей, не желающие сдаваться, стремящиеся изменить условия и мир для своего ребенка, становятся лидерами общественных объединений. С другой стороны, невозможно не восхищаться той кипучей энергией, страстью и радостью, с которой лысьвенцы изменяют свою жизнь, жизнь своих детей и всего города. Сегодня «Луч надежды» может вдохновлять и делиться опытом с теми, кто стремится изменить мир к лучшему.

ТЕХНИКА – ЛЮДЯМ

25 июня в Перми официально открылся пляж для инвалидов-опорников. Кроме торжественных слов и общения очень разных людей, участникам церемонии представили пляжную коляску для купания инвалидов. Обретение важное, полезное и значимое для пермских людей с ограниченными возможностями.

Мы часто не задумываемся о том, что человек, перемещение которого ограничено качеством дорог, коляски, отсутствием сопровождающего, личными опасениями и страхами, лишается многих жизненных удовольствий. Купание в реке – удивительная летняя радость, совершенно недоступная тем, кто находится в инвалидном кресле. Так было до недавнего времени. Сейчас можно приехать на пляж «Чистый бережок» и прокатиться по реке в коляске.

Удивительное чувство возникает, когда наблюдаешь, как могучий спасатель, а сопровождающий в таком случае обязателен, заводит

коляску в воду. Сами собой возникают сомнения: «А вдруг сидящий в коляске промокнет?», «Холодно там, наверное». Но, судя по эмоциям и внешнему виду первого испытателя, коляска надежна, плавуча и промокнуть в ней можно, только если с чувством плескаться. Посмотреть, как коляска держится на воде, можно в новостных выпусках пермских телеканалов.

Например, здесь:

https://www.youtube.com/watch?time_continue=64&v=Sg8vS7h66Kg

– Я никогда не видел у людей столько эмоций, – говорит директор общественной организации «Центр реабилитации инвалидов» Андрей Дерюшев. – Многие наши гости вообще никогда в реке не плавали! А здесь такая удивительная возможность.

Чудо-коляска куплена на средства фонда президентских грантов. Пока это единственное в городе оборудование для активного отдыха и ярких эмоций людей с проблемами опорно-двигательного аппарата. Появится ли что-то подобное на других пляжах, пока неизвестно. Есть ряд причин, которые важно учитывать. Во-первых, нужно купить саму коляску. Во-вторых, действуя по всем правилам, нужно обследовать дно, где будет организовываться купание. В-третьих, необходим сопровождающий спасатель и волонтеры, которые помогут человеку пересаживаться из коляски в коляску. Все эти условия соблюдает команда Андрея Дерюшева, открывшая пляж для инвалидов на реке Мулянка.

Сейчас «Центру реабилитации инвалидов» нужна помощь от жителей города – необходимы волонтеры, которые будут помогать гостям пляжа. С одной стороны, работа эта требует некоторой подготовки – волонтеров уже обучали специалисты: автор и руководитель социального проекта «Пляж с доступной средой для людей с ограниченными возможностями здоровья» Ольга Тимофеева (г. Воронеж) и ведущий специалист АНО «Молодежный центр «Здоровье нации», руководитель социального проекта «Вместе с тобой (обучение волонтеров для работы с инвалидами)» Екатерина Жимаева (г. Москва). С другой стороны, каждый, у кого есть несколько часов свободного времени и желание помочь конкретным людям, сделать их жизнь чуть счастливее и радостнее, может отправляться на пляж и осваивать нехитрые действия по сопровождению людей на отдыхе.



КАК ПОЛУЧИТЬ НАПРАВЛЕНИЕ НА МСЭ

Порядок направления гражданина на медико-социальную экспертизу:

Гражданин направляется на медико-социальную экспертизу медицинской организацией, отделением Пенсионного фонда РФ либо территориальным управлением Министерства социального развития Пермского края по месту жительства гражданина.

Медицинская организация направляет гражданина на медико-социальную экспертизу после проведения необходимых диагностических, лечебных и реабилитационных мероприятий при наличии данных, подтверждающих стойкое нарушение функций

организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами.

Отделение Пенсионного фонда РФ, территориальное управление Министерства социального развития Пермского края по месту жительства гражданина вправе направлять на медико-социальную экспертизу гражданина, имеющего признаки ограничения жизнедеятельности и нуждающегося в социальной защите, при наличии у него медицинских документов, подтверждающих нарушения функций организма вследствие заболеваний, последствий травм или дефектов.

Где и как получить направление на медико-социальную экспертизу?

Направление на медико-социальную экспертизу можно получить:

- в учреждении здравоохранения (поликлинике или иной организации, где человек получает лечебно-профилактическую помощь);
- в территориальном управлении Министерства социального развития Пермского края;
- в отделении Пенсионного фонда РФ.

Поскольку получить направление можно в различных органах, следует рассмотреть несколько ситуаций.

Учреждение здравоохранения направляет гражданина на медико-социальную экспертизу:

- При наличии данных, подтверждающих стойкое нарушение функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами;
- После проведения необходимых диагностических, лечебных и реабилитационных мероприятий.

Территориальные управления Министерства социального развития Пермского края или отделения Пенсионного фонда РФ направляют на медико-социальную экспертизу гражданина:

- Имеющего признаки ограничения жизнедеятельности и нуждающегося в социальной защите;
- При наличии у гражданина медицинских документов, подтверждающих нарушения функций организма вследствие заболеваний, последствий травм или дефектов.

Специалисты учреждения здравоохранения сами определяют конкретный перечень диагностических, лечебных и реабилитационных мероприятий.

Гражданин, получивший соответствующее направление, самостоятельно обращается в бюро медико-социальной экспертизы. Если направление выдается ребенку, то его интересы представляет законный представитель (родитель, опекун, попечитель или усыновитель).

ВНИМАНИЕ!

В случае, если организация, оказывающая лечебно-профилактическую помощь, отказала гражданину в направлении на медико-социальную экспертизу, ему выдается справка, на основании которой гражданин имеет право обратиться в бюро самостоятельно.

• Если учреждение здравоохранения либо органы соцзащиты или Пенсионного фонда РФ отказали гражданину в направлении на медико-социальную экспертизу, то ему выдается справка, на основании которой гражданин (его законный представитель) имеет право обратиться в бюро медико-социальной экспертизы самостоятельно.

• Пример. Если у гражданина на руках имеется только справка об отказе в направлении на медико-социальную экспертизу, то специалисты бюро проводят осмотр гражданина и по его результатам составляют программу дополнительного обследования гражданина и проведения реабилитационных мероприятий, после выполнения которой рассматривают вопрос о наличии у него инвалидности.

Если вас не признали инвалидом

• Гражданин (его законный представитель) может обжаловать решение бюро в Главное бюро в месячный срок на основании письменного заявления, подаваемого в бюро, проводившее медико-социальную экспертизу, либо в Главное бюро.

Бюро, проводившее медико-социальную экспертизу гражданина, в 3-дневный срок со дня получения заявления направляет его со всеми имеющимися документами в Главное бюро.

• Главное бюро не позднее 1 месяца со дня поступления заявления гражданина проводит его медико-социальную экспертизу и на основании полученных результатов выносит соответствующее решение.

В случае обжалования гражданином решения Главного бюро главный эксперт по медико-социальной экспертизе по соответствующему субъекту Российской Федерации с согласия гражданина может поручить проведение его медико-социальной эксперти-

зы другому составу специалистов Главного бюро.

• Решение Главного бюро может быть обжаловано в месячный срок в Федеральное бюро на основании заявления, подаваемого гражданином (его законным представителем) в Главное бюро, проводившее медико-социальную экспертизу, либо в Федеральное бюро.

• Федеральное бюро не позднее 1 месяца со дня поступления заявления гражданина проводит его медико-социальную экспертизу и на основании полученных результатов выносит соответствующее решение.

• Решения бюро, Главного бюро, Федерального бюро могут быть обжалованы в суд гражданином (его законным представителем) в порядке, установленном законодательством Российской Федерации. (Основание: пункты 42–46 Правил признания лица инвалидом (утв. Постановлением Правительства от 20.02.2006 г. № 95)

Правительство России

Об изменениях в порядке проведения медико-социальной экспертизы в целях установления инвалидности

9 апреля 2018 года, 13:30

Постановление от 29 марта 2018 года № 339. В Правила признания лица инвалидом внесены изменения, направленные на совершенствование процедуры медико-социальной экспертизы, в целях определения случаев, когда инвалидность устанавливается бессрочно при первичном обращении и

когда инвалидность может быть установлена при заочном освидетельствовании. Новации в правилах также касаются возможности внесения изменений в индивидуальную программу реабилитации или абилитации инвалида без пересмотра группы инвалидности или срока, на который она установлена.

Справка

Постановление от 29 марта 2018 года № 339

Внесено Минтрудом во исполнение поручения Президента России по итогам встречи с инвалидами и представителями общественных организаций и профессиональных сообществ, оказывающих содействие инвалидам, 5 декабря 2017 года (№ Пр-50 от 13 января 2018 года, пункт 1, подпункт «е»).

Комментарий

Сообщение Ольги Голодец на совещании с вице-преьерами 9 апреля 2018 года

Постановлением Правительства от 20 февраля 2006 года № 95 утверждены Правила признания лица инвалидом (далее – Правила). Подписанным постановлением в Правила внесены изменения, направленные на совершенствование процедуры медико-социальной экспертизы (далее – МСЭ), в целях определения случаев, когда инвалидность устанавливается бессрочно при первичном обращении и когда инвалидность может быть установлена при заочном освидетельствовании. Новации в Правилах также касаются обеспечения возможности внесения изменений в индивидуальную программу реабилитации или абилитации инвалида без пересмотра группы инвалидности или срока, на который она установлена.

Расширен перечень заболеваний, дефектов, необратимых морфологических изменений, нарушений функций органов и систем организма, а также показаний и условий в целях установления группы инвалидности и категории «ребенок-инвалид». На основании скорректированного перечня специалисты МСЭ уже при первичном освидетельствовании смогут устанавливать инвалидность без указания срока переосвидетельствования заочно или категорию «ребенок-инвалид» до достижения гражданином возраста 18 лет. Таким образом, будет исключена возможность определения срока установления инвалидности по усмотрению специалиста МСЭ.

При решении о заочном освидетельствовании кроме тяжелого состояния здоровья специалистами учреждений МСЭ будет учитываться проживание граждан в отдаленных и труднодоступных местностях.

Определен перечень целей проведения МСЭ, которые могут быть указаны в заявлении на ее проведение. Введение этой нормы предоставит гражданину право обращаться в бюро МСЭ самостоятельно, когда в силу разных причин у него отсутствует на руках направление на МСЭ, а также для решения конкретного вопроса без обязательного переосвидетельствования, в том числе для внесения изменений в индивидуальную программу реабилитации или абилитации инвалида.

При решении о заочном освидетельствовании кроме тяжелого состояния здоровья специалистами учреждений МСЭ будет учитываться проживание граждан в отдаленных и труднодоступных местностях.

Определен перечень целей проведения МСЭ, которые могут быть указаны в заявлении на ее проведение. Введение этой нормы предоставит гражданину право обращаться в бюро МСЭ самостоятельно, когда в силу разных причин у него отсутствует на руках направление на МСЭ, а также для решения конкретного вопроса без обязательного переосвидетельствования, в том числе для внесения изменений в индивидуальную программу реабилитации или абилитации инвалида.



«Я не жилец обычной жизнью»

О ДЕВУШКЕ, КОТОРАЯ РАЗДАЕТ ЛЮДЯМ КРЫЛЬЯ

Более десяти лет Светлана Намитова помогает самым разным людям в самых разнообразных ситуациях, связанных с сохранением здоровья, а порой и жизни. Сначала у нее была своя личная история преодоления (почитать можно здесь: <http://www.sodeystvie-cml.ru/istorii-pacientov/svetlana-namitova.html>), а потом собственный опыт переплавился в дело

жизни – помощь людям. Начиналась общественная деятельность Светланы в пермском отделении всероссийского общества инвалидов, а теперь она возглавляет пермское отделение Всероссийского общества онкогематологии (ВООГ «Содействие»), активно участвует в деятельности нескольких общественных советов.

– Я всегда говорю, что нельзя осуждать людей, которые отворачивают взгляд, встречая на улице или в публичном месте инвалида. Во-первых, им это неприятно, и это видно по выражению лица. Во-вторых, они не понимают, что с этим можно делать, думая примерно так: «Это же не входит в мою картину мира, почему я должен это принимать?!». На самом деле, это совершенно нормальная ситуация. Знаешь, как с благотворительностью? Есть те, кто никогда не дает деньги ни на что. И это их позиция, их выбор, в котором они, возможно, по-своему правы. Это нормально. Получается, что наша основная задача в отношении толерантности по отношению к людям – показать, что да, это есть, и мы от этого никуда не денемся. Инвалиды

были, есть и будут. От них никуда не денешься. Будет война – будет большее количество инвалидов. Не будет войны, будут другие проявления инвалидности. Но это было, есть и будет.

– То есть с этим осознанием нам всем надо как-то жить?

– Хотим мы или нет, но в связи с инклюзией инвалиды будут все больше появляться в нашем пространстве – в школе, в садике. Точно так же, как ребенок с ВИЧ ходит в обычный садик. И мы же как-то с этим живем?! Точно так же есть задача у нашего общества, социума создать такие условия, при которых человек не инвалид не будет чувствовать себя ущербным, видя другого человека, который не может вскарабкаться по ступенькам. То есть когда

у нас будут нормальные условия, при которых человек на инвалидной коляске сможет свободно перемещаться, не завися от помощи других, у него не будет потребности обращаться за помощью... То есть быт будет устроен комфортно везде: в домах, в общественных местах, когда можно пойти в кино или еще куда-то, то нам всем будет легче жить. Человек же когда от другого отворачивается? Когда понимает, что нужно помочь, а он не готов это делать или не умеет. И не важно, почему он не готов помочь. Это его выбор. В Европе и в Америке так организованы пространства, что ты не чувствуешь себя инвалидом. Когда я была в Америке в конце 90-х, мы общались с мальчиком, у которого двигалась голова и больше ничего, он передвигался на специальной инвалидной коляске. Мы его спросили: «Как к тебе относятся в школе?». Он отвечал: «По некоторым предметам у меня не очень хорошо». Мы, конечно, ждали каких-то других ответов. Но точно не про учебу. А он не понимал, чего мы от него хотим и почему так спрашиваем. Или если в Диснее ты хочешь пройти быстрее и не стоять в огромной очереди, ты берешь в попутчики человека на инвалидной коляске и идешь с ним в другую очередь. Там тоже очередь, но движется быстрее. И интересно изменяется жизнь, когда есть по-настоящему доступная среда. Меняется формат разговоров, темы для обсуждения. Мы начинаем говорить о детях, которые плохо или недостаточно хорошо учатся, не слушаются или болеют, о ссорах с женой, о поисках работы или еще о чем-то, что есть у всех и для всех актуально. Различия постепенно стираются, ты перестаешь замечать инвалидную коляску или трость.

В той же Америке меня поразило, что человек, у которого работает только голова и часть руки, стал первым, кто в Беркли разрабатывал лифты с системой для людей в колясках. У него есть свое жилье. И он этим занимался. В Англии на стажировке в 90-е годы, когда у нас вообще еще ничего толком не было для доступной среды для маломобильных граждан, мы разговаривали с девочкой, расспрашивая о проблемах, связанных с инвалидами. «У нас мало инвалидов ходит в ночные клубы!» – взволнованно сказала нам англичанка. И когда мы приехали в гости к семье, где два человека на инвалидной коляске живут в двухэтажном доме с лифтом и сами себя обслуживают, мы поняли, что мышление, создающее эргономичное пространство, тоже нужно вырабатывать, воспитывать, подкре-

плять образованием.

Ну, например, (Светлана встает и подходит к выключателю света, находящемуся в центре стены – М.Ч.) включать свет из такого положения удобно, а расположи выключатель выше – уже не каждый дотянется или юбка задерется. Это мелочь. Но именно в них и проявляется отношение, учет интере-



сов.

Еще пример. Нам всем удобно ездить на эскалаторе. Но инвалидам он удобнее без ступенек. Так что мешает сделать его без ступенек? Есть простые решения. Но почему у нас не всегда получается реализовывать доступность среды? Может быть, потому что у нас нет ребят на инвалидных колясках с инженерным, архитектурным и другими образованиями. В Америке пространство ведь не само собой сложилось. Еще в 70-е гг. в Беркли появилась группа ребят-колясочников, которые поступили в университет. Одни из первых стали говорить о необходимости получать образование и людям на инвалидных колясках. Стали

решать проблемы доступности среды через проектирование. И там сложилось такое невероятное пространство, где работали люди на колясках с тяжелой инвалидностью, которые сами занимались проектированием пространства для жизни людей на инваколясках.

На сегодняшний день у нас общество инвалидов тоже очень много делает. Они обучают огромное количество людей, именно по состоянию доступной среды. Но в связи с тем, что у нас архитекторы ходят двумя ногами, у них нет проблем с руками, то у них нет и понимания, что пространство для некоторых людей нужно организовывать по-другому. Как только мы создаем удобное пространство, так сразу у нас отпадает куча других проблем.

Даже новые школы, которые сейчас проектируются, не всегда соответствуют необходимым характеристикам. Тогда там класс перемещается не за преподавателем, а за учеником.

В поликлиниках на сегодняшний день выносятся на первые этажи те кабинеты, в которые обращаются инвалиды.

То есть, в качестве вывода заметим, что ничего не сдвинется с места, пока потребители услуг (люди с ограниченными возможностями – М.Ч.) не будут внутри системы. Как бы не старалось общество инвалидов.

– Я думаю, что просто традиции, когда инвалиды живут нормальной жизнью – ходят в кино, на работу или на учебу, просто гуляют, у нас не сложилось. Люди сами прячутся от мира или их кто-то прячет?

– А еще часто закрытый образ жизни и несоциализированность инвалидов – следствие заморочек в головах их близких. Гиперопека, страх что-то не проконтролировать, не уследить, не обеспечить. Часто детей не выпускают на улицу, чтобы кто-то что-то не сказал, чтобы не было стыдно и т.п. При этом есть те, кто прорывается через стереотипы. У меня есть подруга с ДЦП, мама которой всегда говорила, что ее дочь должна сама себя обслуживать. Мы, когда познакомились, она споткнулась и упала. Я кинулась ей помогать, а в ответ услышала: «Я сама. Меня мама научила!». Сейчас она работает. У нее квартира в ипотеке, муж, ребенок растет. А когда она уходит в отпуск, то на ее место садятся трое здоровых и не справляются. Мама ее потрясающая. Простая женщина, работавшая на небольшой зарпла-



те, но уверенная, что ее дочь должна быть в социуме, с людьми. Есть такие люди, которые смогли не замкнуться в болезни, получить образование, выйти замуж, детей растить. Их единицы. Но они есть, и у них можно научиться.

– А общество инвалидов помогает людям научиться жить в обществе?

– Общество инвалидов работает в более широком спектре проблем. Они обучают, пропагандируют, проводят семинары и конкурсы среди муниципалитетов по доступной среде, инициируют контрольные мероприятия. Но этих усилий все равно не достаточно, чтобы изменить все городское пространство. По идее был бы интересен проект, если бы кто-то из инвалидов-колясочников захотел стать архитектором, менять пространство, создавать традиции. Для меня в этом все-таки самый яркий пример – Беркли (США). Прямое доказательство того, что люди, имеющие ограничения, смогли изменить мышление во всей стране. А один из колясочников, работавших над доступной средой, даже возглавил комитет соцзащиты. Вот это по-настоящему круто!

И я не скажу, что сегодня инвалиды не получают образование. Они его получают, но какое-то незаметное. То есть в принципе запретов нет. Ты можешь поступить в любой вуз. И даже есть преференция. Другое дело – насколько ты готов к этому вызову сам? Готов ли каждый день ходить на занятия, преодолевать трудности и несовершенство городской среды, зарабатывать деньги, оплачивать коммуналку, жить обычной жизнью, быть среди других. И это тоже трудность, своеобразный вызов.

вилась, как много делаю! На стендах наша работа стала видимой.

– Что помогло тебе пережить болезнь?

– Желание жить. Мне и тогда очень хотелось жить. И с годами это желание только усиливается. Я стараюсь пробовать что-то новое: пойти в поход, летать на воздушных шарах, с людьми разными больше общаться.

– То есть человек должен найти в себе страсть и волю к жизни?

– Важно найти интерес. Иногда он в людях. Я ведь честно пыталась уйти из некоммерческого сектора. Честно отработала полгода в коммерческой структуре. Но через шесть месяцев я взвыла, и появилось ВООГ «Содействие», к которому я примкнула. Я тогда сбегала с работы, и надо отдать должное моему руководителю, который меня отпускал то в суд, то на прием с пациентом, постоянно бегала какие-то вопросы решать. Тогда же я поняла, что я не жилец обычной жизнью! Но с другой стороны, заниматься можно чем угодно в любой организации. Главное, чтобы в результате улучшалось качество жизни наших прикамцев. Хотя, конечно, бывает очень сложно. Очень сложно каждый раз начинать общаться с «новичками». Сложно общаться с родственниками, когда их близкий человек умер. Но на сегодняшний день для меня нишей, способствующей моему оптимизму и самовосстановлению, стали наши врачи. С ними я провожу сейчас больше времени, чем со своими близкими. У меня утро начинается со звонка кого-то из врачей и вечером мне тоже кто-то звонит.

– Какие трудности есть сегодня и как вы с ними справляетесь?

– У нас огромная трудность с кадрами. Это проблема всех пациентских организаций. Если взять ВООГ «Содействие», то у нас 68 представителей по стране работают бесплатно, сами пациенты. Наши представители не получают зарплату. То есть параллельно с основной своей работой они помогают другим пациентам, но при этом наша организация не считается волонтерской. Серьезная трудность для организации – поиск ресурсов для возможности платить зарплаты, искать специалистов для работы. При этом есть некий общественный стереотип, что раз общественная организация, то мы должны всем помогать.

Если говорить о проблеме инвалидов и пациентском движении, то инвалидов у нас не



Кроме того, есть важные моменты, на которые часто не обращает внимание семья, где есть инвалид. Умеет ли человек одеваться и хотя бы минимально себя обслуживать, готовить еду, выстраивать отношения с социумом? Есть ли друзья? Вот, например, паралимпийцы чаще всего одинокие люди. Для меня всегда это непонятно. Из них мало кто семейный. Об этом тоже нужно задуматься, когда мы рассматриваем спорт как чуть ли не единственный социальный лифт. Что это дает человеку? Действительно ли его возможности расширяются или он вступает на узкую тропу, закрывая себе другие возможности для реализации?

– А пациентские и другие некоммерческие организации работают на социализацию людей с ограниченными возможностями здоровья?

– Думается, что трудность некоммерческих организаций сегодня в том, что мы сами не оцениваем то, что делаем. Много делаем разного: проекты пишем, конкретным людям помогаем, но сами себя не оцениваем. Вот у меня осознание того, что я делаю, наступило только после выставки «Красота сильнее рака». До этого я помогала разным людям, и мой план действий выглядел примерно так: кому-то помочь решить вопрос с лекарствами, кому-то выдать крылья, кого-то поддержать. А когда я оказалась на нашей выставке, я уди-

так много, поскольку наша задача – обеспечить качественное лечение и способствовать тому, чтобы люди выздоравливали, с них могут снять группу инвалидности, и они продолжают дальше жить своей обычной жизнью. Этим мы отличаемся от других общественных организаций: у нас получают помощь и уходят, потому что если человек застрял и сидит на «подсесе», значит – он потребитель услуги. Но это не наша история.

– Каковы планы и перспективы в вашей работе?

– Как и в любом деле есть первостепенные задачи, есть отдаленные. Из отдаленных – в мечтах, чтобы наконец-то заработало рациональное мышление в головах людей, и наш регион стал точкой притяжения для людей с инвалидностью, где им смогут помочь, научат и отпустят в жизнь творить и созидать. Хочется, чтобы на территории нашего региона улучшилось качество жизни для людей с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями. Чтобы та терапия, в которой нуждается пациент, была доступна и эффективна.

Из первостепенных задач – продолжение работы по просвещению жителей региона о заболеваниях, профилактике и ведению здорового образа жизни. Чтобы те, кто только встают на этот скользкий путь, к выздоровлению достигли долгожданной ремиссии и упорхнули в жизнь.

Я по жизни проваливаюсь до мозга костей в дело и пытаюсь изменить. Вот если взять мою деятельность. Я могла бы как все просто заниматься консультационной работой. Но я, к сожалению, не умею жить в рамках. Придумываю и провожу акции, мастер-классы, ищу новые формы работы. В феврале 2018 г. провели фотовыставку «Красота сильнее рака» в Центре городской культуры. У меня после этой выставки мир перевернулся. Если раньше я работала со своей целевкой, и мне все было понятно: у нас замечательные пациенты. Просто онкогематология объединяет особых людей – они более теплые, что ли?! Может потому что кровь, она же греет. Неожиданно вал людей очень разных ко мне пошел. Это же другой мир! Хотя мне удивительно, что выставку пожелали многие увидеть, и она теперь будет «путешествовать». Выставка произвела на людей особое впечатление. Единственное, что в ней нужно доработать, – сделать фотографии с мужчинами. Я как-то не думала об этом, для меня было важно показать

онкологию не с точки зрения отторжения или жалости к человеку, а подчеркнуть женскую красоту, такую разную, ранимую, трепетную или сексуальную. Человек без голоса ведь также не нравится, как человек на коляске, а я с этим живу уже двадцать лет. Просто мне через день разные люди задают вопрос, что у меня с голосом? «У вас ангина?» – спрашивают. Благодаря общению с людьми, у меня куча рецептов от ангины! И вот проводя параллель от моего необычного голоса до тяжелого онкологического заболевания, когда человек остается без волос и отличается от общей массы людей, или у человека рассеянный склероз или ревматоидный артрит, или инсульт, или когда человек просто передвигается на инвалидной коляске, часто происходят неудобные ситуации, которые приносят дискомфорт для двух сторон. И об этом тоже нужно говорить!

Согласитесь, хорошие пункты в плане Светланы на день: «помочь» и «выдать крылья»? А еще сопровождаемые пациенты, несмотря на все усилия врачей и помощников, порой умирают. И к этому невозможно привыкнуть. А вот бросать свою непростую, но важную деятельность Светлана не собирается. Насыщая жизнь разнообразными впечатлениями, хорошими людьми и новым опытом, она ценит все, что делается в Пермском крае, и глубоко убеждена, что многое зависит от традиций места. То есть только в Прикамье Светлана Намитова может выдавать крылья нуждающимся.



МЫ КАК ВСЕ

– Мы ведь сегодня победим?! – улыбаясь до ушей, спрашивает ведущего дебатов участник команды техникума-интерната*, преподаватель математики Евгений Алексеев.

– Для меня вы всегда победители! – отвечает ведущий, который, конечно, никакого отношения к решению жюри не имеет. Но команда, о которой идет речь, всегда побеждает, потому что главные наши победы – победы над собой, расширение собственных границ и возможностей, открытие новых горизонтов для себя и других.

В 2018 году исполнилось пять лет со дня основания краевой лиги дебатов, существующей на базе кунгурского сельскохозяйственного колледжа. Столько же лет мы, организаторы турнира дебатов для учащихся учреждений среднего

профессионального образования, знакомы с Евгением Алексеевым, преподавателем математики и физики Кунгурского техникума-интерната. Пять лет Евгений привозит команды своих учеников состязаться с другими ребятами. Пять лет они наравне с другими доказывают ту или иную точку зрения, рассуждая об образовании, экологии, правах человека, гражданских ценностях и других актуальных для современного мира понятиях.

Мы беседуем с Евгением после дебатов, где его ребята сначала выступали, в этот раз первыми, что особенно сложно, а потом активно задавали вопросы другим командам. Денек выдался напряженный, но порой интеллектуальное напряжение сменяется удовольствием и радостью общения.

– Расскажите о ваших воспитанниках. Какие они? В чем их особенности?

– Говоря о детях с ограниченными возможностями здоровья, в первую очередь стоит отметить то, что они очень разноплановые, разнохарактерные. При этом каждый из них понимает то, что наряду с другими гражданами страны является такой же неотъемле-

мой частичкой социума. Каждый испытывает желание быть полезным и соответственно получить за это признание общества в той или иной форме. Специфика работы состоит в том, чтобы дать ребенку понять, что он может и способен выполнять любые виды работ, как и абсолютно здоровый человек. Большинство ребят в силу недостатка обще-



ния со сверстниками в период взросления испытывают подчас непреодолимое чувство стеснения в выражении своих мыслей и желаний. Наша задача – помочь в преодолении этого барьера. А зачастую их мысли гениальны и могли бы принести неоценимую пользу обществу.

– Что побудило вас приехать участвовать в лиге дебатов в первый раз?

– Я стараюсь всеми силами познакомить своих ребят с жизнедеятельностью нашего общества. Дать им увидеть то, что не происходит, помочь понять, что все происходящее типично и не страшно. Это жизнь. И уважение друг к другу у разумных людей рождается, несомненно, от того, что они слышат от другого человека, от поступков, которые видят. Когда я получил приглашение на первые дебаты, то подумал, что новый замечательный турнир для нас обернется новыми впечатлениями и станет еще одной важной гранью нашей жизни. Я рад, что именно так и получилось.

– Что было стимулом для дальнейшего участия?

– Единственный стимул, который мною движет, – это желание научить ребят говорить, понимать то, о чем они говорят, делать соответствующие выводы. И дальнейшее участие даже не обсуждалось, когда я увидел эффект и результаты перемен, произошедших в ребятах уже после первого нашего участия.

Если прибавить к этому то, что в рамках турнира обсуждаются именно злободневные проблемы, именно текущая ситуация в стране, то приходит четкое осознание того, что мы помогаем и участвуем в определении тенденций развития нашей любимой страны. Мы решаем, как и в каком направлении нам идти дальше!

– Не смущает ли вас то, что особенные дети участвуют в серьезных интеллектуальных состязаниях наравне с остальными, отобранными из колледжей и техникумов?

– Совершенно не смущает! Эти дети – не особенные. Это необходимо понять и принять. Невозможно спорить с истиной. Они особенны в такой же степени, как и любой член общества. Каждый – индивидуальность!

– Что дает вашим ребятам участие в дебатах? Изменяются ли они? Если да, то как?

– Меняются! Несомненно! И меняются в лучшую сторону, что не может не радовать. Участие в дебатах дает им понимание того, что в споре рождается истина. И быть автором этой истины – непередаваемое удовольствие. Все они каждый день, так или иначе, доказывают себе – я и это могу! Жажда поиска, желание узнать новое, услышать мнение другого человека, понять, почему происходит все именно так – это все возрастает в разы после участия в турнире. Споры

не утихают ни на минуту. Быть правым – это ощущение гармонии и самодостаточности. Оно неоценимо...

– А зачем вам этот опыт? Ведь подготовка ребят каждый год – дополнительная нагрузка. Подозреваю, что волонтерская.

– Опыт есть исходная платформа для построения своего мировоззрения. Любой опыт бесценен. И когда мы с ребятами читаем темы, распределяем роли в команде, думаем, что сказать по тому или иному поводу, мы начинаем лучше понимать друг друга. После такой работы у нас появляется, о чем поговорить, и отношения становятся более человеческими. Это важно. Люди открывают мир друг через друга. На этапе подготовки они развивают меня, а я их.

– Изменяетесь ли вы? Какие чувства испытываете, когда вместе с детьми находитесь в зале или на сцене?

– Конечно же я меняюсь. Я с удивлением понимаю, что здравомыслящий подросток, не имея еще в жизни такого «багажа» знаний, каким обладаю я, способен изменить мои взгляды на жизнь в корне! Стоя на сцене, находясь в зале, на тренировке, в аудитории на лекции, за рулем автомобиля – я всегда испытываю непередаваемое ощущение взаимодействия с обществом, эйфорию от того, что я разумный человек!

ФКПОУ «Кунгурский техникум-интернат» Минтруда России – это федеральное казенное профессиональное образовательное учреждение «Кунгурский техникум-интернат» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации. Единственное в Пермском крае учебное заведение среднего профессионального образования для инвалидов и лиц с ограниченными возможностями здоровья.

В учреждении решаются три взаимосвязанные между собой задачи: обеспечение профессиональной, социально-педагогической и медицинской реабилитации обучающихся.

– Что бы ты пожелал другим преподавателям и учащимся СПО?

– Взаимодействуйте! Вместе мы способны на большее, потому что когда мы обсуждаем важные жизненные вопросы, мы обретаем бесценный опыт, позволяющий нам изменяться самим и изменять мир вокруг нас.

За годы общения с ребятами из техникума-интерната и Евгением Алексеевым у всех участников Лиги рухнуло сразу несколько стереотипов. Мы встретились с особенными ребятами и девочками, которые совершенно не претендуют на особое отношение. Признаемся честно, для многих это было удивительно. Нас даже члены жюри порой переспрашивают: «А точно им не надо какое-то особое место или приз давать?». На все намеки и прямые вопросы такого рода Евгений уверенно отвечает: «Не надо нас выделять. Мы как все!». Мы поняли, гражданское образование в руках преподавателя точных наук (не гуманитария) прекрасно реализуется и дает плоды, поскольку ребята всегда заинтересованы, используют каждую возможность понять, разобраться, высказать свою позицию. И мы горды за то, что пять лет подряд видим на сцене рядом с обычными детьми особенных детей вместе с их удивительным учителем.





ТАЛАНТ ДРУЖИТЬ

Автор: Светлана Карнаухова

С Сашей Зелениным меня познакомила его дочь Света. Я была ее классным руководителем. Мама девочки почти не интересовалась успехами своей дочери-девятниклассницы, и тогда я спросила Свету про отца. Вот тогда и узнала его историю. Саша в двухтысячном году попал в страшную аварию, в которой никто кроме него не пострадал. Врачи сказали, шансов на выживание нет. А он выжил, хотя и остался инвалидом. Уже шестнадцать лет Саша живет в доме инвалидов в г. Чайковском. Впервые мы общались по телефону по поводу успеваемости Светы и подготовки к экзаменам. Помню, как сначала робела. Ведь я, как, наверное, многие, думала, что инвалиды – это какие-то инопланетяне. Но очень быстро поняла, что общение дается легко, без пауз, мучительного поиска общих тем. Как-то всегда они находятся, эти самые темы, хотя (я много раз об этом думала) нас мало что объединяет. Очень быстро мы вышли за рамки школьных тем, подолгу просто болтали и очень часто смеялись.

Давно уже Света закончила школу, а с ее папой мы по-прежнему дружим. Разговариваем по телефону и в соцсетях. Очень редко удается доехать до Чайковского и пообщать-

ся вживую. С ним всегда есть о чем поговорить. Честное слово, такого заряда оптимизма, бодрости, такого искрометного чувства юмора я давно не встречала. Поначалу мне вообще казалось, что у Саши не бывает плохого настроения. Потом поняла: он просто никогда не жалуется, почти не говорит о проблемах, хотя их, конечно, хватает, не хочет «грузить». Но самое главное: ему жить интересно, несмотря на то, что иногда он говорит о нахлынувшей хандре.

За то время, что мы знакомы, я узнала и Сашу-художника (своими недвижимыми пальцами он с помощью гелевых ручек создавал очень стильные рисунки), и Сашу-фотографа (самостоятельно на своем не очень мощном ноутбуке он освоил программу «Фотошоп» и занимается редактурой и оформлением фотоснимков), и Сашу-видеоблогера (недавно он записал серию видеосюжетов, созданных в помощь инвалидам).

Последний проект, посвященный сложному пути реабилитации инвалидов и выложенный Сашей на канале Youtube, окончательно меня покорила. Часто люди, попав в сложную жизненную ситуацию, замыкаются в себе, перестают интересоваться внешним миром. Когда человек, которому и самому

нелегко, не просто понимает, что есть и другие люди со сходными проблемами, но и пытается им помочь, это вызывает восхищение и начисто отбивает, у меня лично, желание ныть и жаловаться на судьбу по какому бы то ни было поводу.

Самое главное – его проекты не выглядят со стороны как некое преодоление себя, как подвиг или хотя бы как мужественный поступок. У Сашки все получается как бы само собой. Нет, он, конечно, методично преодолевает технические трудности, очень критично оценивает свою работу, делает и переделывает все бесконечное количество раз, пото-

Об истории Александра Зеленина мы узнали несколько лет назад, когда Светлана помогла собрать деньги ему на новый компьютер. С тех пор наш герой снимает видео и выкладывает их в сети интернет. Содержание видеороликов – лайфхаки (полезные идеи и советы) для людей, перемещающихся на инвалидных колясках. Название роликов актуально для каждого из нас – «Надежда есть всегда».

Честно и иронично рассказывает Александр свою историю в первом видео, с которого началась его просветительская деятельность. Интересно послушать размышления парня о том, как он искал пути для организации своей жизни после аварии, лишившей его возможности ходить, о том, как попал в дом для инвалидов и какие придумки помогают ему быть более самостоятельным, обходиться без посторонней помощи. Прямо и честно Саша говорит о том, как важно заниматься гимнастикой, какую ценность имеют реабилитационные мероприятия и чем в принципе можно заниматься, находясь в инвалидном кресле. Как жить так, чтобы не терять времени даром? Как заниматься, чтобы быть в хорошем состоянии? Как исхитриться, облегчая собственную жизнь, возможностями что-то делать самому? На все эти вопросы отвечает Александр в своем видеоблоге.

Сегодня Александр готов к общению и заинтересован в том, чтобы люди «де-

му что отличается перфекционизмом, но за всем этим нет ни капли позы, осознания важности своего дела. Все в стиле: «Ну вот, что-то, кажется, получилось. Буду рад, если вам это принесет немного радости». Вообще о себе Саша говорит почти всегда иронично.

Думаю, самый главный талант Саши – это умение дружить. Он много общается в соцсетях, всегда собирает большую веселую компанию на день рождения, каждый раз тщательно обдумывая детали встречи. Такие люди, как Саша, помогают ощутить радость жизни и полноценного общения.

лились своими идеями и наработками, потому что так мы и друг другу поможем, и тем, кто только попал в такую ситуацию, наши идеи могут помочь».



Александр Зеленин есть в соцсетях:

ВКонтакте:

[https://vk.com/id64207349,](https://vk.com/id64207349)

Одноклассники:

<https://ok.ru/profile/339552339124>

А посмотреть его видео, познакомиться с размышлениями и может даже использовать какие-то идеи можно здесь:

<https://www.youtube.com/channel/UCmbq4rSgX8-3Uo0WxGyTnTA>



ЖИЗНЬ И ОПЫТ – ТЕОРИЯ И ПРАКТИКА

Автор: Максим Максимчук

Эх, вы бы видели, как я был хорош на очередном семинаре по правам человека... Известно, публичные выступления – мой конек, а тут еще и тема коронная – «Права человека и иже с ними». В этот раз красиво очень, обаятельно и с особым чувством про инвалидов говорил. Про то, как нелегко им, как дискриминируют их, как не нужны они никому, что в Европе-то все по-другому, лучше, человечнее, что «толерантность» это не про терпимость, а про принятие, что у меня-то все с менталитетом в порядке, он у меня современный, продвинутый, я ведь с инвалидами бок о бок, не разлей вода, что проблемы-то все из-за Homo Sovieticus, из-за их менталитета бракованного, мол, не хотели они проблему инвалидов замечать, в подтверждение сего, про «самоваров» товарища Сталина пример исторический привел. В общем, хорош я был, жаль на камеру никто не снимал, я бы показал, вдруг не верите.

Будучи довольным собою, по завершении мероприятия я отправился в кинотеатр, чтобы посредством комедии американского производства расслабить свой на славу по-

работавший во благо гражданского общества мозг. По обыкновению, ткнул пальцем в монитор на кассе, выбрав свободное место, где-то посерединке зала, чтоб не слишком далеко и не слишком близко.

В зале не успел потухнуть свет, кинопроектор еще не оживил экран, а какой-то тип уже беспричинно ржал и делал это весьма специфично, я бы даже сказал дебильно. Снова и снова в зале возникал этот дебильный смех, и всем присутствующим становилось все более и более не по себе. Зрители начали нервно перешептываться, выражая свое неудовольствие происходящим. Я долго не мог обнаружить источник смеха, но активно рисовал в своей голове образ подпитого гопаря и то, как я хорошенько его приструню каким-нибудь ловким выраженьицем, типа «молодой человек, вы не в цирке, поспокойнее себя ведите, а то выведу!».

Однако вскоре возмутитель спокойствия был обнаружен. Пацан сидел прямо передо мной, в неестественной, кривой позе, да и причина его антисоциального поведения стала проясняться, особенно когда у пожарного выхода я увидел «припаркованную» ин-

валидную коляску. Стало понятно, что пацана не успокоить, что речь идет не о хулиганстве, не о быдлядстве какого-то гопаря, а об инвалиде, который на протяжении всего фильма будет издавать непонятные звуки и мешать всем, особенно мне, поскольку я находился непосредственно рядом. Я не берусь ставить диагноз пацану, дело это тонкое, разобраться нужно, но факт ограниченности возможностей его здоровья был очевиден.

В тот момент я ненавидал себя за то, что выбрал именно это место, а не место в противоположной стороне, как можно дальше от этого раздражителя. В конце концов, мне стало жалко денег за билет на этот недосеанс. Я не понимал, как может быть так, что из-за одного, пусть и инвалида, страдают все?! Такое воплощение толерантности меня не устраивало. Фильм стартовал, но пацан и не думал добавлять в адекватности, обращая на себя внимания большее, чем происходящее на экране. Будто назло все места в зале были заняты, бежать было некуда.

Выходя из зала по завершении сеанса, мне очень хотелось найти человека, который привез пацана на коляске на вечерний

Я, ЧУВАК И ГАННОВЕР

Автор: Иван Васильев

В 2014 году я был в Ганновере, в Германии. Это была поездка в составе студенческой группы – что-то вроде молодежного обмена с Университетом Лейбница.

Один из дней, после ряда мероприятий (лекций, дискуссий, экскурсий), мы с ребятами закончили прогулкой по городу и уже довольно поздно, часов в 11, поехали в хостел. В автобусе кроме нас ехал еще один человек – молодой парень лет 25 в инвалидной коляске. Парень явно был в ней не на время какой-то травмы.

Автобус остановился на нашей остановке, которая, как оказалось, была остановкой и этого парня. Из центральной двери

сеанс в логово подобных мне снобов и...искренне пожать этому человеку руку. Не отваялся жать и искать, а стоило бы! Знаете ли вы, что 8 из 10 таких пацанов и девчонок в принципе не ходят в кино или в кафе? Они «пылятся» в своих квартирах, вместо того чтобы учиться быть полноценными субъектами нашего непростого общества. Им легче всего закрыться в четырех стенах от внешнего недружелюбного мира, где, признаемся честно, сначала не все им рады. Но куда сложнее заявить: «Этот мир принадлежит не только вам!». Я благодарен этому человеку за то, что подарил мне практический жизненный опыт взаимодействия с «другим». Не прошло и получаса с момента начала фильма, а я уже престал отвлекаться на непривычные и непонятные для меня звуки, исходящие от пацана, они как будто стали заурядной частью любого киносеанса.

Себя и тот пафосный спич на семинаре вспоминаю с отвращением...



автоматически выдвинулся пандус и парень без усилий съехал на ровенький немецкий тротуар. Так получилось, что я замешкался и шел позади группы, и поравнялся с парнем, который шел (ехал? – не знаю, к сожалению, как правильно) в том же направлении, что и мы.

Он обратился ко мне на немецком, но услышав ответ «Не понимаю тебя. Могу говорить на английском», непринужденно перешел на язык британцев (что, собственно, нисколько не удивительно для моих европейских ровесников).

– Откуда ты? – спросил парень.

– Мы с друзьями из России, приехали на студенчески проект в Университет Лейбница.

– О, круто! А я там учусь.

– Да? И что изучаешь?

– Испанский язык и менеджмент. (Надо сказать, что из разговора было понятно, что человек учится не заочно, а очно). А сейчас вы откуда?

– Ну... Гуляли, смотрели город. А ты?

– Да мы с друзьями сидели в баре, смотрели футбол, пиво пили. Наши проиграли, к сожалению. Наверно, поэтому я немного пьяный (смеется).

– (смеюсь) Да, вечерком посидеть с друзьями с пивом и футболом – это весело. Не расстраивайся, в следующий раз ваша команда выиграет.

Парень попросил меня помочь: нужно было перейти проезжую часть, по которой были проложены трамвайные рельсы. Уверен, он и сам бы это мог сделать, но раз уж попался дружелюбный человек (а сам парень был немного выпивший) – почему бы не попросить помощи? Да... Это был мой первый опыт катить коляску с человеком – очень ответственно! Прямо как держать маленького ребенка на руках. Ну, так мне показалось.

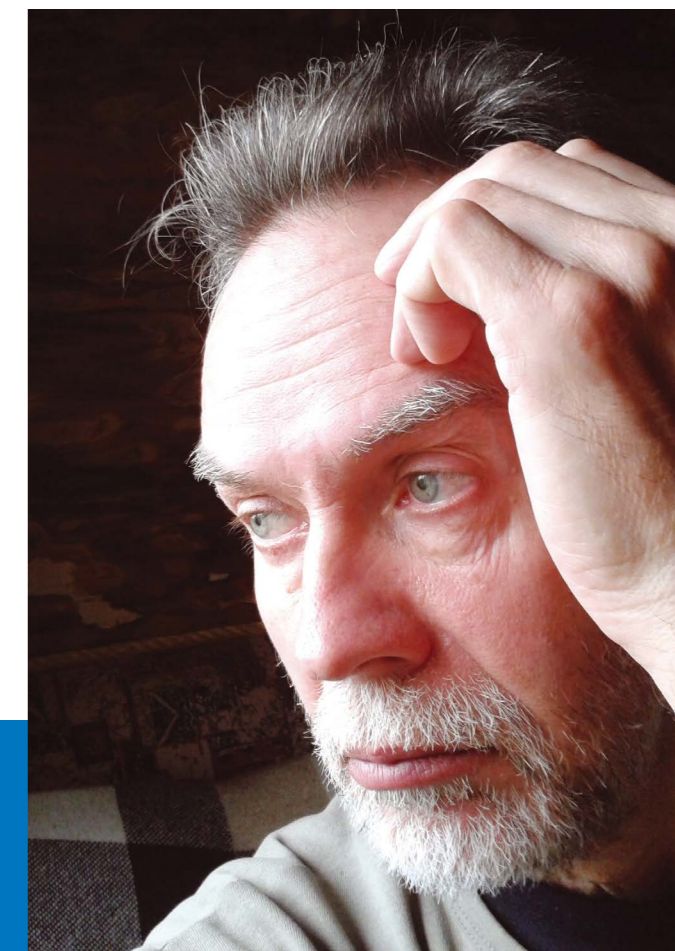
Перешли улицу, и я предложил проводить его до дома. Как оказалось, он живет буквально в 30 метрах от перекрестка в 9-этажной «свечке». Живет, как я понял, один. И вот что интересно было в этом доме: с одного торца был вход для тех, кто может ходить, а с другого – небольшой двухэтажный при-

строй с лифтом внутри. Я завел парня в этот лифт, подарил ему пятирублевую монету на память, пожали руки, он меня поблагодарил, а я его. Отойдя на пару метров увидел, как парень поднялся на лифте на второй этаж, проехал по коридору и зашел в одну из дверей – в свою квартиру.

Дальнейший путь до хостела (около 500 метров) я провел в размышлениях о доступной среде, правах человека на «нормальную» жизнь и сравнении российских и немецких реалий. То, что я видел, мне не приснилось, это было абсолютно реально: молодой парень, учится в университете, ходил на лекции и семинары, живет самостоятельной жизнью в квартире, вечера иногда проводит с друзьями в баре с пивом, весельем и футболом, поздно вечером уставший, но довольный возвращается домой. Он – как я. И только одно в созданных там условиях, почти незаметное различие – он в коляске, а я нет.

Эта встреча стала таким катализатором к осознанию проблемы в моей стране и обществе – я начал задавать себе вопросы, о которых и не думал раньше: а есть в России люди с инвалидностью? а почему я их не вижу на улице? а они что не гуляют, не ходят в магазины, театры, клубы, университеты? наверно, все же они хотят туда ходить? Более того, они имеют на это абсолютное право. А могут они это делать?

После возвращения из той поездки я несколько недель был в депрессии.



ТОНЬКА-ХРОМОНОЖКА

Автор: Владимир Куршин

Вот она отпирает утром свою «киоску», входит в ее промерзшее за ночь нутро, скорее включает печку. Сама выходит наружу, прикрыв дверь, ждет минут десять на улице: ей кажется, что на улице теплее.

Тонька – инвалидка. Себя ей не жалко: такая родилась, что теперь. Бабушку жалко: все плачет – что-то у нее не получилось в жизни. Маму жалко: пьет. Выпьет – веселая, но от веселья может в милицию попасть. Милиция для Тоньки страшнее грома и молнии. Что там в милиции внутри, она не знает и думать об этом не хочет. Бандиты ей так не страшны, как милиция. Подумаешь, бандиты – обыкновенные парни, хотя и воображают о себе много, а вот милиция – власть... Тут мысль у Тоньки соскакивает от страха, и она принимается что-нибудь делать, чтобы не думать о неприятном, ну их.

Она лезет под прилавок – там надо отодвинуть четыре шпингалета, чтобы поднять ставни. Три шпингалета двигаются легко, надо только двигать сперва третий, потом – первый, потом – второй. А вот четвертый надо выколачивать. Для этой цели у

Тоньки специальная колотилка припасена, на улице нашла. Шпингалеты она двигает в темноте – «экономит лампочку» – полезная привычка от бабушки.

Бабушка Тоньку выходила, вырастила, слезами полив. Научила вязать инвалидку. Вместе вязали на продажу теплые колготки – брали: одно время колготок-то не было. Потом Тоньке кто-то сказал, что надо налоги платить за свою деятельность, иначе это... в милицию. Тонька со страху частным предпринимателем заделалась. Зарегистрировалась, где надо, налоги ей скостили, но велели каждый год являться, бумаги заполнять. А на что это Тоньке – целый год про налоги думать, нервничать, потом брести через весь город, в очереди стоять – там же в «налоговой» скамеек в коридоре нет, трястись: что еще скажут плохого. Да ну. Так вот и нанялась в «киоску» продавцом.

Летом в киоске хорошо, особенно, если сверху дерево от летнего солнца прикрывает. Зимой, конечно, дует. Не холодно, нет, даже жарко местами: колени от печки аж горят, а пальцы зябнут. Сама в шубе, сверху

белый халат обязательно. Хлеб привезут с пекарни – в киоске жара, надо раздеваться. К вечеру опять зябко. Зато зимой ставни легко поднимать: «киоска» наполовину в снег уходит.

Тонька, хромяя, обходит «киоску», поднимает железные ставни, подпирает их сама. Летом сама не может, не дотягивается – зовет прохожего: «Мужчина! Будьте добреньки... не дотянуса я...». Мужик кидается на помощь, кичась силой, подбрасывает ставни, подпирает, шутя требует булку в награду. Тонька смеется шутке, они весело обсуждают нынешний «капитализм», когда все стало платное, расходятся.

Тонька – дурнушка, но глазки у нее живенькие и нрав приветливый. Взрослые мужики с ней, как с дочкой. Молодые не глядят – так оно и понятно. Тонька об них и не тужит ничуть: хромяя, дак че теперь. Тем более у нее теперь Алешка есть.

Свежий хлеб привезут в 11. К тому времени надо вчерашний продать, два лотка вчера осталось. Нет, не продать. Но ничего, она вчерашний со свежим перемешает, он согреться – к вечеру все уйдет. Сегодня пятница, в пятницу люди лучше едят. В воскресенье не едят совсем.

Алешка тоже хромой. В инвалидном клубе познакомились. Глаза добрые, ласковый. Сильно тужит из-за хромоты, но вида не подает – и зря. Ну ладно, только бы не пил. Только бы не пил. Инвалиды так пьют. Только бы не пил.

Вчера мать приходила. Села к печке, вся синяя, бутылку откуда-то достала – а тут хозяин... Тонька чуть не разревелась: хозяин в этот час первый раз пришел – поди объясни, что и мать первый раз. Подумает, каждый день такое. Ну вот, заглянул в окошко, все увидел и ничего не сказал. Тонька всю ночь не спала, переживала.

Хозяин у Тоньки добрый. Русский. Добро-го обмануть грех. Тонька все честь по чести записывает, выручку всю до копейки сдает. Да она по-другому и не может. Мать учила как жулить – все без толку. Все какие-то оправдания у Тоньки: то добрый, то злой, то жалко, то страшно.

Страх тут полно. Давеча на Тоньку мыш напал. Сидел мыш в ведре со старыми чеками, инвалидку караулил. Она сунулась зачем-то – он как шуранет! Тонька чуть не умерла тут же, как начала биться, дверь искать, а там замок тугой – Тонька в крик...

Хозяин примчался, мыша в ведре унес, мышеловку поставил, замок смазал.

Плохо сегодня хлеб берут. Ленятся на морозе деньги вынимать – мимо «киоски» к теплому магазину бегут. А тут уже и новый привезли: Генка грузчик сегодня, веселый. В синем рваном халате, набил «киоску» лотками под самую крышу. Окошко запотело, а там народ – покупатели кинулись, шубу скинуть некогда. Жарко.

Бойко торгует Тонька – покрикивает, не всякую денежку берет: настало ее время. Покупатели – кто смеется, кто робеет – слушаются. Живо дело идет. Песня.

На концерте с Алешкой были. Нарядные сидели, Алешка важный. Ходить не любит, сидеть ему лучше: хромоты не видать. А Тонька, ей че – она и на соревнованиях гонялась на санках, и на лошадь залезала – ну, это умора! Им ноги лечили лошадыми: говорят, лошадь инвалидам помогает – че-то не помогла нискоко, не успела, Тонька сверзилась с верхотуры-то, инструктор ее ловил – чуть ногу не оторвал. А тут еще бандит чуть не убил, кассу на нее сбросил.

Хлеб поостыл – поостыли покупатели. Тонька уселась на стул, облупила яичко, чаю налила горячего из термоса, конфетку.

Это приехал на иномарке мальчишка какой-то лет семи с отцом и давай командовать. Тонька ему и говорит: «Сопли-то утри». Тот побежал, папочке пожаловался. Папочка из машины вышел – и на Тоньку с мату, по киоске лапой как даст. Тонька ему и высказала, кто он такой на самом деле. Бандюга побурел, как гнилой помидор, завизжал бабой, лапу свою поганую сунул в окошко и давай там инвалидку ловить, как кот мыша. Она не далася, так он кассу на нее сбросил. Касса тяжелая, старая еще – «Ока-400», Тоньке ее не поднять, а без чеков работать не велено – пошла хозяину звонить, как бандит со своим сыном убрался. Хозяин примчался, все починил. Баллончик газовый Тоньке купил. Теперь пусть только кто сунется.

...Кончается день, за ней приходит Алешка. Тонька переводит кассу на завтрашнее число, заботливо укутывает оставшиеся буханки и запирает «киоску».

Под руку, согласно раскачиваясь в сложном ритме, они ковыляют по белому снегу от фонаря к фонарю и, волнуясь, говорят о салатах, холодце и гостях – о будущей своей свадьбе.

РОДИТЕЛЬСКИЕ ЧАЯНИЯ

Когда-то давно учительница из Чувашии, у которой в классе учились дети с ограниченными возможностями, а она молодая и энергичная, решила повозить их по олимпиадам и прочим состязаниям, поделилась интересным наблюдением. «Никто не задумывается о том, как живет родителям детей с ограниченными возможностями в нашей стране, – размышляла Наталья. – Они ведь очень часто становятся заложниками болезни детей».

Спустя десять лет эту же мысль подтвердит, рассказывая о системе паллиативной помощи, которая постепенно складывается в Пермском крае, Дмитрий Жебелев, координатор фонда «Дедморозим», нарисует следующую картину: «Знаешь, как складывается жизнь семьи, если ребенок с тяжелым диагнозом рождается? Матери его на выписке вручают. В лучшем случае с какими-то рекомендациями. Мать возвращается домой. Закрывает дверь квартиры или комнаты, и дальше она уже никуда не выходит. Как правило,

мать оказывается одна с больным ребенком в стенах своей квартиры. 15, 20 лет – сколько проживут. Мать остается одна в квартире. Все! 99% жизни проходит так. Иногда, конечно, попадаются супер-классные врачи, но очень редко».

К счастью, сегодня появляются истории, когда люди перестают замыкаться в своих проблемах и выходят с детьми из домов в общественные места, позволяя себе и другим людям, привыкать к особенностям друга, давая возможность обществу быть гуманнее и ответственнее. Конечно, никогда не получится решить все проблемы и преодолеть все трудности. Например, пока мы готовили этот выпуск, к нам обратилось несколько родителей, чьи истории нам показали достойными внимания. У нас нет готовых ответов, как действовать в ситуациях, описанных авторами, и это повод всем нам поискать варианты действий.

Что делать, если запретят импортное лекарство, которое помогает ребенку?

Вот что пишет нам в редакцию отец из города Березники:

«У меня дочка – инвалид. И я хочу поделиться своей историей. Не уверен, что ее можно назвать человеком с ограниченными физическими возможностями. Неизлечимое нарушение обмена веществ, четырежды в день – таблетки. Периодически дозировку требуется повышать в соответствии с взрослением организма. Если вовремя не отследить этот момент, или она пропустит несколько приемов лекарства по каким-то причинам – последствия могут быть весьма печальны. Лекарство относительно

недорогое, но пару раз с ним возникали перебои, что ставило нас с супругой на уши. Кроме того, оно импортное, и «замечательные» инициативы об отмене ввоза зарубежных препаратов касаются нас напрямую. Вот такая история. Интересна вам тема? P.S. А вообще физически развита вполне нормально, в соответствии с возрастом, от ровесников внешне ничем не отличается, занималась спортом (плавание), разрядница».

14 мая этого года представители пациентских организаций города Перми направили депутатам Госдумы РФ и сенаторам от Пермского края открытое письмо о последствиях запрета на лекарства и медоборудование из США для жителей нашего региона. Но мне кажется, что намного полезней будет, если о них узнает как можно больше самих пермяков:

«О последствиях принятия федерального закона № 441399-7 «О мерах воздействия (противодействия) на недружественные действия Соединенных Штатов Америки и (или) иных иностранных государств» для жителей Пермского края.

Хотим проинформировать вас о том, что в случае принятия данного закона может быть нанесен ущерб здоровью тысяч жителей Пермского края, сотни из них могут стать инвалидами, десятки – умереть. Это подтвержденный фактами и примерами риск для конкретных больных нашего региона, в том числе детей.

Так, в Пермском крае 10 несовершеннолетних с легочной гипертензией принимают препараты «Виагра» и «Ревацио», которые могут быть запрещены в результате принятия данного закона (часть 15 статьи 2). И количество таких пациентов постоянно растет – в связи с увеличением числа выживаемых новорожденных с экстремально низкой массой тела. Неиспользование данных препаратов этими больными приведет к неминуемой смерти в раннем возрасте.

22 ребенка с юношеским артритом из нашего региона принимают потенциально запрещенные препараты «Энбрел» и «Оренсия». Их отмена приведет к увеличению у больных детей числа пораженных суставов и степени этого поражения, в конечном итоге – к их инвалидности, в ряде случаев – обездвиживанию. Отмена «Оренсии», помимо этого, приведет к поражению органов зрения у 3 детей, вплоть до полной слепоты. Подобные последствия могут наступить и у взрослых пациентов с такой патологией, но их уже 90 человек.

Не менее 45 детей с муковисцидозом в Пермском крае принимают препарат «Креон», который также может быть запрещен.

Он позволяет им лучше усваивать пищу. При его отмене среди последствий для этих детей – нарушение обмена веществ, падение уровня физического развития и, как следствие, ухудшение показателей легочной функции и снижение выживаемости.

Более 100 детей с надпочечниковой недостаточностью принимают в Прикамье американский препарат «Кортеф». Это аналог природного кортизола, обладающий наименьшим негативным влиянием на рост. Остальные подобные препараты вызывают задержку роста у детей.

Таких примеров можно приводить десятки для детей Пермского края, и еще больше – для взрослых пациентов. Только больных сахарным диабетом из них – более 80 тысяч. Среди вероятных последствий запрета на лекарства из США для них – сокращение возможностей для индивидуального подбора терапии, как следствие – появление тяжелых осложнений, вплоть до инвалидности, лечение которых будет ограничено по той же причине.

Кроме того, запрет на лекарства, «произведенные в Соединенных Штатах Америки и (или) иных иностранных государствах», ограничит возможности на получение современных препаратов, которые только появились или находятся в разработке. Для примера, это «Спинраза» – первое в мире лекарство для лечения больных спинальной мышечной атрофией. В Пермском крае – не менее 10 детей с подобными заболеваниями, которые по прогнозам не доживут до 30 лет.

Данный проект закона также предполагает запрет на допуск технологического оборудования, программного обеспечения и любых других товаров из США и (или) иных иностранных государств (части 7 и 16 статьи 2). Это может повлечь за собой проблемы в обеспечении медицинским оборудованием больниц и людей на дому, что затронет еще больше пациентов Пермского края.

Указанные негативные последствия для жизни и здоровья жителей нашего региона неминуемо приведут к увеличению затрат местного бюджета на здравоохранение, социальное обслуживание и к недополучению

доходов вследствие потери трудоспособности или смерти налогоплательщиков. Что, в свою очередь, отразится на качестве жизни уже всех людей в Пермском крае.

Если в ходе внесения поправок из текста законопроекта исчезнет упоминание лекарств, но сохранится расширенная формулировка про «запрет продукции и (или) сырья, странами происхождения которых являются недружественные иностранные государства», либо подобная – это не отменит указанных рисков, а лишь увеличит их.

Исключение из потенциально запрещенных товаров только жизненно необходимых, аналоги которых не производятся в РФ и (или) в иных иностранных государствах, при

этом не может быть достаточным условием для снятия таких рисков. Любое лекарство и множество медицинского оборудования подбираются индивидуально, применение аналогов в подобных случаях может привести к уже описанным последствиям.

Рамочный характер закона, который пока не содержит прямого запрета на названные для примера и другие конкретные лекарства и медоборудование, говорит лишь о том, что любой депутат Госдумы РФ или сенатор, который его поддержит, выступит за возможность такого запрета с наступлением всех описанных и множества иных негативных последствий для жителей России в целом и Пермского края в частности.

Мы хотим, чтобы вы просто знали это, «когда будете принимать свое собственное решение».
Письмо подписали:

1. Николай Баранов Н.А., консультант Некоммерческого партнерства «Антинаркотические программы».

2. Татьяна Голубаева, директор НО Благотворительный фонд «Берегиня».

3. Дмитрий Жебелев, соучредитель фонда #дедморозим.

4. Кипина А.П., Пермская городская общественная организация инвалидов – стомированных больных «Уралстом».

5. Elena Musina, председатель Пермской региональной общественной благотворительной организации «Общество помощи инвалидам и больным муковисцидозом «МечтаЯжить».

6. Svetlana Namitova, региональный представитель ВООГ «Содействие» в Пермском крае.

7. Татьяна Романовская, сопредседатель Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Пермского края, председатель ПРОО инвалидов и больных рассеянным склерозом «Ариадна».

8. Денис Самойлов-Жунёв, член Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Пермского края.

9. Ситниченко Е.П., региональный представитель Общероссийской общественной организации инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда».

10. Михаил Спиридонов (Mihail Spiridonov), президент Пермского Регионального Общества «ДИАБЕТ».

Но как действовать людям, чьи лекарства попадут под запрет, – вопрос пока открытый.

Как быть в ситуации, которую мы не можем предугадать?

Мама из Перми, дочь которой болеет диабетом, волнуется вот о чем:

«У моей дочери диабет. Несмотря на довольно юный возраст, она подкованная девочка и знает, что делать в той или иной ситуации. Но при диабете бывают обмороки. Мой самый серьезный родительский страх, что она потеряет сознание где-нибудь на улице или там,

где не будет рядом знакомых людей. Нельзя же всегда на все сто процентов контролировать передвижения ребенка. Мы с ней ответственно подходим к болезни. Но от случайностей никто не застрахован».

Если бы этой маме отвечал тренер по безопасности, он бы посоветовал положить в карман ребенка записку с кратким и точным описанием того, что делать, если ребенок потерял сознание. Хочется верить, что всегда найдутся те, кто готов помочь.

Как выбирать образовательный маршрут в интересах развития ребенка?

Мама из края пишет о трудностях, возникших у нее с образованием ребенка.

«Сегодня у меня складывается впечатление, что детей-инвалидов сейчас всех под одну гребенку отправляют в особый класс. Мне это не нравится. Все начинается с момента, когда ты идешь на ПМПК. Там никто не спрашивает о том, какой образовательный маршрут я хочу для ребенка, насколько я готова с ним возиться, чтобы обеспечить развитие. Не спрашивают! Они тебе пишут и все.

Вот у меня ребенок учился в первом классе по восьмому виду. Оказывается, она даже по 8 виду не имела права учиться, должна была по 6 идти, так как диагноз ДЦП иного пути не предполагает. Но это я уже поняла, когда сама стала документы читать и во всем этом разбираться. Сначала мы учились в школе ОВЗ. Потом нам сказали, что мы не справляемся, и перевели в другую школу. Я сходила, посмотрела, внутренне была против, но когда на все посмотрела, согласилась. А с заключением, где написано «особый класс», я не согласилась. Согласилась пойти в школу по 8 виду. Затем нас снова отправляют на ПМПК. Я же не разобралась тогда, поверила. Директор сказала, что если не пойду, то школу лишат финансирования на моего ребенка. Я пошла. Мне снова предлагают особый класс.

Я отказываюсь. Еду на краевую комиссию. И там мне особый класс предлагают. Я опять отказываюсь. Приезжаю в нашу школу, и мне сообщают, что переводят в особый класс.

Я не соглашаюсь. Прошу программу первого класса повторить. В первом классе я покупала прописи с большими буквами (поскольку рука у ребенка плохо действует) или предложила планшет брать на занятия, поскольку на планшете она спокойно пишет. Формально со мной согласились, но все равно перевели в особый класс. И дают программу, где написано «пять букв в год». Ну потому что по особому виду. А у меня ребенок в первом классе читал! Но тут же особый вид. Я пишу отказ, что я не согласна с этой программой. И так несколько раз. Они предлагают – я отказываюсь. Пока коллегам пересказывала, поняла, что со мной произошло. Пришла в школу и спрашиваю: «Вы ребенка на каком основании перевели? Я же везде не согласна! Нельзя же ребенка без согласия родителей перевести? Тогда на каком основании мы целый год учились в особом классе?» И что происходит теперь? Напоминаю, что ребенок читающий, складывающий примеры. Сейчас мы изучаем, что мальчики ходят в штанишках, а девочки в юбочках, чем банан отличается от апель-

сина, складываем на мозаике цветочки или домик. Я обращаю внимание учителей, что у меня ребенок не из тех, кто до школы сидит дома взаперти. К ней с трех лет ходят учителя. И мы ходили в садик. Мы все это давно выучили. Зачем это ей?! Она, естественно, сидит, кидается, прогоняет всех, нервничает. Ей не интересно, поэтому не нужно этого образования. Может на местном уровне так? У нас вот в классе – трое детей, которые могут читать. Есть девочка даунонок, которая может писать. Так их тоже в особый класс запихнули без согласия родителей, где программа ниже их способностей и того, что они уже умеют. Мне кажется, что у учителей нет желания заниматься с этими детьми. Нужно что-то менять, как-то действовать, но я пока не понимаю как».

Специалист аппарата Уполномоченного по правам ребенка Екатерина Осипова прокомментировала эту ситуацию следующим образом:

«Мне кажется, что в Пермском крае все-таки есть выбор. На местах могут возникать трудности, но в крае в целом ситуация довольно неплохая. У нас не было стихийной инклюзии, как в некоторых субъектах. У нас сохранилась часть коррекционных школ, чтобы выбор был у родителей – либо коррекционная школа, либо инклюзия, либо еще какая-то форма. Я думаю, что родители в этом городе созрели до того, чтобы активно продвигать инклюзию.

В простые школы стараются брать больше с физической инвалидностью, чем с интеллектуальной. Но сейчас по новым ФГОСам с первого сентября все дети с ментальной инвалидностью могут пойти в обычную школу. И будут добавляться первый дополнительный класс, второй дополнительный. Так что сейчас уже пора развивать тему инклюзии.

Когда в Перми в 2009 году открывались первые инклюзивные площадки, было мощное сопротивление и учителей, и других родителей. Учителя и родители настаивали. Мощные конфликты были. Мы тогда даже с Пермской гражданской палатой круглый стол на базе 73 школы проводили. Такое было сопротивление всех сторон, что вообще непонятно – пойдут или не пойдут. Сейчас

у нас 13 площадок инклюзивных – 114 школа в Мотовилихе, 73 школа. В крае есть школы: в Березниках, Краснокамске, Чайковском. Это опорные площадки. Я верю, что появится и другой положительный опыт, позволяющий развивать особых детей как творчески, интеллектуально, так и социально».

Жизнь складывается по-разному. У всех людей порой возникают ситуации, когда не знаешь, что делать, не понимаешь, куда идти и как действовать. В этих случаях нам нужны другие люди, с которыми можно посоветоваться и найти варианты действий. В Пермском крае сегодня есть к кому обратиться за помощью. Аппарат Уполномоченного по правам человека, органы соцзащиты, разнообразные общественные организации и просто люди, посвятившие себя помощи другим, могут стать поддержкой и опорой в трудной жизненной ситуации. Не стесняйтесь спрашивать. В Пермском крае есть с кем взаимодействовать в интересах детей и взрослых.





МЫСЛИ ПО ПОВОДУ

Александр Вайнер

Психотерапевт, кандидат медицинских наук Александр Вайнер известен пермякам своими просветительскими лекциями и общением со слушателями пермского «Эха». Многие знакомы с Александром как с автором колонки в интернет-журнале «Звезда», где он просто и доступно объясняет сложные вещи, связанные с зависимостью, вредными привычками, созависимостью, любовью, нашим выбором, страхами, комплексами и прочими компонентами, порой серьезно отравляющими жизнь человеческую.

Поговорить о том, почему простые люди, обычные горожане не стремятся

– Александр, нам интересно разобраться, почему появление инвалидов в публичных местах часто вызывает странные приступы недовольства. Мы с коллегами думаем, что причина страхов – проекции: видишь больного и сам заболеть боишься?

видеть людей с ограниченными возможностями на улицах города, в кафе и других местах, мы решили, предположив, что есть какие-то глубинные человеческие особенности, мешающие толерантному отношению к другим. Думается, что назвав вещи своими именами, мы сможем признать свое несовершенство и победить те слабости, которые не дают нам спокойно и свободно воспринимать людей не таких как мы сами. Наш разговор с Александром о природе человека, о его сложностях и тех особенностях, которые порой не зависят от нас и не могут быть преодолены самостоятельно.

– То есть мы пытаемся разобраться, почему, так называемые, простые люди не любят инвалидов?

– Да! Давайте попробуем разобраться. Ведь когда речь идет, например, об инклюзии, всегда много недовольных, стремящихся «уберечь» своих детей от такого опыта.

– Давайте по порядку. Когда сытый человек видит еду, он о ней не думает. Не стремится покупать, не смотрит в сторону витрин и прилавков. Он может спокойно заниматься своими делами: читать, думать, делать что-то иное. А вот если я иду по улице и я не ел сутки, о чем я думаю? Естественно, я думаю о еде! Если человек, у которого все хорошо, видит инвалида, то он не думает, не делает никаких проекций в сторону инвалида. Он не видит себя в инвалидном кресле. Он начинает представлять себя в инвалидном кресле тогда же, когда голодный начинает думать про еду. Мы всегда думаем только о том, что у нас числится в ранге желаний. Мы чего хотим – о том и думаем. Хотим секса – думаем о сексе, хотим есть – думаем о еде, хотим спать – думаем о сне, хотим в туалет – думаем о туалете.

– То есть если мы хотим потерять рассудок, мы боимся людей с умственной недоразвитостью?

– С концепцией смерти мы знакомимся года в три. Когда голова сильно перегружена, она вспоминает простые вещи о том, что максимальное расслабление нам даст только смерть. Это ведь известная история, когда два солдата выходят из боя и у одного есть посттравматическое расстройство, а у другого нет. Хотя бой был идентичный. Почему? Потому что если взять анализ жизни этих солдат, мы поймем, что ПТСР (посттравматический синдром – ред.) не случился у того, у кого до этого момента в жизни было все хорошо. А у того, у кого плохо, случилось. То есть он столкнулся со смертью. Если ты сталкиваешься с едой сытым, тебя это не волнует. А если голодным, у тебя спектр эмоций. Если ты сталкиваешься со смертью, когда у тебя все хорошо, ты знаешь, что умрешь, и знаешь то, соответственно, что голова за это не цепляется. А вот сны тревожные, агрессивное поведение при алкоголизации – как раз показатель, что голова стремится вернуться к своему максимальному желанию. Но желание смерти не приемлемо для любой психики, потому что эволюционно у нас стоит два стража, которые нам не дают убить себя. Нас, помимо религиозного страха ада, защищают боль и страх. Просто страх. И когда

мы видим какие-то напоминания о том, что мы можем умереть... Ведь если у нас все хорошо, мы не реагируем на других болезненно. Мы можем помочь, если попросят, и никаких эмоций это не вызовет. Но если есть базовая фоновая витальная активность, то есть голова человека находится в напряжении и тихонечко мечтает избавиться от этого самыми кардинальными способами, то, конечно, тут реакция становится самая оживленная, и человек убегает.

– То есть если больные люди вызывают у человека бурю эмоций, нужно лечиться самому?!

– Знаете, я учился еще по старым советским учебникам психиатрии. Там была вялотекущая шизофрения. Вот по которой Бродского закрывали. Вялотекущей шизофрении не может быть по определению, потому что любое обострение шизофрении подобно ударам гири крана, рушащего здание, где гиря – болезнь, а здание – человек. Как этот процесс может быть вялотекущим? Термиты его подъедают что ли?! Любое обострение – сильное разрушение личности. И раз за разом личности остается все меньше. Так вот в советских учебниках было написано, что в основе невроза лежит психогенная реакция, растянутая по времени. В переводе на русский язык это означает, что в основе нейрорепитических заболеваний лежит психотравмирующая ситуация, которая отстает во времени. Если вы возьмете сегодня самую современную классификацию заболеваний, это европейская ICD-10, которая принята у нас. Точнее в Европе уже принята 11 международная классификация болезней. А в Америке есть ДСМ, хотя на русском ее нет, но вот прямо шикарная классификация. И там вы увидите то же, что и в старых советских учебниках. То есть для нашей психики страшна не столько психотравмирующая ситуация, она переживает сессию (психотравмирующую ситуацию) более-менее спокойно, то есть плохо, конечно, но можно жить. Самое страшное, когда ситуация растянута во времени. Пусть она не сильная, не сильно травмирующая, но если она долгая, это тяжело для психики. Приведу пример: нам проще поднять за раз 50 кг, чем три дня

держат на весу кружку с чаем. Хотя кружка ведь легкая. А, попробуй, удержи ее столько времени?! Самое страшное для нашей психики, когда психотравмирующая ситуация не только сама по себе долгая, но и непонятно, когда она закончится: может быть завтра, а может через десять лет. То есть когда голова долго находится в психотравмирующей ситуации, она подсознательно ищет освобождения, о возможности которого ей «напоминает» любой внешний фактор. Человек в инвалидном кресле вполне может быть таким фактором, внешним раздражителем.

– Поэтому дети сами по себе нормально относятся к людям с ограниченными возможностями?

– Детям вообще все равно – колясочник – не колясочник. В школе главное – оценки и девочки. Коллектив, конечно, важен. Но девочки важнее. Понимаете, если мы здоровы, то окружающие люди должны вызывать у нас скуку. Если у нас качественная жизнь, то у нас есть люди, которых мы любим, есть работа, которая приносит нам доход, есть какие-то социальные задачи, мы следим за здоровьем и в целом довольны жизнью. Я вполне себе верю в концепцию башни из слоновой кости. А когда у человека куда ни кинь всюду клин, то усталость в голове копится, и жизнь выстраивается соответственно. То что мы называем «Я» – это, простите, мания величия. Я – это побочный эволюционный эффект. Представьте, что на «запорожец» нашего головного мозга эволюция пристроила «двигатель от мерседеса» в виде вешпекшантальной коры. И суть-то этого – максимально качественно обеспечивать наши глубинные потребности. И в качестве побочного эффекта вот от этого «двигателя от мерседеса», голова-то не тянет, мы – тупиковая ветвь эволюции, проявляется это наше «Я». Задача у этого «Я» в принципе одна – жить реальностью Фрейда, то есть терпеть больше неудовольствия, чтобы завтра получить больше. А если ты этого не умеешь, то тогда ты будешь ненавидеть инвалидов в лучшем случае.

– Что можно сделать, чтобы люди и общество в целом стали более терпимыми?

– В психологии есть такое понятие – локус контроля. Он бывает либо внешний, когда человек считает, что его жизнь контролируется извне, либо внутренний, когда человек считает, что сам определяет свою жизнь. У большинства людей локус контроля внешний. Этим активно пользуются пропагандисты, используя конструкции «если не Иванов, то кто?». Переводя на язык смыслов, это означает, что Иванов владеет людьми лучше, чем другие. И как в этих условиях продвигать заботу об инвалидах?!

– То есть не заботиться о других, не учитывать интересы тех, кто живет с нами в одном городе, естественно для человеческой природы?

– У Варлама Шаламова в «Колымских рассказах» очень точно описано, как в определенных условиях за три секунды слетает вся интеллигентность и культура и обнажается настоящая человеческая природа. Для человека неестественно делать что-то хорошее. Экспансия на всю окружающую действительность – естественно для человеческой психики. Единственное, что человека останавливает от этой экспансии, – это экспансия и границы других окружающих его людей.

С одной стороны, все просто – в толерантном обществе, в пространстве, где доступная среда – норма жизни, а возможности работать и зарабатывать позволяют всем жить более или менее по-своему, проблем с агрессией в адрес инвалидов не возникнет, ибо их защитят те самые экспансия и границы других людей. С другой стороны, кажется, что никогда мы до этого уровня не доберемся, не дотянемся и просто не доживем. Возможно, повлиять на ситуацию глобально не получится, но с собой-то поработать, себя изменить мы можем?

Вывод для каждого из нас прост – как только появляется нечто, вызывающее у нас шквал, бурю, лавину негативных эмоций, нам стоит задуматься о причинах столь страстной реакции. Изменить свое отношение, обратиться к специалисту, если не удастся разобраться в себе самостоятельно, это же в наших силах. Сил нам и разумности.

ПЕРМСКИЙ ХАРАКТЕР

С 2015 года в Пермском крае есть награда «Пермский характер», которой поощряются дети и молодежь Пермского края за неравнодушное отношение к нуждающимся в помощи людям, отважные бескорыстные поступки, преодоление сложных жизненных ситуаций. Также к награждению могут быть представлены молодежные, детские общественные объединения, организации, сообщества, инициативные группы.

Есть еще нагрудный знак «Пермский характер» за готовность бескорыстно прийти на помощь и преодоление трудных жизненных ситуаций, является общественной наградой. Общественным объединениям и организациям вручается символ «Пермский характер». Имена награжденных нагрудным знаком и названия общественных организаций и объединений, награжденных символом «Пермский характер», заносятся в Почетную книгу Пермского края «Пермский характер».

В 2017 году почти 20 юных пермяков стали обладателями почетного звания «Пермский характер». «За преодоление смертельной опасности для окружающих», «За спасение людей», «За преодоление трудной жизненной ситуации» – так звучат номинации награждения, а за ними – жизни конкретных людей. Кроме ребят, спасших жизнь, в списке «Пермского характера» – творческие и спортивные ребята, добившиеся высоких успехов в своих областях. Многим из них не помешали ограничения в здоровье, ребята занимаются журналистикой, пишут стихи, мечтают принять участие в Паралимпиаде. Также награждаются добровольческие объединения за реализацию проектов помощи. Одна из организаций – «Правда вместе» и проект «Путь героя» – помогла уже 500 мальчишкам и девочкам встать на путь героя, помочь детям, которые преступили закон.



ИСКУССТВО ПРЕОДОЛЕНИЯ

Пермский режиссер Александр Романов в хорошей компании (Наталья Романова, Юрий Асланьян, Сергей Петуров и Ирина

Моргуненко) в 2016 году снял прекрасный фильм «Искусство преодоления». В титрах значатся учебная студия телевидения «Уни-

вер-ТВ», кафедра журналистики и массовых коммуникации ПГНИУ, редакционно-издательский центр «Здравствуй», поддержку создателям оказало министерство культуры Пермского края.

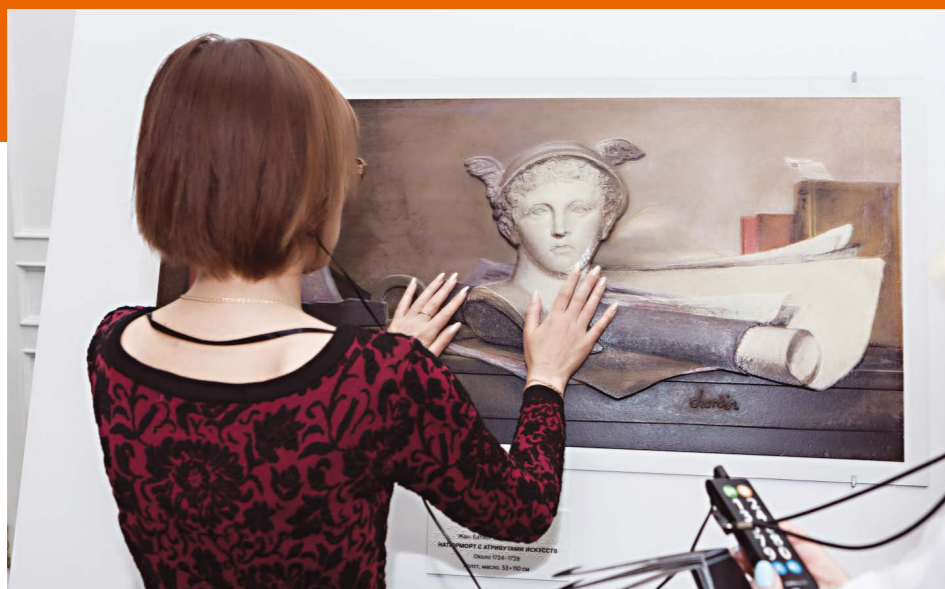
Сюжет фильма – серия историй людей с ограниченными возможностями, сопровождаемая размышлениями философа, культуролога и поэта Вячеслава Ракова о том, как порой меняется человек под влиянием обстоятельств. «В нашей жизни порой обстоятельства складываются так, что выйти из них без фатальных потерь способны только единицы. <...> потому что все победы начинаются с побед над собой», – говорит ученый. Трудно не согласиться с таким высказыванием, глядя на героев этого небольшого, но очень насыщенного эмоциями, содержанием и волей к жизни фильма.

Режиссеру удалось передать через истории очень разных людей волю к жизни, разнообразие интересов и создать своеобразный учебник по преодолению обстоятельств во благо себе. Двадцать шесть минут на одном дыхании проживаются вместе с людьми, которые поют и танцуют, рисуют, играют, занимаются спортом и размышляют о жизни. «Мы даже не знаем, какими мы можем быть», – говорит Вячеслав Раков, рассуждая о возможностях человека.

Не станем передавать содержание – посмотрите фильм! И пусть каждый откроет для себя что-то новое и удивительное:

https://www.youtube.com/watch?v=nIxm_yAR5MI

«ВИДЕТЬ НЕВИДИМОЕ» – ПУТЬ В ИСКУССТВО ДЛЯ КАЖДОГО



Закройте глаза и представьте мир, который вы не видите. Так мы очень приблизительно пытаемся побывать на месте людей, лишенных зрения. Сотрудники пермской картинной галереи попробовали закрыть глаза, и... получилась выставка «Видеть невидимое». С 6 июня пермяки и гости города могут познакомиться с тактильными картинами,

созданными на основе шедевров мировой живописи из собрания ГМИИ им. Пушкина. Эти шедевры можно и нужно трогать руками. На сегодняшний день это первая в России передвижная выставка, созданная ГМИИ им. А. С. Пушкина при поддержке ПАО Сбербанк. Цель проекта – познакомить незрячих и слабовидящих людей с шедеврами миро-

вой живописи. Впервые выставка открылась 13 ноября 2016 года во Всемирный день незрячих и слабовидящих людей в Москве и продлилась до 12 февраля 2017 года. В 2017 году выставка начала свои гастроли по России и объехала 7 городов страны (Казань, Волгоград, Воронеж, Екатеринбург, Омск, Новосибирск, Хабаровск). Городами нового тура в 2017–2018 годах стали Владивосток, Иркутск, Красноярск, Тюмень, Пермь, Уфа, Краснодар. В каждом городе, где размещается выставка, организаторы выбирают картину из собрания местного музея и делают копию, адаптированную к восприятию незрячих и слабовидящих людей.

В экспозиции будут представлены рельефные копии знаменитых произведений из собрания ГМИИ им. А.С. Пушкина: «Благовещение» Сандро Боттичелли, «Мадонна с младенцем» Лукаса Кранаха Старшего, «Натюрморт с атрибутами искусств» Жана-Батиста Симеона Шардена, «Нападение ягуара на лошадь» Анри Руссо, «А, ты ревнуешь?» Поля Гогена, «Старый еврей с мальчиком» Пабло Пикассо. Экспозиция будет дополнена рельефной копией картины «Натюрморт с персиками» знаменитого голландского художника эпохи барокко Виллема Ван Алста из собрания Пермской художественной галереи. После завершения



выставки тактильная копия картины «Натюрморт с персиками» останется в фондах галереи. Как сообщает сайт галереи, тактильные экспонаты для выставки созданы по инновационной технологии объемной многослойной печати в Национальном музее Прадо (Испания). Фотографии оригиналов картин обработаны особым способом, а для каждого элемента подобрана индивидуальная текстура. Например, одежда персонажа на ощупь воспринимается именно как ткань. Границы предметов четко обозначены с помощью послойного нанесения материала. Благодаря разным рельефам и текстурам изображение можно «считывать» руками.

Каждая картина на выставке снабжена этикеткой, набранной шрифтом Брайля,

а также аудиогидом – проводником. Основную часть экспозиции озвучил известный российский актер и режиссер Евгений Миронов. Картину Ван Алста из собрания Пермской галереи комментирует солистка Пермского театра оперы и балета, заслуженная артистка России Надежда Павлова. Экспозиция создана специально для слабовидящих и незрячих людей. Но рельефные копии полотен будут интересны и посетителям с хорошим зрением. Любой человек может надеть непрозрачные темные очки, включить аудиогид и открыть для себя принципиально новый опыт восприятия искусства, почувствовать картину «на кончиках пальцев», а кроме того, лучше понять незрячих людей, живущих рядом с нами.

Алгоритм работы Уполномоченного по правам человека в Пермском крае

1. Направление жалобы

Форма: письменная

Срок направления жалобы - не позднее истечения одного года со дня нарушения прав и свобод заявителя или с того дня, когда заявителю стало известно об их нарушении

Содержание жалобы:

- фамилия, имя, отчество и адрес заявителя,
- адрес и наименование органа или должностного лица, действия (бездействия) или решения которого обжалуются,
- изложение существа действий (бездействия) или решений, нарушающих, по мнению заявителя, его права.
- копии решений, принятых по жалобе.

Способы направления жалобы:

- По почте на адрес г. Пермь, ул. Ленина, 51.
- Через форму на сайте: <http://ombudsman.perm.ru/>
- Лично в приемные Уполномоченного по адресу г. Пермь, ул. Ленина, 51, ул. Куйбышева, 8, г. Кудымкар, ул. 50 лет Октября, д.30.

2. Рассмотрение жалобы

Уполномоченный, получив Вашу жалобу, имеет право на осуществление следующих действий:

- а) принять ее к рассмотрению;
- б) разъяснить заявителю средства защиты своих прав и свобод;
- в) передать жалобу по компетенции;
- г) отказать в принятии жалобы к рассмотрению.

3. Действия Уполномоченного при принятии жалобы к рассмотрению

Уполномоченный самостоятельно выбирает, осуществление каких действий необходимо в соответствии с Вашей жалобой

- запрашивать и получать от органов государственной власти и местного самоуправления, должностных лиц сведения, документы и материалы.
- получать письменные объяснения от должностных лиц.
- проводить проверки соблюдения прав граждан государственными органами и органами местного самоуправления Пермского края, а также организациями независимо от организационно-правовых форм и форм собственности.
- быть инициатором осуществления общественного контроля. рекомендовать и организовывать предусмотренные действующим законодательством способы разрешения конфликтов.
- направить органу государственной власти, органу местного самоуправления или должностному лицу заключение.
- обратиться в компетентные государственные органы с ходатайством о возбуждении дисциплинарного или административного производства либо уголовного дела.
- опубликовать информацию о результатах рассмотрения жалоб о нарушении прав и свобод человека и гражданина в средствах массовой информации.
- выступить с докладом на очередном заседании Законодательного Собрания, а также обратиться в Законодательное Собрание с предложением о создании комиссии Законодательного Собрания по расследованию фактов нарушения прав и свобод граждан и проведении специальных слушаний с участием Уполномоченного.
- обратиться в суд в защиту прав, свобод и законных интересов неопределенного круга лиц, публичных интересов.
- обратиться в суд с административными исковыми заявлениями о признании незаконными решений, действий (бездействия) органов, организаций, лиц, наделенных государственными или иными публичными полномочиями, в защиту прав, свобод и законных интересов иных лиц.