

16+

# РАДОСТЬ ДЕТСТВА

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД



## ЛОЦМАН ПО ЖИЗНИ

*Книга для семей,  
воспитывающих детей-инвалидов*



Казань 2014 г.

# ЛОЦМАН ПО ЖИЗНИ

*Книга для семей,  
воспитывающих детей-инвалидов*

При оформлении и составлении текста использованы материалы Интернет-ресурсов:

[auram.narod.ru](http://auram.narod.ru), [www.kinopoisk.ru](http://www.kinopoisk.ru)

Фотографии представлены героями материалов из личных архивов, партнерами проекта, а также использованы из

Интернет-ресурсов:

[www.baby-care-beratung.at](http://www.baby-care-beratung.at), [www.yakamozoelegitim.com](http://www.yakamozoelegitim.com), [www.kaspa.com.au](http://www.kaspa.com.au), [www.westpointfinancialgroup.com](http://www.westpointfinancialgroup.com),

[www.ugra-tv.ru](http://www.ugra-tv.ru), [www.gemeinsam-leben-nrw.de](http://www.gemeinsam-leben-nrw.de), [www.grated.ucoz.net](http://www.grated.ucoz.net), [www.rg.ru](http://www.rg.ru), [www.infocenter2014.ru](http://www.infocenter2014.ru),

[www.muensterschezeitung.de](http://www.muensterschezeitung.de), [www.at.zavantag.com](http://www.at.zavantag.com), [www.baocongan.org](http://www.baocongan.org), [www.fotolia.com](http://www.fotolia.com), [www.shutterstock.ru](http://www.shutterstock.ru)

Книга создана при поддержке  
Кабинета министров Республики Татарстан,  
спонсоров и партнеров  
благотворительного фонда «Радость детства»  
и предназначена для бесплатного  
распространения

Подписано в печать 09.03.2014 г., формат 60 х 90/16

Тираж 15 000 экз. Заказ 37838

Отпечатано в ООО «Чебоксарская типография №1»

428019, г. Чебоксары, проспект Яковлева, д. 15, тел.(8352) 56-44-87, (8352) 55-62-80

*Казань 2014 г.*

# СОДЕРЖАНИЕ

ПРЕДИСЛОВИЕ ОТ ФОНДА «РАДОСТЬ ДЕТСТВА» .....	4
СЛОВО АВТОРАМ-СОСТАВИТЕЛЯМ .....	6

## ГЛАВА 1

### ПОМОЖЕТ ПСИХОЛОГ

Диагноз не меняет ребенка – он меняет вас .....	8
Я тоже спрашивал себя: «За что?» .....	12
Особый ребенок – особые потребности .....	16
Вы себя узнаете? .....	20
Какие вы, родители? .....	24
Стадии горя .....	30
Мы с тобой одной крови .....	34

## ГЛАВА 2

### НА ПУТИ К ИСЦЕЛЕНИЮ

Стук сердца .....	44
Спасибо за новую жизнь! .....	52
Первые в отрасли .....	60
Детский сад, в котором лечат .....	66

## ГЛАВА 3

### ЗАКОН НА ВАШЕЙ СТОРОНЕ

Международное право в защиту детей-инвалидов .....	74
Как оформить инвалидность? .....	92

Реабилитация детей-инвалидов .....	106
Меры социальной поддержки семей с детьми-инвалидами .....	120
Налоговые льготы .....	124
Пенсии, выплаты, компенсации .....	128

## ГЛАВА 4

### ТРУДНО СДЕЛАТЬ ПЕРВЫЙ ШАГ

Апрельские лучи надежды .....	140
Раннее начало – больше успехов .....	148
Я своей жизнью доволен .....	154
Проверенный рецепт счастья .....	158

## ГЛАВА 5

### ДОРОГА К ЗНАНИЯМ

Не зарывайте голову в песок .....	164
«Ласточкино гнездо» .....	172
Учим никогда не сдаваться .....	178
Герои музея «Мужество» .....	184
Вуз, доступный для всех .....	202
Ищем, экспериментируем, движемся вперед! .....	210

## ГЛАВА 6

### ПРЕОДОЛЕНИЕ

Покоряйте свои вершины .....	216
Секрет, который знают все .....	220
Преодолевая – побеждай! .....	226
До и после .....	234
Любовь живет, пока живу .....	238

## ГЛАВА 7

ВЕЛИКАЯ СИЛА ИСКУССТВА .....	245
------------------------------	-----

## ГЛАВА 8

ПОЛЕЗНЫЕ ТЕЛЕФОНЫ .....	266
-------------------------	-----



ГУЗЕЛЬ САДЫКОВА,  
ДИРЕКТОР БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА  
«РАДОСТЬ ДЕТСТВА»

## ДОРОГИЕ ДРУЗЬЯ!

*Вы держите в руках книгу «Лоцман по жизни», которая стала результатом реализации благотворительным фондом «Радость детства» еще одного социального проекта. Издание предназначено для семей, воспитывающих детей-инвалидов.*

Название древней морской профессии легло в заголовок книги неслучайно: люди, к которым пришла беда, зачастую подобны отчаявшимся и растерянным пассажирам корабля, оставшегося без своего лоцмана в опасных морских водах. Вот и родителям больных детей в их нелегкой жизни, в которой вопросов порой больше, чем ответов, требуется помощь. Им трудно обойтись без надежного путеводителя. И мы очень надеемся, что «Лоцман по жизни» станет для них надежным помощником.

В свое время я сама оказалась в положении такого вот «пассажира», почувствовала ужас и бессилие. Личный опыт, личные переживания – именно они во многом стали причиной создания фонда «Радость детства». Цель фонда проста: с одной стороны, помочь конкретным детям и их родителям, с другой – обратить внимание здоровых людей на тех, кто нуждается в поддержке.

Конечно, нет одинаковых ситуаций – каждая семья уникальна, и у каждой возникают свои проблемы. Каким образом они будут решены, тоже спрогнозировать непросто.

Тем не менее, авторы книги постарались остановиться на ключевых моментах: психологических отношениях родителей со своими особыми детьми, особенностями получения медицинской помощи, медицинской



и социальной реабилитации ребенка, получении образования, а также на социальных правах и государственных гарантиях для детей-инвалидов и членов их семей. Последнему, кстати, в книге уделено особое внимание. Семьям, воспитывающим детей-инвалидов, детально разъясняются их права, задекларированные международным, а также российским и региональным законодательством: к сожалению, зачастую родители не владеют необходимыми юридическими познаниями, которые могли бы помочь им в решении жизненных задач.

Создавая книгу «Лоцман по жизни», авторский коллектив и фонд «Радость детства» старались донести до ее читателей, что семья, попавшая в трудную жизненную ситуацию, не одинока. Есть немало людей, готовых протянуть руку помощи. Это не только медики, государственные служащие, социальные работники, педагоги и психологи, по долгу службы обязанные это делать, но это и простые люди, готовые по зову сердца поделиться тем, что имеют.

А еще есть люди – и им в книге посвящена целая глава – доказавшие, что суровые испытания судьбы можно преодолеть с честью и достоинством, выйдя из них победителем. А разве может что-то поддержать и помочь лучше, чем чей-то жизненный пример? Так что «Лоцман по жизни» – это не просто справочное пособие, но книга о силе духа, несгибаемости и воле к жизни!





ТАТЬЯНА КОЛЧИНА



ИРИНА СИБИРЯКОВА

# СЛОВО АВТОРАМ-СОСТАВИТЕЛЯМ

*Прежде всего, мы хотели бы от всей души поблагодарить людей, которые лично согласились на участие в этом проекте. И в первую очередь – всех героев книги, которые, несмотря на деликатность темы, поделились с читателями книги «Лощман по жизни» своими мыслями, переживаниями и личным опытом. Огромное им спасибо за мудрость и мужество!*

Авторы книги искренне верят, что «Лощман по жизни» станет надежным советчиком, другом и попутчиком для семей, где воспитываются особые дети. Как искренне верят и в то, что все, кто возьмет в руки эту книгу, еще раз задумаются над тем, как все-таки прекрасна жизнь, и искренне поблагодарят ее за все, что имеют.

Мы говорим отдельное «спасибо» сотрудникам Федерального казенного учреждения «Главное бюро медико-социальной экспертизы по Республике Татарстан», Государственного учреждения - отделения Пенсионного фонда России по Республике Татарстан, Министерства труда, занятости и социальной защиты РТ, Министерства здравоохранения РТ, Министерства строительства, архитектуры и жилищно-коммунального хозяйства РТ, Министерства науки и образования РТ, Управления Федеральной налоговой службы России по Республике Татарстан, руководителям и сотрудникам пресс-центров этих министерств и ведомств, словом, всем тем, кто оказывал нам консультативную помощь во время подготовки этого издания.

Авторы книги благодарят за помощь в подготовке материалов и поиске героев лично:

- Ирину Ермакову,
- Валентину Колчину,
- Лилию Утикееву,
- Айгуль Чуприну,
- Елену Мелину,
- Наталью Шипилову,
- Оксану Широкову,
- Наталью Мельникову,
- Александра Сибирякова,
- Ильмиру Саттарову,
- Светлану Алишеву,
- Алексея Блинова.

## ПОМОЖЕТ ПСИХОЛОГ

### Глава 1

ОЛЬГА ТИМУЦА, КАНДИДАТ СОЦИОЛОГИЧЕСКИХ НАУК, ДОЦЕНТ КАЗАНСКОГО ГОСУДАРСТВЕННОГО МЕДИЦИНСКОГО УНИВЕРСИТЕТА, ЧЛЕН ОБЩЕСТВЕННОЙ ПАЛАТЫ РТ, УЧРЕДИТЕЛЬ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА «ОКНО В НАДЕЖДУ» И АВТОНОМНОЙ НЕКОММЕРЧЕСКОЙ ОРГАНИЗАЦИИ «АССОЦИАЦИЯ СОДЕЙСТВИЯ БОЛЬНЫМ СИНДРОМОМ РЕТТА».

## ДИАГНОЗ НЕ МЕНЯЕТ РЕБЕНКА – ОН МЕНЯЕТ ВАС

*Я ясно помню день, когда уважаемый московский профессор, на которого была наша последняя с мужем надежда, сообщила нам, что болезнь нашей дочери неизлечима. До этого нам не раз осторожно высказывали предположения, что девочка не совсем здорова, но мы сначала не верили, а впоследствии еще долго не теряли надежду.*

**К**атя родилась на вид здоровой девочкой, до года она развивалась как обычный ребенок, у нее появились первые слова, может, только чуть-чуть, на 1-1,5 месяца она позже стала держать голову, сидеть и ходить. Опытные врачи сомневались, что все в порядке, но тревогу не били. Мы, молодые и здоровые родители, не обращали внимания на осторожные высказывания медиков, что с девочкой что-то не то. Очевидные для всех проблемы у ребенка появились ближе к 1,8 года, когда в течение месяца у дочки пропала речь, появились навязчивые и стереотипные движения, она с трудом стала передвигаться и падала, но самое страшное было то, что она перестала узнавать родных и идти с нами на контакт.

Три разных врача поставили три разных, но похожих по критериям диагноза. Мы поехали в Москву на обследование. Там генетический анализ подтвердил один из диагнозов. Я плакала и в тот день, когда услышала об этом, и еще, наверное, в течение десяти, как минимум, лет. «Боль никогда не оставит нас там, где мы нашли ее»... Но вместе со слезами горя и отчаяния мы испытывали чувство облегчения. Объясню почему. Два других, спорных диагноза предполагали, что ребенок погибнет, причем приближающаяся смерть бывает долгой и мучительной – постепен-





но будут «отключаться» те или иные органы, угасать функции организма. Это страшно. Мы молились, чтобы наша девочка могла жить, и мы обещали ей и себе, что сделаем все от нас зависящее, чтобы ее жизнь стала максимально полноценной.

Никто и никогда не готовится заранее к плохому. Тем более, когда ждешь появления первенца. Когда поставлен диагноз, нормальные родители испытывают шок. Но для организации помощи ребенку надо как можно быстрее привести себя в чувство. Никто не сможет помочь малышу так, как могут это сделать родители. Мы и наши близкие (бабушки, дедушки, тети и дяди, братья и сестры, друзья и коллеги) стали активно собирать информацию о заболевании нашей дочери, а так как она была преимущественно на английском языке (на русском было только одно предложение в учебнике по генетике), мы ее переводили и пытались для себя выстроить программу действий. Мы очень быстро смогли принять ее болезнь и осознать, что во всем мире нет чудодейственного средства – ни препарата, ни хирургического вмешательства – и поэтому приоритетом выбрали реабилитацию, главное было сохранить ее навык ходьбы и стабильное состояние (эмоций, физического развития). Мы окружили ее любовью, заботой, приглашали в дом детей ее возраста, объясняли им, что происходит с Катей (поверьте, это отдельный труд).

Это самое долгое наше путешествие в жизни, но за это путешествие мы осознали, что развивались сами, у нас не было выбора, но, как нам кажется, мы правильно на это отреагировали. У нас был миллион вопросов, и не на все мы находили ответы. Временами мы чувствовали пустоту и разобщенность, некоторые ситуации выбивали нас из колеи, а каждый жизненный период ставил новые задачи и заставлял нас искать решения. Мы, как все равнодушные родители, искали ответы на вопросы: почему это произошло со мной и с моим ребенком? Как я справлюсь с этим? Как мы будем жить? Но главный вопрос был всегда: что я еще смогу сделать для нее?

Диагноз не меняет ребенка и не изменит вашей любви к нему. Он может только изменить вас изнутри. Если вы захотите и примете это, вы станете более терпеливым, более уверенным, более ответственным, более настойчивым, более компетентным. Вы все время будете развиваться. Секреты сохранения себя и выживания в этой ситуации просты – уметь расслабиться, поддержать друг друга, разговаривать об этом с близкими и со специалистами, общаться с другими родителями, оставаться всегда активными и не стесняться просить о помощи тогда, когда она критически необходима.

Быть родителем тяжелобольного ребенка – это действительно серьезное испытание. Вся ваша жизнь будет наполнена переживаниями. Но в этой жизни будут и минуты большой радости. Надо найти опору, опорные моменты. Для кого-то это взаимная любовь и крепкие семейные узы, для других – родители или друзья, для третьих – еще дети в семье, для четвертых – хорошо оплачиваемая работа (что немаловажно!), для пятых – помощь тем, кому еще хуже и еще меньше повезло в жизни.

Прошедшим летом моя 18-летняя дочь была с нами, своей семьей и младшим братом, в своем самом длительном путешествии в своей жизни – в поездке по Франции. Мне кажется, мы нашли и для себя и для нее опору и выполняем данное нами обещание сделать ее жизнь максимально полноценной.



*Реабилитационный центр «Нехама»* – это новая загородная клиника, открытая совместно с израильскими врачами и оснащенная современным оборудованием, в которой можно получить реабилитационное лечение по нескольким направлениям:

- ортопедическому,
- неврологическому,
- кардиологическому,
- спортивной реабилитации,
- лечению беременных группы риска,
- долечиванию больных после перенесенных операций, инфарктов, инсультов, травм, аварий, тяжелых заболеваний.

В центре реализована программа «Доступная среда», учитывающая запросы и интересы людей с ограниченными возможностями: имеются пандусы, беспороговая система доступа в помещения, специально оборудованные номера, ортопедические кровати, полноценная инфраструктура (спортивная площадка, теннисный корт, бассейн, сауна, рестораны, бесплатный доступ к Интернету wi-fi).

*В санатории организован досуг отдыхающих, проводятся просмотры кино и видеofilмов, танцевальные вечера, дискотеки, концерты.*

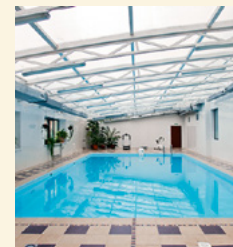
*Реабилитационный центр «Нехама»* – многофункциональный комплекс, поэтому мы готовы принять абсолютно всех желающих поправить здоровье. Нашими пациентами могут стать больные с двигательными нарушениями, люди после оперативного и консервативного лечения, пожилые люди, будущие мамы, мамы с детьми и современные занятые люди, внимательно относящиеся к своему здоровью.

За дополнительной информацией вы можете обратиться непосредственно в

*Реабилитационный центр «Нехама»*

по тел.: 8 (843) 275-85-29

[www.mednehama.ru](http://www.mednehama.ru), e-mail: [zakaz@mednehama.ru](mailto:zakaz@mednehama.ru)



## Я ТОЖЕ СПРАШИВАЛ СЕБЯ: «ЗА ЧТО?»

*– Аня стала пятым ребенком в нашей большой и дружной семье. У меня семеро детей. Моя жена Аида – профессиональная мама. Сам я занимаюсь отделочным ремонтом, имею свою маленькую фирму.*

**К**онечно, когда Аида была беременна Аней, мы ожидали появления на свет абсолютно здорового ребенка. Тем более что результаты всех УЗИ не выявили у ребенка никаких нарушений. К несчастью, все пошло по сценарию, который мы даже не могли себе представить.

Аида во время родов много раз пыталась донести до врачей, что что-то идет не так: она чувствовала, что вот-вот ребенок должен появиться на свет, хотя схваток у нее не было. А раз нет схваток – нет и родов. К тому времени как врачи наконец-то обратили внимание на просьбы Аиды, было поздно: Анечка успела хлебнуть околоплодных вод, и у малышки стали отказывать легкие. А потом еще была задержка с подключением ребенка к аппарату искусственного дыхания. А следом – нарушения мозговой деятельности. Когда ребенка решено-таки было везти в больницу – уже ни у кого не вызвала сомнений необходимость проведения реанимационных мероприятий, поскольку он находился между жизнью и смертью – выяснилось, что принять Аиду и Аню не могут – нет мест. Только вмешательство моего приятеля, лично знакомого с главным врачом одной из городских клиник, помогло доставить ребенка на лечение. Состояние Ани врачи стабилизировали, но было поздно.

У нашей Ани – триада симптомов: поражение головного мозга, ДЦП и синдром Веста. У нас нет связи с ней, а у нее – связи с миром. Она ни на что не реагирует, я даже не уверен, что она узнает кого-нибудь из нас. Девоч-



ка практически не держит голову, хотя ей уже больше двух лет. И, тем не менее, Аня в нашей семье – объект повышенной любви и особенной заботы. И любое ее «достижение» для всех нас – огромная радость. Хотя в ее случае понятие «достижения» – это, конечно, условность. Но знали бы вы, как мы с женой обрадовались и одновременно испугались, когда однажды ночью дочка самостоятельно перевернулась в своей кровати: Аида проснулась оттого, что не стало слышно ее сопения; Аня лежала, уткнувшись носиком в подушку.

Я знаю, что появление на свет ребенка-инвалида у многих вызывает тягостные, не очень хорошие мысли. Тех, кто ожидал (а на это надеются, наверное, все будущие родители), что их ребенок будет самым-самым, но вынужден был столкнуться с такой реальностью, постигает, вероятно, огромное разочарование. Плюс боль, страх перед будущим, гнев...

Я не могу обвинять тех, кто отказывается от своих особых детей, ведь принять их, полюбить, посвятить свою жизнь заботе о них – для этого требуется большое мужество. Но я с абсолютно чистым сердцем говорю, что не отгонял от себя мысли отказаться от новорожденной дочери, ибо таких мыслей у меня попросту не было.

Впрочем, я совершенно обычный человек, и так же, как, наверное, любой оказавшийся в моей ситуации, искал ответа на вопрос: «За что? В чем я так сильно согрешил, что так сурово наказан?» Однако это прошло довольно

быстро: боль за себя навсегда уступила месту боли за нашу Анечку. Ведь я здоров, у меня нормально работают голова, руки и ноги, а она навсегда лишена радости жизни. Но мне в этом плане, я думаю, еще не так тяжело, как моей жене: я очень много времени провожу на работе, а Аида находится рядом с Аней едва ли не круглосуточно. Я знаю, что Аида часто плачет. Но, поверьте, плачет она не из-за усталости или отчаяния – она плачет от боли за нашу дочь.

Вместе с болью сразу пришла и любовь. Хотя в те дни, когда Аня находилась на грани, и делать прогнозы никто не решался, я боялся этой любви. Мне уже приходилось терять близких людей, и я знаю, какие зарубки на сердце оставляют такие потери. Я думаю, что тогдашняя моя боязнь любви к моему новорожденному ребенку была своего рода душевной самозащитой...

Я с гордостью могу сказать, что мои старшие дети любят свою особую сестру, и каждый из них чувствует себя ее защитником и покровителем. К счастью, нас миновали проблемы, с которыми сталкиваются в семьях, где мало детей, когда здоровые братья и сестры обижаются, жалуются на недостаток родительского внимания, пытаются доказать свое право на родительскую любовь. В многодетных семьях все по-другому (не важно, есть там больные дети или нет). В один прекрасный момент рождение очередного ребенка другими детьми начинает восприниматься как нормальное и закономерное явление.

У меня, к сожалению, не так много времени на общение с детьми: приходится много работать, чтобы всех одеть-обуть-накормить. Но с Аней я стараюсь общаться каждый день. Я беру ее на руки, прижимаю к себе и шепчу ей на ушко ласковые слова (какие именно – не скажу). Хотя я даже не уверен, что она понимает, что я – это я, ее папа. И я не знаю, какие чувства она испытывает в такие моменты, если вообще испытывает что-нибудь. Впрочем, ее «оторванность» от мира не мешает нам выводить Аню в «свет»: в церковь или в гости. Сейчас, правда, моей жене не до выходов: через год после Ани на свет появились наши младшие дочки-двойняшки.

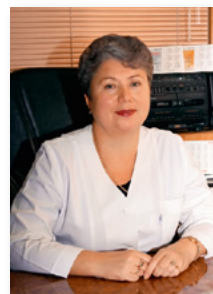
Вероятно, принять и полюбить своего больного ребенка нам помогла вера: мы с женой оба, как вы, наверное, уже поняли, – воцерковленные люди, исповедуем христианство. Мы даже познакомились в церкви. И для нас Божьи законы – не просто слова. С одной стороны, рождение Анны я воспринимаю как испытание, которое послал нам Господь. С другой – именно вера дала нам силы бороться за жизнь своего ребенка. Сейчас же, когда диагноз давно известен, и мы понимаем, что это неизлечимо, мы все-таки верим в чудо. Это не значит, что мы целиком и полностью положились на Бога: мы четко выполняем все рекомендации врачей – Ане прописаны сильнодействующие лекарства для снятия эпилептических приступов. А недавно вот стали ходить на иппотерапию. Но я и моя жена верим, что в один прекрасный день все изменится к лучшему.

Сегодня все мы – и моя жена, и мои дети, и я – воспринимаем Аню как нашего ангела-хранителя. И как бы больно нам за нее ни было, я знаю: если Бог рассердится на меня за мои грехи и отправит после смерти в ад, то Аня точно отправится в рай. Ведь у нее нет не то что плохих поступков – у нее нет и никогда не будет даже плохих мыслей. И эта уверенность в том, что нашу Анечку ждет вечная жизнь, дает нам огромные силы.



Институт клинической реабилитологии

## Наследие большого доктора



**ЗАО «Институт клинической реабилитологии»** – негосударственное научно-исследовательское медицинское учреждение, занимающееся изучением и лечением заболеваний опорно-двигательного аппарата (ОДА). С 1991 года институт функционирует по принципу «хирургического стационара одного дня», где лечат пациентов с детским церебральным параличом, врожденной кривошеей, косолапостью; последствиями черепно-мозговой травмы, невротическими; хроническими болевыми синдромами при различных заболеваниях (остеохондроз, сколиоз, артроз, торсионная дистония, контрактура Дюшени, туннельные синдромы: карпального и тарзального каналов, синдром грушевидной мышцы). Ежегодно оперативное лечение проводится 4000 пациентам. В основу деятельности института положен комплекс запатентованных изобретений основателя – заслуженного изобретателя РФ, доктора медицинских наук, профессора Валерия Борисовича Ульзибата. После его кончины генеральным директором института стала Татьяна Викторовна Ульзибат.

Сотрудниками института защищено 8 кандидатских и 1 докторская диссертация, опубликовано более 200 научных статей. **Основной целью их работы является улучшение двигательных функций и уменьшение боли у каждого обратившегося для лечения пациента.**

29 июня 2012 года «Институт клинической реабилитологии» отметил 20-летний юбилей. За это время специалисты института помогли десяткам тысяч пациентов из разных уголков мира!



За более подробной информацией вы можете обратиться непосредственно в ЗАО «Институт клинической реабилитологии» по адресу:  
г. Тула, ул. Оборонная, 21, каб. 411  
Тел.: (4872) 31-11-12, 36-77-53  
E-mail: [icreab@yandex.ru](mailto:icreab@yandex.ru)  
Сайт: [www.ulzibat.ru](http://www.ulzibat.ru)

ИМЕЮТСЯ ПРОТИВОПОКАЗАНИЯ К ПРИМЕНЕНИЮ И ИСПОЛЬЗОВАНИЮ. НЕОБХОДИМО  
ОЗНАКОМИТЬСЯ С ИНСТРУКЦИЕЙ ПО ПРИМЕНЕНИЮ ИЛИ ПОЛУЧИТЬ КОНСУЛЬТАЦИЮ СПЕЦИАЛИСТА



## ОСОБЫЙ РЕБЕНОК – ОСОБЫЕ ПОТРЕБНОСТИ

Сегодня в России статус детей-инвалидов имеют около 545 тысяч детей от 0 до 18 лет<sup>1</sup>. В Республике Татарстан проживает порядка 15 тысяч детей-инвалидов, что составляет 1,9% всех детей республики. В структуре первичной инвалидности среди детского населения традиционно лидируют болезни нервной системы (23,6% здесь и дальше – в 2012 г.), на втором месте врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения (23,1%), на третьем – психические расстройства и расстройства поведения (15,9%), далее идут болезни эндокринной системы (7,5%), болезни глаз (6,1%), болезни уха (4,6%), новообразования (4,5%), болезни костно-мышечной системы (3,7%), травмы, отравления и другие причины (2,2%), болезни органов дыхания (1,5%), прочие болезни (7,3%)<sup>2</sup>. В г. Казани около 3,5 тысяч детей-инвалидов<sup>3</sup>. Из них около 25% – дети с множественными нарушениями, до 2% – дети с редкими заболеваниями<sup>4</sup>. Такое многообразие инвалидизирующих состояний у детей позволяет специалистам, работающим с данной категорией, говорить о нормальном и аномальном развитии личности, о влиянии болезни на формирование личности, на воспитательный процесс в целом и на межличностные отношения как в семье особого ребенка, так и во взаимодействии со сверстниками и другими людьми.



<sup>1</sup> Социальная работа в здравоохранении: Учебник / Под ред. Л.М. Мухарямовой, И.Б. Кузнецовой-Моренко. – Н. Новгород: Изд-во Нижегородского государственного университета им. Н.И. Лобачевского, 2011. – С. 65.

<sup>2</sup> ФКУ «ГБ МСЭ по РТ». <http://mse16.ru/statistika>

<sup>3</sup> Министерство труда, занятости и социальной защиты Республики Татарстан. <http://mts.tatarstan.ru/>

<sup>4</sup> Благотворительный фонд «Окно в НАДЕЖДУ». [www.oknovnadezhd.ru](http://www.oknovnadezhd.ru)

В ряду множества признаков, указывающих на нарушения в личностном развитии, можно назвать:

- нарушения эмоциональной, волевой, мотивационной сфер;
- психические нарушения, приводящие к социальной дезадаптации;
- замедление темпов развития или полная деградация личности;
- невосприимчивость ребенка к воспитательным процессам;
- нарушение психики и развитие психосоматических заболеваний;
- снижение интеллекта.

У большинства детей с умственной отсталостью наблюдается выраженное недоразвитие познавательных функций, большинство имеют дополнительную симптоматику общесоматического, неврологического, психопатологического характера в виде органического поражения центральной нервной системы, детского церебрального паралича, болезни Дауна, микроцефалии, эпилептического синдрома, недоразвития речи и пр<sup>5</sup>.

Маленькие пациенты с детским церебральным параличом (ДЦП) имеют особенности психического состояния, в том числе высших психологических функций в зависимости от формы и тяжести ДЦП<sup>6</sup>. «Как показывают психолого-психиатрические исследования, у детей, страдающих различными соматическими заболеваниями или имеющих какой-либо физический дефект, существенно нарушается психосоциальная адаптация в семье, школе, ухудшается «качество жизни», растет число пограничных психических расстройств и девиаций поведения»<sup>7</sup>. Частые нарушения речи, зрения, слуха, обедняют процесс восприятия окружающего, препятствуют развитию познавательной деятельности.

Особую категорию составляют дети с множественными нарушениями развития (МНР). Это дети, у которых наблюдается стойкое нарушение здоровья,



<sup>5</sup> Шипицына Л. М. «Необучаемый» ребенок в семье и обществе. Социализация детей с нарушением интеллекта. – 2-е изд., перераб. и дополн. – СПб.: Речь, 2005. – С. 79.

<sup>6</sup> Мамайчук И.И., Шипицына Л.М. Детский церебральный паралич. Изд-во: Дидактика Плюс, 2001. С. 29.

<sup>7</sup> Система комплексной медико-психосоциальной реабилитации детей-инвалидов вследствие детского церебрального паралича / С.Н. Пузин, С.Я. Волгина, З.М. Аминова, А.А. Модестов.-Москва: Издательский Дом ТОНЧУ, 2009. С. 64.

расстройства функций организма, а также последствия заболевания, которые не позволяют ребенку самостоятельно обслуживать себя, выражать свои чувства и пожелания, совершать определенные действия, жить полноценной жизнью, причем все это одновременно. К определению необходимо добавить причины генетического характера вследствие хромосомных аномалий (например, синдром Ретта) либо внутриутробная мутация; множественные пороки развития, которые, в свою очередь, ведут к нарушениям физического и умственного развития ребенка (умственная отсталость, психические расстройства, паралитические синдромы, болезни органов зрения, слуха, новообразования, болезни эндокринной системы, болезни костно-мышечной системы, болезни сердечно-сосудистой системы, отсутствие речи и так далее). Такое состояние осложняет адаптацию ребенка в обществе. Множественное нарушение – это первичное нарушение двух или более систем организма у одного ребенка с последующим комплексом вторичных расстройств<sup>8</sup>. Специфика множественных нарушений влечет за собой полную и постоянную зависимость во всех сферах жизни. Дети не только не могут передвигаться, умываться, одеваться, самостоятельно есть, они также могут не уметь говорить, читать, писать, бегать. Отсутствие навыка коммуникации, ясного и понятного для всех языка общения делает каждого ребенка с множественными нарушениями существом особенным, не похожим на других детей. Полное отсутствие самостоятельности приводит их к постоянной зависимости, если у них не будет достаточной поддержки от семьи и государства, их жизнь может оказаться под угрозой.

Ребенок с МНР общается с помощью невербальных и сенсорных средств и может выражать себя благодаря желанию окружающих уловить и вербализовать смысловую составляющую такой коммуникации. Именно поэтому сенсорика имеет первостепенное значение в жизни многих детей с МНР. Для окружения (семейного, дружеского, профессионального) это означает необходимость вновь, как в детстве, научиться общаться на сенсорном уровне, принимая во внимание конкретную ситуацию, слабую мимику, изменения тона голоса, значение прикосновений, поз и визуального контакта.

Очень важным является всестороннее признание личности ребенка с МНР. У детей с МНР необходимо развивать самоуважение, поскольку именно оно подвергается испытаниям из-за переживаний, которые могут возникнуть в связи с апраксией (неспособностью выполнять действия, требующие запоминания определенной последовательности движений – ред.) и ограниченными возможностями самовыражения или из-за бестактных взглядов окружающих. Именно благодаря правильному отношению ближайшего окружения у ребенка может сформироваться чувство уверенности в том, что к его внутренней жизни относятся с уважением.

Признание личности может выражаться в том, что окружающие среди прочего принимают во внимание:

- специфические черты характера каждого человека, которые отчасти зависят от тех отношений с окружающими, которые складываются и поддерживаются на протяжении многих лет; признание индивидуальности каждого, уважение и внимание к личности и ее эмоциям в разных жизненных обстоятельствах;
- возможные периоды грусти, депрессии, вызванные тем, что человек осознает свое отличие от других, свои особенности, недостаток потенци-

альных возможностей. (В такие периоды помощь близких может быть весьма полезна);

– физические боли (боли в животе, голове, суставах, менструальные боли и так далее), которые человек может выражать разными способами (мимикой, криком, жалобами, уходом в себя, плачем и так далее);

– эмоциональный опыт, привязанности и особые эмоциональные отношения со сверстниками, со взрослыми из своего семейного окружения или с обучающим персоналом. Как и у всех остальных, у детей с МНР есть свои предпочтения в сфере социальных отношений. Выбор тех или иных отношений зависит от личности, возраста, пола, опыта и так далее самих этих людей и их окружения;

– место, которое занимают люди с МНР в своей семье; при этом нежелательно позволять им заполнять все семейное пространство, но и не следует лишать их той особой роли, которую они играют в динамике развития семьи.

Таким образом, важно научиться воспринимать ребенка с МНР таким, каков он есть: с его зависимостью, с его двигательными или интеллектуальными нарушениями, с его агрессией и протестом, которые он иногда проявляет, а также с его нежностью, радостью, удовольствием от общения, проказами и тому подобное. Важно принимать его страдания, его личностные особенности, не воспринимая такого человека как жертву.

Перед окружением стоит деликатная задача снова и снова находить правильную позицию: истолковывать то, что пытается выразить человек с МНР, помогать ему развиваться, реализовывать себя, не преуменьшая его возможности и не переоценивая их. Необходимо найти грань между слишком жесткими требованиями, слишком большими ожиданиями и полным отсутствием веры и надежды на изменения в будущем, которые влекут за собой равнодушие к перспективам восстановительного обучения.



<sup>8</sup> Мещеряков А.И. Опыт обучения детей, страдающих множественными дефектами / А.И. Мещеряков // Дефектология. 2009. № 3. С. 23



ОЛЬГА ТИМУЦА

## ВЫ СЕБЯ УЗНАЕТЕ?

Специалистам – психологам и педагогам – давно известен факт, что принимать ребенка необходимо таким, каков он есть, независимо от внешних обстоятельств. В будущем это поможет ему правильно выстраивать общение с людьми и конструировать вокруг себя жизненное пространство. «Родители детей, имеющих нарушения в развитии, в подобных случаях часто не признают, что состояние ребенка является причиной их беспокойства, отрицают само наличие какого-либо нарушения или сомневаются в его серьезности и не доверяют прогнозам. Они не признаются себе в том, что попали в тяжелое положение, не позволяют себе утешать и упорно не желают знать о действительном положении»<sup>1</sup>.

Ребенок должен чувствовать, что ближайшее окружение искренне принимает его со всеми особенностями. Это позволит сформировать у него устойчивые жизненные позиции, настроит ребенка на внутренний лад, разовьет самоуважение.

Еще одной важной составляющей «принятия» ребенка является позиция родителей, когда они разрешают ребенку открыто выражать свои чувства, в том числе и по поводу своего недуга. Родные не должны запрещать выражать ребенку свои переживания, обесценивать их. Ребенок не будет чувствовать себя беспомощным, не будет стыдиться себя и сомневаться в себе, в будущем это позволит ему без особых потерь проходить кризисы, не стыдиться своего состояния и в критические моменты не стесняться просить помощи для себя.

Проблемы воспитания особых детей, включая и детей-инвалидов по статусу, и детей с особенностями развития и обучения, и с ограниченными возможностями здоровья, и детей с МНР – это проблемы взаимодействия с ними.

Крайности в воспитании, влияющие на формирование патологического развития характера, можно свести к пяти группам<sup>2</sup>:

### ВОСПИТАНИЕ ПО ТИПУ ЗОЛУШКИ

Родители чрезмерно придирчивы к ребенку, предъявляют повышенные требования. Ребенок не получает ласку и тепло. Ребенок вырастает робким и неспособным постоять за себя.

<sup>1</sup> Краузе М.П. Дети с нарушениями развития: психологическая помощь родителям: учеб. пособие для студ. высш. учеб. заведений / М.П. Краузе. – М.: Издательский центр «Академия», 2006. С. 32.

<sup>2</sup> При использовании материалов: Психологические основы социальной реабилитации детей с ограниченными возможностями жизнедеятельности / Л.И. Акатов; М-во труда и соц. развития Рос. Федерации и др. – М.: Просвещение, 2002. – 448 с. – (Президентская программа «Дети России»).



### ВОСПИТАНИЕ ПО ТИПУ КУМИРА СЕМЬИ

Противоположное первому типу, когда выполняется любое требование ребенка. Дети бывают капризными и упрямыми. С возрастом такие дети становятся высокомерными и эгоистичными.

### ГИПЕРОПЕКА

Тип воспитания, при котором детей лишают самостоятельности, подавляя инициативу. Обычно такие дети вырастают не приспособленными к самостоятельной жизни, имеют проблемы с принятием решений.

### ГИПООПЕКА

Игнорирование ребенка, когда он предоставлен самому себе, не контролируется. Вырастает такой человек без необходимых навыков социальной жизни.

### ВОСПИТАНИЕ В УСЛОВИЯХ ОГРАНИЧЕННОГО СОЦИАЛЬНОГО ПРОСТРАНСТВА

В основном такое воспитание получают дети, оставшиеся без попечения родителей, либо дети, чьи родители живы и здоровы, а дети отданы в интернатное учреждение. На наш взгляд, к этой категории можно отнести и тех детей, которые воспитываются родственниками или чужими людьми из-за постоянной занятости родителей. Дети получают суррогаты эмоций, у них развивается неудовлетворенность в любви и внимании со стороны близких людей. У таких детей развивается тенденция пассивного поведения, могут возникнуть нарушения мотивационной и эмоциональной сфер, сложности в адаптации и общении со сверстниками, искажаются ценностные ориентации.





## Лечение детского церебрального паралича Реабилитационный центр Шамарина



Реабилитационный центр Шамарина был открыт в ноябре 2009 года в 30 км от Калуги. В 2014 году открыт филиал в городе Клин Московской области. Центр специализируется на восстановлении нарушенных функций у детей с детским церебральным параличом и работает по оригинальной методике врача-невролога, кандидата медицинских наук Тимофея Шамарина, которая была апробирована и внедрена в нескольких реабилитационных центрах в разных странах. С ним был заключен договор на бессрочное использование его методики и разработанных им тренажеров и костюма «Тимофей».

Тимофей Шамарин является консультантом центра, лично ведет прием детей, поступающих на реабилитацию, и дает рекомендации по проведению физкультурно-оздоровительных мероприятий в течение всего времени пребывания детей в центре. В центре работают опытные физиотерапевты (специалисты по лечебной физкультуре), логопед, психолог, дефектолог, специалист по развитию мелкой моторики рук, специалист по музыкотерапии.

Что такое антигравитационная реабилитационная концепция Шамарина?

Мы преодолеваем силу земного притяжения, не замечая и не ощу-

щая ее воздействия на свой организм, так же как не ощущаем присутствия кислорода в воздухе. Способность мозга контролировать и управлять движениями в гравитационном поле у человека оформляется последовательно и постепенно: в первые три месяца своей жизни ребенок, преодолевая силу земного притяжения, начинает поднимать голову, в 5-7 месяцев – сидеть, в 10-12 месяцев – стоять, в 11-14 месяцев – ходить. При этом в центральной нервной системе формируются структуры (включая и антигравитационные механизмы регуляции мышечного тонуса), благодаря которым у мозга и возникает возможность управлять движениями, преодолевая силу земного притяжения.

У ребенка же с повреждением мозга преодоление силы земного притяжения происходит дефектным путем, при этом формируются дефектные антигравитационные механизмы регуляции мышечного тонуса. В горизонтальном положении ребенка с ДЦП, т. е. при минимальной гравитационной нагрузке, тонус мышц может быть изменен незначительно, в вертикальном же положении мышечный тонус повышается (сильнее всего это происходит

За более подробной информацией вы можете обратиться в Реабилитационный центр Шамарина по адресу: Калужская область, Дзержинский р-н, д. Дворцы, руководитель: +7 (920) 875-90-75 (Орлов Константин Олегович), психолог: +7 (920) 875-99-75 (Орлова Татьяна Тимофеевна), E-mail: docdcp@gmail.com



в трехглавых мышцах голени, поскольку именно они испытывают максимальную гравитационную нагрузку).

Снизить степень дефектности антигравитационных механизмов регуляции мышечного тонуса возможно только при гравитационной нагрузке, так же как музыкальный инструмент можно настроить только в процессе его звучания. Например, активные движения в голеностопном суставе, воспитанные в полном объеме в горизонтальном положении пациента, полностью исчезают в положении сидя, а воспитанные движения в полном объеме в положении сидя полностью исчезают при вертикальной установке. Отсюда следует, что у пациентов с детскими церебральными параличами такие методы лечения, как акупунктура, мануальная терапия, грязелечение, электролечение и т. д. будут малоэффективными без физиотерапии, направленной на воспитание двигательных функций. Однако и физиотерапия, проводимая в условиях отсутствия гравитационной нагрузки (то есть в горизонтальном положении), также не будет эффективной.

При воспитании активных движений в голеностопном суставе занятия в горизонтальном положении и в положении

сидя можно повторять до 5 раз. При таких занятиях активные движения при горизонтальном положении и в положении сидя формируются достаточно быстро до объема возможных пассивных движений. Сложнее воспитываются активные движения в положении стоя.

При активных движениях в голеностопных суставах во всех вышеперечисленных исходных положениях не будет формироваться контрактура в голеностопном суставе и не станет возникать вопрос об оперативном лечении, а также не будет необходимости применять препараты ботулинического токсина в область трехглавой мышцы голени.

Двигательные функции пациентов с ДЦП можно сформировать только в процессе специальных занятий. Для построения движений у пациентов с детскими церебральными параличами необходимо:

1. Устранить или уменьшить степень дефектности антигравитационных механизмов регуляции мышечного тонуса.
2. Устранить или уменьшить степень патологических синергий и синкинезий.
3. Научить мозг контролировать и управлять как простыми, так и сложными координированными движениями в гравитационном поле Земли.

ИМЕЮТСЯ ПРОТИВПОКАЗАНИЯ К ПРИМЕНЕНИЮ И ИСПОЛЬЗОВАНИЮ. НЕОБХОДИМО  
ОЗНАКОМИТЬСЯ С ИНСТРУКЦИЕЙ ПО ПРИМЕНЕНИЮ ИЛИ ПОЛУЧИТЬ КОНСУЛЬТАЦИЮ СПЕЦИАЛИСТА

Информация от партнера проекта

ИМЕЮТСЯ ПРОТИВПОКАЗАНИЯ К ПРИМЕНЕНИЮ И ИСПОЛЬЗОВАНИЮ. НЕОБХОДИМО  
ОЗНАКОМИТЬСЯ С ИНСТРУКЦИЕЙ ПО ПРИМЕНЕНИЮ ИЛИ ПОЛУЧИТЬ КОНСУЛЬТАЦИЮ СПЕЦИАЛИСТА

Информация от партнера проекта

## КАКИЕ ВЫ, РОДИТЕЛИ?

**Р**одители детей с ограниченными возможностями здоровья, отклонениями в развитии и проблемами в жизнедеятельности, переносят глубокий эмоциональный шок при обнаружении заболевания, установлении диагноза и инвалидности. Семья испытывает на себе хронические травмирующие ситуации, которые длятся годы. Положение семьи усложняется тем, что родители постоянно узнают новые детали развития и состояния ребенка, как за ним ухаживать в тот или иной период жизни. Часто семьи распадаются.

Для определения направлений помощи родителям учитываются и присущие им характеристики индивидуальных различий, и особенности их реагирования на стрессовую ситуацию, вызванную рождением в семье ребенка с отклонениями в развитии.

«Среди трудностей психологического характера, с которыми сталкиваются родители, чаще всего матери, можно отнести: неприятие личности больного ребенка, вера и ожидание чуда или волшебного исцеления, которое в одно мгновение сделает ребенка здоровым, рассмотрение рождения больного ребенка как результат, наказание за прошлые грехи или поступки, нарушение взаимоотношений в семье после его рождения»<sup>1</sup>.

После того, как семья проходит стадии «принятия» болезни ребенка, так называемые «стадии горя», для родителей начинается новый отсчет

<sup>1</sup> Дом активной жизни: Социализация детей с множественными нарушениями развития методами образования (на материалах социального проекта БФ «Окно в НАДЕЖДУ», г.Казань, 2012.): Учебно-методическое пособие / сост.: О.В. Тимуца, О.Н. Морозова, А.А. Латыпова, Е.Ю. Боровкова, З.В. Аржакова, Н.К. Бикмухаметова / под общей редакцией М.Н. Максимовой. - Казань, типография «АртПечатьСервис», 2012. С. 27.



времени. Жизнь «до диагноза» и после – это как две разные жизни. В одних семьях болезнь принимают, активизируют свои действия по поиску специалистов, дополнительных средств для лечения и реабилитации. В других могут впасть в отчаяние, закрыться от всего мира и тихо переживать свое горе. Все семьи реагируют по-разному. Но независимо от того, когда начинается острый кризис от пережитого шока (например, сразу после рождения ребенка или после обнаружения заболевания, может быть, после того, как ребенку присвоят статус «инвалида», и родители осознают всю тяжесть его состояния, а нередко болезнь обнаруживается в более позднее после рождения время, например, в подростковом возрасте), для родителей наступает длительный этап приспособления к новой жизни с тяжелым заболеванием ребенка.

Каждый последующий этап развития ребенка, будь то взросление и школьный период, половое созревание и каждая новая ситуация – ухудшение здоровья, плохие результаты анализов, появление странностей – будет вызывать новый кризис у родителей, который будет содержать тревожные и иногда даже опасные всплески эмоций, с которыми они должны научиться справляться.

Современные специалисты, изучая родителей детей с нарушениями развития и ограниченными возможностями здоровья, разделили всех на три условные группы в зависимости от их реагирования на стресс, связанный с инвалидизирующим состоянием ребенка, и назвали их – портреты родителей<sup>2</sup>.

<sup>2</sup> Левченко И.Ю., Ткачева В.В. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии: Методическое пособие – М.: Просвещение, 2008. -239 с.



Представленная типология личностных деформаций родителей позволяет психологу определить выбор средств, направленных на оказание семьям психокоррекционной помощи.

## ПОРТРЕТ РОДИТЕЛЯ АВТОРИТАРНОГО (ИМПУЛЬСИВНО-ИНЕРТНОГО) ТИПА

Эта группа родителей характеризуется активной жизненной позицией, стремлением руководствоваться своими собственными убеждениями вопреки уговорам со стороны (советам родственников или специалистов). К родителям авторитарного типа мы относим две категории. Первые, узнав о дефекте ребенка, могут от него отказаться, оставив в роддоме. Вторая категория, представленная преобладающей частью родителей, проявляет другую позицию – стойкое желание найти выход из создавшегося положения как для себя, так и для своего ребенка. На предложение отказаться от ребенка такие родители реагируют как на личное оскорбление. Позиция родителей авторитарного типа характеризуется феноменом вытеснения негативных переживаний, связанных с проблемами ребенка. Это значительно оптимизирует их состояние.

Родителям авторитарного типа, принявшим дефект ребенка, свойственно стремление преодолевать проблемы, возникающие у ребенка, и облегчать его участь. Такие родители направляют свои усилия на поиски лучшего врача, лучшей больницы, лучшего метода лечения, лучшего педагога, знаменитых экстрасенсов и народных целителей. Они обладают умением не видеть преграды на своем пути и уверенностью в том, что когда-либо может произойти чудо и с их ребенком.

Авторитарные родители создают родительские ассоциации и общества, устанавливают тесные контакты с аналогичными родительскими организациями за рубежом. Эти родители упорно преследуют цель оздоровления, обучения и социальной адаптации своего ребенка и, таким образом, решают проблему ребенка в целом.

Отрицательные свойства этой категории родителей проявляются в неумении сдерживать свой гнев и раздражение, в отсутствии контроля за импульсивностью собственных поступков, в склонности к участию в ссорах и скандалах, в откровенном противопоставлении себя социальной среде (специалистам, педагогам, администрации, родственникам, не принявшим их ребенка). «Пусть общество приспосабливается к нам и нашим детям, а не мы к нему» – это высказывание может оказаться девизом многих из таких родителей.

В отношениях с ребенком некоторые авторитарные родители могут использовать достаточно жесткие формы взаимодействия, вплоть до холодности или отстраненности от его проблем. Поведение таких родителей может перерасти иногда и в неприятие индивидуальности ребенка в целом. Многим из авторитарных родителей свойствен неравномерный характер применения воспитательных мер: довольно часты жесткие формы наказаний (окрик, подавление личности, избиение). При этом сами родители не испытывают никаких угрызений совести. Такая форма взаимодействия с ребенком становится причиной возникновения тиков, энуреза (иногда и энкопреза), формирования пониженной самооценки у ребенка. Авторитарные родители часто выдвигают нереальные требования к своему ребенку, не соответствующие его возможностям.

Другая часть этой категории родителей проявляет тенденцию к отказу замечать особенности в развитии ребенка. Они считают, что специалисты завышают требования к их ребенку, в то время как его недостатки лишь характеризуют своеобразие индивидуального развития. «Не все дети одинаковые» или «ну не всем же быть учеными», – считают они. Такие родители излишне опекают своих детей. У них формируется неправильное понимание возможного пути развития больного ребенка. Проявляющееся у таких родителей настойчивое стремление всегда ориентироваться только на свои личностные жизненные установки (вопреки мнению значимых для родителей лиц) не позволяет им увидеть реальные перспективы развития ребенка.

## ПОРТРЕТ РОДИТЕЛЯ НЕВРОТИЧНОГО (ТРЕВОЖНО-СЕНЗИТИВНОГО) ТИПА

Этому типу родителей свойственна пассивная личностная позиция, которую можно сформулировать следующим образом: «Уж что есть, то и есть. Ничего не переделаешь. Каким ребенок родился, таким и будет». У родителей этой категории обычно не формируется способность к принятию проблемы ребенка и не развивается стремление к ее преодолению. Эта категория родителей чрезмерно фиксируется на отсутствии выхода из создавшегося положения, что значительно ухудшает их психологическое состояние.

Родители невротичного типа оправдывают собственную бездеятельность в отношении развития ребенка отсутствием прямых указаний со стороны специалистов, родственников или друзей на то, что с ребенком следует делать: «А нам никто не говорил о том, что нужно заниматься с ним. Мы ничего и не знали!» Практически во всем эти родители следуют жизненной формуле: пусть все идет в жизни, как идет. Они не понимают того, что некоторые недостатки, возникающие у ребенка, вторичны и являются результатом уже не болезни, а их собственной родительской педагогической несостоятельности.

Часть родителей, относящихся к этой группе, стремится оградить ребенка от всех возможных проблем, и даже от тех из них, которые он может решить собственными силами. Такие родители удовлетворяются тем, что ребенок обучается делать что-то сам, и считают, что большего от него ждать нечего.

В плане воспитания эти родители также часто проявляют несостоятельность. Они испытывают объективные трудности в достижении послушания ребенка. Это объясняется как проявлением инертности и нежелания соприкасаться с проблемами ребенка, так и собственной слабостью характера при реализации поставленной воспитательной цели. Такие родители непоследовательны и в использовании приемов поощрения или наказания ребенка. В их взаимоотношениях с ребенком отсутствуют требовательность, а порой и необходимая строгость. Они во всем идут на уступки ребенку, «заласкивают» его, а иногда их «сверхнежные» отношения переходят в сюсюканье. Межличностные связи «родитель – ребенок» в таких семьях могут приобретать симбиотический характер.

В личности невротичных родителей чаще доминируют истерические, тревожно-мнительные и депрессивные черты. Это проявляется

в стремлении избегать трудных жизненных ситуаций, а в отдельных случаях и в отказе от решения проблем. У части таких родителей постоянно сохраняется тревожный фон настроения, присутствуют излишние опасения чего-либо, что может повредить ребенку. Это, в свою очередь, передается ребенку и становится одной из причин формирования в нем невротических черт характера.

Родители тревожно-сензитивного типа недостаточно критично оценивают возможности своего ребенка, подсознательно стремятся скрыть его дефект и выдать желаемые результаты развития за действительные.

Часто встречается и другая особенность родителей: они гиперболизируют проблемы своего ребенка, отрицают возможности разрешения хотя бы их части. Собственное эмоциональное бессилие не позволяет таким родителям оценить позитивно свое будущее и будущее ребенка. Прожитая жизнь воспринимается ими как несложившаяся, несчастливая, загубленная рождением в семье аномального ребенка. У невротичных матерей часто наблюдаются истерики, подавленное настроение, затяжные депрессивные состояния, стремление уйти от принятия решения, снижение социального статуса, примитивизация поведения. Такие матери воспринимают все в трагических красках, себя – чаще всего как несостоявшегося, не сумевшего реализоваться в детях, в семье, в профессии человека, а будущее ребенка рисуется ими как бесперспективное и малоинтересное.

## ПОРТРЕТ РОДИТЕЛЯ ПСИХОСОМАТИЧНОГО ТИПА

Это самая многочисленная категория родителей. У этих родителей проявляются черты, присущие родителям как первой, так и второй категорий. Эти родители эмоционально более лабильны, чем представители двух других групп. Им свойственны более частые смены полярных настроений (то радость, то депрессия, вызванная незначительным поводом). У некоторых из них в большей степени проявляется тенденция к доминированию, как и у авторитарных родителей, но отсутствует аффективная форма реагирования на проблему стресса, как у первых и вторых. Они не устраивают скандалов и ссор, в большинстве случаев ведут себя корректно, сдержанно, а иногда замкнуто. В поведении, как правило, проявляется нормативность. Проблема ребенка, чаще скрываемая от посторонних взглядов, переживается ими изнутри. У первых двух категорий родителей она проявляется во внешнем плане (у невротичных – слезы, истерики, у авторитарных – скандалы, агрессия, окрик). Это оказывается причиной нарушений, возникающих в психосоматической сфере, что и обусловило название этой категории родителей.

Для этих родителей характерно стремление «положить собственное здоровье на алтарь жизни своего ребенка». Все усилия направляются на оказание ему помощи. Иногда такие матери работают со своими детьми, максимально напрягая и изнуряя себя. Они практически не отдыхают и не жалуются, как невротичные, на потребность в этом. Порой кажется, что желание отдыхать у них отсутствует даже при большой нагрузке и возникшей усталости (особенно в первые годы жизни ребенка). Этим родителям, так же как и невротичным, свойственно пожалеть ребенка, оказать ему помощь, услугу, а иногда и сделать за него то, что он не может еще сам. Они склонны гиперопекать своих детей.

Психосоматичные родители, так же как и авторитарные, стремятся найти лучших специалистов. В некоторых случаях они сами становятся таковыми для собственного ребенка, активно включаясь в его жизнь: участвуют в деятельности детских образовательных учреждений, повышают свой образовательный уровень, меняют профессию в соответствии с нуждами и проблемами больного ребенка. Некоторые матери данного типа, приобретая дефектологическое образование, становятся высокопрофессиональными специалистами и успешно оказывают помощь не только своим детям, но и чужим.

Выделенные особенности родителей являются основополагающими для определения позиций родителя и семьи по отношению к больному ребенку. На них затем наслаиваются мировоззренческие, культурные, социальные и другие характеристики.

Следует подчеркнуть, что проблема взаимодействия и взаимовлияния биологических и социальных характеристик в личности родителей относительно их родительской позиции не полностью изучена и не нашла отражения в психологической литературе.

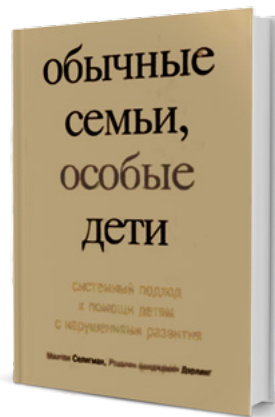
Можно лишь предположить, что истинные ценности культуры, которыми в течение жизни овладевает человек, развивают в нем чувство сопереживания и сочувствия к проблемам слабых и больных лиц, в том числе и детей. Эти характеристики формируются с раннего возраста в соответствии с определенными канонами воспитания. У некоторых лиц в силу поставленных задач воспитывается повышенная чувствительность. Например, если ребенок обучается музыке или другим искусствам, в нем формируется особая чувствительность к звучанию музыкальных инструментов, краскам, формам и проявлениям природы и др. С другой стороны, воспитание чувствительности может трансформироваться в сензитивность – характерологическую особенность, проявляющуюся в повышенной чувствительности к происходящим событиям и часто обычно сопровождающуюся повышенной тревожностью и боязнью новых ситуаций. А это уже черта личности.

Проблемы, с которыми сталкиваются родители больных детей в процессе преодоления кризиса, характеризуются как проблемы адаптации, то есть родители не могут приспособиться, принять и научиться жить со стоящей перед ними ситуацией. Большинство родителей справляются с описанными ранее проблемами переживания горя, вины, стыда и т. д. Но есть родители, у которых возникает эмоциональный разлад, и они перестают нормально социально функционировать. В этот период наблюдается устойчивое плохое настроение, тревоги и страх, затянувшиеся депрессии, некоторые бывают агрессивными и конфликтными. Возникший кризис адаптации может стать хроническим и длиться более 6 месяцев, в той или иной мере может привести к проблемам в личной и общественной жизни.

## СОВЕТ ПСИХОЛОГА

В подобной ситуации родителям самим необходима помощь психотерапевта. Важной составляющей работы с психотерапевтом будет работа с чувствами, которые вызывают у родителей ребенка и его состояние. Надо быть готовым к тому, что на такую работу может уйти много времени, ведь травмирующие ощущения могут долго не признаваться родителями.

В этой части раздела, посвященного психологическим проблемам, возникающим в семьях, где есть дети с нарушениями, мы публикуем выдержки из книги американских психологов Милтона Селигмана и Розалин Бенджамин Дарлинг «Обычные семьи – особые дети», вышедшей в свет на русском языке в 2007 году. В первую очередь книга адресована психологам, педагогам, дефектологам, организаторам государственной социальной защиты и реабилитационно-образовательного сопровождения людей с особыми потребностями и другим специалистам. Но она, безусловно, будет полезной родителям особых детей: хотя книга написана на основе «американского» материала, психологические проблемы, с которыми сталкиваются такие семьи, во всем мире одни и те же.



## СТАДИИ ГОРЯ

*«Быть отцом или матерью ребенка, отстающего в развитии... это калейдоскоп чувств и переживаний. В нем есть своя красота, но он постоянно меняется. Это и раздражение на неловкие ручки, которым никак не удастся справиться со шнурками на ботинках... И чувство вины за это раздражение... И прилив любви к человеку, который нуждается в вашей защите; и всплеск ужаса из-за того, что он будет нуждаться в ней вечно... И радостное восхищение тем, как, несмотря на такие препятствия, он все же продвигается вперед. И страх перед неотступным тиканьем часов, от хода которых ваш ребенок так безнадежно отстает. Это и молитва о том, чтобы его жизнь тихо и безболезненно прекратилась. И ужас оттого, что он, кажется, заболел... Это – триста шестьдесят пять дней в году».*

*Из книги «Обычные семьи, особые дети»*

**П**ережив первый шок, родители больного ребенка пройдут еще через несколько психологических этапов. Среди моих коллег-психологов весьма распространена так называемая теория стадий, и только пережив каждую из них, родитель особого ребенка сможет принять его, смириться с его недугом и начать жить с этим.

Итак, вот эти стадии:

- Отрицание
- «Сделка»
- Гнев
- Депрессия
- Принятие.

Остановимся же подробнее на некоторых из них.



## ОТРИЦАНИЕ

Шок и отрицание – первая реакция родителей. На этой стадии они испытывают растерянность и оцепенелость, чувствуют себя абсолютно беспомощными и не представляют, что делать дальше. Для некоторых свойственна своего рода «отключка» после сообщения диагноза – они почти перестают воспринимать информацию.

В «отрицании» появления на свет больного ребенка (или известие о болезни ребенка в более старшем возрасте) нет родительской вины. По всей видимости, эта эмоция проявляется на бессознательном уровне в качестве защиты от чрезмерной тревоги. Так что, можно сказать, – на ранней стадии отрицание играет даже полезную роль, смягчая удар. Важно, однако, не задержаться на этом психологическом этапе дольше положенного: если по прошествии некоторого времени родители по-прежнему продолжают отрицать наличие нарушений, может пострадать сам ребенок. Мы не говорим сейчас о младенческом возрасте. Но от детей более старшего возраста родители, не пережившие стадию отрицания, могут требовать того, что им не по силам. Кроме того, они могут отказаться от участия в реабилитационных программах, например, программах раннего вмешательства, вместо этого продолжая ходить по врачам и требовать от них диагноза, который они посчитают приемлемым для себя.

В том, чтобы родители правильно пережили стадию отрицания, немалую роль должны сыграть врачи: важно понимать, что сразу после сообщения диагноза родители могут быть не в состоянии выслушивать подробные



объяснения и рекомендации. Долгий и подробный рассказ о сути болезни, ее течении и прогнозе лучше отложить. Честно и с состраданием сообщив родителям диагноз, врач должен ответить только на те вопросы, которые они сами зададут ему.

## СДЕЛКА

Следующий психологический этап – стадия так называемой «сделки». Родители начинают думать, что ничего невозможного нет, и что если они очень сильно постараются, то состояние ребенка чудесным образом улучшится («магическое», или «фантастическое» мышление). А выздоровление ребенка послужит папе и маме наградой за их старания в его лечении, за помощь другим или участие в каком-нибудь добром деле. Еще одно весьма характерное проявление фазы сделки – обращение к религии и, как следствие, ожидание чуда.

## ГНЕВ

Рано или поздно к родителям придет понимание, что чуда не произойдет, и их ребенок будет страдать всю жизнь. Понимание этого рождает гнев. Гнев на кого угодно – на Бога («Почему это произошло именно со мной и моим ребенком?»), на себя или супруга («Это я (он) виноват в том, что произвел на свет больного ребенка»). Часто под удар попадают специалисты – врачи и педагоги – которые, как считают родители, не оказывают их ребенку должной помощи. В гнев на самого себя может перерасти и чрезмерное чувство вины, когда родитель в болезни ребенка винит себя.

### СОВЕТ ПСИХОЛОГА

Не бойтесь гнева, выражайте его – он нормален и в вашей ситуации понятен. Важно также, чтобы ваш гнев спокойно и с пониманием воспринимали ваши близкие. Это будет нелегко, ведь гнев в представлении большинства – эмоция негативная, которую необходимо скрывать и подавлять, держать в себе. Однако когда члены семьи избегают открыто выражать свои эмоции, это отчуждает их друг от друга и лишь усиливает депрессию.

## ДЕПРЕССИЯ

С пониманием того, что гнев не поможет изменить состояние ребенка, что нарушения у ребенка являются хроническими и будут с ним на протяжении всей его жизни, а семья будет нести бремя забот о больном ребенке всегда, приходит депрессия. Для некоторых родителей депрессия – всего лишь эпизод. Другие же могут испытывать «хроническую скорбь». Тяжесть депрессии зависит от того, как семья понимает состояние ребенка и от ее способности справляться с трудностями вообще.

Отметим, некоторые специалисты считают, что на смену гневу приходит не депрессия, а стадия так называемого отчуждения, когда родители испытывают полную опустошенность и безразличие ко всему, в том числе к состоянию своего больного ребенка. Такая реакция означает, что родитель начинает признавать реальность нарушений как бы против собственного желания. Но в любом случае и депрессия, и отчуждение – это поворотный пункт процесса адаптации семьи к новым, не очень радостным реалиям.

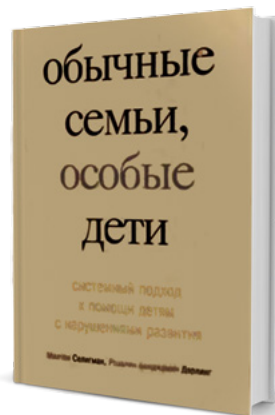


## ПРИНЯТИЕ

Можно считать, что родители окончательно приняли своего больного ребенка, если:

- Они способны относительно спокойно говорить о его проблемах.
- Они способны сохранять равновесие между проявлением любви к ребенку и поощрением его самостоятельности.
- Они способны в сотрудничестве со специалистами планировать свою жизнь.
- У них имеются личные интересы, не связанные с ребенком.
- Они способны что-либо запрещать ребенку и наказывать его, не испытывая чувства вины.
- Они не проявляют по отношению к ребенку ни гиперопеки, ни чрезмерной и ненужной строгости.

В заключение отметим, что как нет одинаковых семей, так и нет абсолютно одинаковых эмоциональных процессов. Для некоторых семей перечисленные выше стадии – цикличны и могут повторяться при достижении ребенком определенного возраста либо при ухудшении его состояния. Даже внутри одной семьи «стадии горя» у ее членов могут не совпадать. Точно так же, как возможно преобладание одной или нескольких из перечисленных стадий, что отнюдь не исключает полного отсутствия остальных. Так, например, некоторые психологи считают хроническую скорбь нормальной реакцией, которая не мешает отцу или матери оставаться заботливым и компетентным родителем. К сожалению, окружение семьи, а порой даже и специалисты, спешат с раздачей ярлыков, предъявляя родителям обвинения в неадекватности и неприспособленности к обстоятельствам из-за их острой, но нормальной реакции на столь тяжелое испытание, как болезнь ребенка.



## МЫ С ТОБОЙ ОДНОЙ КРОВИ

*«Разве я сторож брату своему? Нет, я брату своему – брат!»*

*Американский общественный деятель  
Уильям Слоун Коффин*

### ОБЩЕНИЕ И ИЗОЛЯЦИЯ

**О**чень часто родители особого ребенка по тем или иным причинам не хотят (или не могут) разговаривать о его недуге со своими здоровыми детьми. Для некоторых родителей обсуждение со здоровым сыном или дочерью проблем их брата или сестры – такое же испытание на прочность, как откровенный разговор о сексе. Между тем, отсутствие диалога со здоровым ребенком о недуге только усиливает его чувство одиночества. Братья и сестры могут чувствовать, что некоторые темы в семье являются запретными, а «ужасные» чувства следует скрывать. Кроме того, дети младшего возраста могут не понимать, что их больной брат или сестра меньше учится из-за ограниченных интеллектуальных возможностей. Наконец, здоровые дети в силу незнания могут завидовать больному брату или сестре, который «играет», в то время как они вынуждены трудиться. В этом случае необходимо объяснить ребенку, какие методы применяются для обучения его брата или сестры, какие полезные навыки стремятся дать ему родители и педагоги.

В свою очередь, недостаточная или неверная информация неизбежно породит возникновение у здоровых детей следующих вопросов:

- Кто виноват в том, что мой брат (сестра) нездоров?
- А вдруг его нарушения заразны, и из-за близкого общения я тоже смогу заболеть?



- Стоит ли рассказывать о болезни брата (сестры) своим друзьям?
- Если возможности моего брата (сестры) ограничены, значит ли это, что мое собственное будущее под угрозой?
- Как справляться с «плохими» эмоциями: гневом, болью, чувством вины или ненавистью?
- Как вести себя со своим больным братом (сестрой)?

Естественно, рассказывая своим здоровым детям об особенностях их братьев или сестер, следует, в первую очередь, учитывать их возраст. Так, дети от 6 до 9 лет обычно задают вопросы о моторном развитии, развитии речи, спрашивают о том, что могут, а чего не могут делать их братья и сестры. Родителям стоит очень постараться, чтобы правильно донести до малыша информацию об особенностях его брата или сестры, однако, если взрослыми выбрана понятная и простая форма, те с интересом усваивают медицинскую и биологическую информацию.

Дети постарше – 10-12 лет – больше беспокоятся не о состоянии здоровья своего брата или сестры, а об их будущем. В дальнейшем эта обеспокоенность может превратиться в тревогу за свое собственное будущее. На этом этапе родителям очень важно соблюсти баланс, не нагружая ребенка информацией, которую он в силу возраста не способен понять и усвоить. Однако родители должны быть уверены в том, что ребенок понял основные идеи. Помните: дети чувствуют необходимость обсудить полученную информацию, рассказать взрослым о своих чувствах, потребностях и тревогах. Информированные дети воспринимают свое положение спокойнее и без страха. Родители должны знать: точная информация, предоставленная в понятной и доброжелательной форме, успокаивает ребенка и помогает ему справиться с тревогой.



## СОВЕТ РОДИТЕЛЯМ

Разговор с ребенком о нарушениях у его брата или сестры, безусловно, труден, однако необходим. Решившись на диалог, следуйте нескольким простым рекомендациям

- Активно, а не пассивно слушайте ребенка.
- Не торопитесь.
- Рассказывайте все, что ребенку необходимо знать.
- Будьте честны и откровенны.
- Отвечайте на вопросы ребенка так, чтобы он вас понимал.
- Будьте готовы к вопросам и возражениям.
- Предоставляйте сбалансированную информацию.
- Следите за невербальной коммуникацией (жесты, мимика и т.д.).
- Будьте последовательны.

## УХОД, ЗАБОТА, ОТВЕТСТВЕННОСТЬ

Еще одна важная проблема – ответственность, которую часто несут братья и сестры за ребенка с нарушениями. Точнее, ответственность, которую на здорового ребенка часто перекалывают уставшие и озлобленные родители. Если обязанность заботиться о больном постоянна, это неизбежно породит в душе здорового ребенка отрицательные эмоции: гнев, неприязнь и чувство вины. С очень большой вероятностью за этим последуют большие психологические проблемы. Их возникновение, можно сказать, гарантировано, если постоянная забота о больном брате или сестре соседствует с недостатком родительского внимания. В книге «Обычные семьи, особые дети», приводится рассказ пожилой американки, которая, дожив почти до семидесятилетнего возраста, продолжала испытывать гнев и отвращение к собственному детству: ее больная диабетом сестра получала от родителей гораздо больше внимания. Она сама удивлялась тому, что события далекого прошлого и сейчас, несколько десятилетий спустя, продолжают вызывать у нее столь острую реакцию.

Безусловно, особый ребенок требует огромного количества времени, энергии и эмоциональных ресурсов. Здоровые же дети вынуждены примерять на себя родительские роли, к которым они, конечно, не подготовлены. Недостаток родительского внимания и слишком большая нагрузка по уходу за братом (сестрой) с нарушениями приведет к тому, что здоровому ребенку придется пройти через стадии развития, необходимые для нормального взросления, ускоренными темпами. Приведем еще несколько цитат. «С тех пор как Роджера начали водить по врачам и консультантам, я чувствовал себя так, словно в голове у меня свинцовая гиля пятисот фунтов весу. Я не забывал об этом ни на секунду: мой брат – умственно отсталый, ему нужно особое внимание, нужен особый уход... в том числе и от меня. В те дни я был тем, кто всегда рядом, всегда готов помочь. Так говорила мама. Отец называл меня «своей правой рукой». Сам Роджер иногда называл меня «папой», а потом поправлялся и говорил «Бобби». Мне никогда не хотелось одеваться по-мальчишески, и в детской одежде я чувствовал себя неловко. Я никогда не ощущал себя ни мальчишкой, ни подростком. Я был маленьким мужчиной».



«Я чувствовала огромную ответственность за Минди. В мои обязанности входило периодически заглядывать к ней и проверять, как она. Однажды в перерыве между двумя «проверками» она сбежала. После тщательных, но бесплодных поисков в окрестностях мать истерически закричала мне, что если с Минди что-нибудь случится, виновата буду я. Я была в ужасе и чувствовала, что страшно виновата. Тогда мне было всего семь лет».

Да, родители особого ребенка очень часто чувствуют

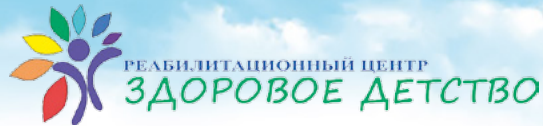
себя обиженными судьбой и испытывают горькую зависть по отношению к семьям, не имеющим таких проблем. Представьте же, каково детям, сравнивающим свою жизнь с жизнью сверстников, не имеющих особых братьев и сестер. Братьям и сестрам больных детей приходится жить с этой несправедливостью. А следовательно, с тем горем и гневом, которые она вызывает.

Родителям важно знать, что братья и сестры, чрезмерно обремененные обязанностями, могут убежать из дома (чаще, правда, это случается в подростковом возрасте). Симптомом растущего гнева может быть топорливое или раздражительное общение здорового ребенка с особым братом или сестрой. В исключительных случаях больные дети могут нанести физический вред своим здоровым братьям или сестрам, и порой даже родительское присутствие их не останавливает. Родительское же невмешательство приводит к тому, что дети с ограниченными возможностями буквально порабащают своих братьев и сестер, превращая их в собственную прислугу. Опять же, политика родительского нейтралитета может сделать постоянными насмешки, а порой и откровенную брань в адрес здоровых детей со стороны больных, вызываемые, прежде всего, завистью. В то же время в сплоченных и дружных семьях, где уход за особым ребенком рассматривается как общая ответственность, таких проблем обычно не возникает.

Очевидно, что тяжесть обязанностей, лежащих на здоровом ребенке, напрямую связана с размером семьи: в больших семьях, где ответственность распределяется между несколькими детьми, каждый из них испытывает меньше давления – и не в такой степени чувствует себя обязанным «компенсировать» родителям нарушения своего брата или сестры.

Стоит помнить, что здоровые могут испытывать так называемую «вину выживших», сравнивая свою нормальную полноценную жизнь с жизнью особых детей. Чувствуя стыд за то, что они здоровы, дети могут брать на себя обязанности по уходу за больным из чувства вины. Опасность здесь в том, что из чувства вины и неправильно понятого долга здоровый ребенок может сделаться «рабом» больного очень надолго, если не навсегда.





## Дорогу осилит идущий...

### Мы стараемся научить вашего ребенка:

держат голову, переворачиваться, сидеть, ползать, самостоятельно ходить красивой и правильной походкой! Постараемся научить глотать, говорить, обслуживать себя, правильно писать и активизируем речь! Полечим глазки в кабинете охраны зрения!

У нас есть опыт в применении высокоэффективных немедикаментозных методов лечения детского церебрального паралича и других сопряженных заболеваний.

Эти методики успешно работают во всем мире.

- Войта-терапия.
- Бобат-терапия.
- PNF-терапия.
- Экзарта.
- Канис-терапия.
- Иппотерапия.
- Рефлексотерапия.

Разработан **новый метод лечения** детей с детским церебральным параличом – способ кинезиотерапии при реабилитации больных с нарушением двигательных функций (СКР) (патент №2492846).

Мы стараемся:

- помочь детям от рождения до 18 лет и старше,
- обучить родителей всем необходимым упражнениям, чтобы с успехом продолжать занятия дома,
- наблюдать в динамике,
- индивидуально подходить к каждому конкретному случаю.

За более подробной информацией вы можете обратиться непосредственно в Реабилитационный центр «Здоровое детство»

Россия, г. Екатеринбург,  
Гагарина, 33, Онежская, 2а, Репина, 80  
(343) 210-38-68; (343) 368-23-52  
[www.zdetstvo.ru](http://www.zdetstvo.ru) [info@zdetstvo.ru](mailto:info@zdetstvo.ru)

Информация от партнера проекта

ИМЕЮТСЯ ПРОТИВПОКАЗАНИЯ К ПРИМЕНЕНИЮ И ИСПОЛЬЗОВАНИЮ. НЕОБХОДИМО ОЗНАКОМИТЬСЯ С ИНСТРУКЦИЕЙ ПО ПРИМЕНЕНИЮ ИЛИ ПОЛУЧИТЬ КОНСУЛЬТАЦИЮ СПЕЦИАЛИСТА

## ТРУДНОСТИ ПЕРЕХОДА

В подростковом возрасте, когда достижение независимости от родителей становится едва ли не главной целью ребенка, необходимость заботиться о другом, равно как и принимать заботу другого, может вызывать гнев и неприязнь между больным и здоровыми детьми. Для последних забота о собственном имидже в глазах сверстников может послужить причиной растущих страхов. В свою очередь, у детей, нуждающихся в помощи, растет чувство стыда и унижения. **Главный совет родителям в этот период: не расширяйте круг обязанностей здорового ребенка, полагаясь на то, что «он уже большой», а напротив, примите во внимание особую нестабильность и уязвимость подросткового возраста.**

Вот еще один пример из жизни, приведенный авторами книги «Обычные семьи – особые дети». «...Она была для меня ходячим бедствием, постоянным источником неприятностей и стыда, – рассказывает 14-летняя девочка о своей больной сестре. – Она была толстой и непривлекательной. Говорила бессвязно, перескакивая с одного на другое, так что нормально разговаривать с ней было невозможно. Друзей у нее не было. А я вступила в подростковый возраст, и мне срочно понадобились друзья – приличные друзья. Я боялась, что Салли и ее странности помешают мне жить полной жизнью. Салли была для меня тяжким бременем; я старалась не обращать на нее внимания, почти с ней не разговаривала, вела себя так, словно она была невидимкой, – может быть, втайне надеясь, что она и вправду исчезнет».

## На основе накопленного опыта научными сотрудниками центра разработан уникальный Нейро-ортопедический костюм «EVA»: (патент №112625, рег. удостоверение №РЗН 2013/531)

- Нормализует мышечный тонус.
- Плотно удерживает физиологическое положение тела.
- Создает оптимальную дозированную нагрузку.
- Способствует ходьбе, облегчая движение.
- Увеличивает эффективность кинезиотерапии.
- Обладает «плавающими» свойствами, показан для занятий в бассейне.
- Имеет индивидуальные размеры.
- Применяется с 1 года.
- Прост в эксплуатации.

За более подробной информацией вы можете обратиться непосредственно в Реабилитационный центр «Здоровое детство»  
[www.zdetstvo.ru](http://www.zdetstvo.ru) [zdetstvo@bk.ru](mailto:zdetstvo@bk.ru)  
+7 (343) 210-38-68



ИМЕЮТСЯ ПРОТИВПОКАЗАНИЯ К ПРИМЕНЕНИЮ И ИСПОЛЬЗОВАНИЮ. НЕОБХОДИМО ОЗНАКОМИТЬСЯ С ИНСТРУКЦИЕЙ ПО ПРИМЕНЕНИЮ ИЛИ ПОЛУЧИТЬ КОНСУЛЬТАЦИЮ СПЕЦИАЛИСТА  
Информация от партнера проекта

Братья и сестры особого ребенка могут испытывать проблемы из-за навязываемой им необходимости «компенсировать» разочарование их родителей, и к здоровым детям начинают предъявляться требования достичь таких успехов, каких многие из них в силу своих интеллектуальных, эмоциональных или психологических особенностей добиться просто не в состоянии. Психологи до сих пор спорят о том, кто – мальчики или девочки – в таких случаях страдают больше. В одних исследованиях говорится, что требование успеха выражается особенно ярко, когда здоровым ребенком является сын. Из других следует, что только дочери подвергаются двойному стрессу, вызванному повышенными требованиями родителей. Однако в любом случае можно с уверенностью утверждать, что братья и сестры детей с нарушениями развития испытывают большую потребность в достижении успеха, чем братья и сестры здоровых детей, что приводит к формированию дополнительных психологических и эмоциональных проблем.

## А ЕСЛИ ЭТО СЛУЧИТСЯ СО МНОЙ?

Столкнувшись с болезнью брата или сестры, дети младшего возраста могут начать бояться «заразиться» ею. Эти страхи могут вырасти, если ребенок узнает, что нарушения явились осложнением тех или иных инфекционных заболеваний.

Кроме того, болезнь брата или сестры подрывает детскую веру в то, что серьезно болеть, а тем более умереть, могут только старики, и таким образом, здоровый ребенок теряет чувство защищенности. Страх заболеть раком достаточно распространен среди здоровых братьев и сестер онкобольных детей. Здоровые братья и сестры слепых и глухих детей могут бояться ослепнуть или оглохнуть, а братья и сестры детей с эпилепсией испытывают перед этим заболеванием страх, не пропорциональный их реальной возможности заболеть эпилепсией.

Отражением детского страха перед болезнью могут стать бессонница, отсутствие аппетита, головная боль, проблемы с желудком и другие симптомы. Однако жалобы на здоровье дети могут использовать и для привлечения к себе внимания родителей. Здоровый брат или сестра может ощущать, что жалобы на здоровье – единственная «валюта», способная конкурировать с хроническим заболеванием их брата или сестры.

### СОВЕТ РОДИТЕЛЯМ

Детям необходимо объяснять, что болезнь их брата или сестры не заразна, что вероятность появления, например, рака у них крайне мала. Необходимо поощрять их к активной жизни, к собственным увлечениям, расширению круга знакомств вне семьи. Это предохранит их от чрезмерной самоидентификации с больным братом или сестрой.

## ГНЕВ ИЛИ ВИНА?

Гнев – эмоция, присущая всем людям, только одни утверждают, что умеют справляться с ним, другие признаются, что часто не в силах побороть его, третьи же и вовсе утверждают, что никогда не испытывают гнева. Важно знать, что здоровые братья и сестры детей с нарушениями могут испытывать гнев чаще и, возможно, в более сильной степени, чем братья и сестры здоровых



детей. Частота и степень гнева ребенка, а также форма его выражения зависят от нескольких факторов. Перечислим их:

- Степень участия ребенка в уходе за братом или сестрой с нарушениями.
- Способность ребенка с нарушениями манипулировать здоровым братом или сестрой, использовать его в своих интересах.
- Способность ребенка с нарушениями препятствовать общественной жизни здорового брата или сестры или служить источником смущения и стыда.
- Необходимость уделять ребенку с нарушениями время и внимание, лишая здоровых детей внимания родителей.
- Размер финансовых ресурсов, отнимаемых наличием нарушений у ребенка.
- Количество и пол детей в семье.
- Общий уровень приспособленности родителей к специфическим семейным обстоятельствам.

Дети сердятся на родителей, на ребенка с нарушениями, на весь мир, на Бога или судьбу, иногда – на все вместе. Некоторые обвиняют отца или мать в самом появлении нарушений, так же как дети порой винят родителей в появлении нового, даже здорового ребенка. К открытой агрессии со стороны здоровых детей могут привести и реакции знакомых и незнакомых людей на ребенка с нарушениями.

Братья и сестры могут оказаться «между двух огней». Родители требуют от них заботиться о ребенке с нарушениями и его защищать, в то вре-

мя как друзья и приятели демонстрируют к нему презрение, зачастую поощряя здорового ребенка относиться к нему так же. Противоречивые чувства здорового ребенка – гнев, чувство вины, любовь, желание защитить – по отношению к больному брату или сестре наряду с неприязнью по отношению к родителям, требующим от него безоговорочно любить и защищать брата или сестру, могут стать причиной затяжного семейного конфликта. Жалобы здорового ребенка родители могут посчитать проявлением эгоизма: «Раз ребенок не понимает, значит, он еще глуп и не способен оценить, как ему повезло, что он здоров!».

Родители могут думать, что здоровый ребенок должен сам адаптироваться к поведению больного брата или сестры, требовать от него зрелости, недоступной его возрасту. В итоге здоровый ребенок утверждает в мысли, что роль скоро его потребности и желания, успехи и достижения для взрослых ничего не значат, следовательно, он сам привыкает считать их ничтожными и ничего не значащими. Беда в том, что так относиться к себе он может продолжать уже будучи взрослым!

В свою очередь, чувство вины у здорового ребенка, основанное на представлении о том, что он каким-то образом виновен в болезни брата или сестры и должен быть за это наказан, может привести к апатии, депрессии, суицидальным мыслям, агрессивному и саморазрушительному поведению и ухудшению учебы. И незаметно для себя родители, не позволяя ребенку выражать подобные чувства либо разубеждая его в наличии вины перед больным братом или сестрой торопливо и поверхностно, могут их укреплять еще больше.

#### СОВЕТ РОДИТЕЛЯМ

У здоровых братьев и сестер есть много причин испытывать гнев, а также чувство вины, часто следующее за гневом. Задача взрослых – научить своих здоровых детей осознавать, анализировать, принимать и правильно выражать свой гнев. Важно понять: гнев – нормальное чувство, свойственное всем людям. В нормальных условиях братья и сестры общаются между собой, в том числе и с помощью агрессии. Но когда один из детей имеет нарушения или воспринимается родителями как ребенок, нуждающийся в особой заботе, здоровому ребенку приходится учиться сдерживать и подавлять свои агрессивные порывы и побуждения. На него невольно возлагается обязанность подавить, скрыть, загнать глубоко внутрь жизненно важную часть своей личности, чтобы не навредить своему уязвимому брату или сестре.

Здоровый ребенок учится не раскачивать лодку родителей, не возмущать и без того бурные воды. Однако постоянное подавление гнева приводит к подавлению и других видов спонтанного поведения – шуток, игр и веселья. Отношения между братьями и сестрами становятся сухими, серьезными, лишенными радости и тепла.

Не думайте, что разговоры о болезни расстроят ребенка, – ребенок уже расстроен, он уже испытывает тревогу и чувство вины, он жаждет поделиться своими переживаниями. Не позволяя детям откровенно говорить о своих чувствах, родители – конечно, неосознанно – защищаются от собственного чувства вины. Помните: выражения гнева и вины со стороны здоровых детей абсолютно нормальны. Не делайте попыток пресекать открытое выражение этих эмоций!

# НА ПУТИ К ИСЦЕЛЕНИЮ

## Глава 2



ЭЛЬВИРА ФАЙЗУЛЛИНА

## СТУК СЕРДЦА

*Прежде чем начать свою историю, я хотела бы выразить благодарность тем людям, которые меня поддержали в этот отрезок времени. Среди них – врачи, друзья, близкие, а также абсолютно незнакомые люди, которых я больше никогда не встречала в своей жизни. Но больше всего я благодарна Всевышнему за то, что дал мне силы и терпение в этой борьбе.*

### НАЧАЛО

СЕРЕДИНА ЯНВАРЯ 2010 Г. БАВЛЫ

**В**о время беременности, вплоть до последнего УЗИ моему ребенку не диагностировали врожденного порока сердца, но интуиция не давала покоя – что-то идет не так. Внутренний голос заставил поехать в платную клинику городка Октябрьский, где и было установлено, что малышу не хватает кислорода из-за нарушений ФПК (фето-плацентарный комплекс). Меня сразу же направили в казанский перинатальный центр, где в поликлинике врач-узиист и произнес ту страшную аббревиатуру – ВПС.

А дальше была срочная госпитализация в перинатальный центр, еще УЗИ – ВПСа вроде бы нет. И еще неделя многочисленных обследований. После которых мой палатный врач сообщает, что на завтра назначены плановые роды, и что у ребенка есть все шансы выжить. Мне стало трудно дышать – что значит «есть все шансы выжить»? Ведь обследование показало, что порока нет!

26 ЯНВАРЯ 2010 Г. КАЗАНЬ

После операции меня перевели в реанимацию, и я в отличном настроении ожидала врача-педиатра с новостями. А дальше было все как в страшном сне: врач сообщила, что у ребенка ВПС, несовместимый с жизнью, и что моя новорожденная дочь не проживет и недели.



Но наступил понедельник, за ним следующий, и через 10 дней нас отправили в отделение патологии новорожденных ДРКБ Казани. Врачи немного успокоили меня тем, что там детские кардиологи еще раз обследуют мою Мадину. Чуда, на которое я так надеялась, не случилось: после обследования педиатр вызвала меня к себе в ординаторскую и сообщила в лоб: «Не питайте иллюзий, ваш шанс – один из тысячи. Мы еще соберем консилиум, как только что-то решим, вас вызовут». Мне оставалось только ждать.

После консилиума врачи смотрели на меня и молчали. Потом кардиохирург заявил, что ни о какой операции не может быть и речи, ребенок недоношенный (1,7 кг), а порок являет собой очень сложную разновидность ГЛОС (гипоплазия левых отделов сердца – недоразвитость левых отделов сердца). Заведующая отделением патологии новорожденных, в свою очередь, добавила, что они приняли решение перевести меня в детскую больницу Бугульмы, и что делать с нами дальше, врачи будут решать уже «на месте».

Конечно, как и любая другая нормальная мать, я была раздавлена такими перспективами. Мозг активно искал ответа на вопрос: «Почему?» Ведь не может все это вот так закончиться! И я решила – не буду просто наблюдать, как угасает мой ребенок! И не буду сидеть, сложа руки, целиком доверившись врачам, которым предстояло решить судьбу малышки.

Я попросила свою подругу найти информацию об этой разновидности порока сердца. Она-то и подсказала номер горячей линии «Сердце ребенка» научно-исследовательского института имени Бакулева в Москве. Узнав, что у малышки ГЛОС, и что ребенку уже две недели, врачи «бакулевки», мягко скажем, удивились – оказывается, обычно с таким диагнозом ребенок, если его не прооперировать, живет всего три дня. А тут – две недели без операции. В центре попросили выписку врача-педиатра. К моей просьбе выдать мне такую выписку врач-педиатр ДРКБ отнеслась с пренебрежением «бесполезно, потому что был консилиум и судьба предreshена». Потом, правда, не поленилась и показала мне томографию сердца моего ребенка и ребенка здорового, сравнила, объяснила, почему дергаться и надеяться бесполезно. Но в итоге выписку я все-таки получила.

## ФЕВРАЛЬ 2010 Г. БУГУЛЬМА

Примерно через 10 дней нас выписали из ДРКБ и перевели в отделение патологии новорожденных Бугульминской центральной детской больницы. Остаться рядом с Мадinou мне не разрешили – только посещения. Из Бавлов, где я тогда жила, я ездила к своей малышке 2-3 раза в неделю. И каждый раз ее лечащий врач встречала меня словами «Вы помните, что у вас нет перспектив?».

Февраль тянулся бесконечно, ведь я была лишена материнского счастья общения с малышом. Говоря по совести, моя семья тоже испытывала сомнения по поводу поездки в Москву: надо ли рваться в «бакулевку», ведь шансы были практически нулевыми. Так стоило ли мучить малышку и класть ее под нож? Решение ехать далось мне с большим трудом. Я снова позвонила в бакулевский институт педиатру-кардиологу Софье Михайловне Крупянко, работающей в отделении экстренной хирургии новорожденных. Она и «заставила» сделать решительный шаг: «Либо вы экстренно приезжаете к нам – я вас приму, либо остаетесь дома». Этот «ультиматум» стал для меня лучшим стимулом и лучшей поддержкой. За эти слова я буду благодарить Софью Михайловну всегда.



## 1 МАРТА 2010 Г. КАЗАНЬ

В тот же вечер у меня был готов план действий. Утром следующего дня я рванула в Казань, в ДРКБ, рассказала, что в «бакулевке» нас готовы оперировать и попыталась договориться о том, чтобы в Москву нас сопровождал врач-реаниматолог. Вопросов у заместителя главного врача ДРКБ возникло множество: каково состояние ребенка, что произошло и, главное, как я, обычная мама больного ребенка, смогла договориться со специалистами НИИ имени Бакулева об операции, в то время как попасть туда можно только по направлению местных врачей. В общем, они мне не верили. Что мне оставалось делать? Я сама дала им телефон Крупянко, чтобы Софья Михайловна лично сказала, что договоренность действительно есть, и что они готовы взять Мадину на операцию. И что шанс на жизнь у ребенка – вовсе не один из тысячи! В итоге врачи ДРКБ отправили в Бугульму за дочкой реанимобиль, чтобы доставить ее в Казань. В Москву мы должны были добираться своим ходом.

Потом уже Софья Михайловна рассказала мне о документах, необходимых для госпитализации, и среди них была так называемая «квота», которую нужно было получить в республиканском Минздраве. К счастью, с ее получением проблем не возникло, за что отдельная благодарность специалистам министерства.

## 2 МАРТА 2010 Г. БУГУЛЬМА

Реанимобиль и двое врачей-реаниматологов из ДРКБ уже ждали нас в Бугульме. Накануне малышку вновь отправили на УЗИ, и бугульминский врач вновь сказал мне, что «все без изменений». Однако одна мамочка, приводившая на УЗИ своих близнецов, рассказала мне, что невольно подслушала диалог «узиста» и педиатра: «Нет у ребенка никакого ГЛОС». Моя надежда и вера в успех стали крепнуть...



## 3 МАРТА 2010 Г. КАЗАНЬ

Я, как «правильная» мама, не села в скорую, а поехала в Казань на такси. Я уже знала, что находиться в карете скорой помощи мне не положено – две недели назад, когда нас переводили из Казани в Бугульму, врач-педиатр ОПН запретила мне садиться в скорую. Я должна была сидеть и дожидаться выписки. Я не спорила – в тот момент мне было не до «качания» прав.

В Казани мы пробыли 2 дня, дочери делали переливание крови, очередное УЗИ, снова был собран консилиум, результаты которого мне уже были известны и так: никакого ГЛОС у малышки не было, и разновидность порока совсем другая. Вновь интересовались, как мне удалось добиться согласия института имени Бакулева прооперировать мою дочку и так быстро получить от Минздрава квоту на операцию. А еще спросили, есть ли у меня большие деньги? Денег у меня было всего 15 тысяч – немного своих, немного дали в дорогу родственники. К слову, сами москвичи о деньгах ни разу не заговорили.

## ФИНИШНАЯ ПРЯМАЯ

## 4 МАРТА 2010 Г. КАЗАНЬ-МОСКВА

Со всеми «направлениями» из ДРКБ нас с дочкой и реаниматологом привезли на железнодорожный вокзал. Врач-реаниматолог здорово поддержала меня: она практически не спала всю ночь, кормила мою Мадину через зонд, вставленный в носик, следила за подачей лекарства – у дочери был установлен аппарат для подачи препарата в вену.



В Москве нас уже ждала скорая помощь, прямо с вокзала машина доставила нас в институт Бакулева. По результатам очередного обследования выяснилось, что у дочки стеноз и коарктация аорты (проще говоря – сужение аорты). Операция была сделана через неделю. Потом уже я спросила лечащего врача: «Если бы не была сделана операция, сколько прожила бы моя дочь?» Оказалось, что не больше двух недель...

Две недели, что мы провели в «бакулевке», пролетели очень быстро. Врачи института справились с задачей великолепно. Я уже знала, что вскоре нам предстоит переезд – лечащий врач договорился о переводе в московскую городскую больницу №67. Однако «кво-



ту» на лечение в этой клинике я должна была получить самостоятельно – без нее нас не приняли бы даже по направлению специалистов НИИ.

Поехав за «квотой» в одно из отделений московского Минздрава, я в полной растерянности замерла – очередь с улицы была до двери! Впрочем, замешательство мое было недолгим – через минуту я решительно направилась к охране, заявила, что стоять вместе со всеми у меня нет никакой возможности, мой месячный ребенок сейчас на руках у чужих людей, и что к специалисту мне просто необходимо попасть сегодня, сейчас же. И что вы думаете? Через два часа у меня на руках уже была заветная розовая справочка. Можно «переезжать»! На прощание специалисты «бакулевки» настоятельно рекомендовали приехать к ним на консультацию в сентябре. Хочу добавить, в Институте я не заплатила врачам ни рубля. Все, чем я могла их отблагодарить, – так это своим огромным материнским выстраданным «спасибо».



## ПО НОВОМУ КРУГУ

СЕРЕДИНА МАРТА 2010 Г. МОСКВА

Следующие полмесяца мы с Мاديной провели в перинатальном центре 67-й московской горбольницы. Именно в больнице моя дочка впервые улыбнулась мне, там же она научилась сосать соску, так что необходимость в зонде отпала. Но едва мы поступили в 67-ю больницу, малышке был поставлен еще один диагноз – синдром Корнелии де Ланге. Нужно ли говорить, что это стало для меня новым потрясением. Я никогда никому за это время не показывала своих слез, только моя мама знает, как мне было тяжело.

...Через две недели дочке было проведено дополнительное (уже не помню, какое по счету) УЗИ, и с документами и рекомендациями оформить инвалидность мы отправились домой.

СЕНТЯБРЬ 2010 Г. МОСКВА

По итогам сентябрьской консультации в Институте нам было рекомендовано вновь госпитализироваться в январе для плановой операции. И вновь я должна была самостоятельно получить «квоту» в татарстанском Минздраве, которую без направления из детской больницы получить невозможно. И что же? В ДРКБ мне отказали на том основании, что «сами могут прооперировать ребенка, и незачем для этого ехать в Москву». Как вы думаете, могла ли я остаться в Казани, помня, что однажды дочери уже было отказано на основании неутешительного и однозначного, по мнению врачей, диагноза?

Мне ничего не оставалось делать, кроме как снова позвонить в Институт моей дорогой Софье Михайловне Крупянко. Именно она тогда отправила запрос в наш Минздрав. Так я получила «квоту» в обход казанского кардиологического центра.

В январе 2011 года, к моему безграничному счастью, дочку оперировать не стали – в этом просто не было необходимости. УЗИ сердца мы теперь делаем здесь – каждые полгода ездить в Москву у меня нет возможности.



## НЕ ЛЕНИТЕСЬ!

В мае 2010 года, когда Мадине исполнилось 3 месяца, я оформила ее инвалидность. Я знаю, что многие мамочки оформляют своим детям инвалидность в более старшем возрасте. По разным причинам. Кто-то просто не хочет верить в то, что у ребенка есть хронические нарушения. Может прозвучать грубовато, но это, на мой взгляд, – психологические заморочки. Да, такова жизнь. Да, это надо принять и учиться жить с этим, хотя сделать это бывает очень непросто. Во время моих мытарств я познакомилась с мамочкой, которая оформила своему ребенку инвалидность, только когда ему исполнилось 1,5 года, хотя врожденный недуг был диагностирован у малыша сразу. Кто-то же не оформляет группу из-за неустановленного вовремя диагноза. Еще одна моя знакомая мамочка занялась оформлением инвалидности сына лишь в 7 лет – участковый педиатр не заметила отставания в умственном развитии. Нарушения стали очевидными лишь после того, как мальчика не приняли в первый класс.

Так что, дорогие мамочки, не затягивайте с оформлением. Вы получите право не только на государственную пенсию, но и на региональную доплату к ней. Бесплатно вашему ребенку будут выдаваться технические приспособления и средства реабилитации. Знайте, что только после установления инвалидности мама ребенка с нарушениями получает возможность вернуть потраченные на поездки в медицинские учреждения деньги. Мне, к примеру, полностью компенсировали деньги, потраченные на дорогу в Москву. Кроме того, я добилась выплаты мне материальной помощи. Да, это всего пять тысяч и всего раз в пять лет. Но разве для вас эти деньги окажутся лишними? Да, возможно, придется потрудиться, походить, может быть, поскандальить, чтобы в итоге добиться желаемого.

А еще не ленитесь – ищите информацию обо всех изменениях в законах, касающихся прав детей-инвалидов и их матерей. Наконец, общайтесь с другими мамочками – вашими «подругами по несчастью». Помните – дорогу осилит идущий.



ОЛЕСЯ ТИМОФЕЕВА

# СПАСИБО ЗА НОВУЮ ЖИЗНЬ!

*Олеся Тимофеева удивительно светлая и добрая девушка. А еще она сильная, не в ее характере впасть в уныние и депрессию. Российские врачи не смогли ей помочь – в 2010-м они только осваивали операции на позвоночнике. Но молодая, образованная и жизнелюбивая девушка не хотела и не собиралась сдаваться. Олеся узнала, что ее недуг могут исправить в единственной клинике в Финляндии, и обрела надежду. Оставалось только найти полтора миллиона рублей в течение трех месяцев.*

**В** годовалом возрасте мне был поставлен диагноз «спинальная амиотрофия Вердника-Гоффмана». Это врожденная болезнь, при которой атрофируются мышцы, и которая сопровождается страшным искривлением позвоночника – сколиозом. У меня был кифосколиоз («кифо» значит горб) последней, четвертой степени. Я всю жизнь жила с мыслью о том, что моя болезнь неизлечима и облегчить ее невозможно. Но, в принципе, жить полноценной жизнью мне это никогда не мешало. Благодаря моим родителям я не видела отличий в себе от своих сверстников. Как и все, я посещала концерты, театральные представления, цирк, парки и т.д. У меня очень много друзей, и спасибо им большое за дружбу, за то, что они не обращали внимания на какие-либо трудности, а просто дружили, общались, гуляли со мной.

Я окончила институт и даже 1,5 года работала в своем вузе куратором 120-ти студентов.

Но из-за того, что мне приходилось каждый день ездить в общественном транспорте на другой конец города, нам с мамой пришлось отказаться от этой затеи, и я уволилась. Но я до сих пор помню чувства, которые испытывала, работая там. Чувствуешь себя такой значимой, нужной кому-то! И коллектив был такой замечательный, все приняли меня очень хорошо, душевно, по-доброму. Так не хотелось уходить...







Когда я случайно увидела новость о том, что таким людям, как я, можно помочь, отнеслась к этому сначала скептически – мне не верилось. Но я все изучила и загорелась этой мыслью! Хотя эта операция и не вылечит меня до конца, не поставит на ноги, но все же сделает мою жизнь намного легче. Я это прекрасно понимала. К тому времени мои легкие из-за искривления позвоночника не работали в полную мощность, было трудно сидеть без поддержки – тело перетягивало меня в левую сторону, на спине образовалось что-то вроде горбика. Частенько болел живот и сердце. Очень трудно было подобрать одежду. Перечислять проблемы, которые приносит искривление позвоночника, можно до бесконечности.

И вот, оказывается, есть хирург, который может все это исправить! Он сделал уже не одну успешную операцию пациентам с подобным диагнозом. Это известный доктор Дитрих Шлензка из финской клиники ORTON Orthopaedic Hospital. Невозможно описать мою радость, когда знаменитый хирург после обследования согласился меня прооперировать. Правда, оставалась одна загвоздка – нужны были немалые деньги, 36 660 евро, или по-нашему 1,5 млн рублей.

У нас таких денег не было. И тогда я решила обратиться к добрым лю-



дям: «Если у вас есть хоть какая-то возможность, пожалуйста, помогите мне выстоять в нелегкой борьбе за жизнь», – просила я каждого, к кому обращалась. Я обращалась во многие крупные организации, банки, но, увы, в нашем мире так заведено, что чем ты богаче, тем меньше тебя интересуют проблемы других людей. Единственными, кто откликнулся на мою просьбу, были две организации: в которой работает мой папа и в которой работала я.

Но нужную сумму мы все-таки собрали. Никогда не забуду, как после моего выступления по телевидению, на меня обрушился шквал звонков с решительной готовностью оказать мне финансовую помощь, а дверь в нашу квартиру на следующий день после эфира практически не закрывалась. За день к нам наведальсь более 50 человек. Бабушки-пенсионерки из окрестных домов складывались по 100 рублей и приносили, чтобы отдать деньги прямо в руки. Мужчина, который представился просто Виктором, принес в конверте тысячу евро. 8-летний Данис, посмотрев сюжет о «тете Олесе», распотрошил свою копилку и вместе с мамой привез то, что накопил за несколько лет – полторы тысячи рублей.

А потом мы – я, мама и папа – поехали на операцию.

В клинику «ОРТОН» мы прибыли 16 мая на 18-местном микроавтобусе из Санкт-Петербурга. В день приезда (это было воскресенье) никаких процедур не проводилось, так что мы решили прогуляться по близлежащим окрестностям – прямо под окнами клиники располагается такой замечательный парк!

На следующий день мне сделали томографию, взяли анализы и мы пообщались с анестезиологом Микко и доктором Шлензка. После этого разговора на меня накатил приступ страха, так как они очень подробно рассказали, что и как будет до, во время и после операции. После обеда мы решили съездить в центр Хельсинки прогуляться, понимая, что после операции будет уже не до этого.

Конечно же, Европа меня покорила. В автобус я заехала без труда (в Казани тоже почти все автобусы и троллейбусы низкопольные, с откидным пандусом, но его «естественно» никто не откидывает), по улицам ехать одно удовольствие – где надо съехал, где надо заехал, и все это без какой-либо посторонней помощи!

И самое интересное – до тебя, инвалида в коляске, нет никому дела. Люди не пялятся, не оглядываются, дети пальцем не тычут, все просто живут своей жизнью. А все потому, что таких, как я, там тьма, и все спокойноенько едут по своим делам. За время нашей прогулки я встретила человек пять на инвалидных колясках. В общем, следующая моя цель – это добиться таких же условий, хотя бы в своем городе, ну, или уехать на ПМЖ в Европу!



Ой, еще забыла сказать, что с собой я взяла ноутбук и мне дали пароль от Wi-Fi, так что я могла поддерживать связь с родными и близкими.

А вот вечером накануне операции у меня была просто истерика. Чем она была вызвана, точно сказать не могу, то ли страхом, то ли радостью, оттого что я в нескольких часах от заветной мечты. То ли счастьем, оттого что меня окружают и поддерживают так много замечательных людей (вечером перед операцией мне все звонили, писали в Интернете). Ночь пролетела мгновенно, в 7.15 утра мне принесли волшебную таблетку, которая разгоняет все страхи и волнения, переодели в специальную одежду для операции.

И в 8.00-8.15 (точно не помню) меня повезли на операцию на той же кровати, в которой я спала. Так грустно и непривычно было видеть удаляющихся родителей, смотревших мне в след. В операционной было холодно, туда-сюда сновали финские врачи, которые что-то ободряюще мне говорили. Затем пришел Микко, улыбнулся, сделал укольчик, и все – я уснула.

Когда проснулась, первым, кого увидела, был говорящий по-русски врач Александр. Во мне была куча проводов и трубочек, а также кислородная маска, которая ужасно мешала и которую сняли сразу, как только я очнулась.

Операция закончилась приблизительно в 18.00, общая ее продолжительность составила около 10 часов.

От наркоза я отошла быстро. Очнувшись, охрипшим голосом попросила Александра сообщить родителям, что все прошло успешно. В реанимации мне очень повезло, так как меня расположили в отдельном то ли коридорчике, то ли комнатке и разрешили родителям круглосуточно дежурить около меня! А это такая поддержка, если бы их не было, я не представляю, что делала бы и как все пережила.

Нам дали бумажечку-подсказочку (ведь все медсестры разговаривали на финском), в которой все объяснялось как на русском, так и на финском языках. Например, что мне больно, и надо сделать укольчик, или что надо перевернуть.

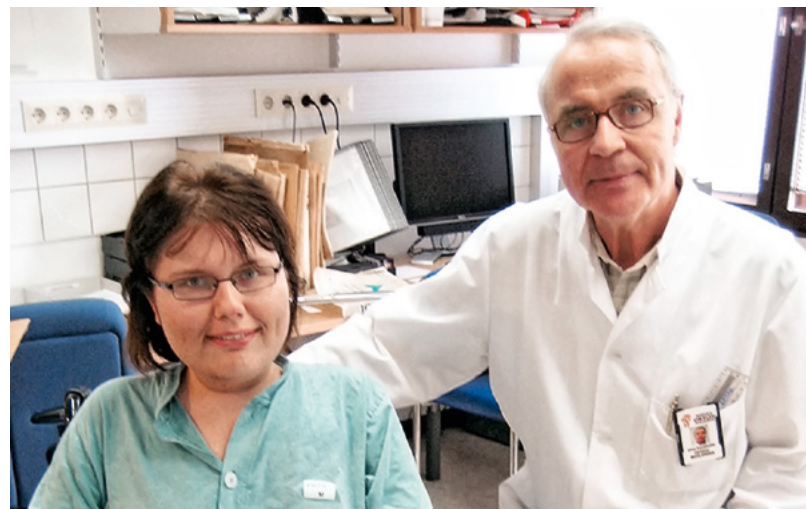
Воспоминаний из реанимации у меня мало, так как почти все время была под действием обезболивающих. Главное, что запомнилось, это мамыны и папины глаза, руки, слова и утренняя пересменка медсестер. Мне было очень больно, а ночная сестра передавала все мои дела утренней так тщательно, подробно и долго, что я чуть не взвыла.

В палату перевели на следующий же день, вот там-то и начались все боли, такое ощущение, что по мне проехался танк! Я, конечно, готовилась к тому, что будет больно, но это было нечто!

Через день после операции меня уже стали сажать на 10-15 минут в постели, в первый раз было непередаваемое ощущение, как будто я – Эйфелева башня, так было высоко и непривычно, что я своим ногам передавала привет, так они были от меня далеко! Голова кружилась, стала болеть грудная клетка – это, как сказали врачи, между ребрами появилось пространство, и начали работать все мышцы. Но боль длилась недолго, где-то сутки.

Также очень странное ощущение, когда внутри живота образовалось много места: ребра заканчиваются, а ниже – столько пространства, можно кушать и на сердце ничего не давит!

Легкие расправились, надо было их тренировать и разрабатывать мышцы грудной клетки. Заболел бок. Боль прекратилась только когда мы вернулись домой. До операции он был зажат, мышцы не работали – я ими не пользо-



валась за ненадобностью. Затем началась боль в плече. До операции оно лежало или на подлокотнике коляски или на ноге, а теперь-то я высокая, и оно приподнялось, вот когда сижу, оно и болит, все время тянет вниз.

Садиться в коляску я начала на пятый день, это было самое потрясающее ощущение, ничего не болит, сижу ровненько, плечики ровненькие, шея вытянулась, ножки ровненькие, в общем, девочки меня поймут. В первый же день в коляске я просидела аж целых два часа! Потом, правда, болело все тело...

Персонал и общее обслуживание в клинике на высоте, все медсестры такие чуткие и заботливые, приходили по любому зову и даже ругали моих родителей, чтобы они шли спать, а они сами за мной присматривают.

На седьмой день после операции меня уже были готовы выписать, мое состояние было хорошее. По рентгеновским снимкам Дитрих Шлензка сделал окончательное заключение, что меня можно выписывать.

О том, насколько тяжелым было мое заболевание и что было сделано, чтобы вернуть мне надежду на жизнь, говорится сухим языком в медицинском заключении: «24-летняя девушка из России прибыла в госпиталь для проведения операции по устранению пояснично-грудного сколиоза. Она прикована к инвалидному креслу. Жизнеспособность пациентки составляет 87 процентов от нормы. После операции пациентка провела ночь в интенсивной терапии. Клинически ее способность сидеть значительно улучшилась. Послеоперационная радиограмма показала сколиоз 63 градуса (дооперационный





показатель 125 градусов) и кифоз 49 градусов (дооперационный показатель 94 градуса). Искривление таза улучшилось, если дооперационный показатель был 37 градусов, то после хирургического вмешательства он стал 14 градусов».

В клинике мы пробыли еще два дня. В предпоследний день перед отъездом была хорошая погода, что для Хельсинки редкость, и мы даже вышли погулять. Правда, идеально ровные дороги Финляндии все равно чувствовались и отражались на моей спине.

На 28 мая у нас были куплены билеты. К поезду до Питера нам предложили доехать на социальном такси за 80 евро. Но мы отказались – решили воспользоваться наиболее дешевым вариантом и поехали на общественном транспорте – автобусе за 7,5 евро за троих. Ведь каждая копейка была на счету, поскольку мне предстояли еще дальнейшие консультации в Финляндии.

Успешно добрались до вокзала, чувствовала я себя хорошо, и в ожидании поезда мы даже погуляли по городу.

По приезду домой папа (ему дали все необходимое для этого и научили пользоваться специальным приспособлением) снял скобы с моего шва – аж 61 штуку! Было скорее страшно, чем больно... И стала я потихоньку восстанавливаться, привыкала к новому организму.

У меня произошли глобальные изменения – улучшилась работа многих внутренних органов, даже цвет и качество кожи улучшились. Друзья очень обрадовались, они сразу же заметили изменения и очень гордятся мной. Соседи, продавцы из близлежащих магазинов, просто прохожие, когда видели меня, новую, говорили, что сижу я ровненько, как будто на мне корсет, и что им самим, при виде меня сразу хочется выпрямиться и не сутулиться, говорили, что я вся свечусь. И это было правдой.

Это счастливое окончание истории стало возможным только благодаря добрым людям, которые откликнулись на мою просьбу и прислали так необходимые для проведения операции средства. Хочу искренне поблагодарить директора Хайдара Хамзовича Шарифутдинова и его заместителя Юрия Васильевича Лазарева ООО «Сжиженный газ» и всех сотрудников, которые там работают.

Также хочу сказать огромное спасибо сотрудникам Университета управления «ТИСБИ». Это вуз, который я окончила и в котором в дальнейшем работала. Еще меня очень тронули ученики школы 111, где я вела «Уроки доброты». Они организовали сбор средств и собрали приличную сумму. Спасибо вам, я вас помню и очень дорожу вашим отношением!

Большое спасибо сотрудникам и преподавателям ООО «Ваш репетитор», куда я незадолго до операции устроилась работать. Совершенно случайно узнав о моей проблеме, они очень живо откликнулись и ежедневно на мой яндекс-кошелек начали поступать различные суммы. Спасибо вам за участие в моей судьбе!

Но самым невероятным событием для меня было перечисление огромной суммы в размере 189 935 рублей неизвестным мне человеком по имени Артур. Низкий вам поклон!



Также хочу выразить огромную благодарность своим многочисленным родственникам. Я очень рада, что у меня такая большая и дружная семья!

Спасибо всем тем незнакомым людям, кто в череде своих житейских забот и проблем выкроил время и деньги для оказания помощи мне! Я не ожидала такой реакции и неподдельного участия в моей судьбе!

Еще хочу поблагодарить всех моих друзей и подруг, которые распространяли листовки с моей просьбой, звонили на телевидение, радио, в газеты. Я очень благодарна судьбе и Господу Богу за то, что вы есть у меня! Спасибо за вашу поддержку, за теплые, жизнеутверждающие слова! Одна бы я не справилась!

Я хочу выразить огромную благодарность всему персоналу клиники, особенно говорящей по-русски медсестре Жанне – она возилась с нами, как с детьми, без нее нам было бы трудно, а также врачу Александру Виерикко и его жене Татьяне, которые поддерживали нас все это время.

Конечно же, особая благодарность непревзойденному доктору Дитриху Шлензке – за все 10 часов операции он не отошел от меня ни на секунду! Также хочу поблагодарить обаятельного анестезиолога Микко, ведь при моем заболевании правильный и успешный наркоз – это жизненно важно!

Благодаря этим врачам моя жизнь стала намного качественнее, безболезненнее, и я теперь могу смотреть в свое будущее не опасаясь! Я благодарю всех, кто откликнулся на мою беду!

Мама и папа! Спасибо вам за терпение, любовь и самоотверженность, спасибо за то, что поддерживаете в любом начинании и понимаете меня. Я вас люблю! Если бы не вы, то моя мечта так бы и исчезла в небытие. А мне пришлось бы жить с одной лишь мыслью, что конец неизбежен и он совсем рядом. Спасибо за новую жизнь!

## ПЕРВЫЕ В ОТРАСЛИ

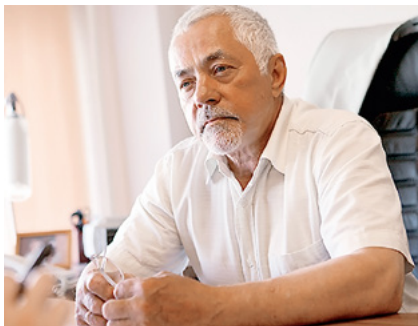
*До 1986 года Владимир Суворов, основатель и бессменный руководитель первого российского частного протезно-ортопедического центра «РИН» (Реабилитация инвалидов) работал в Энергетическом институте. В 1986-м на волне кооперативного движения создал собственную фирму: пригодился опыт, полученный еще в студенчестве, когда Суворов сотоварищи подрабатывал на электромонтаже. Еще через 4 года появилось даже не предприятие, а, скорее, участок по производству протезов.*

### В НАЧАЛЕ БЫЛО СЛОВО

О том, какими могут быть современные протезы, Владимир Суворов узнал от специалистов единственного на тот момент в Казани государственного протезно-ортопедического предприятия, куда пришел на очередную замену протеза. «Учителя» сами думали о том, как бы организовать современное производство средств реабилитации.

– У них была идея, а у меня в активе – уже какой-никакой предпринимательский опыт и собственный кооператив, – рассказывает руководитель РИНа. – Пытаться запустить новое производство на базе государственного предприятия мы даже не пытались: все понимали, что система мотивации сотрудников, а, главное, существующие технологические цепочки не позволяют этого сделать.

В то, казалось бы, недавнее время считалось, что в производстве средств реабилитации Россия отстала от Запада навсегда, а потеря конечности означала, что человек до конца своих дней будет не жить, а выживать, существовать. Но именно тогда наша страна стала узнавать об удивительных технологиях, применяемых в производстве протезов, о паралимпийцах, добивающихся выдающихся результатов, словом, о том, что качественный протез может изменить и качество жизни.





На протяжении нескольких первых лет Суворов протезировал, в основном, людей, получивших тяжелые увечья на производстве. Именно «производственники» на первых порах составляли основу клиентской базы РИНа. Физический ущерб возмещался им за счет средств предприятий. Владимир Николаевич рассказывает, что к нему лично приезжали директора заводов, обещая возместить производство протезов едва ли не за личный счет, лишь бы только дело не дошло до суда. Так по республике начала расходиться информация о том, что в Казани на частном предприятии делают качественные протезы. Следом за производственниками в РИНе стали протезироваться афганцы. Их протезирование по гарантийным письмам оплачивало республиканское Министерство социального обеспечения.

## КАЖДОМУ – ПО ПОТРЕБНОСТЯМ

Сегодня клиентская база предприятия, основанного Владимиром Суворовым, насчитывает порядка 6,5 тысячи человек: более тысячи из них заказывают здесь протезы нижних конечностей, порядка 4,5 тысячи – протезы груди, еще примерно тысяча – различные тьюторы. Годовой оборот компании оценивается ее руководителем в 80 миллионов рублей. Головной офис, совмещенный, кстати, с производством, расположен в Казани. В 2004 году открылось первое «нестоличное» представительство предприятия в Нижнекамске, еще через три года было запущено альметьевское подразделение, а в 2008 году география

## ИНДПОШИВ ИЛИ «СЕРИЙКА»?

Изготовление протезов нижних и верхних конечностей – хотя и основное, но далеко не единственное направление деятельности ООО «Реабилитация инвалидов». Здесь производят жесткие съемные индивидуальные ортезы (корсеты и тьюторы), протезы молочной железы, протезно-ортопедические изделия для профилактики и реабилитации травм и заболеваний опорно-двигательного аппарата, стельки и корригирующие приспособления для стопы. Кроме того, в РИНе налажено мелкосерийное производство специальных материалов и комплектующих для протезно-ортопедических изделий. Наконец, РИН занимается реализацией сложной ортопедической детской обуви: в ассортименте компании порядка 25 моделей обуви, включая сложную ортопедическую и профилактическую обувь, которую компания получает от трех проверенных поставщиков.

Действующее законодательство не оговаривает четко, какой должна быть ортопедическая обувь – произведенной серийно или сшитой по индивидуальному заказу. Специалисты компании РИН советуют: если у пациента нет серьезных деформаций стопы, но есть патологии, требующие предупреждения



дальнейшего развития, предпочтительнее сделать выбор в пользу обуви, сшитой в промышленных условиях. Подбирать, впрочем, эту обувь необходимо только с помощью врача-ортопеда.

— В настоящее время в России работают несколько предприятий, специализирующихся на производстве ортопедической обуви, включающей несколько специальных элементов, например, жесткие задники, специальные стельки и каблуки с регулируемой высотой, — говорит заместитель директора РИНа Ксения Суворова.

Механизм приобретения ортопедической обуви точно такой же, как и получения других технических средств реабилитации: либо родители малыша обращаются в орган



РИНа расширилась до Елабуги и Набережных Челнов. И хотя непосредственно протезирование происходит в Казани, в РИН приезжают пациенты из Чувашии, Мордовии, Тульской, Самарской и Тюменской областей.

В штате компании – 40 человек, девять из которых работают непосредственно в цехе протезирования. Главный врач РИНа Владимир Козлов считается одним из лучших протезистов в стране. Кроме того, в Центре работают свои хирург-ортопед-протезист и специалист по опорно-двигательному аппарату и стопе. Эти специалисты консультируют пациентов, учитывая общее состояние здоровья человека. Обучением пользованию протезом занимаются специальные инструкторы в специально оборудованных для этого помещениях. Кстати, в РИНе работают и инвалиды-испытатели, которые проводят

социальной защиты, который направляет пациента в то или иное предприятие, занимающееся производством или продажей обуви, либо – и этот путь предпочитает большинство родителей – самостоятельно приобрести обувь за счет собственных средств и в дальнейшем получить денежную компенсацию. За счет бюджета будет компенсировано приобретение всего четырех пар детской обуви в год – одной утепленной и трех неутепленных. То есть служить каждая пара, согласно действующей законодательной базе, должна не менее трех месяцев. Впрочем, сложившаяся практика такова, что ребенку выдается не по одной паре раз в три месяца, а сразу все четыре пары ортопедической обуви.

Все предприятия – а их в стране не более пяти – которые сегодня производят ортопедическую обувь серийно, когда-то начинали с индпошива. Индивидуальное производство они сохранили в своей структуре и по сей день. На каждом таком предприятии работают свои врачи-ортопеды, и рекомендации по моделям компании, занимающиеся реализацией такой обуви получают именно оттуда.

— Примерно 80 процентов всей ортопедической обуви – это обувь на подбор, то

есть обувь, адресованная «обезличенному» потребителю, — продолжает Ксения Суворова. — Большинство предлагаемых моделей разрабатывалось еще в советское время. Кстати, наша врач-ортопед Фаня Биктимирова сама участвовала в разработке технических условий для некоторых моделей. Сегодняшние модельеры лишь делают эту обувь более модной и красивой.

Помимо того, что произведенная серийно ортопедическая обувь отличается от индпошива в лучшую сторону чисто эстетически – современную фабричную детскую ортопедическую обувь по виду почти невозможно отличить от обычной детской обуви – технологические сроки изготовления индивидуальной обуви (не менее 45 суток) таковы, что за время пошива ребенок может вырасти из своей обуви, так ее ни разу и не надев. Наконец, «серийка» намного дешевле индпошива. К примеру, фабричные детские зимние сапожки стоят порядка 4,5-5 тысяч, в то время как обувь с такими же характеристиками, сшитая на заказ, может обойтись и в 11-12 тысяч.

эксплуатационные испытания новых конструкций, а также, уже обладая собственным опытом, помогают пациентам в освоении протезов.

Как все ныне действующие протезно-ортопедические предприятия, РИН работает на контрактной основе: инвалидов, проживающих в республике, Центр обслуживает по направлению Министерства труда, занятости и социальной защиты РТ, остальных – по направлениям с их места жительства. Пациент может протезироваться и за свой счет – с последующей компенсацией в своем регионе.

К детям-инвалидам (хотя маленьких пациентов в РИНе не больше десяти) в компании особое отношение: несмотря на то, что согласно действующему законодательству замена протеза у ребенка за государственный счет возможна только раз в год, в Центре это делают столько раз, сколько потребуется. Например, в «портфолио» РИНа – протезирование нижней конечности у ребенка, перенесшего несколько курсов химиотерапии:

– После лечения он рос настолько бурно, что замену приемной гильзы пришлось менять шесть (!) раз за год, – рассказывает заместитель директора Ксения Суворова. – Естественно, ни на какую компенсацию родители мальчика рассчитывать не могли, однако и своими силами оплатить протезирование они были не в состоянии. Профессиональная политика Центра такова: если человек проходит первичное протезирование у нас, мы обязуемся довести дело до конца (в особенности это касается детей-инвалидов), даже если сделать это придется за наш счет.

Насколько современным, а следовательно, дорогим может быть протез, зависит от уровня активности инвалида.

– Нельзя пожилого человека сажать за руль гоночной машины, – говорит Владимир Суворов. – Точно так же нельзя ставить человеку, допустим, с первым уровнем активности, предполагающим только передвижение по дому, высокофункциональный, а следовательно, дорогой протез – он просто не сможет им пользоваться. Так, самый простой коленный модуль, используемый при изготовлении протеза бедра, стоит порядка 20 тысяч рублей, самый современный зарубежного производства, с электроникой – более миллиона.

Резонно, что у читателя может возникнуть вопрос – насколько реально добиться от государства изготовления дорогого протеза. В РИНе утверждают: абсолютно реально. К счастью, в Татарстане сложилась практика совместной работы специалистов медико-социальной экспертизы и предприятий, занимающихся изготовлением средств реабилитации.

– ИПР может содержать только рекомендации по модульному или немодульному протезу. А мы определяем потенциально достижимый уровень активности конкретного человека и выбираем наиболее подходящую модификацию протеза из той номенклатуры, которую оплачивает уполномоченный орган, поскольку лучше нас, производителей, о том, как обновляется линейка комплектующих к протезам, никто не знает. Чаще всего эксперты МСЭ соглашались с нашими рекомендациями, потому что специалистов по протезам в составе комиссии, как правило, нет. Однако нормативной документации, в которой были бы прописаны взаимоотношения МСЭ и предприятий, занимающихся производством технических средств реабилитации, нет.

Впрочем, желающим получить дорогостоящий протез надо быть готовым к сопротивлению чиновников, среди которых действует негласное правило экономить бюджетные деньги и не разбрасываться дорогими протезами.

Специалистам РИНа памятен случай с протезированием их же собственного сотрудника, слесаря-протезиста – молодого, успешного в личном и профессиональном плане, социально активного человека, потерявшего несколько лет назад ногу в результате производственной травмы.

– По нашему мнению, ему был необходим дорогой протез с так называемым внешним источником энергии стоимостью более миллиона рублей, – продолжает Ксения Суворова. – Если не ему, тогда кому еще такие протезы делать? Однако, когда дело дошло до оплаты, – в его случае оплачивать производство протеза должно было региональное отделение Фонда социального страхования, его отправили на повторную экспертизу. Медико-социальная экспертиза повторно собрала комиссию, провела заседание «консилиума», который искал хотя бы малейшую зацепку (если бы нашли, это было бы поводом оформить противопоказания к пользованию протезом) для того, чтобы отказать в оплате. К счастью, никаких противопоказаний выявлено не было, и в итоге наш сотрудник получил-таки свой протез.

## ГЛАВНОЕ – ВИДЕТЬ ЦЕЛЬ

В ООО «Реабилитация инвалидов» протезируются люди, составляющие славу татарстанского паралимпийского спорта – Ирина Полякова, Марта Заһнуллина и Рамиль Илалутдинов. Многие клиенты компании катаются на лыжах и занимаются велоспортом. Владимир Суворов рассказывает, как один из его клиентов – молодой мужчина – сломал искусственную, перспективную, новой конструкции стопу: поехал в Египет и стал играть в футбол, хотя эта стопа обеспечивает всего лишь комфортную ходьбу. Сегодня он ходит на стопе высшего уровня активности и спокойно играет в футбол, не опасаясь последствий.

– Своим пациентам, особенно молодым, я всегда говорю: «Инвалидность не означает конец нормальной жизни. Человеческая природа такова, что



Ирина Полякова,  
чемпионка Паралимпийских игр

в каждом заложены мощнейшие компенсаторные механизмы. Иными словами, потерял ногу, значит, голова будет лучше работать. Хочешь – будешь, как прежде, бегать и прыгать. Однажды у нас был очень тяжелый случай: молодой дальнотбойщик после аварии одну ногу потерял, вторая серьезно пострадала, и он лечит ее до сих пор. Жена говорила, что он задумывается о суициде. Я тогда сказал ему: «Представляешь, что пережила твоя семья? Хочешь нанести им еще одну травму? Да, у тебя сложный период, но если ты переломишь себя, значит, спасешь и их». Для любого человека главное – это цель. Но чтобы ее достичь, придется потрудиться. Главным образом – над самим собой.



## ДЕТСКИЙ САД, В КОТОРОМ ЛЕЧАТ

*В Казани есть несколько детских садиков, специализирующихся на воспитании и реабилитации малышей с различными нарушениями здоровья. Один из них «спрятался» во дворах недалеко от проспекта Ибрагимова – это детский сад №221. До 1982 года – а построен он был давным-давно, еще в 65-м – детский сад был самым обычным. А потом в нем были организованы две группы так называемого компенсирующего вида, куда приводили детишек с нарушениями зрения. В течение нескольких лет садик полностью стал принимать малышей с косоглазием и амблиопией.*

### ОБЫЧНЫЙ САДИК ДЛЯ НЕОБЫЧНЫХ ДЕТЕЙ

– Наши детки – это детки с нарушениями зрения, – рассказывает заведующая детским садом Светлана Осипова. – Наши «профильные» заболевания – это косоглазие и амблиопия (или так называемый «ленивый глаз»). То есть нарушения, поддающиеся коррективке и лечению. Наш детский сад относится к образова-



тельным учреждениям четвертого вида. Дети с диагнозом «ретинопатия недоношенных», которая сегодня, к сожалению, очень распространена, не относятся к учреждениям четвертого вида, поэтому дошкольников с таким диагнозом мы можем принять только в том случае, если сохранено остаточное зрение: ребенок, к примеру, может посчитать пальчики на руке, если поднесет ее вплотную к лицу, или видит свою ладошку, если вытянет руку перед собой.





Почти у всех малышей к семи годам зрение восстанавливается настолько, что они могут посещать обычные общеобразовательные школы. У одних зрение к этому возрасту восстанавливается полностью, другие продолжают носить очки – все зависит от диагноза и эффективности лечения – однако, как бы то ни было, они будут способны воспринимать материал без «поправок» на слабое зрение, наравне с одноклассниками, у которых зрение – единица. В специализированную 172-ю школу поступают всего 12 ребят из 190, посещающих этот садик.

Конечно, малыши поступают в этот детский сад особым порядком, как, собственно, и в другие специализированные дошкольные учреждения. Если выясняется, что у ребенка есть проблемы со зрением, офтальмолог поликлиники по месту жительства направляет его в поликлинику при городской детской больнице №1, в которой работает кабинет охраны зрения. После детального обследования врачи-офтальмологи делают заключение и направляют детей в специализированное дошкольное учреждение. (Важно знать, детский сад №221 – не единственный в городе, принимающий детей с нарушениями зрения: в ДООУ №282 в Московском районе Казани есть две специализированные группы).

– К нам едут малыши со всего города. Наш садик, как видите, не пустует – к сожалению, статистика неутешительна, и нарушений зрения у детей с каждым годом фиксируется все больше. Но и дверей мы ни перед кем не закрываем – принимаем всех, кого направили к нам врачи, – продолжает свой рассказ заведующая. – То есть по 50 детишек каждый год.

Так чем же отличается 221-й детский сад от обычного садика?

Во-первых, своими обучающими программами. А также адаптированными дидактическими материалами, которые используются в них.

– Наряду с повсеместно используемой обучающей программой «Детство», мы используем программу, разработанную видным российским пе-



дагогом Л.И. Плаксиной для специализированных детских дошкольных учреждений четвертого вида, – уточняет Светлана Осипова.

Программа включает в себя, например, использование яркого, красочного дидактического материала, не дающего световых бликов. Тот же материал, с которым в обычных детских садах воспитатель работает у доски, здесь входит в раздаточный материал – у каждого малыша свой набор для занятий. Плюс материал для развития глазодвигательной функции и мелкой моторики (не секрет, что нарушение зрения зачастую сопровождается некоторым отставанием в общем развитии, ведь глаза – основной источник информации об окружающем мире для ребенка). Все предметы для развития мелкой моторики – бусины, пуговицы, шнуровки, мозаики – тоже ярких, жизнерадостных цветов. И очень часто в этом детском саду занятия прерываются на «пятиминутку здоровья», зарядку делают не только руки и ноги, но и глазки малышей.

## УЧИМСЯ ВИДЕТЬ

Давайте-ка заглянем в одну из групп. Вот мы во второй младшей. Воспитатель Алсу Гумаровна Цыгяева ведет образовательную деятельность по математическому развитию. Тема сегодняшнего занятия – сравнения: что такое больше или меньше, что длиннее, а что короче. Ничего, казалось бы, необычного. Действительно, ничего, за исключением фланелеграфа, который на специализированных занятиях используют ребята – набора фигур из цветной бумаги. Его цвета – красный и зеленый – цвета, раздражающие (конечно же, в хорошем смысле слова) сетчатку глаза.

– А теперь, детки, отложили свои рабочие детали и давайте-ка проведем зарядку для глаз! – предлагает педагог. – Посмотрите, какое у меня в руке красивое солнышко! Закрываем один глаз, а вторым внимательно смотрим,





куда же идет наше солнышко. Вот оно восходит, вот двигается сначала вправо, потом влево, а вот оно уже заходит. А теперь закрыли ручкой второй глаз и повторяем то же самое.

В соседней, средней группе дети занимаются со счетными палочками и «волшебным» квадратом Воскобовича, складывая который, можно получить различные геометрические фигуры. Стороны квадрата – красная и зеленая.

– «Волшебный» квадрат развивает мелкую моторику – занимаясь с ним, ребенок приобретает начальные навыки искусства оригами, – поясняет воспитатель группы Гузель Фатхутдинова. – Обычная белая бумага для нас не годится.

Педагог признается, что привыкнуть к таким детям поначалу было не просто.

– Работа с детьми, у которых есть нарушения зрения, требует большей тщательности и терпения, ведь их реакция на действия воспитателя чуть более заторможена, чем у обычных детей.

Кстати, не все малыши в этом детском саду носят очки. И, как это ни странно, очкарики видят лучше, чем их сверстники, не носящие очков. У последних острота зрения настолько низкая, что очки им пока не рекомендуются: от них просто не будет пользы. Но задания педагогов все ребята выполняют абсолютно на равных. Просто тем, кто без очков, приходится потрудиться чуть больше.

## РАБОТАЮТ МЕДИКИ

Впрочем, как мы уже писали, большинство из тех, кто сегодня не пользуется очками, через некоторое время их все-таки наденут, ведь в этом садике еще и лечат.

У каждого малыша своя программа лечения и реабилитации, разрабатывает которую штатный врач-офтальмолог. Лечение здесь курсовое, комплекс-

## Компания «ТифлоДом»



«ТифлоДом» на протяжении уже длительного времени помогает людям с нарушением зрения облегчить процесс их адаптации к жизни, как дома, так и в обществе в целом. Здесь слепые и слабовидящие люди имеют возможность познакомиться с широким спектром тифлоприборов и тифлооборудования (устройств для чтения «говорящих» книг, записанных на флэш-картах, электронных видео-увеличителей, от карманных до стационарных, высококачественных луп различной кратности с подсветкой и др.). Каждый может найти для себя не только что-то интересное, но и, безусловно, полезное.

В вопросе внедрения средств реабилитации инвалидов «ТифлоДом» имеет 15-летний опыт. При этом организация постоянно стремится к усовершенствованию своей работы, уделяя большое внимание изучению всего нового, что смогло бы облегчить процесс адаптации инвалидов с нарушением зрения к обычной повседневной жизни.

Для частных лиц уже открыт магазин специализированного тифлооборудования. «ТифлоДом» в своей работе придерживается такой позиции, что нарушение зрения не может стать препятствием для полноценной и нормальной жизни. Это лишь делает таких людей особенными, которым нужно чуть больше внимания и понимания от всех нас, их окружающих.

Специалисты компании «ТифлоДом» всегда рады помочь любому, кто обратится за консультацией по новинкам Тифлотехники, правилам пользования изделиями, возможности поставок, ценам и наличию товара.



**За более подробной информацией вы можете обратиться непосредственно в компанию «ТифлоДом» по адресу:**

г. Казань, ул. Адоратского, д. 4А.

Тел.: (843) 514-82-31, 514-82-51, e-mail: [info@tiflodom.ru](mailto:info@tiflodom.ru)

[www.tiflodom.ru](http://www.tiflodom.ru)

Информация от партнера проекта



ное. Медицинский кабинет оборудован несколькими приборами, а ведут занятия (лечебными сеансами их назвать трудно – настолько бывают заинтересованными и усердными сами малыши) опытные медсестры-ортоптистки.

Пожалуй, самый сложный из установленных в этом кабинете – это синоптофор: прибор для диагностики и лечения двигательных нарушений при косоглазии и бинокулярной неустойчивости. Суть лечения – в совмещении визуальных объектов воедино. К примеру, чтобы получилась кошка, ребенок должен зрительно совместить два изображения – одно с ушками, одно с хвостом. Малыш не просто смотрит на предметы – его глаза активно работают. Если же совмещать пока не получается, прибор переводят в режим мигания, суть которого – в слиянии, наложении изображений друг на друга. Очень часто лечение на синоптофоре используется в качестве постоперационной терапии.

Есть в медицинской комнате и так называемый амблиотренер: на специальной панели один за другим, поочередно загораются красные сигналы, которые ребенок должен вовремя «поймать» глазками и закрыть пальчиком.

Наконец, здесь есть компьютеры с «лечебным» программным обеспечением. Кажется, ребенок просто играет в компьютерную игру. На самом же деле эти игры – лечебные. Например, управляя мышкой, малыш должен попасть в движущийся по экрану шар. Попал – молодец, но задача усложняется, ведь с каждым попаданием шарик становится все меньше и меньше.

– Такое лечение называется педагогическим: чем больше ребенок вовлечен в процесс, тем выше его эффективность, – заключает заведующая ДОО Светлана Осипова. – Эффективность лечения в нашем детском саду достигает порой 98 (!) процентов. К нам детишки приходят с остротой зрения от 0,4 до 0,6 (каждая цифра после запятой – это количество строчек, которые ребенок видит на знаменитой таблице Сивцева), а уходят с «единичкой». А для нас, педагогов и медиков, нет большей радости, чем знать – еще один ребенок, побывавший у нас, начал видеть этот мир во всех красках!

# ЗАКОН НА ВАШЕЙ СТОРОНЕ

## Глава 3

# МЕЖДУНАРОДНОЕ ПРАВО В ЗАЩИТУ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ

*По нашей Конституции нормы международного права являются составной частью правовой системы Российской Федерации. При этом, если международным документом установлены иные правила, чем предусмотрены законом РФ, то применяются правила международного договора. В спорных ситуациях ссылки на международные нормы позволят отстоять свою правоту. Поэтому, думаем, родителям детей-инвалидов будет полезно ознакомиться с извлечениями из международных документов, защищающих права детей-инвалидов. Они гласят, что все дети на земле должны иметь равные права и равные возможности, а главное – быть счастливыми. Именно об этом должны позаботиться их самые близкие люди: мама и папа.*

## ИЗ ИСТОРИИ ВОПРОСА

**Ж**еневская декларация о правах детей возвестила всему миру 1 июня 1924 года, что дети не только имеют свои права, но и нуждаются в помощи и защите взрослых. В 1959 году ООН принимает еще один документ: Декларацию прав ребенка, в которой были провозглашены социальные и правовые принципы, касающиеся защиты и благополучия детей.

По сравнению с Декларацией (1959 года), где было 10 коротких, носящих декларативный характер положений (принципов), Конвенция о правах ребенка, которая была принята и открыта для подписания, ра-

тификации и присоединения резолюцией 44/25 Генеральной Ассамблеи ООН от 20 ноября 1989 года, имеет 54 статьи, учитывающие практически все моменты, связанные с жизнью и положением ребенка в обществе. Конвенция стала наиболее полным документом, в котором права ребенка приобрели силу норм международного права. Она не только конкретизирует, но и развивает положения Декларации, возлагая на принявшие ее государства правовую ответственность за действия в отношении детей. К тому же, в отличие от Декларации, в Конвенции не оставлены без внимания и права детей-инвалидов. За ними закреплено право вести полноценную и достойную жизнь в условиях особой заботы и помощи, которые позволяют им чувствовать уверенность в себе и облегчают их активное участие в жизни общества.

Конвенция, в отличие от Декларации, – это документ обязательный для исполнения для подписавших и ратифицировавших ее стран. Страны, ратифицировавшие Конвенцию или присоединившиеся к ней, должны были пересмотреть свое национальное законодательство для обеспечения соответствия ее положениям.

Конвенция о правах ребенка была ратифицирована Верховным Советом СССР 13 июля 1990 года.

На рубеже 80-х – 90-х годов Россия подписала ряд других международных документов, гарантирующих права детей с ограниченными возможностями: на развитие, на образование, на социальное обеспечение. Ратифицировав международные документы, Россия признала за собой ответственность за их выполнение.

Одним из последних международных документов, который Россия ратифицировала 3 мая 2012 года, была Конвенция о правах инвалидов, принятая резолюцией 61/106 Генеральной Ассамблеи от 13 декабря 2006 года.

Конвенция о правах инвалидов направлена на обеспечение полного участия инвалидов в гражданской, политической, экономической, социальной и культурной жизни общества, ликвидацию дискриминации по признаку инвалидности, а также на создание эффективных механизмов защиты прав инвалидов.

В соответствии с Конвенцией государства-участники должны предпринимать все надлежащие меры (в том числе законодательные) для обеспечения достаточного жизненного уровня инвалидов и их социальной защиты. К таким мерам отнесены обучение в системе общего образования, установление благоприятных условий на рынке труда, создание доступной для инвалидов среды и адаптация в этих целях градостроительной, транспортной, коммуникационной инфраструктуры, обеспечение доступа инвалидов к информации. В Конвенции особо оговорены права детей-инвалидов как наиболее уязвимых и нуждающихся в социальной поддержке.

Приведем извлечения этих документов, которые, по нашему мнению, должны знать родители детей с инвалидностью. Международное законодательство может оказаться авторитетным для чиновников различного уровня, а также послужить основанием для отстаивания прав ребенка в суде.



## ДЕКЛАРАЦИЯ ПРАВ РЕБЕНКА

(Провозглашена резолюцией Генеральной Ассамблеи ООН от 20 ноября 1959 года)

### ИЗВЛЕЧЕНИЕ

**ПРИНЦИП 5.** Ребенку, который является неполноценным в физическом, психическом или социальном отношении, должны обеспечиваться специальный режим, образование и забота, необходимые ввиду его особого состояния.

**ПРИНЦИП 7.** Ребенок имеет право на получение образования, которое должно быть бесплатным и обязательным, по крайней мере, на начальных стадиях. Ему должно даваться образование, которое способствовало бы его общему культурному развитию и благодаря которому он мог бы, на основе равенства возможностей, развить свои способности... и стать полезным членом общества.

**ПРИНЦИП 10.** Ребенок должен ограждаться от практики, которая может поощрять расовую, религиозную или какую-либо иную форму дискриминации.

## КОНВЕНЦИЯ О БОРЬБЕ С ДИСКРИМИНАЦИЕЙ В ОБЛАСТИ ОБРАЗОВАНИЯ

(Принята Генеральной Ассамблеей ООН 14 декабря 1960 года, ратифицирована Указом Президиума Верховного Совета СССР от 2 июля 1962 года)

### ИЗВЛЕЧЕНИЕ

...**СТАТЬЯ 1.1.** В настоящей Конвенции выражение «дискриминация» охватывает всякое различие, исключение, ограничение или предпочтение..., которое имеет целью или следствием уничтожение или нарушение равенства в области образования и, в частности:

а) закрытие для какого-либо лица или группы лиц доступа к образованию любой ступени или типа;...

Это дает основание требовать для «особого» ребенка возможности присутствия в классе или группе детского сада хотя бы на части занятий или режимных мероприятий (ред.).

...d) положение, не совместимое с достоинством человека, в которое ставится какое-либо лицо или группа лиц.

...**СТАТЬЯ 3.** ...Государства... обязуются:

а) отменить все законодательные постановления и административные распоряжения и прекратить административную практику дискриминационного характера в области образования;...

д) не допускать в случаях, когда государственные органы предоставляют учебным заведениям те или иные виды помощи, никаких предпочтений или ограничений, основанных исключительно на принадлежности учащихся к какой-либо определенной группе...

**СТАТЬЯ 4.** Государства... обязуются...:

...с) поощрять или развивать подходящими методами образование лиц, не получивших начального образования или не закончивших его, и продолжение их образования в соответствии со способностями каждого.

**СТАТЬЯ 9.** Никакие оговорки к настоящей Конвенции не допускаются.

## ДЕКЛАРАЦИЯ О ПРАВАХ УМСТВЕННО ОТСТАЛЫХ ЛИЦ ОТ 20 ДЕКАБРЯ 1971 ГОДА

(Принята резолюцией 2856 (XXVI) Генеральной Ассамблеи от 20 декабря 1971 года)

### ИЗВЛЕЧЕНИЕ

1. Умственно отсталое лицо имеет в максимальной степени осуществимости те же права, что и другие люди.

2. Умственно отсталое лицо имеет право на надлежащее медицинское обслуживание и лечение, а также право на образование, обучение, восстановление трудоспособности и покровительство, которые позволят ему развивать свои способности и максимальные возможности.

3. Умственно отсталое лицо имеет право на материальное обеспечение и на удовлетворительный жизненный уровень. Оно имеет право продуктивно трудиться или заниматься каким-либо другим полезным делом в полную меру своих возможностей.

4. В тех случаях, когда это возможно, умственно отсталое лицо должно жить в кругу своей семьи или с приемными родителями и участвовать в различных формах жизни общества. Семьи таких лиц должны получать помощь. В случае необходимости помещения такого человека в специальное заведение необходимо сделать так, чтобы новая среда и условия жизни как можно меньше отличались от условий обычной жизни.

## ДЕКЛАРАЦИЯ О ПРАВАХ ИНВАЛИДОВ

(Принята резолюцией 3447 (XXX) Генеральной Ассамблеи от 9 декабря 1975 года)

### ИЗВЛЕЧЕНИЕ

2. Инвалиды должны пользоваться всеми правами, изложенными в настоящей Декларации. Эти права должны быть признаны за всеми инвалидами без каких бы то ни было исключений и без различия и дискриминации по признаку расы, цвета кожи, пола, языка, вероисповедания, политических или иных убеждений, национального или социального происхождения, материального положения, рождения или любого другого фактора, независимо от того, относится ли это к самому инвалиду или к его или ее семье.

3. Инвалиды имеют неотъемлемое право на уважение их человеческого достоинства. Инвалиды, каковы бы ни были происхождение, характер и серьезность их увечий или недостатков, имеют те же основные права, что и их сограждане того же возраста, что в первую очередь означает право на удовлетворительную жизнь, которая была бы как можно более нормальной и полнокровной.

4. Инвалиды имеют те же гражданские и политические права, что и другие лица; пункт 7 Декларации о правах умственно отсталых лиц применяется к любому возможному ограничению или ущемлению этих прав в отношении умственно неполноценных лиц...

6. Инвалиды имеют право на медицинское, психическое или функциональное лечение, включая протезные и ортопедические аппараты, на восстановление здоровья и положения в обществе, на образование, профессиональную подготовку и восстановление трудоспособности, на помощь, консультации, на услуги по трудоустройству и другие виды обслуживания, которые позволят им максимально проявить свои возможности и способности и ускорят процесс их социальной интеграции или реинтеграции...

9. Инвалиды имеют право жить в кругу своих семей или в условиях, заменяющих ее, и участвовать во всех видах общественной деятельности, связанных с творчеством или проведением досуга. Что касается его или ее места жительства, то ни один инвалид не может подвергаться какому-либо особому обращению, не требующемуся в силу состояния его или ее здоровья или в силу того, что это может привести к улучшению состояния его или ее здоровья. Если пребывание инвалида в специальном учреждении является необходимым, то среда и условия жизни в нем должны как можно ближе соответствовать среде и условиям нормальной жизни лиц его или ее возраста.

## КОНВЕНЦИЯ О ПРАВАХ РЕБЕНКА

*(Принята и открыта для подписания, ратификации и присоединения резолюцией 44/25 Генеральной Ассамблеи ООН от 20 ноября 1989 года, ратифицирована постановлением Верховного Совета СССР от 13 июня 1990 г.)*

### ИЗВЛЕЧЕНИЕ

#### СТАТЬЯ 1

Для целей настоящей Конвенции ребенком является каждое человеческое существо до достижения 18-летнего возраста, если по закону, применимому к данному ребенку, он не достигает совершеннолетия ранее.

#### СТАТЬЯ 2.

1. Государства-участники уважают и обеспечивают все права, предусмотренные настоящей Конвенцией, за каждым ребенком, находящимся в пределах их юрисдикции, без какой-либо дискриминации, независимо от расы, цвета кожи, пола, языка, религии, политических или иных убеждений, национального, этнического или социального происхождения, имущественного положения, состояния здоровья и рождения ребенка, его родителей или законных опекунов или каких-либо иных обстоятельств.

#### СТАТЬЯ 6.

1. Государства-участники признают, что каждый ребенок имеет неотъемлемое право на жизнь.

2. Государства-участники обеспечивают в максимально возможной степени выживание и здоровое развитие ребенка.

#### СТАТЬЯ 7

1. Ребенок регистрируется сразу же после рождения и с момента рождения имеет право на имя и на приобретение гражданства, а также, насколько это возможно, право знать своих родителей и право на их заботу.

#### СТАТЬЯ 18

2. В целях гарантии и содействия осуществлению прав, изложенных в настоящей Конвенции, государства-участники оказывают родителям и законным опекунам надлежащую помощь в выполнении ими своих обязанностей по воспитанию детей и обеспечивают развитие сети детских учреждений.

3. Государства-участники принимают все необходимые меры для обеспечения того, чтобы дети, родители которых работают, имели право пользоваться предназначенными для них службами и учреждениями по уходу за детьми.

#### СТАТЬЯ 23

1. Государства-участники признают, что неполноценный в умственном или физическом отношении ребенок должен вести полноценную и достойную жизнь в условиях, которые обеспечивают его достоинство, способствуют его уверенности в себе и облегчают его активное участие в жизни общества.

2. Государства-участники признают право неполноценного ребенка на особую заботу и поощряют и обеспечивают предоставление при условии наличия ресурсов имеющему на это право ребенку и ответственным за заботу о нем помощи, о которой подана просьба и которая соответствует состоянию ребенка и положению его родителей или других лиц, обеспечивающих заботу о ребенке.

3. В признание особых нужд неполноценного ребенка помощь в соответствии с пунктом 2 настоящей статьи предоставляется по возможности бесплатно, с учетом финансовых ресурсов родителей или других лиц, обеспечивающих заботу о ребенке, и имеет целью обеспечение неполноценному ребенку эффективного доступа к услугам в области образования, профессиональной подготовки, медицинского обслуживания, восстановления здоровья, подготовки к трудовой деятельности и доступа к средствам отдыха таким образом, который приводит к наиболее полному, по возможности, вовлечению ребенка в социальную жизнь и достижению развития его личности, включая культурное и духовное развитие ребенка.

#### СТАТЬЯ 24

1. Государства-участники признают право ребенка на пользование наиболее совершенными услугами системы здравоохранения и средствами лечения болезней и восстановления здоровья. Государства-участники стремятся обеспечить, чтобы ни один ребенок не был лишен своего права на доступ к подобным услугам системы здравоохранения.

#### СТАТЬЯ 25

Государства-участники признают право ребенка, помещенного компетентными органами на попечение с целью ухода за ним, его защиты или физического либо психического лечения, на периодическую оценку лечения, предоставляемого ребенку, и всех других условий, связанных с таким попечением о ребенке.

## СТАТЬЯ 26

1. Государства-участники признают за каждым ребенком право пользоваться благами социального обеспечения, включая социальное страхование, и принимают необходимые меры для достижения полного осуществления этого права в соответствии с их национальным законодательством.

## СТАТЬЯ 27

1. Государства-участники признают право каждого ребенка на уровень жизни, необходимый для физического, умственного, духовного, нравственного и социального развития ребенка.

2. Родитель (и) или другие лица, воспитывающие ребенка, несут основную ответственность за обеспечение в пределах своих способностей и финансовых возможностей условий жизни, необходимых для развития ребенка.

3. Государства-участники в соответствии с национальными условиями и в пределах своих возможностей принимают необходимые меры по оказанию помощи родителям и другим лицам, воспитывающим детей, в осуществлении этого права и, в случае необходимости, оказывают материальную помощь и поддерживают программы, особенно в отношении обеспечения питанием, одеждой и жильем.

4. Государства-участники принимают все необходимые меры для обеспечения восстановления содержания ребенка родителями или другими лицами, несущими финансовую ответственность за ребенка, как внутри государства-участника, так и из-за рубежа. В частности, если лицо, несущее финансовую ответственность за ребенка, и ребенок проживают в разных государствах, государства-участники способствуют присоединению к международным соглашениям или заключению таких соглашений, а также достижению других соответствующих договоренностей.

## СТАТЬЯ 28

1. Государства-участники признают право ребенка на образование, и с целью постепенного достижения осуществления этого права на основе равных возможностей они, в частности:

- а) вводят бесплатное и обязательное начальное образование;
- б) поощряют развитие различных форм среднего образования, как общего, так и профессионального, обеспечивают его доступность для всех детей и принимают такие необходимые меры, как введение бесплатного образования и предоставление в случае необходимости финансовой помощи;
- с) обеспечивают доступность высшего образования для всех на основе способностей каждого с помощью всех необходимых средств;

## СТАТЬЯ 29

1. Государства-участники соглашаются в том, что образование ребенка должно быть направлено на:

- а) развитие личности, талантов и умственных и физических способностей ребенка в их самом полном объеме;

## СТАТЬЯ 31

1. Государства-участники признают право ребенка на отдых и досуг, право участвовать в играх и развлекательных мероприятиях, соответству-

ющих его возрасту, и свободно участвовать в культурной жизни и заниматься искусством.

2. Государства-участники уважают и поощряют право ребенка на всестороннее участие в культурной и творческой жизни и содействуют предоставлению соответствующих и равных возможностей для культурной и творческой деятельности, досуга и отдыха...

# ВСЕМИРНАЯ ДЕКЛАРАЦИЯ ОБ ОБЕСПЕЧЕНИИ ВЫЖИВАНИЯ, ЗАЩИТЫ И РАЗВИТИЯ ДЕТЕЙ

*(Принята Всемирной встречей на высшем уровне в интересах детей, Нью-Йорк, 30 сентября 2000 года)*

## ИЗВЛЕЧЕНИЕ

### ЗАДАЧИ

11. Следует уделять больше внимания, проявлять заботу и оказывать поддержку детям-инвалидам, а также другим детям, находящимся в крайне трудных условиях.

### ОБЯЗАТЕЛЬСТВА

6. Мы будем стремиться осуществить программы, которые снизят уровень неграмотности и предоставят всем детям возможность получения образования независимо от их происхождения и пола; которые подготовят детей к трудовой деятельности и предоставят возможности для получения образования в течение всей жизни, например, путем профессиональной подготовки; и которые дадут детям возможность достичь совершеннолетия, чувствуя поддержку и в благоприятных и культурных условиях.

7. Мы будем стремиться облегчить тяжелое положение миллионов детей, которые живут в особенно трудных условиях, таких, как... дети-инвалиды...

# СТАНДАРТНЫЕ ПРАВИЛА ОБЕСПЕЧЕНИЯ РАВНЫХ ВОЗМОЖНОСТЕЙ ДЛЯ ИНВАЛИДОВ

*(Приняты резолюцией 48/96 Генеральной Ассамблеи ООН от 20 декабря 1993 года)*

## ИЗВЛЕЧЕНИЕ

### ПРАВИЛО 2. Медицинское обслуживание

Государствам следует обеспечить эффективное медицинское обслуживание инвалидов.

1. Государствам следует принять меры для разработки программ раннего обнаружения, оценки и лечения дефектов, осуществлением которых будут заниматься многодисциплинарные группы специалистов. Это позволит предупреждать и сокращать масштабы инвалидности или устранять ее последствия. Следует обеспечить всестороннее участие в таких программах инвалидов и членов их семей на индивидуальной основе, а также организаций инвалидов в процессе планирования и оценки деятельности.



2. Следует организовать подготовку работников местных общин для участия в такой деятельности, как раннее обнаружение дефектов, оказание первой помощи и направление в соответствующие учреждения сферы социального обслуживания.

3. Государствам следует обеспечить предоставление инвалидам, особенно младенцам и детям, медицинского обслуживания на том же уровне в рамках той же системы, что и другим членам общества.

6. Государствам следует обеспечить, чтобы инвалиды имели доступ к любым видам постоянного лечения и получали лекарственные препараты, которые могут им потребоваться для поддержания или повышения уровня их жизнедеятельности.

### ПРАВИЛО 3. Реабилитация

Государствам следует обеспечить предоставление инвалидам услуг по реабилитации, с тем чтобы позволить им достигнуть и поддерживать оптимальный уровень их самостоятельности и жизнедеятельности.

1. Государствам следует разрабатывать национальные программы реабилитации для всех групп инвалидов. В основе таких программ должны лежать фактические потребности инвалидов и принципы всестороннего участия в жизни общества и равноправия.

2. В подобные программы следует включать широкий диапазон мер, в частности, базовую подготовку для восстановления или компенсации утраченной функции, консультирование инвалидов и членов их семей, развитие самообеспечения и предоставление, по мере необходимости, таких услуг, как осуществление оценки и предоставление рекомендаций.

4. Инвалиды и их семьи должны иметь возможность участвовать в разработке и осуществлении мер, связанных с их реабилитацией.

### ПРАВИЛО 4. Вспомогательные услуги

Государствам следует обеспечить расширение и предоставление вспомогательных услуг, включая вспомогательные устройства, инвалидам, с тем чтобы содействовать им в повышении уровня их независимости в повседневной жизни и в осуществлении их прав.

5. В реабилитационных программах по производству вспомогательных устройств и оборудования государствам следует учитывать особые потребности детей-инвалидов обоего пола в том, что касается дизайна, прочности и соответствия вспомогательных устройств и оборудования возрастным характеристикам.

### ПРАВИЛО 5. Доступность

Государствам следует признать важность обеспечения доступности в процессе создания равных возможностей для инвалидов во всех сферах жизни общества. Что касается лиц, имеющих любые формы инвалидности, то государствам следует:

а) осуществлять программы действий, с тем чтобы сделать материальное окружение доступным для инвалидов;

б) принимать меры для обеспечения им доступа к информации и коммуникациям.

7. Следует позаботиться о том, чтобы язык жестов применялся для обучения глухих детей в их семьях и общинах. Следует также предоставлять услуги по сурдопереводу, с тем чтобы способствовать общению глухих с другими людьми.

### ПРАВИЛО 6. Образование

Государствам следует признавать принцип равных возможностей в области начального, среднего и высшего образования для детей, молодежи и взрослых, имеющих инвалидность, в интегрированных структурах. Им следует обеспечивать, чтобы образование инвалидов являлось неотъемлемой частью системы общего образования.

1. Ответственность за образование инвалидов в интегрированных структурах следует возложить на органы общего образования. Следует обеспечить, чтобы вопросы, связанные с образованием инвалидов, являлись составной частью национального планирования в области образования, разработки учебных программ и организации учебного процесса.

2. Обучение в обычных школах предполагает обеспечение услуг переводчиков и других надлежащих вспомогательных услуг. Следует обеспечить адекватный доступ и вспомогательные услуги, призванные удовлетворять нужды лиц с различными формами инвалидности...

4. В тех государствах, где образование является обязательным, его следует обеспечивать для детей обоего пола с различными формами и степенями инвалидности, включая самые тяжелые формы.

5. Особое внимание следует уделять следующим лицам:

а) детям самого юного возраста, являющимся инвалидами;

б) детям-инвалидам дошкольного возраста...

6. Для обеспечения инвалидам возможностей в области образования в обычной школе государствам следует:

а) иметь четко сформулированную политику, понимаемую и принимаемую на уровне школ и в более широких рамках общины;

б) обеспечить гибкость учебных программ, возможность вносить в них добавление и изменение;

с) предоставлять высококачественные учебные материалы, обеспечить на постоянной основе подготовку преподавателей и оказание им поддержки...

8. В случаях, когда система общего школьного образования все еще не удовлетворяет адекватным образом потребностям всех инвалидов, можно предусмотреть специальное обучение. Оно должно быть направлено на подготовку учащихся к обучению в системе общего школьного образования. Качество такого обучения должно отвечать тем же стандартам и целям, что и обучение в системе общего образования, и должно быть тесно с ним связано. Для учащихся-инвалидов следует как минимум выделять ту же долю ресурсов на образование, что и для учащихся, не являющихся инвалидами. Государствам следует стремиться к постепенной интеграции специальных учебных заведений в систему общего образования. Как известно, в настоящее время специальное обучение, возможно, является в ряде случаев наиболее приемлемой формой обучения некоторых учащихся – инвалидов.

9. Ввиду особых коммуникативных потребностей глухих и слепоглухонемых, возможно, целесообразнее организовывать их обучение в специальных школах или специальных классах для таких лиц или в специальных группах в обычных школах. В частности, на первоначальном этапе особое внимание

необходимо уделять отвечающему культурным особенностям обучению, которое приведет к эффективному овладению навыками общения и достижению глухими или слепоглухонемыми максимальной самостоятельности.

#### **ПРАВИЛО 8. Поддержание доходов и социальное обеспечение**

Государства несут ответственность за предоставление социального обеспечения инвалидам и поддержание их доходов.

1. Государствам следует обеспечить поддержание надлежащих доходов инвалидов, которые в силу нетрудоспособности или по причинам, связанным с нетрудоспособностью, временно утратили возможность зарабатывать средства к существованию, или заработок которых уменьшился, или которые не имеют возможности найти работу. Государствам следует обеспечить, чтобы при оказании помощи во внимание принимались издержки, которые часто несут инвалиды и их семьи в результате инвалидности.

3. Государствам следует также обеспечивать материальную поддержку и социальную защиту лицам, которые взяли на себя заботу об инвалиде.

#### **ПРАВИЛО 9. Семейная жизнь и свобода личности**

...1. Инвалидам следует обеспечивать возможность проживать совместно со своими семьями. Государствам следует содействовать тому, чтобы консультационные услуги по вопросам семьи включали соответствующие услуги, связанные с инвалидностью и ее влиянием на семейную жизнь. Семьи, имеющие инвалидов, должны иметь возможность пользоваться патронажными услугами, а также иметь дополнительные возможности для ухода за инвалидами. Государствам следует устранять все неоправданные препятствия для лиц, желающих обеспечить уход или усыновить ребенка-инвалида или взрослого инвалида.

#### **ПРАВИЛО 15. Законодательство**

2. Необходимо устранить любые положения, являющиеся дискриминационными по отношению к инвалидам. Национальное законодательство должно предусматривать принятие соответствующих санкций в случае нарушения принципов недопущения дискриминации.

## **КОНВЕНЦИЯ О ПРАВАХ ИНВАЛИДОВ**

*(Принята резолюцией 61/106 Генеральной Ассамблеи от 13 декабря 2006 года, ратифицирована Федеральным законом от 03.05.2012 №46-ФЗ)*

### **ИЗВЛЕЧЕНИЕ**

#### **ЦЕЛЬ**

Цель настоящей Конвенции заключается в поощрении, защите и обеспечении полного и равного осуществления всеми инвалидами всех прав человека и основных свобод, а также в поощрении уважения присущего им достоинства.

К инвалидам относятся лица с устойчивыми физическими, психическими, интеллектуальными или сенсорными нарушениями, которые при взаимодействии с различными барьерами могут мешать их полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими.

#### **СТАТЬЯ 3 Общие принципы**

h) Уважение развивающихся способностей детей-инвалидов и уважение права детей-инвалидов сохранять свою индивидуальность.

#### **СТАТЬЯ 4 Общие обязательства**

1. Государства-участники обязуются обеспечивать и поощрять полную реализацию всех прав человека и основных свобод всеми инвалидами без какой бы то ни было дискриминации по признаку инвалидности. С этой целью государства-участники обязуются:

– при разработке и применении законодательства и стратегий, направленных на осуществление настоящей Конвенции, и в рамках других процессов принятия решений по вопросам, касающимся инвалидов, государства-участники тесно консультируются с инвалидами, включая детей-инвалидов, и активно привлекают их через представляющие их организации.

#### **СТАТЬЯ 7 Дети-инвалиды**

1. Государства-участники принимают все необходимые меры для обеспечения полного осуществления детьми-инвалидами всех прав человека и основных свобод наравне с другими детьми.

2. Во всех действиях в отношении детей-инвалидов первоочередное внимание уделяется высшим интересам ребенка.

3. Государства-участники обеспечивают, чтобы дети-инвалиды имели право свободно выражать по всем затрагивающим их вопросам свои взгляды, которые получают должную весомость, соответствующую их возрасту и зрелости, наравне с другими детьми и получать помощь, соответствующую инвалидности и возрасту, в реализации этого права.

#### **СТАТЬЯ 18 Свобода передвижения и гражданство**

2. Дети-инвалиды регистрируются сразу же после рождения и с момента рождения имеют право на имя и на приобретение гражданства, а также, в наибольшей возможной степени, право знать своих родителей и право на их заботу.

#### **СТАТЬЯ 23 Уважение дома и семьи**

3. Государства-участники обеспечивают, чтобы дети-инвалиды имели равные права в отношении семейной жизни. Для реализации этих прав и недопущения сокрытия детей-инвалидов, их оставления, уклонения от ухода за ними и их сегрегации государства-участники обязуются с самого начала снабжать детей-инвалидов и их семьи всесторонней информацией, услугами и поддержкой.

4. Государства-участники обеспечивают, чтобы ребенок не разлучался со своими родителями против их воли, за исключением случаев, когда поднадзорные суду компетентные органы в соответствии с применимыми законами и процедурами определяют, что такое разлучение необходимо в высших интересах ребенка. Ни при каких обстоятельствах ребенок не может быть разлучен с родителями по причине инвалидности либо самого ребенка, либо одного или обоих родителей.

5. Государства-участники обязуются в случае, когда ближайшие родственники не в состоянии обеспечить уход за ребенком-инвалидом, прилагать все усилия к тому, чтобы организовать альтернативный уход за счет

привлечения более дальних родственников, а при отсутствии такой возможности – за счет создания семейных условий для проживания ребенка в местном сообществе.

## СТАТЬЯ 24 Образование

1. Государства-участники признают право инвалидов на образование. В целях реализации этого права без дискриминации и на основе равенства возможностей государства-участники обеспечивают инклюзивное образование на всех уровнях и обучение в течение всей жизни, стремясь при этом:

- а) к полному развитию человеческого потенциала, а также чувства достоинства и самоуважения и к усилению уважения прав человека, основных свобод и человеческого многообразия;
- б) к развитию личности, талантов и творчества инвалидов, а также их умственных и физических способностей в самом полном объеме;
- с) к наделению инвалидов возможностью эффективно участвовать в жизни свободного общества.

2. При реализации этого права государства-участники обеспечивают, чтобы:

- а) инвалиды не исключались по причине инвалидности из системы общего образования, а дети-инвалиды – из системы бесплатного и обязательного начального образования или среднего образования;

- б) инвалиды имели наравне с другими доступ к инклюзивному, качественному и бесплатному начальному образованию и среднему образованию в местах своего проживания;

- с) обеспечивалось разумное приспособление, учитывающее индивидуальные потребности;

- д) инвалиды получали внутри системы общего образования требуемую поддержку для облегчения их эффективного обучения;

- е) в обстановке, максимально способствующей освоению знаний и социальному развитию, сообразно с целью полной охваченности принимались эффективные меры по организации индивидуализированной поддержки.

3. Государства-участники наделяют инвалидов возможностью осваивать жизненные и социализационные навыки, чтобы облегчить их полное и равное участие в процессе образования и в качестве членов местного сообщества. Государства-участники принимают в этом направлении надлежащие меры, в том числе:

- а) содействуют освоению азбуки Брайля, альтернативных шрифтов, усиливающих и альтернативных методов, способов и форматов общения, а также навыков ориентации и мобильности и способствуют поддержке со стороны сверстников и наставничеству;

- б) содействуют освоению жестового языка и поощрению языковой самобытности глухих;

- с) обеспечивают, чтобы обучение лиц, в частности детей, которые являются слепыми, глухими или слепоглухими, осуществлялось с помощью наиболее подходящих для индивида языков и методов и способов общения и в обстановке, которая максимальным образом способствует освоению знаний и социальному развитию.

4. Чтобы содействовать обеспечению реализации этого права, государства-участники принимают надлежащие меры для привлечения на работу учителей, в том числе учителей-инвалидов, владеющих же-

стовым языком и/или азбукой Брайля, и для обучения специалистов и персонала, работающих на всех уровнях системы образования. Такое обучение охватывает просвещение в вопросах инвалидности и использование подходящих усиливающих и альтернативных методов, способов и форматов общения, учебных методик и материалов для оказания поддержки инвалидам.

5. Государства-участники обеспечивают, чтобы инвалиды могли иметь доступ к общему высшему образованию, профессиональному обучению, образованию для взрослых и обучению в течение всей жизни без дискриминации и наравне с другими. С этой целью государства-участники обеспечивают, чтобы для инвалидов обеспечивалось разумное приспособление.

## СТАТЬЯ 25 Здоровье

Государства-участники признают, что инвалиды имеют право на наивысший достижимый уровень здоровья без дискриминации по признаку инвалидности. Государства-участники принимают все надлежащие меры для обеспечения доступа инвалидов к услугам в сфере здравоохранения, учитывающим гендерную специфику, в том числе к реабилитации по состоянию здоровья. В частности, государства-участники:

- б) предоставляют те услуги в сфере здравоохранения, которые необходимы инвалидам непосредственно по причине их инвалидности, включая раннюю диагностику, а в подходящих случаях – коррекцию и услуги, призванные свести к минимуму и предотвратить дальнейшее возникновение инвалидности, в том числе среди детей и пожилых;

## СТАТЬЯ 28 Достаточный жизненный уровень и социальная защита

1. Государства-участники признают право инвалидов на достаточный жизненный уровень для них самих и их семей, включающий достаточное питание, одежду и жилище, и на непрерывное улучшение условий жизни и принимают надлежащие меры к обеспечению и поощрению реализации этого права без дискриминации по признаку инвалидности.

2. Государства-участники признают право инвалидов на социальную защиту и на пользование этим правом без дискриминации по признаку инвалидности и принимают надлежащие меры к обеспечению и поощрению реализации этого права, включая меры:

- с) по обеспечению инвалидам и их семьям, живущим в условиях нищеты, доступа к помощи со стороны государства с целью покрытия связанных с инвалидностью расходов, включая надлежащее обучение, консультирование, финансовую помощь и временный патронажный уход;

## СТАТЬЯ 30 Участие в культурной жизни, проведении досуга и отдыха и занятии спортом

5. Чтобы наделить инвалидов возможностью участвовать наравне с другими в проведении досуга и отдыха и в спортивных мероприятиях, государства-участники принимают надлежащие меры:

- д) для обеспечения того, чтобы дети-инвалиды имели равный с другими детьми доступ к участию в играх, в проведении досуга и отдыха и в спортивных мероприятиях, включая мероприятия в рамках школьной системы.



# Международная клиника восстановительного лечения

## Метод Козьявкина



**Н**а Львовщине, в Украине, в Международной клинике восстановительного лечения разработана система интенсивной нейрофизиологической реабилитации больных с детским церебральным параличом.

Основным методом лечения, который применяется в клинике, является система интенсивной нейрофизиологической реабилитации, известная также в мире как «Метод Козьявкина». Эта система реабилитации официально признана в Украине и благодаря своей эффективности завоевала широкий международный авторитет. В энциклопедическом издании по детской ортопедии (Kinder-orthopedie) под редакцией немецкого проф. Ниетарда еще в 1997 году Метод Козьявкина был включен в четверку самых эффективных консервативных способов реабилитации пациентов с детским церебральным параличом.

Международная клиника восстановительного лечения является одним из ведущих центров для реабилитации больных детским церебральным параличом и других хронических неврологических заболеваний, имеет необходимый опыт лечения и способна обеспечить предоставление необходимых медицинских услуг пациентам и по своей технологии и эффективности медико-социальной реабилитации не имеет аналогов в Европе и Америке. В течение последних 23 лет с положительным стабильным результатом, который наблюдался у 98% больных, в клинике прошли курс реабилитации более 50 000 па-



Информация от партнера проекта

ИМЕЮТСЯ ПРОТИВОПОКАЗАНИЯ К ПРИМЕНЕНИЮ И ИСПОЛЬЗОВАНИЮ. НЕОБХОДИМО  
ОЗНАКОМИТЬСЯ С ИНСТРУКЦИЕЙ ПО ПРИМЕНЕНИЮ ИЛИ ПОЛУЧИТЬ КОНСУЛЬТАЦИЮ СПЕЦИАЛИСТА



циентов из 60 стран мира, в том числе из Германии, Дании, Голландии, Румынии, Казахстана, России, США, Кувейта, ОАЭ и других.

Клиника построена с учетом особенностей реабилитации пациентов с ограниченными физическими возможностями. Общая площадь современного здания составляет 14 тыс. кв. м. Основной идеей создания клиники был прообраз древнего монастыря, где каждый мог найти для себя помощь, тепло и душевный покой.

Стационарное отделение клиники включает 100 палат. Просторные одно-, двух- и трехместные палаты клиники площадью от 24 кв. м. оснащены телефоном, холодильником, кабельным телевидением, возможностью подключения к Интернету, во всех палатах есть ванные комнаты площадью 6 кв. м. Большинство технологических процессов клиники автоматизировано согласно концепции «Умного дома».

В основе системы реабилитации лежит полимодальный подход с использованием разносторонних методов влияния на пациента. Основным компонентом методики лечения детского церебрального паралича является биомеханическая коррекция позвоночника и крупных суставов в сочетании с комплексом лечебных мероприятий: рефлексотерапией, лечебной гимнастикой, системой массажа, ритмической гимнастикой, механотерапией и апитерапией. Для формирования правильного стереотипа движений у наших больных используется разработанная нами программа биодинамической коррекции движений с использованием костюма «Спираль». Путем стимуляции компенсаторных возможностей организма и активации пластичности мозга эта система создает в организме больного детским церебральным параличом новое функциональное состояние, которое открывает возможности для более быстрого моторного и психического развития ребенка.

Информация от партнера проекта

ИМЕЮТСЯ ПРОТИВОПОКАЗАНИЯ К ПРИМЕНЕНИЮ И ИСПОЛЬЗОВАНИЮ. НЕОБХОДИМО  
ОЗНАКОМИТЬСЯ С ИНСТРУКЦИЕЙ ПО ПРИМЕНЕНИЮ ИЛИ ПОЛУЧИТЬ КОНСУЛЬТАЦИЮ СПЕЦИАЛИСТА



Разносторонние лечебные влияния этого метода, которые взаимно дополняют и усиливают друг друга, направлены на достижение основной цели реабилитации – улучшение качества жизни больных детским церебральным параличом и их социальной адаптации.

Директор клиники – доктор медицинских наук, профессор кафедры реабилитации Киевской академии последиplomного образования, Герой Украины, Заслуженный деятель науки и техники Украины, Лауреат Государственной премии Украины Владимир Ильич Козьявкин



Владимир Ильич Козьявкин внес большой вклад не только в практическую деятельность в области медицинской реабилитации хронической патологии нервной системы. Он также является известным ученым, автором более 200 научных работ и 2-х монографий. В 1992 году защитил кандидатскую диссертацию «Мануальная терапия в реабилитации больных

детским церебральным параличом», а в 1996 году – докторскую диссертацию на тему «Структурно-функциональные нарушения церебральных и спинальных структур при детском церебральном параличе и система реабилитации этих больных». В 1999 В.И.Козьявкин был избран на должность профессора кафедры медицинской реабилитации и курортологии Киевской медицинской академии последиplomного образования (КМАПО) им. П. Шупика. Научно-практическая и общественная деятельность профессора Козьявкина высоко оценена правительством Украины. В 1994 году ему присвоено почетное звание «Заслуженный деятель науки и техники Украины».

В августе 2001 года за выдающиеся личные заслуги в развитии медицинской науки, разработку принципиально новых методов лечения и реабилитации больных с органическими поражениями нервной системы Указом Президента Украины профессору Владимиру Ильичу Козьявину присвоено звание Герой Украины с вручением ордена Государства.



Система реабилитации была представлена на многих национальных и международных конгрессах и конференциях, в частности, Европейской академии детской инвалидности, Международной ассоциации детских неврологов, Американского конгресса реабилитации, Европейской федерации неврологических обществ и многих других.

В настоящее время на базе Международной клиники восстановительного лечения успешно реализуется программа комплексной реабилитации маленьких пациентов, страдающих ДЦП, которая была принята Департаментом социальной защиты населения города Москвы и Департаментом здравоохранения. По состоянию на сегодняшний день мы достигли выраженных стабильных результатов реабилитации совместно с реабилитационными центрами г. Москвы.

5-7 сентября 2013 г. в Международном реабилитационно-рекреационном центре на Арабатской Стрелке, Херсонская область, Украина, проходил Международный семинар «Методы лечения церебральных параличей: глобальные принципы оказания помощи с позиции доказательной медицины».

Этот семинар совместно организовали: проф. Владимир Козьявкин, директор Международной клиники восстановительного лечения, главный специалист по медицинской реабилитации МЗ Украины; проф. Ганс Форссберг (HansForssberg), директор Стокгольмского института мозга в Каролинском институте, президент Европейской академии детской инвалидности; проф. Диана Дамиано (Diane L.Damiano), директор отдела прикладной биомеханики Клинического центра Национального института здоровья США, бывший президент Американской академии церебрально-го паралича и неврологии развития.

В работе семинара приняли участие ведущие международные эксперты в области неврологической реабилитации из 20 стран мира.

За более подробной информацией вы можете обратиться в Международную клинику восстановительного лечения по адресу:

ул. Помирецкая, 37, Трускавец, Львовская обл., Украина 82200

Тел.: 0038 (03247) 65200, Факс: 0038 (03247) 65220

E-mail: center@reha.lviv.ua

Информация от партнера проекта

Информация от партнера проекта

International Clinic of Rehabilitation

37 Pomiretska Str., Truskavets, Lviv Region, Ukraine 82200

Tel: 0038 (03247) 65200

Fax: 0038 (03247) 65220

E-mail: center@reha.lviv.ua

ИМЕЮТСЯ ПРОТИВОПОКАЗАНИЯ К ПРИМЕНЕНИЮ И ИСПОЛЬЗОВАНИЮ. НЕОБХОДИМО  
ОЗНАКОМИТЬСЯ С ИНСТРУКЦИЕЙ ПО ПРИМЕНЕНИЮ ИЛИ ПОЛУЧИТЬ КОНСУЛЬТАЦИЮ СПЕЦИАЛИСТА

ИМЕЮТСЯ ПРОТИВОПОКАЗАНИЯ К ПРИМЕНЕНИЮ И ИСПОЛЬЗОВАНИЮ. НЕОБХОДИМО  
ОЗНАКОМИТЬСЯ С ИНСТРУКЦИЕЙ ПО ПРИМЕНЕНИЮ ИЛИ ПОЛУЧИТЬ КОНСУЛЬТАЦИЮ СПЕЦИАЛИСТА

# КАК ОФОРМИТЬ ИНВАЛИДНОСТЬ?

*Чтобы получить помощь от государства, необходимо, пройдя медико-социальную экспертизу, оформить ребенку инвалидность. С чего начинать, какие собрать документы и куда следует обратиться – всю подробную информацию родители найдут в этой части главы, посвященной правовой поддержке семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями. Здесь также можно ознакомиться с законодательными актами, на основании которых ребенку будут устанавливать инвалидность, и узнать, как следует действовать в случае несогласия с решением бюро МСЭ.*

## ЧТО ТАКОЕ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНАЯ ЭКСПЕРТИЗА?

**М**едико-социальная экспертиза (МСЭ) – это определение потребностей ребенка в мерах социальной защиты, включая реабилитацию, на основе оценки ограничений жизнедеятельности, вызванных стойким расстройством функций организма.

Если в ходе медико-социальной экспертизы ребенка признают инвалидом, то ему разработают индивидуальную программу реабилитации (ИПР) с указанием всех дальнейших действий врачей, педагогов и других специалистов, которые будут заниматься его лечением, развитием и реабилитацией.

## ГДЕ ПРОВОДЯТ ЭКСПЕРТИЗУ?

Наличие инвалидности устанавливается в результате медико-социальной экспертизы, которая проводится соответствующими федеральными государственными учреждениями.

Медико-социальная экспертиза ребенка проводится в бюро по месту жительства (по месту пребывания, по месту нахождения пенсионного дела инвалида, выехавшего на постоянное жительство за пределы Российской Федерации).

В главном бюро медико-социальная экспертиза ребенка проводится в случае обжалования его законными представителями решения бюро, а также по направлению бюро в случаях, требующих специальных видов обследования.

В Федеральном бюро медико-социальная экспертиза ребенка проводится в случае обжалования его законными представителями решения главного бюро, а также по направлению главного бюро в случаях, требующих особо сложных специальных видов обследования.

Медико-социальная экспертиза может проводиться и на дому, в случае если ребенок не может явиться в бюро (главное бюро, Федеральное бюро) по состоянию здоровья, что подтверждается заключением организации, оказывающей лечебно-профилактическую помощь, или в стационаре, где он находится на лечении, или заочно по решению соответствующего бюро.

## НАПРАВЛЕНИЕ НА МСЭ

Медико-социальная экспертиза проводится по направлению организации, оказывающей лечебно-профилактическую помощь, чаще всего, это обычная поликлиника, где лечится и наблюдается ребенок.

Решение о направлении на экспертизу принимает лечащий врач на основании наличия у ребенка признаков инвалидности. Он же заполняет направление, которое затем должно быть утверждено на врачебной комиссии (ВК) медицинского учреждения.

**ВАЖНО:** Если вашего ребенка отказались направить на МСЭ, то вам обязаны выдать справку об отказе на направление на МСЭ с подписью председателя врачебной комиссии. На основании этой справки родители или законные представители ребенка имеют право обратиться в бюро МСЭ и пройти освидетельствование самостоятельно.

## ДОКУМЕНТЫ, НЕОБХОДИМЫЕ ДЛЯ МСЭ

Медико-социальная экспертиза проводится по заявлению родителей или законного представителя ребенка. Заявление подается в бюро МСЭ по месту жительства, которое, как правило, и будет проводить экспертизу.

К заявлению нужно приложить направление на медико-социальную экспертизу и медицинские документы, подтверждающие нарушение здоровья.

НАБОР ДОКУМЕНТОВ БУДЕТ ВЫГЛЯДЕТЬ ТАК:

**А) Паспорт гражданина** Российской Федерации (документ, удостоверяющий личность) – для граждан Российской Федерации, достигших 14 лет;  
**свидетельство о рождении** – для граждан Российской Федерации в возрасте до 14 лет;  
либо **документ**, подтверждающий полномочия **законного представителя** гражданина;

**Б) Заявление.**

В заявлении указываются:

- наименование бюро, в которое подается заявление;
- фамилия, имя, отчество (при наличии) получателя государственной услуги;



- адрес места жительства (места пребывания), адрес электронной почты (при наличии);
- просьба о проведении медико-социальной экспертизы и ее цели;
- фамилия, имя, отчество (при наличии) законного представителя (при наличии);
- информация о согласии (несогласии) на передачу и обработку персональных данных в учреждениях медико-социальной экспертизы;
- дата подачи заявления.

**ВАЖНО:** Заявление заполняется на русском языке, не допускается использование сокращений слов и аббревиатур. Заявление подается в бюро в виде бумажного или электронного документа. Заявление на бумажном носителе может быть подано лично или посредством почтовой связи, электронный документ направляется с использованием информационно-коммуникационных сетей общего доступа. Заявление, поданное в виде бумажного документа, заверяется личной подписью получателя государственной услуги (его законного представителя). В случае если заявление подано в электронном виде, а направление на медико-социальную экспертизу оформлено на бумажном носителе, то оно может быть представлено в бюро лично или почтовой связью в сроки, не превышающие 10 календарных дней с момента подачи заявления в электронном виде.

**В) Направление** на медико-социальную экспертизу, выданное организацией, оказывающей лечебно-профилактическую помощь, по форме №088/у-06;

**либо справка** об отказе в направлении на медико-социальную экспертизу, выданная организацией, оказывающей лечебно-профилактическую помощь.

**ВАЖНО:** Организация, оказывающая лечебно-профилактическую помощь, направляет ребенка 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.

Направление на медико-социальную экспертизу может быть представлено заявителем в виде бумажного или электронного документа.

Бумажный документ представляется лично или направляется почтовой связью.

Электронный документ, предусмотренный данным подпунктом, оформляется с использованием электронной цифровой подписи и направляется с использованием единого портала государственных и муниципальных услуг.

Для установления причины инвалидности заявителем представляется заключение, выданное организацией, оказывающей лечебно-профилек-

тическую помощь, о наличии у инвалида в возрасте до 18 лет (до 1 января 2000 года – в возрасте до 16 лет) признаков стойких ограничений жизнедеятельности – для установления инвалидности с детства.

Для проведения экспертизы специалисты бюро должны исследовать предоставленные документы, различные данные о ребенке, а также обследовать самого больного.

## ЗАКОНОДАТЕЛЬНЫЕ АКТЫ, НА ОСНОВАНИИ КОТОРЫХ ПРОВОДЯТ МСЭ

На сегодня разработан и утвержден приказом Минздравсоцразвития России от 11 апреля 2011 года № 295н **Административный регламент по предоставлению государственной услуги по проведению медико-социальной экспертизы**. С ним можно ознакомиться в каждом бюро медико-социальной экспертизы, а полная версия Административного регламента размещена на официальных сайтах Министерства труда и социальной защиты РФ, Федерального бюро МСЭ, есть этот документ и в любой из справочно-правовых систем: «Консультант Плюс», «Гарант», «Референт». В этом документе впервые излагаются все процедуры, с которыми сталкиваются граждане при прохождении освидетельствования в бюро МСЭ.

Назовем и другие документы, которые регламентируют проведение медико-социальной экспертизы, с которыми родителям ребенка было бы неплохо ознакомиться.

Это **Правила признания лица инвалидом**, утвержденные постановлением Правительства РФ от 20.02.2006 №95, которые устанавливают условия признания гражданина инвалидом.

**УСЛОВИЯМИ ПРИЗНАНИЯ РЕБЕНКА ИНВАЛИДОМ ЯВЛЯЮТСЯ:**

- нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами;
- ограничение жизнедеятельности (полная или частичная утрата гражданином способности или возможности осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, ориентироваться, общаться, контролировать свое поведение, обучаться или заниматься трудовой деятельностью);
- необходимость в мерах социальной защиты, включая реабилитацию (п.5 раздела II Правил).

**ВАЖНО:** Наличие одного из условий не является основанием, достаточным для признания ребенка инвалидом.

Другой документ, на который опираются при проведении МСЭ, – это **Классификации и критерии, используемые при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан Федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы**. Он утвержден приказом Минздравсоцразвития от 23.12.2009 г. №1013н.

Этот документ определяет основные виды нарушений функций организма человека.

## ВИДЫ НАРУШЕНИЙ ФУНКЦИЙ ОРГАНИЗМА ЧЕЛОВЕКА:

- нарушения психических функций (восприятия, внимания, памяти, мышления, интеллекта, эмоций, воли, сознания, поведения, психомоторных функций);
- нарушения языковых и речевых функций (нарушения устной (ринолалия, дизартрия, заикание, алалия, афазия) и письменной (дисграфия, дислексия), вербальной и невербальной речи, нарушения голосообразования и пр.);
- нарушения сенсорных функций (зрения, слуха, обоняния, осязания, тактильной, болевой, температурной и других видов чувствительности);
- нарушения статодинамических функций (двигательных функций головы, туловища, конечностей, статики, координации движений);
- нарушения функций кровообращения, дыхания, пищеварения, выделения, кроветворения, обмена веществ и энергии, внутренней секреции, иммунитета;
- нарушения, обусловленные физическим уродством (деформации лица, головы, туловища, конечностей, приводящие к внешнему уродству, аномальные отверстия пищеварительного, мочевыделительного, дыхательного трактов, нарушение размеров тела).

## ВЫРАЖЕННОСТЬ НАРУШЕНИЙ ФУНКЦИЙ ОРГАНИЗМА ОЦЕНИВАЕТСЯ В 4-Х СТЕПЕНЯХ:

- 1 степень** – незначительные нарушения,
- 2 степень** – умеренные нарушения,
- 3 степень** – выраженные нарушения,
- 4 степень** – значительно выраженные нарушения.

В документе приводится классификация основных категорий жизнедеятельности человека.

## ОСНОВНЫЕ КАТЕГОРИИ ЖИЗНЕДЕЯТЕЛЬНОСТИ ЧЕЛОВЕКА:

1. Способность к самообслуживанию.
2. Способность к самостоятельному передвижению.
3. Способность к ориентации.
4. Способность к общению.
5. Способность контролировать свое поведение.
6. Способность к обучению.
7. Способность к трудовой деятельности.

А также названы степени выраженности ограничений этих категорий.

## СТЕПЕНИ ВЫРАЖЕННОСТИ ОГРАНИЧЕНИЙ КАТЕГОРИЙ ЖИЗНЕДЕЯТЕЛЬНОСТИ

**СПОСОБНОСТЬ К САМООБСЛУЖИВАНИЮ** – способность человека самостоятельно осуществлять основные физиологические потребности, выполнять повседневную бытовую деятельность, в том числе навыки личной гигиены:

- 1 степень** – способность к самообслуживанию при более длительной затрате времени, дробности его выполнения, сокращении объема с использованием при необходимости вспомогательных технических средств;
- 2 степень** – способность к самообслуживанию с регулярной частичной помощью других лиц с использованием при необходимости вспомогательных технических средств;
- 3 степень** – неспособность к самообслуживанию, нуждаемость в постоянной посторонней помощи и полная зависимость от других лиц;

**СПОСОБНОСТЬ К САМОСТОЯТЕЛЬНОМУ ПЕРЕДВИЖЕНИЮ** – способность самостоятельно перемещаться в пространстве, сохранять равновесие тела при передвижении, в покое и при перемене положения тела, пользоваться общественным транспортом:

- 1 степень** – способность к самостоятельному передвижению при более длительной затрате времени, дробности выполнения и сокращении расстояния с использованием при необходимости вспомогательных технических средств;
- 2 степень** – способность к самостоятельному передвижению с регулярной частичной помощью других лиц с использованием при необходимости вспомогательных технических средств;
- 3 степень** – неспособность к самостоятельному передвижению и нуждаемость в постоянной помощи других лиц;

**СПОСОБНОСТЬ К ОРИЕНТАЦИИ** – способность к адекватному восприятию окружающей обстановки, оценке ситуации, способность к определению времени и места нахождения:

- 1 степень** – способность к ориентации только в привычной ситуации самостоятельно и (или) с помощью вспомогательных технических средств;
- 2 степень** – способность к ориентации с регулярной частичной помощью других лиц с использованием при необходимости вспомогательных технических средств;
- 3 степень** – неспособность к ориентации (дезориентация) и нуждаемость в постоянной помощи и (или) надзоре других лиц;

**СПОСОБНОСТЬ К ОБЩЕНИЮ** – способность к установлению контактов между людьми путем восприятия, переработки и передачи информации:

- 1 степень** – способность к общению со снижением темпа и объема получения и передачи информации; использование при необходимости вспомогательных технических средств помощи; при изолированном поражении органа слуха способность к общению с использованием невербальных способов и услуг по сурдопереводу;
- 2 степень** – способность к общению при регулярной частичной помощи других лиц с использованием при необходимости вспомогательных технических средств;
- 3 степень** – неспособность к общению и нуждаемость в постоянной помощи других лиц;

**СПОСОБНОСТЬ КОНТРОЛИРОВАТЬ СВОЕ ПОВЕДЕНИЕ** – способность к осознанию себя и адекватному поведению с учетом социально-правовых и морально-этических норм:

- 1 степень** – периодически возникающее ограничение способности контролировать свое поведение в сложных жизненных ситуациях и (или) постоянное затруднение выполнения ролевых функций, затрагивающих отдельные сферы жизни, с возможностью частичной самокоррекции;
- 2 степень** – постоянное снижение критики к своему поведению и окружающей обстановке с возможностью частичной коррекции только при регулярной помощи других лиц;
- 3 степень** – неспособность контролировать свое поведение, невозможность его коррекции, нуждаемость в постоянной помощи (надзоре) других лиц;

**СПОСОБНОСТЬ К ОБУЧЕНИЮ** – способность к восприятию, запоминанию, усвоению и воспроизведению знаний (общеобразовательных, профессиональных и др.), овладению навыками и умениями (профессиональными, социальными, культурными, бытовыми):

**1 степень** – способность к обучению, а также к получению образования определенного уровня в рамках государственных образовательных стандартов в образовательных учреждениях общего назначения с использованием специальных методов обучения, специального режима обучения, с применением при необходимости вспомогательных технических средств и технологий;

**2 степень** – способность к обучению только в специальных (коррекционных) образовательных учреждениях для обучающихся, воспитанников, детей с ограниченными возможностями здоровья или на дому по специальным программам с использованием при необходимости вспомогательных технических средств и технологий;

**3 степень** – неспособность к обучению;

**СПОСОБНОСТЬ К ТРУДОВОЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ** – способность осуществлять трудовую деятельность в соответствии с требованиями к содержанию, объему, качеству и условиям выполнения работы:

**1 степень** – способность к выполнению трудовой деятельности в обычных условиях труда при снижении квалификации, тяжести, напряженности и (или) уменьшении объема работы, неспособность продолжать работу по основной профессии при сохранении возможности в обычных условиях труда выполнять трудовую деятельность более низкой квалификации;

**2 степень** – способность к выполнению трудовой деятельности в специально созданных условиях труда с использованием вспомогательных технических средств и (или) с помощью других лиц;

**3 степень** – неспособность к любой трудовой деятельности или невозможность (противопоказанность) любой трудовой деятельности.

**ВАЖНО:** Категория «ребенок-инвалид» определяется при наличии ограничений жизнедеятельности любой категории и любой из трех степеней выраженности (которые оцениваются в соответствии с возрастной нормой), вызывающих необходимость социальной защиты.

## ДОПОЛНИТЕЛЬНОЕ ОБСЛЕДОВАНИЕ

В ходе проведения МСЭ могут потребоваться дополнительные обследования, о чем вам сообщат специалисты бюро. Они составят программу дополнительного обследования ребенка, после выполнения которой рассмотрят вопрос о наличии у него ограничений жизнедеятельности для установления инвалидности.

Однако от дополнительного обследования можно отказаться в течение 5 рабочих дней, тогда решение будет принято на основании имеющихся данных.

Согласно п.58 Административного регламента по предоставлению государственной услуги по проведению медико-социальной экспертизы,

утвержденного приказом Минздравсоцразвития РФ от 11.04.2011 №295н, отказ от программы дополнительного обследования подтверждается заявлением с подписью получателя государственной услуги (его законного представителя) в виде бумажного или электронного документа с электронной цифровой подписью, которое приобщается к акту медико-социальной экспертизы. Заявление в виде бумажного документа подается лично или направляется почтовой связью, а электронный отказ – с использованием единого портала государственных и муниципальных услуг.

## РЕЗУЛЬТАТЫ ЭКСПЕРТИЗЫ, ВОЗМОЖНОСТЬ ИХ ОБЖАЛОВАНИЯ

Решение о признании ребенка инвалидом принимается большинством голосов членов комиссии бюро МСЭ. Если по результатам экспертизы ребенок признан инвалидом, бюро выдает справку, подтверждающую факт установления инвалидности, и индивидуальную программу реабилитации (ИПР).

В случае несогласия родителей или законных представителей ребенка с заключением, принятым комиссией бюро МСЭ, его можно обжаловать в месячный срок на основании письменного заявления, поданного в бюро, проводившее медико-социальную экспертизу, либо в главное бюро МСЭ.

Бюро, проводившее экспертизу, в трехдневный срок со дня получения заявления родителей ребенка направляет его со всеми имеющимися документами в главное бюро МСЭ.

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

Решение главного бюро может быть обжаловано в месячный срок в Федеральное бюро на основании заявления, подаваемого родителями ребенка (его законными представителями) в главное бюро, проводившее экспертизу, либо в Федеральное бюро МСЭ.

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 МСЭ, главного бюро МСЭ, Федерального бюро МСЭ могут быть обжалованы непосредственно в суде.

## СРОК, НА КОТОРЫЙ УСТАНОВЛИВАЕТСЯ ИНВАЛИДНОСТЬ

Категория «ребенок-инвалид» устанавливается на 1 год, 2 года, 5 лет либо до достижения гражданином возраста 18 лет.

Категория «ребенок-инвалид» сроком на 5 лет устанавливается при повторном освидетельствовании в случае достижения первой полной ремиссии злокачественного новообразования, в том числе при любой форме острого или хронического лейкоза (п.10. Правил признания лица инвалидом, утвержденных постановлением Правительства РФ от 20.02.2006 №95).



**ВАЖНО:** В случае признания ребенка инвалидом, датой установления инвалидности считается день поступления в бюро заявления о проведении медико-социальной экспертизы.

Детям, не достигшим 18 лет, категория «ребенок-инвалид» устанавливается до достижения ими возраста 18 лет:

- не позднее 2 лет после первичного установления категории «ребенок-инвалид», имеющего заболевания, дефекты, необратимые морфологические изменения, нарушения функций органов и систем организма согласно приложению к Правилам признания лица инвалидом (опубликовано ниже);
- не позднее 4 лет после первичного установления категории «ребенок-инвалид» в случае выявления невозможности устранения или уменьшения в ходе реабилитационных мероприятий степени ограничения жизнедеятельности ребенка, вызванного стойкими необратимыми морфологическими изменениями, дефектами и нарушениями функций органов и систем организма (за исключением указанных в приложении к Правилам признания лица инвалидом);
- не позднее 6 лет после первичного установления категории «ребенок-инвалид» в случае рецидивирующего или осложненного течения злокачественного новообразования у детей, в том числе при любой форме острого или хронического лейкоза, а также в случае присоединения других заболеваний, осложняющих течение злокачественного новообразования.

**ВАЖНО:** Категория «ребенок-инвалид» до достижения им возраста 18 лет может быть установлена и при первичном признании ребенка инвалидом, если он имеет заболевания, дефекты, необратимые морфологические изменения, нарушения функций органов и систем организма, указанные в приложении к Правилам признания лица инвалидом, и при этом у него отсутствуют положительные результаты от реабилитационных мероприятий, проведенных ребенку до его направления на медико-социальную экспертизу.

Детям, родители которых обратились в бюро самостоятельно, категория «ребенок-инвалид» до достижения им возраста 18 лет может быть установлена с первого раза в случае отсутствия положительных результатов назначенных ему реабилитационных мероприятий.

## ПРИЛОЖЕНИЕ К ПРАВИЛАМ ПРИЗНАНИЯ ЛИЦА ИНВАЛИДОМ

(в редакции постановления Правительства Российской Федерации от 7 апреля 2008 г. №247)

**Перечень заболеваний, дефектов, необратимых морфологических изменений, нарушений функций органов и систем организма, при которых группа инвалидности без указания срока переосвидетельствования (категория «ребенок-инвалид» до достижения гражданином возраста 18 лет)**

**устанавливается гражданам не позднее 2 лет после первичного признания инвалидом (установления категории «ребенок-инвалид»)**

1. Злокачественные новообразования (с метастазами и рецидивами после радикального лечения; метастазы без выявленного первичного очага при неэффективности лечения; тяжелое общее состояние после паллиативного лечения, инкурабельность заболевания с выраженными явлениями интоксикации, кахексии и распадом опухоли).
2. Злокачественные новообразования лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей с выраженными явлениями интоксикации и тяжелым общим состоянием.
3. Неперерабатываемые доброкачественные новообразования головного и спинного мозга со стойкими выраженными нарушениями двигательных, речевых, зрительных функций (выраженные гемипарезы, парепарезы, трипарезы, тетрапарезы, гемиплегии, параплегии, триплегии, тетраплегии) и выраженными ликвородинамическими нарушениями.
4. Отсутствие гортани после ее оперативного удаления.
5. Врожденное и приобретенное слабоумие (выраженная деменция, умственная отсталость тяжелая, умственная отсталость глубокая).
6. Болезни нервной системы с хроническим прогрессирующим течением, со стойкими выраженными нарушениями двигательных, речевых, зрительных функций (выраженные гемипарезы, парепарезы, трипарезы, тетрапарезы, гемиплегии, параплегии, триплегии, тетраплегии, атаксия, тотальная афазия).
7. Наследственные прогрессирующие нервно-мышечные заболевания (псевдогипертрофическая миодистрофия Дюшенна, спинальная амиотрофия Вердника-Гоффмана), прогрессирующие нервно-мышечные заболевания с нарушением бульбарных функций, атрофией мышц, нарушением двигательных функций и (или) нарушением бульбарных функций.
8. Тяжелые формы нейродегенеративных заболеваний головного мозга (паркинсонизм плюс).
9. Полная слепота на оба глаза при неэффективности проводимого лечения; снижение остроты зрения на оба глаза и в лучше видящем глазу до 0,03 с коррекцией или концентрическое сужение поля зрения обоих глаз до 10 градусов в результате стойких и необратимых изменений.
10. Полная слепоглухота.
11. Врожденная глухота при невозможности слухоэндопротезирования (кохлеарная имплантация).
12. Болезни, характеризующиеся повышенным кровяным давлением с тяжелыми осложнениями со стороны центральной нервной системы (со стойкими выраженными нарушениями двигательных, речевых, зрительных функций), мышцы сердца (сопровождающиеся недостаточностью кровообращения IIБ-III степени и коронарной недостаточностью III-IV функционального класса), почек (хроническая почечная недостаточность IIБ-III стадии).

**13.** Ишемическая болезнь сердца с коронарной недостаточностью III-IV функционального класса стенокардии и стойким нарушением кровообращения IIБ-III степени.

**14.** Болезни органов дыхания с прогрессирующим течением, сопровождающиеся стойкой дыхательной недостаточностью II-III степени, в сочетании с недостаточностью кровообращения IIБ-III степени.

**15.** Цирроз печени с гепатоспленомегалией и портальной гипертензией III степени.

**16.** Неустраняемые каловые свищи, стомы.

**17.** Резко выраженная контрактура или анкилоз крупных суставов верхних и нижних конечностей в функционально невыгодном положении (при невозможности эндопротезирования).

**18.** Терминальная стадия хронической почечной недостаточности.

**19.** Неустраняемые мочевые свищи, стомы.

**20.** Врожденные аномалии развития костно-мышечной системы с выраженными стойкими нарушениями функции опоры и передвижения при невозможности коррегирования.

**21.** Последствия травматического повреждения головного (спинного) мозга со стойкими выраженными нарушениями двигательных, речевых, зрительных функций (выраженные гемипарезы, параспарезы, трипарезы, тетрапарезы, гемиплегии, парасплегии, триплегии, тетраплегии, атаксия, тотальная афазия) и тяжелым расстройством функции тазовых органов.

**22.** Дефекты верхней конечности: ампутация области плечевого сустава, экзартикуляция плеча, культя плеча, предплечья, отсутствие кисти, отсутствие всех фаланг четырех пальцев кисти, исключая первый, отсутствие трех пальцев кисти, включая первый.

**23.** Дефекты и деформации нижней конечности: ампутация области тазобедренного сустава, экзартикуляция бедра, культя бедра, голени, отсутствие стопы.

Таким образом, как уже говорилось выше, наличие у ребенка заболевания, дефектов, необратимых морфологических изменений, нарушений функций органов и систем организма из этого Перечня, дает право на установление инвалидности без переосвидетельствования до 18 лет.

## РАЗРАБОТКА ИПР

Специалисты бюро, проводившие медико-социальную экспертизу ребенку, признанному инвалидом, разрабатывают для него индивидуальную программу реабилитации (ИПР), куда заносятся все необходимые реабилитационные мероприятия.

**ВАЖНО:** Индивидуальная программа реабилитации ребенка-инвалида является обязательной для исполнителей, которые указываются в соответствующих графах ИПР. Индивидуальная программа реабилитации может быть разработана на 1 год, 2 года, 5 лет и до достижения возраста 18 лет, то есть на срок, на который ребенку установлена инвалидность.

В случае возникновения необходимости внести в ИПР дополнения или изменения, оформляется новое направление на медико-социальную экспертизу и составляется новая индивидуальная программа реабилитационных мероприятий, предусмотренных индивидуальной программой реабилитации ребенка-инвалида, не может быть меньше установленного Федеральным перечнем реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду, утвержденным распоряжением Правительства Российской Федерации от 30 декабря 2005 г. №2347-р.

### В ИПР РЕБЕНКА-ИНВАЛИДА ВКЛЮЧАЮТСЯ:

#### МЕРОПРИЯТИЯ МЕДИЦИНСКОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ:

- реконструктивная хирургия,
- восстановительная терапия,
- санаторно-курортное лечение,
- протезирование и ортезирование.

#### МЕРОПРИЯТИЯ ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ:

- получение дошкольного воспитания и обучения, где указывается тип дошкольного образовательного учреждения;
- получение общего образования, где также указываются: тип школьного образовательного учреждения, условия получения общего образования (в общеобразовательном учреждении, на дому, в лечебном учреждении), форма получения общего образования (очная, заочная, очно-заочная (вечерняя), семейное образование, самообразование, экстернат) и условия, а также учебная нагрузка в день (в часах) и объем изучаемого материала (указывается в процентах от объема учебной программы);
- получение профессионального образования, рекомендуемая профессия, специальность, тип образовательного учреждения и форма получения образования;
- рекомендации о противопоказанных и доступных условиях и видах труда;
- проведение психолого-педагогической коррекции (виды психолого-педагогической коррекции, в которой нуждается ребенок-инвалид).

#### МЕРОПРИЯТИЯ СОЦИАЛЬНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ:

- социально-средовая реабилитация;
- социально-педагогическая реабилитация;
- социально-психологическая реабилитация;
- социокультурная реабилитация;
- социально-бытовая адаптация;
- физкультурно-оздоровительные мероприятия и спорт.

#### ТЕХНИЧЕСКИЕ СРЕДСТВА РЕАБИЛИТАЦИИ (ТСР)

Перечисляются необходимые ребенку технические средства реабилитации.



# ТЕЛЕФОНЫ ДЛ Я НЕЗРЯЧИХ



Ни для кого не секрет, что незрячие люди полноценно могут пользоваться только специальными устройствами, например, мобильным телефоном с голосовой озвучкой дисплея.

Компания «Слепсунг» занимается разработкой голосовой оболочки для телефонов известной фирмы Samsung. Такие телефоны в народе называют «Слепсунг».

На сегодняшний день это первый и пока единственный отечественный продукт подобного рода.

За период с 2006 года компанией «Слепсунг» озвучены более десяти моделей. Телефонами с голосовой оболочкой от компании «Слепсунг» пользуются тысячи незрячих людей в России и за ее пределами.

Информация от партнера проекта



За более подробной информацией вы можете обратиться непосредственно в компанию «Слепсунг»

[www.slepsung.ru](http://www.slepsung.ru)

8 903 669 88 44

ИМЕЮТСЯ ПРОТИВОПОКАЗАНИЯ К ПРИМЕНЕНИЮ И ИСПОЛЬЗОВАНИЮ. НЕОБХОДИМО  
ОЗНАКОМИТЬСЯ С ИНСТРУКЦИЕЙ ПО ПРИМЕНЕНИЮ ИЛИ ПОЛУЧИТЬ КОНСУЛЬТАЦИЮ СПЕЦИАЛИСТА

ИМЕЮТСЯ ПРОТИВОПОКАЗАНИЯ К ПРИМЕНЕНИЮ И ИСПОЛЬЗОВАНИЮ. НЕОБХОДИМО  
ОЗНАКОМИТЬСЯ С ИНСТРУКЦИЕЙ ПО ПРИМЕНЕНИЮ ИЛИ ПОЛУЧИТЬ КОНСУЛЬТАЦИЮ СПЕЦИАЛИСТА



# РЕАБИЛИТАЦИЯ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ

*В этой части главы мы собрали всю необходимую информацию для родителей в области реабилитации детей-инвалидов. Ознакомившись с ней, вы будете знать, на какую поддержку государства можно рассчитывать во время лечения и в реабилитационный период. А также узнаете, какие существуют средства реабилитации и реабилитационные услуги. И на какие документы следует опираться, если потребуются защитить свои права и права ребенка.*

## ЧТО ТАКОЕ РЕАБИЛИТАЦИЯ ИНВАЛИДОВ?

**Р**еабилитация – это система и процесс полного или частичного восстановления способностей инвалидов к бытовой, общественной и профессиональной деятельности.

Это определение понятию «реабилитация инвалидов» дано в пункте 1 статьи 9 Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» №181-ФЗ от 24 ноября 1995 года.

**К СВЕДЕНИЮ:** Реабилитация инвалидов направлена на устранение или возможно более полную компенсацию ограничений жизнедеятельности, вызванных нарушением здоровья со стойким расстройством функций организма, в целях социальной адаптации инвалидов, достижения ими материальной независимости и их интеграции в общество.

## НАПРАВЛЕНИЯ РЕАБИЛИТАЦИИ

Если обратиться к формулировкам Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» от 24.11.1995 №181-ФЗ, то в пункте 2 статьи 9 этого закона говорится, что:

## ОСНОВНЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ РЕАБИЛИТАЦИИ ИНВАЛИДОВ ВКЛЮЧАЮТ В СЕБЯ:

- восстановительные медицинские мероприятия, реконструктивную хирургию;
- протезирование и ортезирование, санаторно-курортное лечение;
- профессиональную ориентацию, обучение и образование, содействие в трудоустройстве, производственную адаптацию;
- социально-средовую, социально-педагогическую, социально-психологическую и социокультурную реабилитацию, социально-бытовую адаптацию;
- физкультурно-оздоровительные мероприятия, спорт.

А в пункте 3 статьи 9 вышеназванного закона сказано, что реализация основных направлений реабилитации инвалидов предусматривает:

- использование инвалидами технических средств реабилитации;
- создание необходимых условий для беспрепятственного доступа инвалидов к объектам инженерной, транспортной, социальной инфраструктур;
- пользования средствами транспорта, связи и информации;
- обеспечение инвалидов и членов их семей информацией по вопросам реабилитации инвалидов.

## МЕДИЦИНСКАЯ РЕАБИЛИТАЦИЯ

Заболевший или получивший родовую травму ребенок, прежде всего, нуждается в медицинской помощи. Согласно законодательству, а в нашем случае – Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на территории Республики Татарстан на 2013 год и плановый период 2014 и 2015 годов, утвержденной постановлением Кабинета министров РТ №1180 от 29.12.2012 года, медицинская помощь всем гражданам республики, в том числе и детям-инвалидам, в рамках этой программы оказывается бесплатно.

Ребенок-инвалид имеет право на бесплатную медицинскую реабилитацию, которая является начальным основным звеном в общей системе реабилитации. Комплекс мероприятий для оказания реабилитационной помощи детям указывается в индивидуальной программе реабилитации.

Обеспечение высококвалифицированной реабилитационной помощи детям начинается с отделения реанимации и заканчивается на амбулаторном этапе. Оказание медицинской помощи по медицинской реабилитации основывается на принципах этапности, непрерывности и преемственности между амбулаторно-поликлиническими, стационарными, санаторно-курортными учреждениями и учреждениями по уходу.

## ВЫСОКОТЕХНОЛОГИЧНАЯ МЕДИЦИНСКАЯ ПОМОЩЬ

Многие сложные заболевания не включены в программу обязательного медицинского страхования. И тогда граждане нашей страны, в том числе и дети, имеют право на высокотехнологичную медицинскую помощь, которая оказывается им бесплатно.

Высокотехнологичная медицинская помощь (ВМП) – это медицинская помощь, выполняемая с использованием сложных и уникальных медицинских технологий, основанных на современных достижениях науки и техники, высококвалифицированными медицинскими кадрами.

К высокотехнологичным относятся операции на открытом сердце, трансплантация сердца, печени, почек, нейрохирургические вмешательства при опухолях головного мозга, лечение наследственных и системных заболеваний, лейкозов, тяжелых форм эндокринной патологии, хирургические вмешательства высокой степени сложности и другие. Полный список профилей, по которым оказывается ВМП, можно найти в соответствующих приказах министерств здравоохранения РФ и РТ, которые будут названы ниже.

## КАКАЯ ВМП ОКАЗЫВАЕТСЯ В ТАТАРСТАНЕ?

Детям в Республике Татарстан, согласно приказу Минздрава РТ от 17.04.2013 №652 (в редакции приказа МЗ РТ от 12.12.2013 г. №2338) «Об оказании в 2013 году высокотехнологичной медицинской помощи за счет средств бюджета Республики Татарстан и субсидий федерального бюджета», ВМП оказывается по следующим профилям:

- Абдоминальная хирургия.
- Комбустиология.
- Нейрохирургия.
- Онкология.
- Оториноларингология.
- Офтальмология.
- Педиатрия.
- Сердечно-сосудистая хирургия.
- Травматология и ортопедия.
- Урология.
- Челюстно-лицевая хирургия.
- Неонатология, детская хирургия в период новорожденности.

## КАК ПОЛУЧИТЬ ВМП ЗА ПРЕДЕЛАМИ РЕСПУБЛИКИ?

Если невозможно помочь ребенку в Татарстане или в республике закончились «квоты», то маленького пациента направят на оказание высокотехнологичной медицинской помощи в один из федеральных медицинских центров за пределами РТ.

Списки федеральных медицинских центров, плановые объемы ВМП федеральным государственным бюджетным учреждениям и профили, то есть направления медицины, по которым оказывается высокотехнологичная помощь, ежегодно утверждаются соответствующими приказами.

На 2014 год Перечень видов высокотехнологичной медицинской помощи утвержден приказом Минздрава РФ №916н от 10.12.2013 г.

Плановые объемы высокотехнологичной медицинской помощи федеральным государственным бюджетным учреждениям, подведомственным Министерству здравоохранения Российской Федерации, Министерству труда и социальной защиты Российской Федерации, Федеральному медико-биологическому агентству и Российской академии наук в 2013 году, утверждены приказами Министерства здравоохранения Российской Федерации №1630н, Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации №642н, Федерального медико-биологического агентства №353 Российской академии наук №96 от 29.12.12.

**К СВЕДЕНИЮ:** *Со всеми вышеуказанными приказами можно ознакомиться на официальных сайтах министерств здравоохранения Российской Федерации и Республики Татарстан.*

## КАК ПОЛУЧИТЬ «КВОТУ» НА ВМП?

Высокотехнологичная помощь оказывается согласно листу ожидания в рамках установленного государственного задания, которое ежегодно формируется Минздравсоцразвития России в соответствии с потребностями, заявленными республиканскими органами управления здравоохранения на основании структуры и динамики заболеваемости на территории РТ.

Порядок направления граждан Российской Федерации, в том числе и детей, для оказания высокотехнологичной медицинской помощи за счет средств бюджетных ассигнований, предусмотренных в федеральном бюджете Министерству здравоохранения РФ, утвержден приказом Минздравсоцразвития РФ № 1689 от 28.12.2011 года.

Основанием для направления пациента на лечение является решение комиссии по отбору пациентов на ВМП. Срок подготовки решения не должен превышать десяти дней со дня поступления заявления. После этого комиссия оформляет протокол.

Таким образом, для получения «квоты» необходимы следующие документы:

- подробная выписка по профилю заболевания (давностью не более одного месяца);
- протокол врачебной комиссии (высокотехнологического медицинского центра (ВТМЦ));
- заявление о согласии на обработку персональных данных пациента;
- копии следующих документов: паспорт (дата рождения, прописка), свидетельство о рождении, полис ОМС, СНИЛС, справка о наличии инвалидности (при наличии).

Пакет документов комиссия по отбору пациентов направляет в ГАУ РТ «Диспетчерский центр Министерства здравоохранения РТ» для оформления заявки на оказание ВМП в информационно-аналити-

ческой системе Минздрава России – «Подсистема мониторинга реализации государственного задания по оказанию высокотехнологичной медицинской помощи за счет средств федерального бюджета». Необходимый пакет документов доставляется на бумажном носителе курьером из ВТМЦ либо законным представителем ребенка в приемные часы. Также возможно направление необходимых документов на следующие электронные адреса: Zybargat.Salihova@tatar.ru, dc.vmp@tatar.ru; Ishakova.Elmira@tatar.ru, Nailya.Zamalieva@tatar.ru, Nikolay.Ilyuhin@tatar.ru

После оформления талона на оказание ВМП, этот талон вместе с выпиской передается в базу данных. Выписка и талон направляются в конкретное лечебное учреждение.

В клинике, куда направлены талон с выпиской, их распечатывают и передают, как правило, заведующим отделениями. После того, как они ознакомятся с выписками, принимается решение – брать пациента на лечение или нет. Решение принимает комиссия лечебного учреждения.

**К СВЕДЕНИЮ:** Решение должно быть принято в течение 10 рабочих дней с момента поступления талона и выписки. Таким образом, максимальный срок принятия решения по «квоте» – 20 дней.

О принятом решении пациента или его законных представителей тоже извещают специалисты ГАУ РТ «Диспетчерский центр Министерства здравоохранения Республики Татарстан», который находится по адресу: Казань, ул. Аделя Кутуя, д.88, прием: вторник 14.00-16.00, понедельник – пятница 9.00-11.00, тел. (843) – 221-16-99). (Приказ МЗ РТ №609 от 26.04.2012).

## ВЫСОКОТЕХНОЛОГИЧНАЯ ПОМОЩЬ ЗА РУБЕЖОМ

Направляет туда уже Министерство здравоохранения Российской Федерации. Порядок направления на лечение подробнейшим образом расписан в Административном регламенте Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации по предоставлению государственной услуги по направлению граждан Российской Федерации на лечение за пределы территории Российской Федерации за счет бюджетных ассигнований федерального бюджета, утвержденном приказом Минздравсоцразвития России от 19.12.2011 г. №1571н.

## СЛУХОПРОТЕЗИРОВАНИЕ

Исследование слуховой функции (аудиологический скрининг) у новорожденных и детей грудного возраста – один из эффективных методов по профилактике детской инвалидности и ранней реабилитации

детей с нарушением слуха. В Республике Татарстан функционируют два специализированных сурдологических центра. При выявлении данной патологии встает вопрос об использовании кохлеарной имплантации.

Кохлеарная имплантация является единственным методом социальной и речевой реабилитации детей, имеющих тотальную глухоту и значительную степень тугоухости.

В настоящее время кохлеарная имплантация и последующая реабилитация проводятся по направлению Министерства здравоохранения Республики Татарстан за счет средств федерального бюджета в ряде лечебных учреждений Российской Федерации:

- ФГУ «Санкт-Петербургский институт уха, горла, носа и речи» (г. Санкт-Петербург),
- ФГУ «Российский научно-практический центр аудиологии и слухопротезирования» (г.Москва),
- ФГУ «Клиническая больница №122 им. Л.Г. Соколова» (г. Санкт-Петербург).

За период 2008-11 мес. 2013 гг. в федеральные медицинские учреждения для проведения операции кохлеарной имплантации направлено 189 детей-инвалидов (2008 – 11, 2009 – 13 чел., 2010 – 27, 2011 – 38, 2012 – 41, 11 мес. 2013 – 59). Ежегодная потребность в проведении кохлеарной имплантации для детей-инвалидов возрастает с каждым годом.

Проведение оперативного вмешательства предполагает регулярную плановую послеоперационную настройку кохлеарного импланта. По истечении 4-5 лет с момента подключения кохлеарного импланта необходимы замена (ремонт) элементов кохлеарного импланта, таких как: речевой процессор, кабели внешней части, батарейки для питания речевого процессора, FM система.

## ОБЕСПЕЧЕНИЕ СЛУХОВЫМИ АППАРАТАМИ

Первые годы жизни ребенка являются критическими для развития речи, познавательных и социально-эмоциональных навыков, что требует раннего выявления нарушений слуха. Несвоевременное выявление нарушений слуха у детей первого года жизни ведет к развитию глухоты и, как следствие, к инвалидности. Чем раньше выявляются нарушения слуха и начинается абилитация, то есть лечебно-педагогические мероприятия с целью предупреждения и лечения патологических состояний у детей раннего возраста, тем лучше показатели речевого и психосоматического развития ребенка.

Единственным эффективным методом выявления нарушений слуха у новорожденных и детей первого года жизни является аудиологический скрининг, в соответствии с приказом Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 28.04.2007 №307 «О стандарте диспансерного (профилактического) наблюдения ребенка в течение первого года жизни».



Полное аудиологическое обследование включает консультацию врача-сурдолога, проведение отоакустической эмиссии, импедансометрию, определение коротколатентных слуховых вызванных потенциалов мозга, консультацию невропатолога.

Отоакустическая эмиссия проводится всем детям на 4-5 день жизни в том лечебно-профилактическом учреждении, где он на данный момент находится (родильный дом, отделение новорожденных педиатрических стационаров), с пометкой в карте новорожденных, выписке или амбулаторной карте. Отоакустическая эмиссия сегодня является наиболее безболезненным, безопасным и точным методом для обнаружения пороков восприятия акустических данных. Отоакустическая эмиссия является основным способом диагностики слуха у маленьких детей с нарушением слуха.

Если в возрасте 1 года результаты отоакустической эмиссии отрицательные – «Регистрации ОАЭ нет с обеих сторон или с одной стороны», информация о ребенке срочно передается в детский городской сурдологический консультативно-диагностический центр, и ребенок срочно направляется в Детский городской сурдологический центр для проведения полного аудиологического обследования под наблюдением врача-сурдолога для установки окончательного диагноза и начала своевременных реабилитационных мероприятий и диспансерного наблюдения.

Раннее выявление тугоухости у детей (до 6 мес.) предполагает и раннее слухопротезирование. Осмотр проводится специалистом-сурдологом и позволяет выявить противопоказания (они, как правило, являются относительными) и особенности дальнейшей тактики при подборе слухового аппарата и изготовлении индивидуального ушного вкладыша.

При двустороннем ухудшении слуха наилучшим решением вопроса является бинауральное слухопротезирование, то есть протезирование двумя аппаратами, что позволит использовать весь остаток слуха и максимально возможно приблизить восприятие звука к естественному.

Современные слуховые аппараты работают, как минимум, пять-шесть лет. Продолжительность безотказной работы во многом зависит от ухода. Инструкция по уходу предполагает чистку ушного вкладыша и слухового аппарата, замену элементов питания, с определенной периодичностью необходимо обращаться в специализированный центр для проведения профилактического обслуживания...

## КАК ПОЛУЧИТЬ ПОМОЩЬ ЛОГОПЕДА?

В рамках медицинской реабилитации ребенка-инвалида он может получить бесплатные занятия с логопедом, которые проводятся в соответствии с приказом Министерства здравоохранения РФ от 28.12.1998 г. №383 «О специализированной помощи больным при нарушениях речи и других высших психических функций».

## РЕАБИЛИТАЦИОННЫЕ МЕРОПРИЯТИЯ, ТЕХНИЧЕСКИЕ СРЕДСТВА РЕАБИЛИТАЦИИ И УСЛУГИ

Полный список реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации (ТСР) и услуг можно найти в Федеральном перечне реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду (в ред. распоряжения Правительства РФ от 12.11.2010 №1980-р, постановления Правительства РФ от 16.03.2013 №216).

### РЕАБИЛИТАЦИОННЫЕ МЕРОПРИЯТИЯ

1. Восстановительная терапия (включая лекарственное обеспечение при лечении заболевания, ставшего причиной инвалидности).
2. Реконструктивная хирургия (включая лекарственное обеспечение при лечении заболевания, ставшего причиной инвалидности).
3. Санаторно-курортное лечение.
4. Протезирование и ортезирование, предоставление слуховых аппаратов.
5. Обеспечение профессиональной ориентации инвалидов (профессиональное обучение, переобучение, повышение квалификации).

### ТЕХНИЧЕСКИЕ СРЕДСТВА РЕАБИЛИТАЦИИ

- (в ред. распоряжения Правительства РФ от 12.11.2010 №1980-р)
6. Трости опорные и тактильные, костыли, опоры, поручни.
  7. Кресла-коляски с ручным приводом (комнатные, прогулочные, активного типа), с электроприводом, малогабаритные.
  8. Протезы, в том числе эндопротезы, и ортезы.
  9. Ортопедическая обувь.
  10. Противопротезные матрацы и подушки.
  11. Приспособления для одевания, раздевания и захвата предметов.
  12. Специальная одежда.
  13. Специальные устройства для чтения «говорящих книг», для оптической коррекции слабовидения.
  14. Собаки-проводники с комплектом снаряжения.
  15. Медицинские термометры и тонометры с речевым выходом.
  16. Сигнализаторы звука световые и вибрационные.
  17. Слуховые аппараты, в том числе с ушными вкладышами индивидуального изготовления.
  18. Телевизоры с телетекстом для приема программ со скрытыми субтитрами.
  19. Телефонные устройства с текстовым выходом.

20. Голосообразующие аппараты.
21. Специальные средства при нарушениях функций выделения (моче – и калоприемники).
22. Абсорбирующее белье, подгузники.
23. Кресла-стулья с санитарным оснащением.

## УСЛУГИ

24. Ремонт технических средств реабилитации, включая протезно-ортопедические изделия.
25. Содержание и ветеринарное обслуживание собак-проводников (путем выплаты ежегодной денежной компенсации).
26. Предоставление услуг по переводу русского жестового языка (сурдопереводу, тифлосурдопереводу).

(п. 26 в ред. постановления Правительства РФ от 16.03.2013 №216).

**К СВЕДЕНИЮ:** *Какие именно реабилитационные мероприятия необходимы конкретному ребенку-инвалиду, указывается в его индивидуальной программе реабилитации, выданной в бюро медико-социальной экспертизы при прохождении освидетельствования и установлении инвалидности.*

Каждое реабилитационное мероприятие предоставляется соответствующими учреждениями.

Например, мероприятия медицинской реабилитации предоставляются медицинскими учреждениями (поликлиниками, больницами, специальными медицинскими центрами и т.п.).

Мероприятия психолого-педагогической реабилитации оказываются образовательными учреждениями. И в индивидуальной программе реабилитации должно быть указано, какое конкретно образовательное учреждение должно оказывать помощь ребенку.

**ВАЖНО:** *Поскольку индивидуальная программа реабилитации обязательна для исполнения всеми органами государственной власти и организациями, то реабилитационные мероприятия, технические средства реабилитации и услуги должны быть предоставлены ребенку-инвалиду в обязательном порядке.*

Но в то же время закон разрешает родителям или законным представителям ребенка-инвалида отказаться как от исполнения каких-то частей, так и от всей ИПР. Однако при этом будет потеряно право на компенсацию стоимости тех услуг и средств, которые должны были быть предоставлены бесплатно. Технические средства и услуги, предусмотренные индивидуальной программой реабилитации, которые включены в Федеральный перечень, финансируются государством. В оплате других средств и услуг могут участвовать как родители ребенка-инвалида, так и другие лица и организации.

## КАК ПОЛУЧИТЬ ТСР?

Для получения технического средства реабилитации, услуги необходимо обратиться в территориальное отделение социальной защиты по месту жительства ребенка-инвалида и написать заявление в ГКУ «Комплексный центр подготовки кадров и развития отрасли Министерства труда, занятости и социальной защиты РТ», который в нашей республике ведет работу по обеспечению техническими средствами реабилитации.

При подаче заявления на предоставление технического средства реабилитации необходимы следующие документы:

- Индивидуальная программа реабилитации ребенка-инвалида.
- Свидетельство о рождении или паспорт.
- Паспорт лица, представляющего интересы ребенка-инвалида.
- Документ на право представлять интересы ребенка-инвалида.
- Заявление от имени лица, представляющего интересы ребенка-инвалида, на обеспечение его техническими средствами реабилитации.

На основании представленных документов принимается решение о постановке ребенка-инвалида на учет по обеспечению техническим средством реабилитации, протезом, протезно-ортопедическим изделием или другим ТСР, после чего заявка передается поставщику (исполнителю) для обеспечения техническими средствами реабилитации.

Нужно постоянно следить, чтобы в ИПР вашего ребенка были внесены записи обо всех технических средствах, которые ему необходимы.

## КОМПЕНСАЦИЯ ЗА ТСР

Родители ребенка-инвалида могут самостоятельно оплатить техническое средство реабилитации или услугу, которые предоставляются ГКУ «Комплексный центр подготовки кадров и развития отрасли Министерства труда, занятости и социальной защиты Республики Татарстан».

**ВАЖНО:** *Согласно приказу Минздравсоцразвития РФ от 31.01.2011 №57н «Об утверждении Порядка выплаты компенсации за самостоятельно приобретенное инвалидом техническое средство реабилитации и (или) оказанную услугу, включая порядок определения ее размера и порядок информирования граждан о размере указанной компенсации», размер этой компенсации будет равен размеру стоимости технического средства реабилитации или услуги, которые должны были быть предоставлены ребенку-инвалиду согласно его ИПР.*

Для получения компенсации необходимо обратиться в территориальное отделение социальной защиты по месту жительства ребенка-инвалида и написать заявление в ГКУ «Комплексный центр подготовки кадров и развития отрасли Министерства труда, занятости и социальной защиты Республики Татарстан». К заявлению следует приложить документы, подтверждающие соответствующие расходы, а также предъявить:

- документ, удостоверяющий личность;
- индивидуальную программу реабилитации ребенка-инвалида;
- страховое свидетельство обязательного пенсионного страхования, содержащее страховой номер индивидуального лицевого счета (СНИЛС) – лично можно не предоставлять, так как этот документ сотрудники соцзащиты должны получить по системе электронного взаимодействия.

ГКУ «Комплексный центр подготовки кадров и развития отрасли Министерства труда, занятости и социальной защиты Республики Татарстан» обязано рассмотреть заявление в 30-дневный срок. Выплата компенсации производится территориальными органом социальной защиты либо уполномоченным органом в месячный срок с даты принятия соответствующего решения путем почтового перевода или перечисления средств на счет, открытый родителями или представителем ребенка-инвалида в кредитной организации.

**ВАЖНО:** Таким образом, чтобы получить компенсацию за средство реабилитации, необходимо приобретение ТСР, рекомендованное индивидуальной программой реабилитации. Необходимо отметить, что отказ от обеспечения ребенка-инвалида техническим средством реабилитации, рекомендованным ИПР, а также приобретение технического средства реабилитации, не рекомендованного ИПР, не дают права на получение компенсации.

## СРОКИ ПОЛЬЗОВАНИЯ ТСР, ЕГО ЗАМЕНА И РЕМОНТ

Приказом Минтруда России от 24.05.2013 №215н (ред. от 13.09.2013) «Об утверждении Сроков пользования техническими средствами реабилитации, протезами и протезно-ортопедическими изделиями до их замены» установлены сроки пользования названными средствами реабилитации.

**К СВЕДЕНИЮ:** Замена технического средства реабилитации, рекомендованного инвалиду, производится по истечении срока пользования им. Досрочная замена – по заключению медико-технической комиссии протезно-ортопедического предприятия о невозможности его ремонта.

В случае изменения медицинских показателей, по мере роста ребенка или других изменений, ИПР можно переоформить.

Для замены ТСР необходимо подать те же самые документы, что и на обеспечение:

- заявление от лица, представляющего интересы ребенка-инвалида о возмещении расходов по приобретению технического средства (изделия);
- индивидуальную программу реабилитации;

- свидетельство о рождении или паспорт;
- паспорт лица, представляющего интересы ребенка.

Ремонт технических средств реабилитации, предоставленных бесплатно или приобретенных самостоятельно, производится бесплатно по заявлению законного представителя ребенка-инвалида, поданному в территориальный орган социальной защиты по месту постоянного жительства ребенка.

К заявлению следует приложить индивидуальную программу реабилитации.

Одновременно с заявлением о проведении медико-технической экспертизы предъявляется техническое средство (изделие), потребность в ремонте или досрочной замене которого необходимо установить.

## МОЖНО ЛИ ПОЛУЧИТЬ СОБАКУ-ПРОВОДНИКА?

Собака-проводник предоставляется как техническое средство реабилитации, и она должна быть вписана в индивидуальную программу реабилитации инвалида, выдаваемую федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы. Чтобы получить собаку-проводника, получателю должно быть не менее 18 лет. Поскольку ребенок-инвалид – это лицо до 18 лет, то соответственно, собака-проводник ему не положена.

## КАК ВОСПОЛЬЗОВАТЬСЯ СУРДОПЕРЕВОДОМ?

Ребенку-инвалиду с нарушением слуха по письменному заявлению, поданному в ГКУ «Комплексный центр подготовки кадров и развития отрасли Министерства труда, занятости и социальной защиты Республики Татарстан», предоставляются услуги по сурдопереводу.

Согласно Федеральному закону «О внесении изменений в статьи 14 и 19 Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» от 30 декабря 2012 года №296-ФЗ, инвалиды по слуху, кроме услуг по сурдопереводу, имеют право еще и на услуги по тифло-сурдопереводу.

**К СВЕДЕНИЮ:** Если сурдоперевод – это перевод для инвалидов с нарушениями функций слуха (процесс преобразования речевого сообщения из акустической формы в мимико-жестовый код), то тифлосурдоперевод – это перевод с языка инвалидов с нарушениями функций одновременно слуха и зрения (особенный дактильный (пальцевый) метод общения на пальцах, ладонь в ладонь).



В соответствии с Правилами предоставления инвалидам услуг по переводу русского жестового языка (сурдопереводу, тифлосурдопереводу), утвержденными постановлением Правительства РФ от 25 сентября 2007 г. №608, услуги по переводу русского жестового языка (сурдопереводу, тифлосурдопереводу) предоставляются инвалиду за счет средств федерального бюджета в количестве до 40 часов в 12-месячном периоде, исчисляемом с даты подачи заявления, на основании рекомендаций индивидуальной программы реабилитации, разрабатываемой федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы.

## КАК ОБОРУДОВАТЬ КВАРТИРУ ?

Право на проживание в квартире, оборудованной специально для нужд ребенка с ограничениями способности к передвижению и/или способности к самообслуживанию, определено статьей 15 Федерального закона №181 от 24 ноября 1995 г. «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации». Более того, статьей 16 указанного закона предусмотрена ответственность должностных лиц за уклонение от исполнения этих требований.

В правилах предоставления льгот инвалидам и семьям, имеющим детей-инвалидов, по обеспечению их жилыми помещениями, оплате жилья и коммунальных услуг, утвержденных постановлением Правительства РФ от 27 июля 1996 г. № 901, указано, что оборудование и оснащение квартир производится на основании рекомендаций ИПР и финансируется владельцами жилых помещений.

Это означает, что администрация населенного пункта по месту жительства обязана переоборудовать квартиру за свой счет только в муниципальном жилом фонде. Во всех остальных случаях финансирование производится либо за счет родителей ребенка-инвалида (если они являются собственниками квартиры), либо за счет благотворительных источников или дополнительных программ государственной социальной поддержки населения.

Установка в квартире приспособлений, не нарушающих конструкцию здания (поручней, упоров, подъемников в ванной комнате и т.д.), производится на основе рекомендаций в индивидуальной программе реабилитации по инициативе родителей ребенка-инвалида. Сами технические средства, их установка приобретаются или оплачиваются территориальным органом соцзащиты по схеме, принятой для обеспечения ребенка-инвалида техническими средствами реабилитации.

В тех случаях, когда для установки технических приспособлений требуется вмешательство в конструкцию здания (переоборудование межкомнатных входов, установка оборудования в ванной комнате на несущих стенах, установка подъемников на лестничных маршах, установка внешнего лифта и пр.), необходимо получить заключение инженерно-технической службы. Кроме того, когда изменения затрагивают места общего пользования (лестничные площадки, тамбуры, лифты в многоквартирном доме), целесообразно заручиться согласием других жильцов, чьи интересы могут быть затронуты предстоящими преобразованиями.

К сожалению, отдельных типовых инструкций по оборудованию квартир, в которых живут дети-инвалиды, в российском законодательстве не предусмотрено.

Тем не менее, по вашему заявлению к руководителю Управляющей компании или ТСЖ в доме обязаны сделать пандусы у выхода из подъезда, а на каждом этаже – технически решить проблему с оборудованием съемных пандусов или передвигающихся подъемников.

Если это невыполнимо, то вы можете настаивать на переезде на первый этаж жилого дома, находящегося в муниципальном жилом фонде.

Заявление пишется в произвольной форме, с приложением справки МСЭ инвалида, индивидуальной программы реабилитации и копии финансово-лицевого счета (или выписки из домовой книги). Если вам откажут в решении данной проблемы, ссылаясь на техническую невозможность ее решения, то необходимо обратиться в Жилищную комиссию вашего района с просьбой об обмене данной квартиры на квартиру, расположенную на первом этаже жилого дома вашего же района. И если там ее не решат – смело идите в суд.

## КАК ОБЕСПЕЧИТЬ ДОСТУП К ОБЪЕКТАМ ИНФРАСТРУКТУРЫ?

Статьи 15 и 16 Федерального закона №181 от 24 ноября 1995 года «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» предоставляют ребенку-инвалиду возможность передвижения по населенному пункту и посещения учреждений бытовой и социокультурной направленности. В статье 15 вышеназванного закона говорится: «Правительство Российской Федерации, органы исполнительной власти субъектов Российской Федерации, органы местного самоуправления и организации независимо от организационно-правовых форм создают условия инвалидам (включая инвалидов, использующих кресла-коляски и собак-проводников) для беспрепятственного доступа к объектам социальной инфраструктуры (жилым, общественным и производственным зданиям, строениям и сооружениям, спортивным сооружениям, местам отдыха, культурно-зрелищным и другим учреждениям), а также для беспрепятственного пользования железнодорожным, воздушным, водным, междугородным автомобильным транспортом и всеми видами городского и пригородного пассажирского транспорта, средствами связи и информации (включая средства, обеспечивающие дублирование звуковыми сигналами световых сигналов светофоров и устройств, регулирующих движение пешеходов через транспортные коммуникации)».

Индивидуальные потребности ребенка, зафиксированные в его ИПР, должны быть удовлетворены без существенных препятствий. Для детей-инвалидов особенно актуальна доступность поликлиник, школ, библиотек, словом, тех мест, куда наиболее часто требуется попасть мамам с детьми и детям-подросткам, имеющим трудности с передвижением. В идеале, конечно, вся территория населенного пункта должна быть доступна для инвалидов и их средств передвижения (автомобилей, прогулочных кресел-колясок), и в этом направлении в Татарстане в последние годы делается немало в рамках реализации постановления Правительства Российской Федерации от 17 марта 2011 года №175 «О государственной программе Российской Федерации «Доступная среда» на 2011-2015 годы».

# МЕРЫ СОЦИАЛЬНОЙ ПОДДЕРЖКИ СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ-ИНВАЛИДАМИ

*Основным законом, устанавливающим меры социальной поддержки инвалидов, семей с детьми-инвалидами, является Федеральный закон от 24 ноября 1995 г. №181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации». Кроме того, ряд мер социальной поддержки установлен Федеральным законом от 17 июля 1999 г. №178-ФЗ «О государственной социальной помощи» и отдельными нормативными актами Российской Федерации и Республики Татарстан.*

## ОБЕСПЕЧЕНИЕ ЖИЛЬЕМ

**П**орядок обеспечения жильем семей с детьми-инвалидами определен в статье 17 Федерального закона от 24 ноября 1995 г. №181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации».

В частности, там говорится, что господдержка в части улучшения жилищных условий оказывается только тем семьям с детьми-инвалидами, кто поставлен на учет в качестве нуждающихся в улучшении жилищных условий до 1 января 2005 года.

В целях реализации переданных Российской Федерацией полномочий по обеспечению жильем отдельных категорий ветеранов, инвалидов и семей, имеющих детей-инвалидов, Кабинет министров РТ принял постановление от 07.06.2006 г. №275 «Об утверждении Положения о предоставлении субсидий на приобретение жилья за счет субвенций, выделяемых из федерального бюджета, отдельным категориям граждан», в соответствии с которым формой улучшения жилищных условий вышеуказанных категорий определено предоставление субсидий на приобретение жилья.

Субсидия предоставляется по мере поступления денежных средств из федерального бюджета в соответствии с очередностью. Объем средств, предусмотренный в федеральном бюджете бюджетам субъектов Российской Федерации для финансирования обеспечения жильем отдельных категорий граждан, определялся исходя из числа лиц, имеющих право на указанные меры социальной поддержки, общей площади жилья в 18 квадратных метров и средней рыночной стоимости

1 квадратного метра общей площади жилья по субъекту Российской Федерации (размер субсидии в 4 квартале 2013 года составляет 569,52 тысячи рублей).

В случае если семья с ребенком-инвалидом не была поставлена на соответствующий учет до 1 января 2005 года, социальная поддержка такой семьи в части улучшения жилищных условий может быть осуществлена в Татарстане в рамках реализации Программы соципотеки (как категории граждан, нуждающейся в неотложной социальной поддержке) либо Закона Республики Татарстан от 13.07.2007 г. №31-ЗРТ «О реализации прав граждан на предоставление им жилых помещений госжилфонда Республики Татарстан и муниципального жилищного фонда по договорам социального найма» (как граждан, отнесенных к категории малоимущих и нуждающихся в улучшении жилищных условий).

## СУБСИДИЯ-ЛЬГОТА НА ОПЛАТУ ЖКУ

Постановлением КМ РТ от 24 марта 2006 г. №126 «О предоставлении субсидий-льгот на оплату жилья и коммунальных услуг отдельным категориям граждан в Республике Татарстан» семьям, имеющим детей-инвалидов, предусмотрены меры социальной поддержки по оплате жилья и коммунальных услуг, предоставляемые в республике в виде субсидий-льгот в размере скидки не ниже 50 процентов на оплату жилого помещения и оплату коммунальных услуг, а в жилых домах, не имеющих центрального отопления, – на стоимость топлива, приобретаемого в пределах норм, установленных для продажи населению.

**ВАЖНО:** Субсидия-льгота назначается на основании заявления гражданина органом социальной защиты по месту постоянного жительства. При обращении инвалида, которому инвалидность установлена на определенный период, субсидия-льгота назначается до окончания срока установления инвалидности. По истечении срока установления инвалидности производится приостановление выплаты субсидии-льготы. Выплата субсидии-льготы возобновляется с месяца повторного признания гражданина инвалидом на основании данных, полученных в порядке межведомственного взаимодействия.

Таким образом, инвалид освобождается от повторного обращения в орган социальной защиты за назначением субсидии-льготы на новый срок.

Средний размер субсидии-льготы в ноябре 2013 года составил 587,29 рубля.

## ТРАНСПОРТНЫЕ ЛЬГОТЫ

В Республике Татарстан введены единый социальный проездной билет и единый детский социальный проездной билет (электронная транспортная карта), предоставляющие право проезда на всех видах городского общественного транспорта, а также на автомобильном транспорте пригородного сообщения. Право приобретения единого социального проездного билета предоставлено также лицам, сопровождающим детей-инвалидов.

**К СВЕДЕНИЮ:** С 1 января 2014 года стоимость единого месячного детского социального проездного составляет 229 рублей, а стоимость единого месячного социального проездного билета – 380 рублей согласно постановлению Кабинета министров РТ от 11.10.2013 г. №745 «Об индексации ежемесячных денежных и иных видов выплат».

Кроме того, постановлением Кабинета министров РТ от 11.05.2005 г. №209 «О дополнительных мерах социальной поддержки отдельных категорий граждан при оказании услуг водным транспортом пригородного сообщения в Республике Татарстан» детям-инвалидам установлена 50-процентная скидка со стоимости проезда на водном транспорте пригородного сообщения в период навигации.

## ДОПОЛНИТЕЛЬНЫЕ ВЫХОДНЫЕ ДНИ

Одному из родителей (опекуну, попечителю), согласно статье 262 Трудового кодекса Российской Федерации, по его письменному заявлению для ухода за ребенком-инвалидом предоставляются четыре дополнительных оплачиваемых выходных дня в месяц, которые могут быть использованы одним из указанных лиц либо разделены ими между собой по их усмотрению. Оплата каждого дополнительного выходного дня производится в размере среднего заработка и порядке, который устанавливается федеральными законами.

При наличии в семье более одного ребенка-инвалида количество предоставляемых в месяц дополнительных оплачиваемых выходных дней не увеличивается.

При подаче заявления о предоставлении дополнительного отпуска работающий родитель должен представить справку с места работы другого родителя о том, что ему такие дополнительные выходные дни в данном календарном месяце не предоставлялись (или о том, сколько таких дней в данном месяце уже было предоставлено другому родителю). Это требование не распространяется на лиц, расторгших брак или по каким-либо другим причинам осуществляющих родительский уход в одиночку.

Если одним из работающих родителей дополнительные оплачиваемые выходные дни в календарном месяце использованы частично, то другому работающему родителю в этом же календарном месяце предоставляются для ухода оставшиеся дополнительные оплачиваемые выходные дни.

Дополнительные оплачиваемые выходные дни, предоставленные, но не использованные в календарном месяце работающим родителем (опекуном, попечителем) в связи с его болезнью, предоставляются ему в этом же календарном месяце в установленном порядке при условии окончания временной нетрудоспособности в указанном календарном месяце и предъявления листка нетрудоспособности.

Четыре дополнительных оплачиваемых выходных дня в месяц не предоставляются работающему родителю в период его очередного ежегодного оплачиваемого отпуска, отпуска без сохранения заработной платы, отпуска по уходу за ребенком до достижения им возраста 1,5 лет, оформляемых по личному заявлению. При этом у другого работающего родителя сохраняется право на четыре дополнительных оплачиваемых выходных дня.

## ДОПОЛНИТЕЛЬНЫЙ ОТПУСК

Работнику, имеющему ребенка-инвалида в возрасте до восемнадцати лет, коллективным договором, согласно статье 263 Трудового кодекса РФ, могут устанавливаться ежегодные дополнительные отпуска без сохране-

ния заработной платы в удобное для него время продолжительностью до 14 календарных дней. Указанный отпуск по письменному заявлению работника может быть присоединен к ежегодному оплачиваемому отпуску или использован отдельно полностью либо по частям. Перенесение этого отпуска на следующий рабочий год не допускается.

## ДРУГИЕ ТРУДОВЫЕ ПРАВА РОДИТЕЛЕЙ

Помимо дополнительного отпуска Трудовой кодекс РФ предусматривает и другие гарантии работникам, имеющим детей-инвалидов. Например, такие работники могут быть направлены в служебные командировки, привлечены к сверхурочной работе, работе в ночное время, выходные и нерабочие праздничные дни только по собственному согласию, которое работодатель должен получить у работника в письменном виде (статья 259 Трудового кодекса РФ). При этом работодатель должен ознакомить работника в письменной форме с правом на отказ от вышеуказанных работ.

В отношении таких лиц существенно ограничен перечень оснований, по которым может быть расторгнут трудовой договор по инициативе работодателя. Согласно статье 261 Трудового кодекса РФ, расторжение трудового договора с одинокой матерью, воспитывающей ребенка-инвалида в возрасте до восемнадцати лет, с другим лицом, воспитывающим указанного ребенка без матери, с родителем (иным законным представителем ребенка), являющимся единственным кормильцем ребенка-инвалида в возрасте до восемнадцати лет, если другой родитель (иной законный представитель ребенка) не состоит в трудовых отношениях, по инициативе работодателя не допускается (за исключением увольнения по основаниям, предусмотренным пунктами 1, 5 – 8, 10 или 11 части первой статьи 81 или пунктом 2 статьи 336 Трудового кодекса РФ).

По просьбе одного из родителей (опекуна, попечителя), имеющего ребенка-инвалида в возрасте до 18 лет, работодатель обязан устанавливать неполный рабочий день или неполную рабочую неделю (ст. 93 ТК);

## ПРАВО НА АЛИМЕНТЫ

Статья 90 Семейного кодекса РФ дает право нуждающемуся супругу, который после расторжения брака ухаживает за общим ребенком-инвалидом, в судебном порядке потребовать платы алиментов от бывшего супруга, располагающего для этого необходимыми средствами.

При этом статья 91 Семейного кодекса гласит, что при отсутствии соглашения между супругами, размер алиментов определяется судом исходя из материального и семейного положения супругов (бывших супругов) и других заслуживающих внимания интересов сторон в твердой денежной сумме, подлежащей уплате ежемесячно.



# НАЛОГОВЫЕ ЛЬГОТЫ

*Родители детей-инвалидов имеют право на налоговые вычеты, применяемые для доходов, облагаемых налогом на доходы физических лиц. В частности, таким налогом облагаются доходы, полученные гражданином от работодателя по трудовому договору, при работе по совместительству, по гражданско-правовому договору (договору подряда).*

## СТАНДАРТНЫЙ НАЛОГОВЫЙ ВЫЧЕТ

**П**ри определении размера налоговой базы налогоплательщик имеет право на получение стандартных налоговых вычетов. Вычет предоставляется работающим родителям в размере 3 000 рублей на каждого ребенка в случае, если ребенок в возрасте до 18 лет является ребенком-инвалидом или учащимся очной формы обучения, аспирантом, ординатором, интерном, студентом в возрасте до 24 лет, если он является инвалидом 1 или 2 группы.

Стандартные налоговые вычеты предоставляются работодателем. Для этого необходимо обратиться к своему работодателю с заявлением о предоставлении стандартного налогового вычета с приложением документов, подтверждающих право на такой вычет.

## НАЛОГОВЫЙ ВЫЧЕТ ЗА ЛЕЧЕНИЕ

В тех случаях, когда родители ребенка-инвалида провели платное лечение за свой счет, они могут получить налоговые вычеты, компенсирующие часть этих расходов.

Перечни медицинских услуг и лекарств, по которым возможно получить социальный вычет, установлены постановлением Правительства Российской Федерации от 19 марта 2001 г. №201 «Об утверждении перечней медицинских услуг и дорогостоящих видов лечения в медицинских учреждениях Российской Федерации, лекарственных средств, суммы оплаты которых за счет собственных средств налогоплательщика учитываются при определении суммы социального налогового вычета».

Услуги и лекарства, которые можно получить в лечебных учреждениях по полисам обязательного медицинского страхования, а также условия оказания скорой и специализированной врачебной помощи определяются ежегодно пересматриваемыми Программами государственных гарантий оказания гражданам Российской Федерации бесплатной медицинской помощи.

**К СВЕДЕНИЮ:** Вычет предоставляется налогоплательщику, если лечение производилось в медицинских учреждениях или у индивидуальных предпринимателей, имеющих соответствующие лицензии на осуществление медицинской деятельности, а также при представлении налогоплательщиком документов, подтверждающих его фактические расходы на лечение.

Для получения социального налогового вычета налогоплательщику необходимо подготовить следующий комплект документов:

- договор с медицинским учреждением на оказание медицинских услуг;
- справку об оплате медицинских услуг, выданную медицинским учреждением, оказавшим услугу;
- справку из медицинского учреждения, в которой указано, что для проведения лечения пациенту (лицу, оплачивающему лечение) необходимо за свой счет приобрести дорогостоящие медикаменты, предусмотренные договором на оказание медицинских услуг (в случае если вычет производится по расходам на лечение с применением дорогостоящих расходных материалов);
- по расходам на санаторно-курортное лечение – корешок санаторно-курортной путевки;
- копии платежных документов, подтверждающих фактические расходы налогоплательщика на лечение и (или) покупку медикаментов (чеки контрольно-кассовой техники, приходно-кассовые ордера, платежные поручения и т.п.).

**ВАЖНО:** При подаче в налоговый орган копий документов, подтверждающих право на вычет, необходимо иметь при себе их оригиналы для проверки налоговым инспектором.

## КАК ПОЛУЧИТЬ ВЫЧЕТ?

- Подготовить комплект документов, предоставляющих право на налоговый вычет.
- Получить справку из бухгалтерии по месту работы о суммах начисленных и удержанных налогов за соответствующий год по форме 2-НДФЛ.
- Подготовить копии документов, подтверждающих степень родства с лицом, за которое было оплачено лечение или приобретение медикаментов: свидетельство о рождении ребенка.
- Заполнить налоговую декларацию (по форме 3-НДФЛ) по окончании года, в котором была произведена оплата лечения и (или) приобретены медикаменты.
- Предоставить в налоговый орган по месту жительства заполненную налоговую декларацию с копиями документов, подтверждающих фактические расходы и право на получение социального налогового вычета по расходам на лечение и приобретение медикаментов.

Вместе с налоговой декларацией необходимо подать в налоговый орган заявление на возврат сумм НДФЛ в связи с расходами на лечение.

**ВАЖНО:** Платежные документы должны быть оформлены на лицо, с которым заключен договор на лечение, а не на лицо, за которое производилась оплата лечения.

Максимальная сумма расходов на лечение и (или) приобретение медикаментов в совокупности с другими его расходами, по которым можно получить социальные налоговые вычеты, составляет 120 000 рублей в год.

**К СВЕДЕНИЮ:** Социальный налоговый вычет по расходам на лечение и (или) приобретение медикаментов можно получить не позднее трех лет с момента возникновения права.



## Растут пациенты – растет клиника

ООО Медицинский центр «Сакура» начал свою работу в феврале 2011 г. Учредителями являются супруги – Кобельков Владимир Николаевич и Кобелькова Наталья Вячеславовна.

Изначально появление центра было продиктовано необходимостью лечения их собственной дочери, у которой с рождения стоит диагноз – ДЦП. После лечения в Китае у девочки появились огромные результаты, которых не могли добиться в России за 9 лет. Там же супруги стали налаживать деловые контакты, вести переговоры с врачами, желающими поехать в Россию работать с такими детьми.

На сегодняшний день в медицинском центре работают 9 китайских специалистов, трое из них являются врачами традиционной китайской медицины, остальные – массажисты и реабилитологи высшей квалификации. До конца 2013 года в медицинский центр планируется приезд еще пяти массажистов. В следующем году планируется приезд и заключение трудовых отношений еще с 18 специалистами из КНР. Это позволит центру принимать в следующем году в два, а то и в три раза больше пациентов.

Также хочется отметить работу русских реабилитологов Медицинского центра «Сакура», которые, совместив свои методики с китайскими, а также совершенствуя свою работу, начали добиваться колоссальных результатов. Все сотрудники ООО МЦ «Сакура» – фанаты своего дела!

Основная цель Медицинского центра «Сакура» – совершенствовать свою работу! Искать что-то новое в лечении ДЦП, чтобы каждый пациент уезжал с результатами и с новыми достижениями. Каждый сотрудник медицинского центра относится с любовью к своей работе! И радуется каждому достижению ребенка! В связи с высокими результатами лечения и хорошей репутацией нашего центра, а также то, что с центром работают многие Благотворительные фонды, спрос на реабилитацию в МЦ «Сакура» постоянно растет, что заставляет расти и медицинский центр. В 2014 году планируется открытие еще одного филиала в г. Челябинске.

ИМЕЮТСЯ ПРОТИВПОКАЗАНИЯ К ПРИМЕНЕНИЮ И ИСПОЛЬЗОВАНИЮ. НЕОБХОДИМО  
ОЗНАКОМИТЬСЯ С ИНСТРУКЦИЕЙ ПО ПРИМЕНЕНИЮ ИЛИ ПОЛУЧИТЬ КОНСУЛЬТАЦИЮ СПЕЦИАЛИСТА

## Методики, применяемые в ООО МЦ «Сакура»:

- ✿ Иглоукалывание (основа всей реабилитации).
- ✿ Непрямой массаж.
- ✿ Мультифазная мобилизация суставов.
- ✿ Адаптивная физическая культура с применением костюмов «Атлант».
- ✿ Лечебная физкультура с применением Войта-терапии.
- ✿ Точечный массаж.
- ✿ Электромассаж (рефлексотерапия).
- ✿ Мануальная терапия с элементами кинезотерапии.
- ✿ Рефлекторный массаж.
- ✿ Артикуляционный массаж.
- ✿ Зондовый массаж.
- ✿ Постановка звуков.
- ✿ Занятие мелкой моторикой.
- ✿ Общий массаж.
- ✿ Тейпирование.
- ✿ Озонотерапия.
- ✿ Метод транскраниальной микрополяризации (ТКМП).
- ✿ Массаж «Гуаша».
- ✿ Аэромассаж с хромотерапией.
- ✿ Подводный душ-массаж.
- ✿ Озокеритолечение с парафином.



За более подробной информацией вы можете обратиться непосредственно в Медицинский центр «Сакура» по адресу:  
[www.lecheniedcp.ru](http://www.lecheniedcp.ru)

E-mail: [sakura.med@mail.ru](mailto:sakura.med@mail.ru)

Тел. (351)727-85-20,  
(351)215-56-16



ИМЕЮТСЯ ПРОТИВПОКАЗАНИЯ К ПРИМЕНЕНИЮ И ИСПОЛЬЗОВАНИЮ. НЕОБХОДИМО  
ОЗНАКОМИТЬСЯ С ИНСТРУКЦИЕЙ ПО ПРИМЕНЕНИЮ ИЛИ ПОЛУЧИТЬ КОНСУЛЬТАЦИЮ СПЕЦИАЛИСТА

# ПЕНСИИ, ВЫПЛАТЫ, КОМПЕНСАЦИИ

Конституция РФ провозглашает Российскую Федерацию социальным государством (ст.7), политика которого направлена на создание условий, обеспечивающих достойную жизнь и свободное развитие человека, в котором обеспечивается государственная поддержка семьи, материнства, отцовства и детства, инвалидов и пожилых граждан, развивается система социальных служб, устанавливаются государственные пенсии, пособия и иные гарантии социальной защиты. Конституцией Российской Федерации каждому в нашем государстве гарантируется социальное обеспечение в случае инвалидности (ст. 39). С момента признания ребенка инвалидом не только сам ребенок, но и его семья вправе рассчитывать на материальное обеспечение, которое включает в себя денежные выплаты по различным основаниям: пенсии, пособия, компенсации.

## ПЕНСИЯ НА РЕБЕНКА

**В** Российской Федерации существует два основных вида пенсий: трудовые и государственные. Трудовые пенсии назначаются согласно Федеральному закону от 17.12.2001 г. №173-ФЗ «О трудовых пенсиях в Российской Федерации» мужчинам и женщинам, имеющим соответствующий страховой стаж, по достижении ими пенсионного возраста: мужчинами – 60 лет, женщинами – 55 лет.

Пенсии по государственному пенсионному обеспечению для большей части граждан, которые имеют на нее право, не зависят от трудовой деятельности. Это пенсии, которые государство выплачивает для «предоставления средств к существованию».

Дети-инвалиды, согласно Федеральному закону от 15.12.2001 №166-ФЗ «О государственном пенсионном обеспечении в Российской Федерации», имеют право на получение одного из видов пенсий по государственному пенсионному обеспечению – социальной пенсии.

## РАЗМЕР ПЕНСИИ

В соответствии с Федеральным законом Российской Федерации от 5.04.2013 г. №51-ФЗ «О внесении изменений в Федеральный закон «О государственном пенсионном обеспечении в Российской Федерации» детям-инвалидам была повышена социальная пенсия в 2013 году, которая сегодня составляет 8704 рубля в месяц.

**ВАЖНО:** Социальные пенсии ежегодно индексируются с 1 апреля с учетом темпов роста цен на товары и услуги за прошедший год. Если за данный период темпы роста прожиточного минимума пенсионера в Российской Федерации превышают темпы роста цен на товары и услуги, с 1 июля производится дополнительная индексация указанных социальных пенсий на разницу между годовым индексом роста прожиточного минимума пенсионера в Российской Федерации и годовым индексом роста цен на товары и услуги.

Коэффициент индексации социальных пенсий определяется соответствующим постановлением Правительства РФ.

## КУДА ПОДАЕТСЯ ЗАЯВЛЕНИЕ?

Для назначения пенсии необходимо обратиться с заявлением о назначении социальной пенсии в территориальный орган Пенсионного фонда РФ по РТ по месту своего жительства, который принимает соответствующее решение. Обратите внимание, что с таким заявлением можно обратиться только после признания ребенка инвалидом.

Алгоритм предоставления Пенсионным фондом государственной услуги по приему и регистрации заявлений, сроки и последовательность административных процедур при приеме и регистрации заявлений граждан об установлении пенсии прописан в Административном регламенте, утвержденном приказом Министерства здравоохранения и социального развития РФ №1521н от 12 декабря 2011 года.

Согласно этому документу с заявлением о назначении социальной пенсии могут обратиться:

- законный представитель ребенка – его родитель, усыновитель, опекун, попечитель;
- сам ребенок, если ему уже исполнилось 14 лет (обратите внимание, это право, а не обязанность: за детей до 18 лет заявление могут подавать родители или другие законные представители);
- представитель по доверенности.

Доверенность может быть выдана самим ребенком, если ему уже исполнилось 14 лет, либо его законным представителем (одним из родителей, усыновителем или опекуном). Доверенность заверяется у нотариуса.



## НЕОБХОДИМЫЕ ДОКУМЕНТЫ

Какие документы нужны для назначения социальной пенсии по инвалидности?

- Для удостоверения личности, возраста, места жительства и принадлежности к гражданству лица, которому назначается пенсия, представляется один из документов: паспорт, свидетельство о рождении или вид на жительство в Российской Федерации.

- Документом об установлении инвалидности является выписка из акта освидетельствования в учреждении Государственной службы медико-социальной экспертизы.

- Родители, усыновители, опекуны и попечители также представляют документы, подтверждающие личность и полномочия законного представителя, а также документы о месте пребывания или фактического проживания на территории Российской Федерации.

К таким документам относятся:

- свидетельство о рождении;
- свидетельство об усыновлении;
- справка жилищных органов или органов местного самоуправления;
- справка подразделений Федеральной миграционной службы;
- в необходимых случаях – решение суда об установлении факта;
- паспорт, свидетельство о регистрации по месту жительства на территории Российской Федерации;
- свидетельство о регистрации по месту пребывания на территории Российской Федерации;
- личное заявление гражданина о месте фактического проживания на территории Российской Федерации.

**К СВЕДЕНИЮ:** При подаче документов нужно принести их оригиналы (или нотариально заверенные копии) и копии. Даже если каких-то документов в предоставленном комплекте не хватает, заявление обязаны принять, указав в расписке-уведомлении, каких документов не хватает, и срок, в который их необходимо предоставить.

## ПОРЯДОК НАЗНАЧЕНИЯ ПЕНСИИ

Пенсия назначается с 1 числа месяца, в котором гражданин обратился за ней, но не ранее чем возникло право на пенсию, то есть была установлена инвалидность.

Например, если инвалидность была установлена 3 ноября, а заявление о назначении пенсии поступило 29 ноября, то пенсия назначается с 3 ноября – с момента, когда возникло право на пенсию. По заявлению, которое поступит в следующие месяцы, пенсия будет назначена с 1 числа соответствующего месяца, в котором поступило заявление (например, если заявление поступило 28 декабря, то пенсия будет назначена с 1 декабря).

**ВАЖНО:** Днем обращения за назначением пенсии считается день приема территориальным органом Пенсионного фонда заявления со всеми необходимыми документами.

Документы, указанные в расписке-уведомлении как недостающие, должны быть предоставлены в течение трех месяцев со дня подачи заявления. В таком случае днем подачи будет считаться день обращения с заявлением. Если они поступят позже, днем подачи будет считаться день поступления недостающих документов.

Заявление может быть отправлено по почте. При направлении заявления и всех необходимых документов по почте днем обращения за пенсией считается дата, указанная на почтовом штемпеле отправления.

Если вы решили подать заявление по почте, необходимо особо тщательно подойти к сбору документов и правильности их оформления, так как переписка с территориальным органом Пенсионного фонда по поводу недостающих документов может занять много времени.

## НА КАКОЙ СРОК НАЗНАЧАЕТСЯ ПЕНСИЯ?

Пенсия назначается на срок, на который определена инвалидность. Если ребенку установлена инвалидность без указания срока, такая пенсия назначается до достижения 18-летнего возраста. После достижения ребенком-инвалидом 18 лет он может быть признан инвалидом с детства на основании заключения Федеральной службы медико-социальной экспертизы.

## КАК ПОЛУЧАТЬ ПЕНСИЮ?

Пенсия доставляется по месту жительства или по месту пребывания ребенка или родителя, с которым он проживает. Доставка пенсии по заявлению ее получателя может осуществляться различными организациями. Как правило, это почта или кредитная организация, либо иная организация, занимающаяся доставкой пенсий. Услуги по доставке пенсии производятся доставочными организациями за счет средств, предусмотренных на финансовое обеспечение указанной пенсии.

**К СВЕДЕНИЮ:** При смене места жительства или места пребывания можно сменить и место получения пенсии. Для этого нужно обратиться с заявлением в территориальный орган Пенсионного фонда по новому месту жительства, предоставив документы о регистрации. Территориальный орган Пенсионного фонда должен запросить пенсионное дело ребенка из территориального органа по прежнему месту жительства.

Получать пенсию может либо ребенок, достигший 14-летнего возраста, либо законный представитель ребенка (родитель, усыновитель, опекун, попечитель), либо любое другое лицо по доверенности. Доверенность должна быть заверена либо нотариусом, либо организацией, в которой доверитель работает или учится, жилищно-эксплуатационной организацией по месту его жительства или администрацией стационарного лечебного учреждения, в котором он находится на излечении. Доверенность может быть выдана на неограниченный срок. Однако если срок доверенности превышает один год, получатель пенсии должен ежегодно подтверждать факт регистрации его по месту получения пенсии.

## СОЦИАЛЬНАЯ ДОПЛАТА К ПЕНСИИ

Социальные доплаты к пенсии неработающим пенсионерам введены в Российской Федерации с 1 января 2010 года Федеральным законом от 24.07.2009 г. №213-ФЗ «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации и признании утратившими силу отдельных законодательных актов (положений законодательных актов) Российской Федерации в связи с принятием Федерального закона «О страховых взносах в Пенсионный фонд Российской Федерации, Фонд социального страхования Российской Федерации, Федеральный фонд обязательного медицинского страхования и Территориальные фонды обязательного медицинского страхования». Согласно этому закону в статью 1 Федерального закона «О государственной социальной помощи» от 17 июля 1999 г. №178-ФЗ были внесены соответствующие изменения.

Таким образом, всем неработающим пенсионерам, у которых общая сумма денежных выплат не достигает величины прожиточного минимума пенсионера в Татарстане, устанавливается социальная доплата к пенсии до величины прожиточного минимума пенсионера.

При подсчете общей суммы материального обеспечения неработающего пенсионера учитываются суммы следующих денежных выплат:

- пенсии (части пенсии);
- ежемесячной денежной выплаты (включая стоимость набора социальных услуг);
- иных мер социальной поддержки (помощи), установленных законодательством Республики Татарстан, в денежном выражении (за исключением мер социальной поддержки, предоставляемых единовременно).
- Кроме того, при подсчете общей суммы материального обеспечения пенсионера учитываются денежные эквиваленты предоставляемых пенсионеру мер социальной поддержки по оплате жилых помещений и коммунальных услуг, по оплате проезда на всех видах пассажирского транспорта (городского, пригородного и междугородного), а также денежные компенсации расходов по оплате этих услуг.

**ВАЖНО:** Если общая сумма денежных выплат неработающему пенсионеру оказывается ниже прожиточного минимума пенсионера, установленного в Татарстане, то ему устанавливается региональная социальная доплата к пенсии.

Президент Татарстана Рустам Минниханов 8 октября 2013 года подписал Закон РТ №74-ЗРТ «Об установлении на 2014 год величины прожиточного минимума пенсионера в Республике Татарстан для определения размера федеральной социальной доплаты к пенсии». Согласно этому документу величина прожиточного минимума пенсионера на 2014 год установлена в размере 5 тысяч 912 рублей. А поскольку у детей-инвалидов в настоящий момент социальная пенсия составляет 8704 рубля в месяц, то социальная доплата никому из них не положена.

На социальную доплату к пенсии могут рассчитывать лишь дети-инвалиды и дети, не достигшие возраста 18 лет, которым установлена трудовая пенсия по случаю потери кормильца в соответствии с Федеральным законом «О трудовых пенсиях в Российской Федерации» или пенсия по случаю потери кормильца в соответствии с Федеральным законом «О государственном пенсионном обеспечении в Российской Федерации». Социальная доплата устанавливается

им в беззаявительном порядке с даты назначения соответствующей пенсии, но во всех случаях не ранее чем со дня возникновения права на указанную социальную доплату.

## КОМПЕНСАЦИОННАЯ ВЫПЛАТА

Указом Президента Российской Федерации от 26.12.2006 г. №1455 «О компенсационных выплатах лицам, осуществляющим уход за нетрудоспособными гражданами» неработающему трудоспособному лицу, ухаживающему за ребенком-инвалидом в возрасте до 18 лет, предусмотрена ежемесячная выплата.

Указом Президента Российской Федерации о ежемесячных выплатах лицам, осуществляющим уход за детьми-инвалидами и инвалидами с детства 1 группы, от 26 февраля 2013 года №175 с 1 января 2013 года ежемесячные выплаты неработающим трудоспособным лицам по уходу за ребенком-инвалидом в возрасте до 18 лет или инвалидом с детства 1 группы были установлены родителю (усыновителю) или опекуну (попечителю) – в размере 5500 рублей; другим лицам – в размере 1200 рублей. Компенсационная выплата производится как доплата к пенсии, назначенной ребенку-инвалиду в период ухода за ним.

**К СВЕДЕНИЮ:** Компенсационные выплаты устанавливаются одному неработающему трудоспособному лицу в отношении каждого ребенка-инвалида или нетрудоспособного гражданина на период осуществления ухода за ним (а не только по уходу за одним нетрудоспособным).

К числу нетрудоспособных граждан относятся:

- инвалиды 1 группы, дети-инвалиды в возрасте до 18 лет;
- престарелые, нуждающиеся по заключению лечебного учреждения в постоянном постороннем уходе;
- либо достигшие возраста 80 лет.

Так что, если в семье есть не только ребенок-инвалид, но и дедушка 80 лет, то ухаживающий за ними человек имеет право получить компенсационную выплату на обоих – на ребенка в размере 5500 рублей и на дедушку – 1200 рублей.

Гражданин, претендующий на выплату, должен обратиться с заявлением в территориальное отделение Пенсионного фонда РФ по РТ.

Для назначения компенсационной выплаты нужно предоставить:

- заявление лица, осуществляющего уход, с указанием даты начала ухода и своего места жительства;
- заявление от имени законного представителя ребенка (или самого ребенка, достигшего возраста 14 лет) о согласии на осуществление за ним ухода конкретным лицом. От родителей, осуществляющих уход за ребенком-инвалидом, такое заявление не требуется;
- справку органа, осуществляющего выплату пенсии, по месту жительства либо месту пребывания лица, осуществляющего уход, о том, что пенсия этому лицу не назначалась;
- справку органа службы занятости по месту жительства лица, осуществляющего уход, о неполучении им пособия по безработице;
- медицинское заключение о признании ребенка инвалидом;
- паспорт и трудовую книжку лица, осуществляющего уход.

В случае если такие документы имеются в пенсионном деле нетрудоспособного гражданина, их представление не требуется.

## ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ ЕЖЕМЕСЯЧНАЯ ВЫПЛАТА

Дополнительно к выплатам по Указу Президента РФ от 26 декабря 2006 года №1455 «О компенсационных выплатах лицам, осуществляющим уход за нетрудоспособными гражданами», с 1 января 2012 года в Татарстане введена ежемесячная денежная выплата детям-инвалидам в возрасте до 18 лет, нуждающимся в постоянном постороннем уходе (помощи, надзоре), равная разнице между 7538 рублями и среднедушевым доходом семьи.

Ежемесячная денежная выплата назначается и выплачивается на основании постановления КМ РТ от 07.03.2012 №188 «О дополнительной ежемесячной денежной выплате детям-инвалидам, нуждающимся в постоянном постороннем уходе (помощи, надзоре)» неработающему трудоспособному законному представителю, осуществляющему уход за ребенком-инвалидом.

При наличии в семье двух и более детей-инвалидов ежемесячная денежная выплата предоставляется на каждого ребенка-инвалида.

Ежемесячная денежная выплата предоставляется независимо от наличия права на иные меры социальной поддержки семей с детьми и (или) детей-инвалидов.

Порядок исчисления величины среднедушевого дохода семьи аналогичен Порядку расчета среднедушевого дохода и учета доходов, в том числе доходов от принадлежащего на праве собственности имущества, применяемому при оказании гражданам государственной социальной помощи.

Для получения дополнительной ежемесячной выплаты необходимо обратиться в филиал государственного бюджетного учреждения «Республиканский центр материальной помощи» или в отделение филиала центра по месту постоянного жительства. В 10-дневный срок со дня подачи заявления о назначении ежемесячной денежной выплаты со всеми необходимыми документами филиал Центра должен принять решение о назначении и довести свое решение до заявителя. Денежная выплата назначается с месяца подачи заявления и выплачивается в течение года, но не более чем до окончания срока признания ребенка инвалидом, указанного в справке бюро медико-социальной экспертизы о нуждаемости ребенка-инвалида в постоянном постороннем уходе.

## ДОСРОЧНАЯ ПЕНСИЯ РОДИТЕЛЮ РЕБЕНКА-ИНВАЛИДА

Досрочная трудовая пенсия назначается одному из родителей инвалида с детства, воспитавшему ребенка до возраста 8 лет. Мужчины имеют право выйти досрочно на пенсию по достижении возраста 55 лет, а женщины – 50 лет, если они имеют страховой стаж соответственно не менее 20 и 15 лет (п.1 ст. 28 ФЗ от 17.12.2001 №173-ФЗ «О трудовых пенсиях в Российской Федерации»).

**ВАЖНО:** При выходе на досрочную пенсию в страховой стаж родителя наравне с периодами работы может быть засчитан и период ухода за ребенком-инвалидом до достижения им 18 лет. Но здесь есть одно условие. Этот период засчитывается в страховой стаж в том случае, если ему предшествовали или за ним следовали периоды работы, за которые уплачивались страховые взносы (ст. 11 ФЗ от 17.12.2001 № 173-ФЗ «О трудовых пенсиях в Российской Федерации»).

## ЕЖЕМЕСЯЧНЫЕ ДЕНЕЖНЫЕ ВЫПЛАТЫ

Что касается ежемесячных денежных выплат (ЕДВ), то они впервые стали выплачиваться детям-инвалидам в 2005 году в связи с так называемой «монетизацией» льгот.

Федеральный закон №122-ФЗ от 22 августа 2004 г. «О внесении изменений в законодательные акты Российской Федерации и признании утратившими силу некоторых законодательных актов Российской Федерации в связи с принятием Федеральных законов «О внесении изменений и дополнений в Федеральный закон «Об общих принципах организации законодательных (представительных) и исполнительных органов государственной власти субъектов Российской Федерации» и «Об общих принципах организации местного самоуправления в Российской Федерации», который больше известен как закон о «монетизации» льгот, дополнил Федеральный закон от 24 ноября 1995 г. №181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» статьей 28.1, которая называется «Ежемесячная денежная выплата инвалидам».

С 1.04.2013 г. размер ЕДВ для детей-инвалидов составляет 2022 рубля 78 копеек (в состав которых включен и набор социальных услуг – НСУ (соцпакет) – в размере 839 рублей 65 копеек.

**ВАЖНО:** Чтобы получать ежемесячную денежную выплату, необходимо подать заявление в Пенсионный фонд РФ по РТ по месту жительства до 1 октября текущего года. Поданное заявление действует с 1 января года, следующего за годом подачи заявления, и по 31 декабря года, в котором будет написано заявление об отказе от получения ежемесячной денежной выплаты.

К заявлению об установлении ЕДВ должны быть приложены следующие документы:

- паспорт;
  - пенсионное страховое свидетельство;
  - справка медико-социальной экспертизы об установлении инвалидности.
- В случае необходимости к заявлению прилагаются документы:
- удостоверяющие личность и полномочия законного представителя (усыновителя, опекуна, попечителя);
  - подтверждающие родственные отношения;
  - подтверждающие нахождение нетрудоспособного лица на иждивении и т.п.

**ВАЖНО:** Размер ЕДВ индексируется один раз в год с 1 апреля исходя из установленного федеральным законом о федеральном бюджете на соответствующий финансовый год и на плановый период прогнозного уровня инфляции.

## НАБОР СОЦИАЛЬНЫХ УСЛУГ (СОЦПАКЕТ)

В соответствии с Федеральным законом от 17 июля 1999 года №178-ФЗ «О государственной социальной помощи» государство гарантирует детям-инвалидам предоставление социальной помощи в виде набора социальных услуг (соцпакета).



По выбору родителей ребенка-инвалида набор социальных услуг может предоставляться в натуральной форме либо в денежном выражении путем подачи соответствующего заявления в территориальный орган Пенсионного фонда Российской Федерации.

В соответствии с Федеральным законом от 17.07.1999 №178-ФЗ «О государственной социальной помощи» (в редакции Федерального закона от 08.12.2010 №345-ФЗ «О внесении изменений в Федеральный закон «О государственной социальной помощи») с 1 апреля 2013 года с учетом индексации на оплату набора социальных услуг (соцпакета), как уже говорилось выше, направляется 839 рублей 65 копеек в месяц.

Каждая из трех частей соцпакета – лекарственная, санаторно-курортная и транспортная – имеет свою стоимость.

#### • Лекарственная часть:

– обеспечение в соответствии со стандартами медицинской помощи по рецептам врача (фельдшера) необходимыми лекарственными препаратами, изделиями медицинского назначения, а также специализированными продуктами лечебного питания для детей-инвалидов. На эту часть соцпакета направлено 646 рублей 71 копейка.

**К СВЕДЕНИЮ:** Если родители, допустим, выберут вместо денег получение бесплатных лекарств, то им надо иметь в виду, что бесплатно их ребенок будет получать не все лекарства, а только те, которые указаны в утвержденном приказом Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 18 сентября 2006 г. №665 (в ред. приказа Минздравсоцразвития РФ от 10 ноября 2011 г. №1340н) Перечне лекарственных препаратов, в том числе Перечне лекарственных препаратов, назначаемых по решению врачебной комиссии лечебно-профилактических учреждений, обеспечение которыми осуществляется в соответствии со стандартами медицинской помощи по рецептам врача (фельдшера) при оказании государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг.

Документ этот достаточно объемный, поэтому мы не смогли его опубликовать. Но его легко найти в Интернете или в любой информационно-правовой системе: «Консультант Плюс», «Гарант» или «Референт».

**К СВЕДЕНИЮ:** Что касается изделий медицинского назначения и продуктов лечебного питания, то они перечислены в «Перечне изделий медицинского назначения и специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов, отпускаемых по рецептам врача (фельдшера) при оказании дополнительной бесплатной медицинской помощи отдельным категориям граждан, имеющим право на получение государственной социальной помощи», утвержденном приказом Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 9 января 2007 г. №11 (в ред. приказа Минздравсоцразвития РФ от 04.03.2008 №104н).

#### • Санаторно-курортная часть:

– предоставление при наличии медицинских показаний путевки на санаторно-курортное лечение, осуществляемое в целях профилактики основных заболеваний. На санаторно-курортную часть соцпакета расходуются 100 рублей 05 копеек.

#### • Транспортная часть:

– бесплатный проезд на пригородном железнодорожном транспорте, а также на междугородном транспорте к месту лечения и обратно. Стоимость этой части – 92 рубля 89 копеек.

**ВАЖНО:** При предоставлении набора социальных услуг ребенок-инвалид имеет право на получение второй путевки на санаторно-курортное лечение и на бесплатный проезд к месту лечения и обратно для сопровождающего его лица.

При этом сопровождающим лицом может быть как родитель, так и любое другое лицо, которому родитель доверяет. Таким образом, Федеральный закон от 17 июля 1999 г. №178-ФЗ «О государственной социальной помощи» на одного ребенка-инвалида гарантирует две путевки на санаторно-курортное лечение, а также два специальных талона на право бесплатного получения проездных документов.

Для следования к месту лечения ребенок-инвалид и сопровождающее его лицо вправе воспользоваться:

- железнодорожным транспортом, пригородным и междугородным (поезда и вагоны всех категорий, за исключением фирменных или скоростных поездов и вагонов повышенной комфортности);
- авиационным транспортом (экономический класс);
- водным транспортом (третьей категории);
- автомобильным транспортом (общего пользования).

При этом в течение поездки можно воспользоваться двумя и более видами транспорта.

## ПОРЯДОК ПОЛУЧЕНИЯ И ОТКАЗ ОТ НСУ

По желанию от набора социальных услуг (соцпакета), который предоставляется в натуральном виде, можно отказаться в пользу его денежного эквивалента. Для этого следует обратиться в Пенсионный фонд РФ по РТ по месту своего жительства с заявлением об отказе от набора социальных услуг.

Можно отказаться от всего соцпакета, от любой его части или двух частей. Таким образом, в заявлении необходимо указать, отказывается ли вы от набора социальных услуг:

- полностью;
- в части лекарственного обеспечения;
- в части путевки на санаторно-курортное лечение;
- в части бесплатного проезда на пригородном железнодорожном транспорте, а также на междугородном транспорте к месту лечения и обратно;
- либо двух любых из указанных услуг одновременно.

Если же вы передумаете и решите вернуть набор социальных услуг (соцпакет) снова в натуральном виде или какую-то из его частей, то сделать это можно будет только в следующем году.

**ВАЖНО:** Заявление на следующий год подается родителями или представителями ребенка-инвалида в территориальный орган Пенсионного фонда Российской Федерации в срок до 1 октября текущего года и действует до 31 декабря года, в котором решение будет изменено, либо до момента утраты права на получение ежемесячной денежной выплаты.

К заявлениям об отказе от получения, о предоставлении (о возобновлении предоставления) набора социальных услуг полностью, одной или двух любых из указанных социальных услуг родители, усыновители, опекуны или попечители представляют:

- документ, удостоверяющий личность;
- а в отдельных случаях документ, удостоверяющий полномочия представителя ребенка-инвалида.

**ВАЖНО:** Однако прежде чем отказываться от какой-либо части набора социальных услуг в пользу денег, специалисты всегда призывают родителей подумать, смогут ли они обеспечить необходимыми лекарствами, санаторно-курортным лечением и транспортным обслуживанием своего ребенка. Для удобства и наглядности мы решили поместить таблицу с размерами ЕДВ, которые получают дети-инвалиды при сохранении права на разные виды социальных услуг.

Категория	Дети-инвалиды
Размер ЕДВ с 1 апреля 2013 г.	2022,78
Сумма ЕДВ, выплачиваемая при сохранении полного НСУ, с 1 апреля 2013 г. <НСУ=839,65р.)	1183,13
Сумма ЕДВ, выплачиваемая при сохранении права на ДЛО и отказе от ж/д транспорта, с 1 апреля 2013 г. (646,71р. + 100,05 р.=746,76 р.)	1276,02
Сумма ЕДВ, выплачиваемая при сохранении права на лекарственные препараты, с 1 апреля 2013 г. (646,71р.)	1376,07
Сумма ЕДВ, выплачиваемая при сохранении права на санаторно-курортное лечение, с 1 апреля 2013 г. (100,05р.)	1922,73
Сумма ЕДВ, выплачиваемая при сохранении права на бесплатный проезд на ж/д транспорте и на лекарственных препараты, с 1 апреля 2013 г. (646,71р.+92,89р.=739,60р.)	1283,18
Сумма ЕДВ, выплачиваемая при сохранении права на бесплатный проезд на ж/д транспорте и на санаторно-курортное лечение, с 1 апреля 2013 г. (92,89р.+100,05р.=192,94р.)	1829,84
Сумма ЕДВ, выплачиваемая при сохранении права на бесплатный проезд на ж/д транспорте и отказе от ДЛО, с 1 апреля 2013 г. (92,89р.)	1929,89

Примечание: ЕДВ ежегодно индексируется с 1 апреля.

# ТРУДНО СДЕЛАТЬ ПЕРВЫЙ ШАГ

## Глава 4

# АПРЕЛЬСКИЕ ЛУЧИ НАДЕЖДЫ

*Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Апрель» стоит у истоков организации в республике социальной помощи семье и детям. За плечами специалистов Центра десять с лишним лет поисков и открытий, накопления бесценного опыта, совершенствования программ и методик. Сегодня «Апрель» известен не только в Татарстане, у него налажены связи со многими городами России и зарубежья.*

## УЧИМСЯ САМИ, УЧИМ ДРУГИХ

**В** Центр приезжают крупные специалисты из США, Швейцарии, Франции, Москвы и Санкт-Петербурга, совместно с зарубежными и отечественными экспертами проводятся семинары и мастер-классы, конференции, круглые столы. Постоянные партнеры «Апреля» – московские Центр лечебной педагогики, Центр ранней помощи «Даунсайт Ап», Институт коррекционной педагогики, аналитический научно-методический центр «Развитие и коррекция», а также Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства.

После недавнего участия нескольких специалистов Центра в практической конференции по проблемам детей с аутистическим спектром нарушений, прошедшей в Москве, уже на площадке «Апреля» состоялся семинар по теме «Расстройства аутистического спектра и эффективные профессиональные практики». Гостями форума стали представители международной организации помощи детям БИСЕ (Бельгия), а также эксперт с 30-летним стажем, автор многих книг по работе с детьми с аутизмом Патрик Сансон (Франция).

## У КАЖДОГО – СВОЯ ПРОГРАММА

«Апрель» не отказывает в помощи ни одной семье, где есть особый малыш. Здесь считают, не бывает «необучаемых» детей, поэтому и берут на реабилитацию детей с настолько тяжелыми нарушениями в развитии, что в другие детские учреждения их не принимают. Органические поражения мозга, глубокая умственная отсталость, эпилепсия, генетические нарушения и врожденные аномалии, психические расстройства – эти сложные диагнозы стоят в картах пациентов «Апреля».







Задача центра – оказание им квалифицированной психолого-педагогической, медико-социальной помощи для максимально полной и своевременной социальной адаптации их к жизни в обществе, семье, к обучению и труду. Проще говоря, здесь, насколько это возможно, развивают у детей с ограниченными возможностями навыки самоорганизации и самообслуживания, мобильности, помогают адаптироваться к окружающей среде, учат, как вести себя в обществе, формируют трудовые навыки.

Записаться в реабилитационный центр «Апрель» можно лично или по телефону. Вас выслушает специалист по социальной работе и назначит дату первичного приема, в ходе которого будет определен уровень развития ребенка в основных областях – когнитивной (мыслительной), двигательной, коммуникативной и эмоциональной. Родителям предлагается заполнить тесты, разработанные в США и адаптированные к российским условиям, являющие собой своего рода шкалу оценки развития ребенка. По результатам тестов специалисты Центра точно определяют степень отставания малыша. Обязательна и беседа с родителями: важно знать, как организована жизнь в семье, как сами родители относятся к проблеме и что они ожидают от курса реабилитации.

В разработке программы реабилитации на основе анализа проблем и потребностей ребенка и его семьи участвует целая команда специалистов. Динамика ребенка в ходе реализации программы постоянно отслеживается, обсуждается командой, и при необходимости в нее вносятся коррективы.

Стандартный курс реабилитации рассчитан на 30 рабочих (а не календарных!) дней. Однако он может растянуться и на месяцы – все зависит от индивидуального графика посещений, а он, в свою очередь, – от интенсивности реабилитационных мероприятий.

## ЗА ДЕЛО ВОЗЬМЕТСЯ КОМАНДА

Важно: реабилитационный процесс в «Апреле» (а реабилитационных программ, которые реализуются в Центре много) построен на принципе междисциплинарного подхода. Сила его в том, что он позволяет скоординировать действия профессионалов из различных областей в едином устремлении помощи семье и ребенку. Все решения, касающиеся программ вмешательства, принимаются ими совместно после обсуждений, но при этом каждый член команды несет ответственность за свою профессиональную работу. К тому же специалисты команды владеют смежными компетенциями – они обучены основам позиционирования, коммуникации, сенсорной интеграции, кормления. Такое профессиональное пересечение расширяет границы понимания ребенка, позволяет видеть его как единый организм, а не по отдельным составляющим, а значит, более эффективно приводить организм как можно ближе к норме.

Какие именно специалисты будут работать в команде, зависит от состояния ребенка, его особенностей и ситуации в целом. Это может быть психолог, который займется проблемами поведения ребенка, специальный педагог – в его обязанности входит развитие познавательной области детей с нарушениями, логопед – он помогает ребенку наладить общение с окружающими, специалист по двигательному развитию – он будет стараться повысить способности ребенка к движению и независимому функционированию. Состав, а также ведущий специалист команды в процессе реабилитации может меняться – все опять-таки зависит от динамики процесса.

## ИДЕМ НА ЭКСКУРСИЮ

Ежедневно в «Апреле» проходят курс реабилитации около 60 детей. Давайте заглянем в кабинеты Центра.

Вот в сенсорной комнате мы видим шестилетнюю Таню. На занятия мама привозит ее из Зеленодольска:

– У дочки – частые приступы эпилепсии, по этой причине нас не брали ни в одно учреждение. А в «Апреле» сразу сказали: приезжайте. И у нас уже такие подвижки! Таня отказалась от соски, ест с ложечки. Правда, жевать мы еще не можем, но, думаю, и этого добьемся. Зато мы уже делаем попытки самостоятельно садиться, и это тоже для нас большое достижение.

Девочка, у которой один диагноз серьезнее другого, в данный момент находилась в сенсорной комнате. По сути – это комната разгрузки, но при этом в ней можно получить как расслабляющий, так и стимулирующий, восстанавливающий эффект – все зависит от ее наполнения.

– Мы стараемся, чтобы даже время отдыха работало на ребенка максимально







продуктивно, – рассказывает специалист по сенсорной интеграции Алсу Тухватуллина. – Для этого комнату оборудовали различными приспособлениями. Сухой бассейн с надувными шариками, к примеру, обеспечивает релаксацию мышечных тканей, специальное утяжеленное одеяло позволяет ребенку почувствовать свое тело, а значит, формировать его новые двигательные навыки, мягкое излучение световых нитей активизирует зрительное восприятие.

Много современного реабилитационного оборудования и в других комнатах «Апреля». В двух залах лечебной физкультуры стоят не только обычные тренажеры, которые есть во всех подобных центрах, но и целые системы для позиционирования и вертикализации детей с тяжелыми формами ДЦП.

Учебные кабинеты специалистов отличаются еще и наборами для формирования у малыша коммуникативных навыков. В одном из них идет индивидуальное занятие с восьмилетним Ваней. У него – тяжелая форма ДЦП и много сопутствующих заболеваний, в том числе отсутствует речевая способность. В данный момент с ним занимается дефектолог, используя многофункциональное говорящее устройство для альтернативной коммуникации. Задача специалиста – научить Ивана нажимать на ту кнопку, которая сообщит взрослым о возникшем у него желании. Например, захочет Иван пить, он должен нажать кнопку с картинкой его любимой кружки. Идея альтернативной коммуникации очень проста – человек с любыми нарушениями нуждается в том, чтобы общаться и влиять на мир любыми способами.

В соседней комнате «Апреля» группа ребят старшего возраста осваивает полиграфические навыки при изготовлении блокнотов. Там воплощается на практике коррекционная программа центра «Полиграфическая мастерская». Она направлена на приобретение предпрофессиональных навыков и умений, которые могут помочь подросткам в выборе жизненного пути и участие в общественно-полезном труде. Например, Наила уже добилась приличных результатов, а ведь поначалу ей трудно было даже удерживать ножницы в руке.

## «СЧАСТЬЕ БЫТЬ ЧАСТЬЮ»

В июле прошлого года при софинансировании российского «Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации» в «Апреле» началась реализация проекта «Счастье быть частью». В рамках этого проекта центр набрал группу детишек-аутистов дошкольного возраста и организовал с ними своеобразные «курсы» по подготовке к школе. Методику занятий разработали сами, поскольку не только в республике, но, похоже, и в России до сих пор этим системно почти никто не занимается. В сентябре 2012-го прошел второй набор подготовишек. Как и в обычной школе, на групповом занятии ребята учат азбуке, письму, пению, рисованию. А на индивидуальных у каждого вырабатывают свои навыки.

Сейчас в кабинете, оборудованном под класс, идет индивидуальный урок для двух мальчиков. Перед каждым сидит специалист, обучая детей обращаться ко взрослому с помощью карточек.

– Часто родители просто не могут понять желание ребенка. Отсюда – раздражение взрослых, агрессия малыша, – комментирует ситуацию методист Центра Фируза Луконина. – Но любой человек может понять смысл картинки. В данный момент специалист как раз учит мальчиков этому способу общения. Но поскольку дети-аутисты очень неохотно идут на контакт, один и тот же вопрос звучит десятки раз.

Действительно, мы слышим, как специалист спокойно, но методично задает Диме один и тот же вопрос: «Что хочет Дима?» Мальчик реагирует не сразу, но, в конце концов, берет карточку с изображением яблока и отдает ее взрослому. В ответ Диме тут же предлагается настоящее яблоко.

– Эта методика применяется с неговорящими аутистами, – продолжает вводить нас в курс дела методист. Сама она снимала занятие на видеокамеру, чтобы позже наглядно сравнить и оценить плоды командных усилий.





vk.com/albums-35186970

А в это время психолог Центра с несколькими мамами обсуждает динамику развития их детей. Ирина, мама Аделя, не скрывает радости:

– Мы уже ясно произносим многие звуки, даже пытаемся говорить, хотя до этого долго и безрезультатно занимались с логопедом в другом центре. Там нам заявили, что улучшения у Аделя вряд ли наступят: «Ходите, пока не надоест!» А в «Апреле» у сына появились положительные результаты чуть ли не с первых дней.

## И ЭТО ТОЖЕ РЕАБИЛИТАЦИЯ

Пристальная работа с родителями – важнейший аспект в работе «Апреля». Родитель, считают здесь, – равноправный член команды, нацеленной на оптимальный результат. Как правило, на занятиях рядом с ребенком всегда находится мама или папа. Они смотрят, как с их малышом занимается специалист, чтобы продолжить такие же занятия дома.

Однако бывает, что сами родители нуждаются в помощи, ведь у них гораздо больше эмоциональных проблем, чем у семьи с обычным ребенком. Тогда Центр организует для них групповые и индивидуальные занятия с психологом, проводит необходимые консультации.

В «Апреле» есть хорошая традиция – заседания семейного клуба. Общаясь здесь, родители перестают чувствовать свое одиночество. Ощущение, что существуют семьи с такими же проблемами, приободряет – они уже не так стесняются своих детей, меньше переживают из-за их своеобразного поведения. Наиболее опытные помогают новичкам советами. В клубе завязываются дружеские связи, жизнь приобретает новые оттенки.

– Уже одно понимание, что ты в этом мире не один на один со своей бедой, внушение специалистов, что твой ребенок поддается развитию, хоть у каждого здесь и своя история, вселяет оптимизм, – говорит Инна Овезова, создавшая, кстати, группу апрелевских мам еще и «в Контакте».

Будто в подтверждение этого из актового зала послышались смех и звуки музыки: это дети и мамы под руководством музыкального работника готовились к новогоднему балу. В «Апреле» часто устраивают



vk.com/albums-35186970

праздники. Каждый из них – большое событие в жизни ребенка и его семьи. Шьются костюмы, разучиваются стихи и песни – весь этот процесс приводит всех его участников в сплошной восторг, ведь многие до этого сидели в четырех стенах и о таком и мечтать не могли. И это тоже важная составляющая реабилитационного процесса, как и все происходящее в «Апреле».

## КАК ПОПАСТЬ В РЕАБИЛИТАЦИОННЫЙ ЦЕНТР «АПРЕЛЬ»

Детей сюда принимают на основании постановления Кабинета министров Республики Татарстан №162 от 23.03.09 г. «Об утверждении Положения о порядке и условиях предоставления социального обслуживания государственными реабилитационными центрами для детей и подростков с ограниченными возможностями в Республике Татарстан». Продолжительность одного курса реабилитации составляет 30 рабочих дней. По решению экспертного совета Центра директор вправе продлить срок реабилитации еще дополнительно на 21 день. При поступлении в центр родители должны иметь при себе:

- ИПР (индивидуальную программу реабилитации);
- справку об инвалидности;
- историю развития ребенка или амбулаторную карту подростка;
- путевку органов социальной защиты.

Противопоказаниями для реабилитации в Центр являются: все заболевания в острой стадии и хронические заболевания в стадии декомпенсации; злокачественные новообразования в активной фазе; острые инфекционные заболевания.

**Наш адрес:** РТ, 420039, г. Казань, ул. Восстания, д. 46.  
**Контактные телефоны:** 8 (843) 564-27-47, 557-49-34.  
**E-mail:** rcapril@mail.ru



НАТАЛЬЯ ТРИФОНОВА, ДИРЕКТОР РЕАБИЛИТАЦИОННОГО  
ЦЕНТРА «АПРЕЛЬ» ДЛЯ ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ  
С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ

## РАННЕЕ НАЧАЛО — БОЛЬШЕ УСПЕХОВ

*Возможности оказания ранней помощи ребенку с особенностями в развитии и его семье начали рассматриваться в России лишь с 90-х годов прошлого века. На тот момент в Казани не было ни одного реабилитационного учреждения, где бы работали такие службы. «Апрель» взялся за эту задачу с первого года своего создания.*

**П**оначалу в основном к нам стали обращаться родители, чьи дети уже перешагнули возраст раннего вмешательства, когда формирование базы психических функций в основном закончено. Одной из причин такого явления была недостаточная информированность отцов и матерей, во-первых, о возможностях реабилитации ребенка с самого раннего возраста, а во-вторых, о созданных в республике коррекционных центрах.

«Апрель» начал строить свою работу с организации круглых столов, встреч, семинаров с работниками детских поликлиник, родильных домов и дошкольных учреждений. И тема любого обсуждения так или иначе касалась совместной реализации программы раннего вмешательства.

В 2003 году был издан приказ Управления здравоохранения Казани по взаимодействию родильных домов, детских лечебно-профилактических учреждений и РЦ «Апрель» по оказанию помощи родителям в реабилитации маленьких детей.

Сейчас все поликлиники города информируют семьи, у которых родился ребенок с нарушениями развития, о возможности получить



методическую, психологическую и педагогическую поддержку в нашем Центре. Родители могут обратиться к нам сразу же после рождения ребенка (программа раннего вмешательства предусматривает помощь детям до трех лет, а с тяжелыми нарушениями – до пяти). Не надо ждать оформления ребенку инвалидности – в нашей практике много случаев, когда семья приходит в службу, хотя малыш еще не выписан из роддома, но проблема его уже выявлена. И это правильно: наша практика показывает: чем быстрее семья попадает в службу раннего вмешательства, тем больших успехов мы добиваемся.

Еще одной основополагающей задачей для нас стала подготовка специалистов, которые владели бы методиками коррекционной работы с такими сложными детьми. Команда Центра прошла обучение и стажировку в Санкт-Петербургском институте раннего вмешательства, в московском Центре лечебной педагогики. Мы участвовали в трехгодичных обучающих семинарах в рамках проекта «Об организации деятельности служб ранней помощи по комплексному сопровождению семей с детьми раннего возраста, имеющими нарушения в развитии», организованных международной детской благотворительной сетью «Светлячок» (США). Позднее специалисты службы прошли обучающий курс по подготовке тренеров и теперь уже сами могут быть наставниками.

В результате предпринятых усилий нам удалось создать команду специалистов-единомышленников, разработать свою программу по раннему вмешательству и внедрить ее в жизнь, следуя основополагающим принципам, разработанным лучшими отечественными и зарубежными профессиональными сообществами в данной обла-

сти. Эти принципы сегодня являются определяющими в работе нашего Центра.

К слову сказать, с июня 2009 года «Апрель» вошел в республиканскую долгосрочную целевую программу «Раннее вмешательство по сопровождению детей раннего возраста с нарушениями развития и ограниченными возможностями в РТ», которой был определен как базовая площадка и координатор деятельности учреждений социального обслуживания, реализующих данную программу.

Работа с детьми раннего возраста в «Апреле» организована так, чтобы родители чувствовали себя полноправными членами команды специалистов, ведь в период реабилитации родители становятся активными участниками этого процесса. Родители ребенка для нас,



прежде всего – партнеры. И кому, как не им, необходимо отслеживать достижения ребенка.

Впрочем, зачастую родителям самим приходится многому учиться, чтобы потом помочь ребенку в развитии, приобретении полезных навыков и умений, а самим стать уверенными и сильными в преодолении трудностей. На занятиях мама или папа всегда находятся рядом с малышом, осваивают различные приемы реабилитации. Они обучаются элементам методик лечебной физкультуры, развития общения и речи, сенсорно-интегративным играм.

Психологическая поддержка семьи, консультации родителей по волнующим их вопросам – неперенная составляющая программы. При необходимости специалисты центра посетят ребенка на дому, помогут родителям советами, как лучше создать для него наиболее комфортную среду обитания. Так воплощается на практике один из главных принципов программы раннего вмешательства – принцип семейноцентрированности. Иначе говоря, с одной стороны, точкой приложения усилий специалистов Центра является не только ребенок, но и его семья, с другой – семья сама активно задействована в процессе реабилитации.

Не менее важен и междисциплинарный подход к реабилитационному процессу. Чтобы он оказался наиболее успешным, необходим целый комплекс мероприятий, обеспечить организацию которых может только команда специалистов. Каждый специалист в команде не просто владеет знаниями и умеет работать с детьми, имеющими функциональные нарушения, но и работать согласованно.

Состав команды и ведущий специалист определяются, как правило, после первичного осмотра, но по ходу он может меняться – все зависит от состояния ребенка и динамики процесса.

Хочу рассказать вам историю четырехлетнего Рамиля и на его примере наглядно проиллюстрировать реализацию программы раннего вмешательства в нашем Центре.

У мальчика, как и у большинства детей, посещающих Центр, множественные нарушения в развитии. На первичный прием в «Апрель» с ним пришли мама и бабушка. Прием вели специалист по движению и логопед. Рамиль сидел у мамы на руках, мог передвигаться на четвереньках и вставать самостоятельно у опоры. Речи не было, только отдельные звуки, хотя артикуляционный аппарат у мальчика без особенностей. На просьбы специалистов Рамиль не реагировал, был абсолютно безучастным. Мама на вопросы отвечала односложно, жаловалась, что ребенок не ходит, о других проблемах не заявляла.

Мы разработали программу реабилитации, основной акцент в которой сделали на восстановление двигательных функций – чтобы мальчик мог удерживать позы, ходить вдоль опоры, наладить у него координацию. Ведущим специалистом в команде стал специалист по движению.

После нескольких занятий он отметил, что динамики у Рамиля не наблюдается, ребенок остается вялым, сонным, уходит от контакта – чем больше попыток, тем сильнее протест. Мама же ситуацию никак не проясняла, видимо, поведение сына для нее было непонятно и привычно одновременно.



Эти вопросы были вынесены на командное обсуждение. Вместе просмотрели видео с занятий и убедились, что программу реабилитации надо дорабатывать – возникли вопросы по слуху и зрению мальчика, режиму сна и кормления. Психолог, специалист по коммуникации и специальный педагог провели углубленную оценку. Уточнили у мамы и бабушки, чем ребенок занят дома, в каком положении обычно находится, как выражает свои желания. Специалист по коммуникации отметил, что у Рамиля, после многократного к нему обращения, есть, пусть слабая, но все-таки реакция – он поднимает голову, затихает. Решили, что нужна дополнительная диагностика. Результаты нейроаудиометрического обследования и заключение невролога подтвердили: у Рамиля снижен слух, наблюдается дисфункция центральных зрительных образований, есть другие нарушения. Теперь в поведении ребенка многое стало понятным – почему он трется головой, поворачивается к собеседнику правой стороной, хлопает себя по левому уху, фиксирует взгляд только на ярких игрушках.

Дополнительное обследование стало поводом для коррекции программы вмешательства. Теперь занятия проводились с интенсивным воздействием ежедневно. Главная роль по-прежнему отводилась специалисту по движению, но теперь к нему подключились и его коллеги.

Специалист по кормлению, например, выяснил, что во время обеда мама держит Рамиля на руках в полулежачем положении. При этом голова у ребенка запрокинута, пищу он не пережевывает, а заглатывает

целиком. Так первоочередной задачей стал подбор правильного положения при кормлении. Специалисты приспособили детский стул таким образом, чтобы Рамиль мог стабильно удерживать позу сидя. При этом педагог находился с правой стороны, поднося ложку ко рту приемом «рука в руке», комментируя при этом все свои действия родителям. Периодически мама или бабушка, присутствующие на занятии, заменяли педагога и пытались делать это самостоятельно. С каждым разом у них получалось это лучше и лучше, как в Центре, так и дома.

В команду был введен и специалист по коммуникации. Первые занятия проводили одновременно двое: специалист по движению помогал мальчику удерживать положение стоя с поддержкой в области таза, а специалист по коммуникации в это время привлекал внимание Рамиля игрушкой, вызывая у него желание поиграть с ней.

Спустя некоторое время наметились положительные сдвиги: Рамиль меньше тянул игрушку в рот, мог подольше поиграть с нею. На следующем этапе свои желания мальчик уже выражал взглядом, тянул руки к любимой игрушке, отворачивался, когда ему что-то не нравилось. И уже позднее, держась за опору, малыш шел за желаемым предметом, мог дотянуться и включить сенсорную игрушку.

Мы радовались прогрессу Рамиля, но вот поведение мамы нас тревожило – она оставалась эмоционально холодна, никак не проявляла свою любовь к сыну. Нарушение привязанности (отсутствие «чуткости» в отношении с сыном) определило еще одно важное направление в нашей работе – помощь маме в понимании потребностей Рамиля. Психолог сопровождал ее на всех занятиях и комментировал происходящее, объясняя важность действий специалиста и реакции сына.

Работа с мальчиком и его семьей продолжается. У него уже есть любимые «активности» – качание на качелях, сухой бассейн, самостоятельная ходьба вдоль опоры. Появились и любимые игрушки – пианино и музыкальный домик. У малыша снизился уровень протестных реакций. Теперь Рамиль ходит – одной рукой держась за поручни, а другой за маму. А на днях он сделал первые самостоятельные шаги. В настоящее время мальчику подбирают слуховой аппарат, что позволит активизировать работу логопеда по развитию активной речи.

Конечно, и сегодня, по истечении трехмесячной кропотливой работы, мальчику по-прежнему требуется серьезная помощь. Это значит, его программа реабилитации будет пересматриваться и дополняться.

Помощь особому ребенку растягивается на многие годы, в течение которых эффекты дней, недель и месяцев могут казаться удручающе малыми или вовсе отсутствовать. Но каждый, пусть даже самый малый шаг прогресса, драгоценен. Из этих, неуклюжих поначалу, шажков и шагов складывается общий путь улучшения и приспособления ребенка к жизни. И каким бы он ни был, обретенное навсегда останется с человеком и будет помогать ему жить более самостоятельно и уверенно.

«А сегодня мы смогли сделать...», – если с этой фразы мамы, счастливой даже от самых маленьких достижений своего ребенка, начинается день, значит, это еще одна победа для всех взрослых членов команды. Значит, становится крепче надежда на самостоятельное будущее еще для одного ребенка.

## Люди, творите добро!

Как часто среди повседневной суеты мы забываем наше истинное предназначение – мы родились на этот свет, чтобы сделать его лучше, чище, красивее.

Пусть в малом, пусть частично...

Добрые слова, идущие от сердца, способны дать надежду. К сожалению, для полного исцеления просто слова оказывается мало. Нужны материальные средства, и есть люди, способные их дать. Протянуть руку помощи нуждающемуся, больному ребенку – это подвиг, это норма жизни для тех, кого называют благотворителями. Мера



их вклада – слезинка на ресницах у больного малыша. Одно движение широкой души – и на одну слезинку стало меньше. А на одну улыбку больше. Она сияет ярче солнца, улыбка здорового ребенка. Расти, дитя, будь крепким, сильным, здоровым, красивым. Будь талантливым. Ты – будущее нашей планеты, ее жизнь, ее цвет и радость. Оглянись, малыш. Ты видишь? Тебя окружают добрые сердца.

**Сердца, большие, как океан, и которые, как океан, никогда не смогут замерзнуть.**

За более подробной информацией вы можете обратиться непосредственно в «Поволжское бухгалтерское общество» по адресу:





ЕВГЕНИЙ КАЗАНЦЕВ, ПРЕДСЕДАТЕЛЬ СОВЕТА ПО ДЕЛАМ МОЛОДЕЖИ ТАТАРСКОЙ РЕГИОНАЛЬНОЙ ОРГАНИЗАЦИИ ОБЩЕРОССИЙСКОЙ ОБЩЕСТВЕННОЙ ОРГАНИЗАЦИИ «ВСЕРОССИЙСКОЕ ОРДЕНА ТРУДОВОГО КРАСНОГО ЗНАМЕНИ ОБЩЕСТВО СЛЕПЫХ», ТИФЛОПЕДАГОГ-РЕАБИЛИТОЛОГ РЕСПУБЛИКАНСКОГО ЦЕНТРА ОБРАЗОВАНИЯ И СОЦИАЛЬНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ И ПРОФПОДГОТОВКИ СЛЕПЫХ И СЛАБОВИДЯЩИХ

## Я СВОЕЙ ЖИЗНЬЮ ДОВОЛЕН

*Что ощущает внезапно ослепший человек, вмиг ставший беспомощным и зависимым от окружающих? Как преодолеть себя и сделать первый шаг на пути к реабилитации? Здоровым людям сложно представить, с какими проблемами сталкивается в повседневной жизни незрячий человек, даже если надеть на глаза черную повязку и попытаться в течение нескольких минут делать свои обычные дела: одеться, умыться, позавтракать.*

Я тоже прежде об этом никогда не задумывался, пока сам не потерял зрение. Это произошло в 2004 году. По образованию я – юрист, окончил юридический институт МВД, работал в уголовном розыске, хорошо стрелял из пистолета, потом трудился юристом на разных предприятиях – занимался гражданским правом. Решил открыть свой маленький бизнес: хозтовары, продукты питания. Но, по-видимому, планка для меня была слишком высока. В результате стресса от стопроцентного зрения остался один процент.

Меня направили на медико-социальную экспертизу, дали 1 группу инвалидности. Я, конечно, расстроился. В первое время просто на стенку лез. А тут еще и бытовые трудности: как вот, например, не перелить через верх чашки кипятка и не обжечься? Или как почистить картошку, чтобы глазков не оставить? Надо сказать, период в жизни был не из легких. Я все время говорил себе: «Надо собраться, дальше будет все нормально».

Однако продолжал сидеть дома. Наконец, решил перестать ждать, что кто-то придет и спасет меня, а начал действовать.

Нашел телефон общества, объединяющего инвалидов по зрению, объяснил свою ситуацию. Мне предложили пройти курс обучения в Республиканском центре образования, социальной реабилитации и профподготовки слепых и слабовидящих.

И вот на занятиях по домоводству и самообслуживанию мне открыли секрет, как не проливать кипяток. Для этого палец кладется на край кружжик и становится регулятором уровня, до которого доходит вода. Оказалось,



что все слепые сами чистят картошку, а глазки просто не убирают. Оказывается, ничего страшного не случится, если съешь картошку с глазками!

Сегодня я, как и прежде, готовлю сам. Сложно было пожарить только первую яичницу. Потом я научился определять ее готовность по шипению, исходящему от сковородки. А еще можно ориентироваться по времени. А можно просто взять вилку и попробовать.

В стиральной машине пришлось выучить все кнопки, и теперь самостоятельно я могу постирать. На кухне у меня чайник со свистком, который оповещает о том, что закипела вода. Дома есть говорящие часы и тонометр, магнитофон для прослушивания говорящих книг и опорная трость для передвижения по улице.

Вообще таких приспособлений для незрячих – великое множество. Это и есть тифлотехника, то есть техника для слепых, которая позволяет компенсировать дефекты зрения. Свое домашнее пространство ослепшие люди осваивают достаточно быстро, однако любое, самое простое действие вне его – переход улицы, покупки в магазинах, посещение поликлиники – становится серьезной проблемой.

Так вот, в реабилитационном центре я не только вновь научился пользоваться всеми бытовыми приборами, прошел курс обучения чтению по Брайлю, но и постиг премудрость ориентирования на местности.

С помощью специальной белой трости я учился опознавать возможные опасности, встречающиеся на моем пути, такие как открытые канализационные люки, наледи на асфальте и другие препятствия. По скоплению людей и характерным звукам тормозящего автобуса я определял остановки транспорта. Теперь я могу, ориентируясь на других людей, сам перейти дорогу на светофоре, сесть в автобус и доехать до своей остановки, сам езжу на метро. С помощью ориентиров, которыми для слепых и слабовидящих служат свет, цвет, форма, величина и запах, я освоил все необходимые мне маршруты (квартира – место работы, квартира – продовольственный магазин и другие).

Об удобстве передвижения слепых людей начинают заботиться и на государственном уровне. По программе «Доступная среда» в казанском метро, на столичных перекрестках и в других местах города появилась тактильная плитка с разными рельефами: полосками, конусами, точками. Каждый знак имеет свое значение: направляющее, предупреждающее и т. д. Не все инвалиды по зрению пока еще научились ей пользоваться, но, думаю, со временем освоим.

После лечения в Кисловодском санатории у меня несколько улучшилось зрение, я стал видеть, что называется «с подглядом», после этого трость в руки не беру, хожу без нее.

Для тех, кто не знает, что такое «видеть с подглядом», поясню: инвалиды 1 группы по зрению подразделяются на три категории. Первая – тотально слепые, для которых всегда «ночь». Вторая – «день – ночь», как явствует из названия, они различают хотя бы черно-белые световые тени. И третья – «с подглядом», это счастливчики, которые более или менее ориентируются в пространстве: видят проем двери, очертания человека. Так вот я теперь это вижу.

Теперь у меня есть работа – я преподаю в Республиканском центре образования, социальной реабилитации и профподготовки слепых и слабовидящих, в том самом, в котором когда-то учился сам.



Чтобы стать преподавателем, я прошел обучение в Академии социального образования и окончил курсы по GPS-навигации в Москве. Я учу незрячих и слабовидящих основам компьютерной грамотности, ориентироваться в пространстве и пользоваться бытовой и тифлотехникой.

Основы компьютерной грамотности и GPS-навигация для незрячих – это два новых направления, которые появились в программе обучения совсем недавно. Что касается GPS-навигации, то ее можно сравнить с навигацией для автомобилей. Только там электроника подсказывает нужную улицу водителю автомобиля, а здесь – звуковое сопровождение на телефоне помогает незрячему человеку самостоятельно передвигаться по городу. Голос с телефона ему говорит, где аптека, где такой-то дом и через столько-то метров, например, будет банк.

С появлением специальных программ речевого доступа к экрану компьютера перед незрячими открылись новые горизонты. Теперь слепые могут работать программистами, операторами персонального компьютера, диспетчерами, секретарями, бухгалтерами и т. д.

Основной задачей нашего центра является реабилитация инвалидов, которые потеряли зрение уже будучи взрослыми. У нас преподают и вязание, и макраме. Представляете себе, слепой – и вяжет! Слепые и картины рисуют, и фотографируют. Мы и пляшем, и поем. Есть хоры – русский и татарский. Незрячие играют в шашки, шахматы, занимаются армрестлингом, пауэрлифтингом, туризмом, играют в голбол, торбол. Незрячие сами ставят палатки и сплавляются на байдарках. Одним словом, живут полной жизнью.

Я тоже не жалею. Несмотря ни на что, мне все-таки достаточно быстро удалось адаптироваться. Работа есть, пусть не высокооплачиваемая, но все же прибавка к пенсии. Вот уже два года, как я женат, квартиру по соципотеке строим, в санаторий лечиться ездим. Не каждый зрячий живет так, как живу я. И я своей жизнью доволен.



ИРИНА ПОЛЯКОВА, ЛЫЖНИЦА, ТРЕНЕР, ЧЕМПИОНКА  
ЗИМНИХ ПАРАЛИМПИЙСКИХ ИГР

## ПРОВЕРЕННЫЙ РЕЦЕПТ СЧАСТЬЯ

*Ее ждала печальная судьба и незаметная трудная жизнь. Оставшись в младенчестве без обеих ног, девочка была обречена на невыносимо долгую одинокую жизнь в четырех стенах, с вечным вопросом: «за что?», на который никто никогда не дает ответа. Но она переделала судьбу. Сегодня Ирина Полякова – паралимпийская чемпионка по лыжным гонкам, талантливый тренер, мама взрослого сына.*

Двулетней малышкой я попала под трамвай и осталась без ног. Немного пожила в доме ребенка, а затем, получив первые в жизни протезы, отправилась жить и учиться в Зеленодольск, в интернат для социально незащищенных детей. Я была единственной в интернате такой вот необычной. Поначалу, конечно, было трудно, потому что просто физически не успевала делать все, что делают здоровые люди: быстро вставать по утрам, спешить на завтрак и уроки. А уж физкультура мне поначалу вообще казалась недоступным занятием, что и понятно – невозможно, вроде, бегать и прыгать наравне со всеми. Но у нас была замечательная учительница, которая сразу мне задала простой вопрос: а ты чем лучше остальных? И я подумала: действительно, чем я отличаюсь от других? И начала усиленно заниматься. Конечно, нагрузка на ноги у меня была облегченной, а вот на турнике я научилась хорошо подтягиваться, много выполняла упражнения на пресс, особо уделяла внимание силовой нагрузке на руки. Я очень благодарна интернату, где нас никто не жалел и по головке не гладил, хотя дети там вполне заслуживали мягкого к себе отношения – и так по жизни пострадали. Но если бы там с нами чересчур возились или если бы я осталась жить дома, то никогда не добилась бы в жизни того, чего добилась. Инвалиды, не выходящие из дома даже на учебу, растут тепличными детьми, привыкшими не только к жалости со стороны, но и отчаянно сами себя жалеющими. А это путь в никуда. Жалость – плохой попутчик по жизни, если хочешь чего-то добиться.



Да и родители, жалеющие детей, не могут их подготовить к жизни. А она сурова ко всем без исключения. У домашних инвалидов нет умения сопротивляться трудностям, о спорте они боятся даже думать. И, главное, в таких людях совершенно нет оптимизма. Ощущение такое, что они добровольно запрограммировали себя на вечную тоску. Но все всегда можно изменить.

Я никогда не сидела без дела. Спорт, естественно, был для меня главным в жизни. Но не единственным. После интерната я поступила в ПТУ и получила профессию швеи, работала на швейной фабрике. Заочно окончила Московскую государственную академию физической культуры. Причем я успела выйти замуж, и в период учебы в академии у меня уже был маленький сын. Мне приходилось крутиться изо всех сил, чтобы все успеть – и дом содержать в чистоте и уюте, и сына растить, и на жизнь зарабатывать, и учиться. Я никогда не жалею о жизни. Я просто живу. Потому что я знаю, что человек, если что-то очень хочет, всегда этого добьется.

Я оптимист, хотя и у меня было время, когда я себя спрашивала: «Почему жизнь со мной так обошлась?» Я нашла свой ответ на этот вопрос: видимо, я расплачиваюсь за какие-то грехи своих родителей. Больше я не трачу жизнь и драгоценное время на философские размышления. Есть занятия более интересные и продуктивные.

К лыжам я шла долго, хотя еще со времен интерната активно занималась спортом. Уже во взрослом возрасте научилась плавать. Даже побеждала





на каких-то соревнованиях. Но в бассейне мне скучно: замкнутое пространство, ни неба, ни воздуха. Еще при Советском Союзе освоила настольный теннис и тоже участвовала в соревнованиях. И этот вид оказался не моим. Поиски своего вида спорта продолжались до 1994 года, когда наши спортсмены-инвалиды впервые попали на Паралимпийские игры. Был такой известный наш лыжник Виктор Костряков, который принял в них участие и который по возвращении в Россию

стал меня агитировать встать на лыжи. Впервые я приняла участие в тех лыжных соревнованиях, которые были посвящены памяти того самого Кострякова. И сразу же их выиграла. А первые крупные соревнования в моей жизни случились в 1997 году: в России состоялся чемпионат Европы по лыжным видам спорта, и я стала его призером. До такого высокого уровня я дошла всего за два года занятия лыжами. А все потому, что с детства серьезно относилась к спорту и никогда не оставляла занятия.

В моей спортивной жизни много побед и наград. Но самая дорогая, конечно – золото туринской Паралимпиады в 2006 году в эстафете. Даже просто попасть в паралимпийскую сборную – почетно и дорогого стоит. А уж победить на Паралимпиаде! Это ведь не просто обогнать сильных соперников. Завоевав первое место, как и произошло у меня, ты попадаешь в историю Игр, о тебе знает весь мир, твое имя имеет вес и авторитет.

Впрочем, есть еще одно имя, без которого, я думаю, не было бы не только моих побед и наград – благодаря этому человеку в Татарстане начало развиваться физкультурно-спортивное движение инвалидов. Я говорю



о моем тренере и ближайшей подруге Фариде Сафиуллиной. В те далекие годы, когда я только начала строить свою спортивную карьеру, она возглавляла спортивный клуб для людей с ограниченными возможностями «Идель». Это сейчас у нас провозглашается политика равных возможностей, а несколько десятилетий назад к инвалидам

чиновники относились как к хромым и убогим, считая, что возможности этих людей настолько ограничены, что понятия активного образа жизни для них не может существовать в принципе. А Фаридка, будучи очень упрямой (конечно, в лучшем смысле этого слова), вытаскивала людей из их домашнего заточения, давая им возможность заниматься физкультурой и спортом.

Я до сих пор в активном спорте, работаю помощником главного тренера по лыжам у татарстанских инвалидов. У меня самой каждый день физическая нагрузка, тренировки. По-другому уже и не получается, т.к. много лет назад я выбрала такой вот образ жизни и ни дня об этом не пожалела.

Сейчас я много занимаюсь с детьми-инвалидами, которые приходят в спорт. Самое трудное и для меня, и для них – выправить их надломленный дух. Приходится поддерживать и помогать ощутить себя полноценными людьми. Всегда им говорю то, что говорю себе: рук-ног нет – это еще не инвалид. А вот если нет головы, то, это, конечно, конкретное ограничение возможностей. И среди здоровых таких вот «инвалидов» очень много. Так что отсутствие конечностей – совсем не критерий, определяющий успешность в жизни. Я вот тоже хромаю, всю жизнь с трудом передвигаюсь то на костылях, то на протезах, Но у меня есть голова, и я живу с удовольствием и интересом. А ведь мне никто ничего просто так в жизни не дал. Я всего добилась сама. Даже квартиру и машину я получила за победу на Паралимпиаде, к которой шла всю жизнь, работая в буквальном смысле

#### ИРИНА ВАСИЛЬЕВНА ПОЛЯКОВА

- \* Заслуженный мастер спорта России (2005 г.)
- \* Серебряный призер чемпионата Европы по биатлону (1997, 2001 гг.)
- \* Серебряный призер чемпионата Европы по лыжным гонкам (2001 г.)
- \* Серебряный призер чемпионата Мира по лыжным гонкам (2003 г.)
- \* Чемпионка Мира по лыжным гонкам и биатлону (2003, 2005 гг.)
- \* Участница Паралимпийских игр в Нагано (1998 г.)
- \* Серебряный призер Паралимпийских игр в Солт-Лейк-Сити, эстафетная гонка (2002 г.)
- \* Чемпионка Паралимпийских игр в Турине, эстафетная гонка (2006 г.)
- \* Участница Паралимпийских игр в Ванкувере, лыжная гонка и биатлон (2010 г.)



ле слова каждый день. Я инвалид, но сама полностью обеспечиваю себя. Я все умею: шить, варить, убирать, плавать, бегать, водить машину. Еще и в фитнес хожу – мой день плотно наполнен делами. И при этом успеваю и семечки грызть! Правильно ведь говорят – не успевает тот, кто ничего не делает. Я заслуженный мастер спорта. Это звание не дают просто так, из уважения. Его реально заслуживают. Но в действительности мне не важно, почитают ли меня. Я живу не для почестей, а для того, чтобы моя жизнь была насыщенной и яркой.

Я всегда готова помочь добиться каких-то успехов в спорте таким, как я, инвалидам. Но вот парадокс: жалуясь на жизнь, сами инвалиды не хотят ее менять. Им комфортнее сидеть дома и переживать за свою несчастную долю. А ведь сейчас для инвалидов открыты многие дороги, всего можно достичь. Надо просто перестать жалеть себя и начать жить. Если, например, ребенок-инвалид может стоять на своих ногах, нельзя брать освобождение от физкультуры. Занятия вместе с одноклассниками – первый шаг почувствовать себя полноценным человеком. Нельзя стесняться своего внешнего вида и пользоваться своим физическим состоянием для получения каких-то льгот и мелких выгод – от этого будет только хуже. Еще надо быть настырным: не получились сразу результаты, пробуй несколько раз сделать так, как ты хочешь. Упорство оправдается непременно – не бывает так, чтобы усилия пропадали зря. И обязательно надо верить, что все у тебя получится. И тогда действительно все получится.

Когда я закончила выступать на соревнованиях, передо мной встал вопрос – чем заняться дальше? Я ведь привыкла жить активно, а тут светит застой. Но я не потерялась в жизни, как часто, кстати, бывает и со здоровыми спортсменами, покинувшими большой спорт. Я нашла себя в тренерской работе – и в спорте осталась, и адреналин выплескиваю, и детям помогаю. На ближайшие десять лет я свою жизнь такой и вижу – тренер в лыжном спорте. Теперь вот еще собираюсь осваивать новые для себя виды спорта. Так что, планов и желаний много, но главное – у меня есть уверенность, что все будет так, как я хочу. Это – проверенный рецепт счастья. А я действительно счастливый человек.

# ДОРОГА К ЗНАНИЯМ

## Глава 5



ЗЕМФИРА ТЕРЕНТЬЕВА, ВЕДУЩИЙ СПЕЦИАЛИСТ  
ОТДЕЛА ОПЕКИ, ПОПЕЧИТЕЛЬСТВА И ПЕДАГОГИЧЕСКОЙ  
ПОДДЕРЖКИ МИНИСТЕРСТВА ОБРАЗОВАНИЯ И НАУКИ  
РЕСПУБЛИКИ ТАТАРСТАН

## НЕ ПРЯЧЬТЕ ГОЛОВУ В ПЕСОК

*Страус, как доказали зоологи,  
в страхе вовсе не прячет голову в песок.  
Но метафора с легкой руки римского  
ученого Плиния Старшего прижилась.  
И сегодня только люди выбирают  
этот способ ухода от проблем*

Я многие годы занимаюсь проблемами организации обучения детей с ограниченными возможностями здоровья и хочу дать родителям совет. Если ваш особенный ребенок нуждается в помощи педагогов-дефектологов, ни в коем случае не поступайте по-страусиному – это не выход из создавшейся ситуации. Можно долго не замечать трудности, но рано или поздно это все равно придется сделать. Поэтому наберитесь мужества и посмотрите правде в глаза. Последуйте советам педагогов. Я от души желаю родителям прислушаться к их мнению. Скажут: «Лучше вашему ребенку обучаться по адаптированным программам», – так и сделайте. Никто не хочет вашему ребенку плохого. Поверьте, мы тоже заинтересованы в том, чтобы наша помощь пришла вовремя.

К сожалению, часто бывает так. Растет в семье ребенок, он не такой, как все. Родители это, конечно, знают, но делают вид, что все хорошо. Приходит время, надо идти ребенку в школу: но он не знает букв, не может научиться читать, писать, не способен сосредоточиться и управлять собственным поведением. И что делают родители? Вместо того чтобы, осознав всю серьезность проблем, начать обучение ребенка в специальном коррекционном учреждении, они задерживают его в детском саду. Объясняют это тем, что он еще не готов к школе, что ему надо год или два подрасти, и тогда все его проблемы сами собой разрешатся.

Так поступать в корне неправильно. Проблемы никуда не уйдут, а будут только усугубляться. Самое время бы посоветоваться с учителем, со специалистами психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК). Обратиться в эту комиссию можно в любое время, они есть в каждом муниципальном образовании. На постоянной основе психолого-медико-педагогические комиссии действуют в Набережных Челнах, Альметьевске, Нижнекамске и республиканская ПМПК – в Казани. В остальных муниципальных районах они временного состава. Но если у ребенка возникла проблема, если она «кричит», педагоги в любом случае пойдут навстречу, соберутся, тщательно все изучат. Могут направить на консультацию и в республиканскую комиссию, и в медицинские учреждения, чтобы сделать правильные выводы, а затем дать необходимые рекомендации. Но почему-то родители, даже еще не обратившись в комиссию, уже заведомо настроены против того, что им будет рекомендовано. В частности, с большим нежеланием они консультируются с ребенком у психиатра, отказываются идти на комиссию, игнорируют советы педагогов, а об учебе по адаптированным программам в коррекционной школе некоторые из родителей даже слышать не хотят. Право выбора учебного заведения в любом случае остается за родителями, об этом говорится и в Федеральном законе от 29.12.2012 г. №273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации».





Так что решение, где учиться ребенку, принимают родители. И чаще всего их решение в пользу массовой, а не коррекционной школы.

И вот ребенок приходит в первый класс обычной общеобразовательной школы. За дополнительные два года, что он провел в детском саду, практически ничего не изменилось – проблемы со здоровьем как были, так и есть. А в результате упущено время, ребенок в начальной школе учиться не может, а просто отсиживает время.

Иногда и учитель не очень хорошо понимает, какой перед ним ребенок, ведь диагноз ученика ему чаще всего неизвестен. Из каких-то даже, может быть, самых добрых побуждений он ставит ученику неоправданные оценки: тройки, четверки, а то и пятерки.

Ребенок просидел начальную школу, переходит совершенно неподготовленным в среднее звено. Вот здесь-то и появляются проблемы, да такие, при которых мы уже помочь не можем. И тут родители начинают винить педагогов, которые вовремя не обнаружили, не подсказали, не определили доступную программу обучения.

На этом этапе появляются трудности и у ребенка: учеба ему не дается, он понимает, что не такой, как все, окружающие его дети это тоже заметили. В результате ребенок не может, не хочет, не учится и не будет учиться.

Однако школьная жизнь у нашего ученика могла сложиться совершенно иначе, если бы он вовремя поступил в специализированное коррекционное учреждение, где ему стали бы помогать специалисты. В коррекционной школе ребенок попадает в свою среду. У него начинается активное участие во всех классных мероприятиях, появляется вдохновение, хорошие и отличные оценки. Он получает те знания, которые может освоить в силу своего психического состояния и в целом состояния здоровья. На эти доступные, полученные им знания, он может в дальнейшем рассчитывать в жизни. После окончания коррекционной школы ученик может поступить в учреждение профессионального образования, получить профессию и в дальнейшем стать самостоятельным.

Нередко бывает и так: рекомендовали обучение по адаптированным программам в коррекционной школе, первая реакция родителей – отказаться. Они даже не понимают, от чего отказываются. Я бы посоветовала сначала съездить в предлагаемую коррекционную школу, посмотреть, а потом уже принимать окончательное решение. Из своей практики я не припомню, чтобы кто-то из родителей впоследствии забрал своего ребенка обратно. Со временем родители понимают, что согласие на обучение по специальной программе было единственно правильным решением.

Бывает еще и такое мнение: если ребенок попал в интернат, то оттуда его забрать уже невозможно. Это тоже неправда. Никто не сможет воспрепятствовать родителям, если они примут такое решение.

Хочу предостеречь родителей и от другой ошибки, которую они часто пытаются совершить. Видя успехи ребенка, обучающегося по адаптированным программам в коррекционной школе, они начинают требовать, чтобы мы направили его в массовую школу. В этом случае наша задача – объяснить, что в той среде, в которой их ребенок сейчас находится, он успешен, но это не означает, что то же самое будет, когда он вернется в массовую школу. Может случиться так, что после массовой школы, где он не успевает осваивать школьную программу, поступить куда-либо у него уже не получится.

Родители, начитанные и слышанные об инклюзивном образовании, которое предполагает совместное обучение больных детей со здоровыми, могут мне возразить – сейчас, мол, это только приветствуется, а вы отговариваете. Действительно, сейчас инклюзивное образование на слуху у многих по той простой причине, что на правительственном уровне множество школ переоборудуются в рамках программы «Доступная среда». Сразу скажу, к каждому ребенку нужен индивидуальный подход. Один сможет учиться в массовой школе, другой – нет. И идея инклюзивного образования далеко не нова, она возникла не сегодня, не вчера и даже не позавчера. Уже в 60-70-е годы предусматривалось совместное обучение больных детей со здоровыми. Только тогда это называлось не «инклюзивным образованием», а «компенсированным обучением» и «интегрированным обучением». Но как бы мы это ни называли, смысл у явления один. И за эти годы накоплен достаточный опыт, как положительный, так и отрицательный. В массовых школах создавались специальные классы, в которых учились дети с особенностями развития и т. д.

А вот говорить о полномасштабной, массовой интеграции сейчас – это больше чем заблуждение. Педагоги сродни хирургам. Если последние будут неправильно лечить больного, произойдет то, что уже невозможно исправить. Вот и мы должны действовать грамотно, знать, как работать с тем или иным ребенком, чтобы не допустить непоправимых ошибок.

У нас в республике 13 тысяч детей школьного возраста с ограниченными возможностями здоровья и половина из них учится в массовых школах, по-

## Адели физкультурно-оздоровительный центр для особенных людей

### Здоровье детей – наша забота!

Родители детей, больных ДЦП, проходят трудный путь. Поездки за эффективным лечением в разные города России и за рубеж, немалые траты и трудности. ... Благодаря отважной маме ребенка с ДЦП, которая стала организатором физкультурно-оздоровительного центра для людей с ограниченными возможностями «Адели» – пензенские ребята получают помощь, не покидая родной город.

Настоящим прорывом в лечении ДЦП стала разработка костюма «Адели». Суть использования костюма «Адели» – в перераспределении нагрузки на мышцы и суставы, образование «виртуального» мышечного каркаса за счет системы опорных и нагрузочных элементов. В центре «Адели – Пенза», работающем по методике разработчика костюма, применяется наиболее интенсивная программа занятий и индивидуальный подход.

Успех достигается благодаря:

- знаниям и стремлению персонала максимально помочь каждому пациенту;
- многочасовому комплексу процедур и индивидуальной нейрофизиологической программе, назначаемой на основе результатов осмотра врача-реабилитолога и медицинского обследования;

- длительность основного курса – 20 дней, с продолжительностью занятий 4 часа и более, 5 дней в неделю. Комплексные программы с использованием костюма «Адели» помогают ребенку достичь способности к передвижению, улучшить моторику, координацию и речь, стать самостоятельным.

В центре «Адели» могут пройти дети и взрослые с различными нарушениями опорно-двигательного аппарата церебрального происхождения:

- Детский церебральный паралич.
- Потеря двигательной активности после травм, инсультов.
- Задержки речевого, моторного, психического, интеллектуального развития.
- Повышенный мышечный тонус.
- Последствия черепно-мозговых травм в виде парезов, нарушения речи и др.



За дополнительной информацией вы можете обратиться непосредственно в Физкультурно-оздоровительный центр «Адели» по адресу:

г. Пенза, ул. Ульяновская, 15, тел.: 8 (8412) 21-53-56 89273752881, [www.adeli-penza.ru](http://www.adeli-penza.ru)

информация от партнера проекта

ловина по адаптированным программам в коррекционных учреждениях. То есть те, кто может и в состоянии, сами естественным путем интегрируются в обычную школу. Они осваивают общеобразовательную программу и получают среднее образование. Повторюсь, это происходит естественным путем, то есть не надо нам тут что-то новое и гениальное выдумывать. Но есть дети, которые не в состоянии учиться в массовой школе, так как степень их заболевания настолько тяжела, что они нуждаются в индивидуальной помощи специалистов более высокой квалификации и в условиях более подходящих для того, чтобы освоить школьную программу. Именно такая помощь оказывается детям в коррекционных учреждениях. Так вот, я обращаюсь к родителям именно этих детей и хочу предостеречь их от ошибок.

Глухим детям, не имеющим навыков речи, легче учиться по адаптированным программам в спецшколе, где в процессе обучения используется звукоусиливающая аппаратура, дактильная и жестовая речь. Специфические условия созданы и в школах для незрячих детей. Вряд ли такие условия можно создать в каждой школе по месту жительства. В школе для глухих и слабослышащих, например, в классе всего 6-8 детей, и в зависимости от тяжести заболевания они могут получить образование и за 11, и за 12 лет. В обычной школе в классе 30 детей. Если там окажется глухой ребенок, образования должного уровня он не получит. И не потому, что не хочет или не может учиться, а просто для этого там нет необходимых условий. И пандусы в этом случае неслышащим детям не помогут. Учителю надо одновременно работать со здоровыми детьми и глухим ребенком, которому требуется объяснить, что такое «стол» и как это слово произносится. К такой работе наши учителя еще не готовы, у них нет достаточной квалификации.

Говоря об интеграции, мы не задумываемся над тем, что если глухие, слепые, отстающие в умственном развитии дети будут учиться в массовой школе, следовательно, учитель в одном лице должен быть тифло-сурдо-олигофренопедагогом. То есть введение инклюзивного образования требует не только оснащения школ лифтами, пандусами и туалетами с широкими дверями и поручнями, но и качественно другой подготовки педагогов. Поэтому, чтобы развивать инклюзивное образование, прежде всего, следует подготовить специалистов. Это глобальная задача, я бы даже сказала, сверхзадача. У нас, к сожалению, в республике ни тифлопедагогов, ни сурдопедагогов не гото-



вят. Нам нужны специалисты высокого профиля, с учеными степенями в этой области. Все специалисты по этим направлениям, которые есть в республике, работают в наших коррекционных учреждениях. Они когда-то учились в Москве, Ленинграде, а вот сейчас молодежь, к сожалению, эти специальности осваивать не спешит.

Однако на сегодняшний день в системе образования Республики Татарстан есть все условия, чтобы удовлетворить образовательные потребности каждого ребенка. У нас создана база данных, в которой учтены дети с ограниченными возможностями. В отделах образования знают, что если у ребенка есть проблемы в обучении, то он должен быть на учете и должен сопровождаться психолого-медико-педагогической комиссией.

Всего в Татарстане 51 образовательная организация (коррекционное учреждение), где обучается около 6 тысяч детей. Фактически есть учреждения всех видов, которые охватывают всю территорию республики.

Существует восемь видов учреждений, в которых обучают по адаптированным программам. Учреждения I вида предназначены для глухих детей, II вида – для слабослышащих и позднооглохших. Это наша известная, несколько лет тому назад отметившая 125-летний юбилей специальная коррекционная школа-интернат №6 (I-II вида) для глухих и слабослышащих детей им. Е.Г. Ласточкиной. В школе есть дошкольное отделение. Обучение детей с нарушением слуха при согласии родителей начинается с трехлетнего возраста. И чем раньше начинают заниматься с ребенком специалисты, тем больше будет эффект и лучше результат. Большой опыт по воспитанию и обучению глухих и слабослышащих детей имеют и Елабужская специальная коррекционная школа-интернат (I-II вида), и Бугульминская школа (II вида), которая открылась намного позже – в ней учатся только слабослышащие дети. Еще есть школы-интернаты в Нижнекамске и в Набережных Челнах. Всего – пять учреждений. В них учится более 500 детей. С каждым ребенком ведется индивидуальная работа – иначе в этих учреждениях работать нельзя. Кроме изучения основных общеобразовательных предметов, проводится много индивидуальных занятий по развитию слухового аппарата – сурдопедагоги с каждым ребенком работают по шесть часов в день. Помимо этого, в школах есть и другие коррекционные функции, скажем, открыты кабинеты слухопротезирования. В остальном медицинское сопровождение в школах для глухих и слабослышащих детей не отличается от обычных школ.

Специальные коррекционные школы III вида – это учреждения для слепых и IV вида – для слабовидящих и поздноослепших детей. Старейшая школа-интернат для слепых, слабовидящих и поздноослепших детей III и IV вида находится в поселке Лаишево. Это единственное в республике учреждение интернатного типа для детей с патологией зрения. Всего для незрячих в республике открыто четыре учреждения такого вида. Это две школы в Набережных Челнах, и в 2000 году, преодолевая всяческие препятствия, мы открыли одну школу в Казани. Когда мы ее открывали, детей с нарушением зрения было около 70-ти. А сейчас их уже около 150-ти. К сожалению, количество детей с патологией зрения из года в год растет, поэтому теперь одной школы для столицы республики уже мало.

Во всех специальных образовательных учреждениях для незрячих есть очень серьезное медицинское сопровождение. В них открыты медицинские кабинеты, которые работают совместно с учреждениями



здравоохранения, привлекая врачей из РКБ и местных высококвалифицированных медиков.

Специальные коррекционные школы V вида предназначены для детей с тяжелыми нарушениями речи. Это 7-я школа-интернат в Казани – единственное учреждение интернатного типа – и 89-я школа в Набережных Челнах. Там обучаются дети на начальной ступени, затем они переходят в массовые общеобразовательные школы.

В республике есть три государственных и одно муниципальное учреждение для детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата – это специальные (коррекционные) общеобразовательные школы VI вида. В этих учреждениях помимо обучения дети в течение дня получают полное медицинское сопровождение: массаж, массажный душ, магнитотерапию, парафинотерапию, коррекцию с помощью специального «космического» костюма «Адели», прототипом которого послужил нагрузочный костюм «Пингвин», используемый российскими космонавтами при длительном пребывании в невесомости, и еще многое другое, что требуется для полноценной реабилитации.

Учреждений VII вида у нас нет – это учреждения для детей с задержкой психического развития.

И последний VIII вид – это учреждения для детей с психическими заболеваниями. В этих же школах учатся и дети с синдромом Дауна, и надо сказать, что в специальных условиях они неплохо развиваются. Таких специальных коррекционных школ у нас в республике 36. Это, конечно, очень большая категория – 4,5 тысячи детей. Эти школы расположены так, чтобы охватить практически всю республику. Единственное – у нас нет такого учреждения в заволжской зоне. Из Камско-Устьинского, Верхнеуслонского, Кайбицкого, Апастовского и Тетюшского районов мы принимаем детей в казанскую школу-интернат.

Образование, которое дети получают в коррекционных школах с I по VI вид, практически соответствует тому уровню образования, которое дается в массовых школах, поэтому в дальнейшем они имеют возможность продолжить образование в средних специальных и высших учебных заведениях.

Как и прежде, законом предусмотрено получение образования на дому в том же объеме, в котором его получают дети в обычных общеобразовательных школах, не меньше. Родители могут и сами обучать своих детей, если имеют тот уровень образования и квалификации, который позволяет им быть принятыми в образовательное учреждение в качестве учителей – и, пожалуйста, можете сами учить своих детей.

Недавно я вернулась из Набережных Челнов с республиканского семинара, который проходил в общеобразовательной школе для слепых и слабослышащих детей №75 III и IV вида. На уроках, которые дают учителя, происходят просто чудеса. С помощью методик, которые применяют тифлопедагоги, они доходят до каждого участка мозга ребенка, пытаются разбудить то, что дремлет в силу недостатка зрения, помогают освоить окружающий мир и увидеть то, что дети физически не видят, например, воспринимать красный и синий цвет.

Незрячих деток профессионально обучают пению и игре на разных музыкальных инструментах. Я думаю, что эти дети, когда окончат школу и определятся с профессией, во взрослой жизни не пропадут. Вот это и есть результат работы коррекционных учреждений.



*Мобильность,  
жизненно-важные функции  
в реабилитации детей  
с детскими церебральными  
параличами... Исанова В. А.*



## Центр технологий реабилитации профессора Исановой

Комплексное оснащение больниц и реабилитационных центров средствами реабилитации и спортивным оборудованием от ведущих производителей.

Реабилитационный центр профессора Исановой «Атлант» в г. Казань, осуществляющий деятельность по авторским методикам профессора, д.м.н. В.А. Исановой в области медицинской реабилитации людей с опорно-двигательными нарушениями (Лиц. № ЛО-16-01-003154).

Разработка и внедрение инновационного реабилитационного оборудования.

Сотрудничество с крупнейшими благотворительными организациями Российской Федерации и Республики Казахстан в оказании помощи лицам с ограниченными возможностями.

Обучение сотрудников медицинских учреждений методу реабилитации профессора, д.м.н. В.А. Исановой.

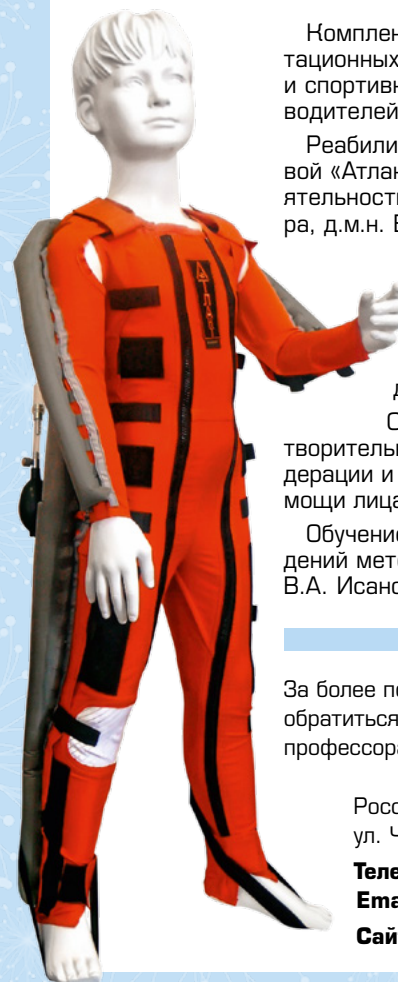
За более подробной информацией вы можете обратиться в Центр технологий реабилитации профессора Исановой по адресу:

Россия, г. Казань  
ул. Чистопольская, д. 19 А.

**Телефон:** +7 (843) 216-79-69

**Email:** zakaz@rpk-atlant.ru

**Сайт компании:** www.rpk-atlant.ru



ИМЕЮТСЯ ПРОТИВОПОКАЗАНИЯ К ПРИМЕНЕНИЮ И ИСПОЛЬЗОВАНИЮ. НЕОБХОДИМО  
ОЗНАКОМИТЬСЯ С ИНСТРУКЦИЕЙ ПО ПРИМЕНЕНИЮ ИЛИ ПОЛУЧИТЬ КОНСУЛЬТАЦИЮ СПЕЦИАЛИСТА



ОЛЬГА ФАЛЯХОВА, ПЕДАГОГ – ОРГАНИЗАТОР КАЗАНСКОЙ СПЕЦИАЛЬНОЙ КОРРЕКЦИОННОЙ ОБЩЕОБРАЗОВАТЕЛЬНОЙ ШКОЛЫ-ИНТЕРНАТА I И II ВИДА ИМЕНИ Е.Г. ЛАСТОЧКИНОЙ, НЕОДНОКРАТНАЯ УЧАСТНИЦА ВСЕРОССИЙСКИХ И МЕЖДУНАРОДНЫХ КОНКУРСОВ ЖЕСТОВОГО ПЕНИЯ, ЛАУРЕАТ ГОРОДСКОГО СМОТРА-ФЕСТИВАЛЯ 2010 ГОДА «МУЗА ПРОФЕССИИ», ПОБЕДИТЕЛЬНИЦА РАЙОННОГО ЭТАПА РЕСПУБЛИКАНСКОГО КОНКУРСА 2012 ГОДА «ЖЕНЩИНА ГОДА. МУЖЧИНА ГОДА: ЖЕНСКИЙ ВЗГЛЯД» В НОМИНАЦИИ «ЖЕНЩИНА – КУЛЬТУРА И ДУХОВНОСТЬ»

## «ЛАСТОЧКИНО ГНЕЗДО»

*Ольгу Валерьевну Фаляхову хорошо знают глухие Татарстана. Праздничные концерты, фестивали жестовой песни, утренники в школе-интернате для глухих и слабослышащих детей никогда не обходятся без ее участия. Стоит этой невысокой, изящной девушке выйти на сцену, как она абсолютно преображается. И танец, и жестовое пение в ее исполнении превращаются в маленький спектакль, который уже невозможно забыть. Яркие сценические костюмы, неподражаемая улыбка, шарм вызывают подлинное восхищение зрителей. И так было всегда. Даже когда ее еще не называли Ольгой Валерьевной, а была она просто Олей Ракитянской – школьной «звездочкой», которая пела и танцевала, не слыша музыки.*

**Ш**колу, в которой я раньше училась, а теперь работаю, и педагоги, и ученики ласково называют «ласточкино гнездо». Кстати, ее окончили и мои родители.

Наша школа названа в честь Елизаветы Гурьевны Ласточкиной – известного русского сурдопедагога, которая проработала с детьми, лишенными слуха, семьдесят шесть из девяноста восьми прожитых ею лет. Обучение неслышащих детей стало смыслом и делом всей ее жизни. Безусловная заслуга Елизаветы Гурьевны и в том, что для инвалидов по слуху сегодня доступно не только сред-



Фото из личного архива О. Фаляховой

нее, но и высшее образование. И еще, конечно, мы должны быть благодарны купцу И.Я. Павловскому, который основал в 1886 году в Казани третье в России училище для глухих детей. В школе у нас есть музей, посвященный И.Я. Павловскому, с посещения которого начинается школьная жизнь каждого первоклассника. Так что, наша школа именитая, и 20 января этого года ей исполнилось 128 лет. Немного школ в России имеют такую давнюю историю!

У нас есть дошкольное отделение, куда детишек принимают с трех лет. Здесь они живут в обстановке тепла и уюта и делают свои первые шаги по дороге в мир знаний, свои первые открытия в стране звуков и слов. У дошкольников – отдельное здание, где есть все необходимое: большие, светлые, прекрасно оборудованные помещения групп, спален, зал для музыкальных занятий, современная звукоусиливающая аппаратура и но-



вейшие компьютерные технологии. С детишками занимаются опытные сурдопедагоги, постепенно сокращая разрыв в развитии по сравнению со сверстниками, подготавливая тем самым к поступлению в школу. В прошлом году у дошкольного отделения тоже был юбилей – ему исполнилось 25 лет.

Благодаря ежедневному труду педагогов дети за 10 лет получают основное среднее образование, а за 12 лет – полное среднее. Наши учителя стараются передать своим ученикам определенный багаж знаний, научить математике, русскому языку, литературе, другим необходимым школьным предметам. Но есть у нас еще одна, может быть, самая главная задача – добиться того, чтобы наши воспитанники развивались в личностном плане, успешно социализировались и полноценно интегрировались в общество, а проще говоря, чтобы после окончания школы они вышли в мир слышащих и не растерялись там, чтобы еще в школе приобрели необходимые навыки общения и поведения, которые им пригодятся в будущем.

И здесь на сцену и в прямом, и в переносном смысле выхожу я. В этом плане у меня как педагога-организатора своя определенная задача. Вот уже 13 лет я работаю в школе и из них 5 лет занимаюсь организацией досуга учащихся, стараюсь создать такие условия, которые бы позволили раскрыться талантам учеников, их способностям, учу интересно и содержательно проводить свободное время.

Многие неслышащие дети очень талантливы. Имея определенные трудности в выражении своих чувств посредством слова, они стремятся выразить свои эмоции, свое восприятие мира с помощью искусства.

С огромным интересом занимаются они в театральной школе-студии «Обыкновенное чудо», хореографическом ансамбле «Ласточки», в двух студиях жестового пения, в изостудии и в студии резьбы по дереву. Самые одаренные ребята принимают участие в межрегиональных, всероссийских фестивалях творчества детей-инвалидов и занимают там призовые места. Невозможно без восхищения смотреть выступления наших детей-артистов. А какие литературные салоны, пушкинские балы, вечера романсов проходят у нас в школе! Так наши учащиеся расширяют границы познания прекрасного в жизни и ис-



кусстве, приобщаются к духовной культуре общества.

Я стараюсь как можно больше детей привлечь к этим занятиям, сделать так, чтобы их жизнь стала интереснее, насыщеннее. Если интересно самому, то и ты будешь интересен окружающим, а значит уйдут неловкость и стеснение при общении даже с незнакомыми людьми.



Очень люблю заниматься организацией и проведением школьных праздников. Ведь праздник – это синтез многих видов искусства: поэзии, музыки, театрального и изобразительного искусств. Кстати, я по образованию специалист по социально-культурной деятельности. В 1995 году с помощью сурдопереводчика Натальи Андреевны Шипиловой, которая помогала мне все годы учебы, я окончила Казанский государственный университет культуры и искусств, поэтому к подготовке таких мероприятий подхожу со знанием дела. Совместная подготовка к празднику сплачивает, а участие в них развивает творческие способности детей. Где, как не на школьных мероприятиях, когда собираются вместе ученики, педагоги и родители, показать свои достижения, например, в освоении танцев или такого жанра, как жестовое пение.

Есть такой вид искусства у глухих – жестовое пение – и это не просто сурдоперевод – это попытка ритмически и образно, жестами передать смысл и образ песни. Жестовое пение – это сплав актерского мастерства, хореографии и драматургии. Оно дает возможность самовыражения и развития, спасает от ощущения глухоты и замкнутости в своем мире, объединяет людей, согревает душу. Показать песню тем, кто ее не слышит, принести радость другим, стать нужным и востребованным. Это так важно! Я и сама нередко испытываю подобные чувства. И когда готовлю юных артистов к выступлению, и когда «пою» руками сама.





Кроме руководства художественной самодеятельностью, в мои обязанности входит еще работа с Татарским республиканским отделением ООО «ВОГ» и детской школьной организацией «Юный ВОГовец». Совместная работа взрослой и детской общественных организаций воспитывает у ребят дисциплину, ответственность, общественную активность и трудолюбие. Если уж пообещал что-то сделать на пользу общества – будь добр – сделай. Такие у нас требования к юным ВОГовцам.

А еще я помогаю нашему Татарскому республиканскому отделению ООО «ВОГ» в организации спортивных мероприятий и конкурсов. Ведь наши ребята увлекаются и спортом. Школа славится своими спортивными победами. Сборные команды школы по футболу, борьбе, шашкам и шахматам – призеры соревнований России и Республики Татарстан. Выпускница школы Ольга Федорова – пятикратная чемпионка Сурдлимпийских игр, чемпионка мира, Европы и России по плаванию. Выпускники 2009 года: Гильфан Ногуманов – чемпион Республики Татарстан по мини-футболу, Алмаз Шайхрамов – чемпион Российской Федерации по вольной борьбе. Нынешняя ученица 10 класса Ольга Савина – призер первенства России по плаванию.

Успешно решаются в школе-интернате вопросы трудового обучения и профессиональной подготовки учащихся. Старшеклассники параллельно с учебой в школе овладевают профессиями: столяр резной мебели, швея и художник-оформитель.

Наша школа активно сотрудничает с Университетом управления «ТИСБИ» – успешно окончившие школу ученики продолжают там обучение. Мы сотрудничаем и с кафедрой коррекционной педагогики Института развития образования Республики Татарстан. На базе школы ежегодно проводятся республиканские и городские семинары для учителей коррекционных школ.

За 128 лет существования Казанской школы-интерната из ее стен вышло более 4 тысяч выпускников. Часть из них успешно реализовала себя в различных отраслях народного хозяйства, педагогической деятельности, сфере искусств, в профессиональном спорте. Мы гордимся своими выпускниками прошлых лет, среди которых инженеры-конструкторы: Г.Мехоношин, А.Керчиян, члены Союза художников России В.Булатов, А.Назаров, артист Драматического театра-студии мимики и жеста М.Музафаров, известные спортсмены: В.Ракитянский, Ф.Хузин, А.Мартюхин (борьба), Ф.Низамов (лыжный спорт).

Одиннадцать выпускников, окончив Казанское педагогическое училище, вернулись так же, как и я, в родную школу в качестве педагогов. Есть наши бывшие ученики и среди выпускников Университета управления «ТИСБИ», Казанского национального исследовательского технического университета им. А.Н. Туполева, Казанского медицинского колледжа, Казанского художественного училища, Казанского театрального училища и даже Новосибирского технического университета. Все они, выпорхнув из нашего «ласточкиного гнезда», своим примером доказали, что невозможного в жизни нет, стоит лишь проявить упорство и волю.



### Аппаратные и программные средства для незрячих и слабовидящих

Информация от партнера проекта  
За более подробной информацией  
вы можете обратиться непосредственно в компанию.



ООО «ЭЛИТА ГРУПП», тел.: +7 (495) 748 96 77,  
сайт: [www.ellitagroup.ru](http://www.ellitagroup.ru)  
e-mail: [info@ellitagroup.ru](mailto:info@ellitagroup.ru)

Имеется противопоказание к применению. Необходимо ознакомиться с инструкцией по применению.



ГЕНРИЕТТА КОБЯКОВА, ЗАСЛУЖЕННЫЙ УЧИТЕЛЬ РТ, ОТЛИЧНИК НАРОДНОГО ПРОСВЕЩЕНИЯ РСФСР, ПРЕПОДАВАТЕЛЬ РУССКОГО ЯЗЫКА И ЛИТЕРАТУРЫ В КАЗАНСКОЙ СПЕЦИАЛЬНОЙ (КОРРЕКЦИОННОЙ) ОБЩЕОБРАЗОВАТЕЛЬНОЙ ШКОЛЕ-ИНТЕРНАТЕ №4 (VI ВИДА), СОЗДАТЕЛЬ И БЕССМЕННЫЙ ХРАНИТЕЛЬ МУЗЕЯ «МУЖЕСТВО»

## УЧИМ НИКОГДА НЕ СДАВАТЬСЯ

*Интересоваться судьбами людей, которые, преодолевая боль и моральные страдания, смогли достичь успеха в жизни, Генриетта Лукинична начала еще в школьные годы. Даже не думая о создании музея, она стала собирать вырезки из газет и журналов с рассказами об этих удивительных людях. И вот что из этого получилось: 22 экспозиции, рассказывающие очень разные потрясающие истории о людях со всех континентов земного шара! Но есть одно, что их объединяет. Это мужество и героизм, проявленные в борьбе со своими недугами, в стремлении приносить пользу людям.*

Я их так и называю: «Герои моего музея». Сейчас в музее их представлено свыше 500. Без преувеличения скажу – наш музей уникален. Такого обширного материала о знаменитых инвалидах больше нет ни в одном из школьных музеев. В 2009 году Министерством образования РФ официально ему был присвоен именно такой статус: «школьный музей».

Проходит время и появляются новые герои, которые занимают свои почетные места в нашем музее. Вот только в прошлом, 2013 году, мы оформили четыре новых экспозиции.

Музей «Мужество» для нашей школы имеет очень большое значение. У нас учатся дети с нарушением опорно-двигательного аппарата, страдающие детским церебральным параличом. Кто-то ходит на протезах, кто-то с палочкой, некоторые с помощью ходунков. Многие ребята очень переживают из-за своей инвалидности. Им требуется моральная поддержка. И здесь на помощь приходят Герои нашего музея. «Посмотрите, – говорим мы своим ученикам, – им тоже было нелегко. Но они выстояли!». Истории их жизни производят неизгладимое впечатление! Многие имена хорошо известны. Например, Николай Островский, Алексей Маресьев, которые наперекор судьбе вернулись в строй, чтобы до последнего оставать-



ся на переднем крае борьбы за лучшее будущее человечества. О других известных людях мы порой даже не знаем, что по жизни они шли, преодолевая свой недуг.

Я литератор, поэтому первая появившаяся в музее экспозиция, конечно же, была посвящена писателям и поэтам. Ф. М. Достоевский, А. Р. Беляев, Р. Л. Стивенсон, Д. Г. Байрон, А. Маршалл, Н.З. Бирюков – все они страдали разными недугами, но несмотря ни на что: ни на плохое самочувствие, ни на трудности в передвижении, изо дня в день работали не покладая рук и в конце концов добились успеха – их книги знают и любят миллионы людей.

Наша школа имеет давнюю историю. Открыта она была 1 сентября 1966 года для детей, перенесших полиомиелит и, как следствие, получивших полный или частичный паралич ног. Эти дети не могли учиться в обычных школах, поэтому для них открывались специальные коррекционные учебные заведения. Появилась такая школа и в Казани.

Все эти годы я провожу в музее экскурсии для ребят. И надо сказать, что музей снискал славу не только в нашем учебном заведении. Ознакомиться с его экспозицией приходят ученики из других школ, студенты вузов и даже слушатели курсов повышения квалификации при Институте развития образования РТ. Последние – не столько, чтобы расширить свой кругозор, сколько, чтобы перенять опыт по воспитанию лучших черт характера, патриотизма у подрастающего поколения. Это еще одна из актуальных задач музея. На примере фронтовиков, защитивших цену жизни и здоровья независимость нашей страны, мы стараемся воспитать в учениках чувство долга и любви к Родине. И материал у нас в музее в этом плане собран обширный. Целый раздел экспозиции посвящен участникам

Великой Отечественной войны, Героям Советского Союза, получившим это звание на полях сражений.

Участница Великой Отечественной войны Мария Лагунова – единственная из женщин – механик-водитель танка. Она твердо решила получить эту специальность, чтобы отомстить за погибшего брата. Но на курсы не брали – и она, не задумываясь, написала письмо Михаилу Ивановичу Калинин, который, к удивлению, разрешил ей учиться на танкиста. Во время боев на Курской дуге 20-летняя Мария лишилась ног, но осталась на фронте и встретила Победу в качестве фронтовой телеграфистки. И еще раз, уже в мирное время, Марии Лагуновой довелось показать стойкость духа советского человека. В Германии, где они были по приглашению вместе с Алексеем Маресьевым, ей предложили показать, как она управляла танком во время войны. Самым сложным было подняться в танк на протезах, а когда она там оказалась, Мария показала такой класс вождения, что сомнений в ее мастерстве не осталось.



Советский писатель Николай Бирюков, хотя и не воевал, потому что с 18 лет был прикован к кровати, но сражался с врагом другим способом: во время Великой Отечественной войны Николай Бирюков пишет рассказы и очерки о героизме и мужестве советских людей: «Перед дыханием смерти», «Дисциплина сердца», «Русские глаза», «Песнь в лесу» и другие. Но главный его роман «Чайка» о партизанке Лизе Чайкиной, которая сумела выстоять, выдержать пытки немцев и не сломаться, знают все. Он имел огромную популярность, в том числе и на фронте: поднимал боевой дух наших солдат.

Фронтовик, поэт Эдуард Асадов. Вот таким красавцем он был до ранения, когда сразу после окончания школы ушел добровольцем на фронт. Под Севастополем его тяжело ранило – он лишился части лица, глаз. С тех пор – в черной маске. По моему приглашению он трижды был в нашей школе, выступал перед ребятами.

Нельзя не вспомнить и о Семене Степановиче Гейченко – хранителе Пушкинского музея-заповедника в Михайловском. Семен Степанович прошел всю войну, где потерял часть руки. Его перу принадлежит множество книг о Пушкине и о заповеднике. Мы с ребятами были у него в гостях в Михайловском.

При любой возможности я старалась организовать для своих учеников интересные и познавательные поездки. Если подсчитать, то мы совершили не менее 120 поездок по стране и даже были за рубежом. Я думаю, что не во многих обычных школах проводится такая воспитательная работа. А мы с нашими учащимися – не забывайте, что они у нас пользуются протезами, костылями, палочками и ортопедической обувью, – побывали во всех крупных литературных музеях-заповедниках: А. С. Пушкина, М. Ю. Лермонтова, Л.Н. Толстого, С. А. Есенина, М. Горького, были в Краснодаре – на родине молдогвардейцев. Побывали, и не один раз, во всех Городах-героях: Москве,

Петербурге, Киеве, Минске, Одессе, Керчи, Новороссийске, Севастополе, Волгограде и в Брестской крепости. А также посетили три прибалтийских республики: Литву, Латвию и Эстонию, ездили в Карелию и в Красноярск – в знаменитый заповедник «Столбы», побывали на Украине, в Белоруссии, Узбекистане, Армении, Азербайджане и за границей: в Польше, Венгрии, Чехословакии, Германии и Греции.

Конечно, ознакомились и с жизнью наших соседей – республик Поволжья. В родном Татарстане не единожды были в Елабуге, Болгарах, Свияжске, Билярске, в Лаишеве – в музее Державина, в Красновидове – в музее М. Горького. В Пестречинском районе побывали в музее Героя Советского Союза Петра Гаврилова, единственного оставшегося в живых защитника Брестской крепости, а на обратном пути заехали на страусиную ферму. Все эти поездки, кроме физической закалки, дают хорошую закалку для ума, расширяют кругозор наших учеников и позволяют им ознакомиться с нравами и обычаями разных народов.

Я стараюсь организовать для учеников встречи с интересными людьми, чтобы дети сами могли расспросить их о том, как они шли к достижению успеха.

Каждый год у нас в гостях бывает и устраивает концерты для ребят наш казанский журналист, поэт и исполнитель своих песен Владимир Гаранин. Володя передвигается на коляске, но это не помешало ему получить высшее образование, создать семью и заниматься творчеством.

В музее у нас представлены деятели искусства. Например, казанский полнотью парализованный художник Герман Соколов. Во всем теле у него работал только один палец на левой ноге, и он, зажимая им кисточку, создавал прекрасные картины. В художественном фонде устраивались его выставки. Сейчас его уже нет в живых. И мы бережно храним одну из его картин, которую он подарил нашему музею.

Дмитрий Дидоренко – тоже художник, но только слепой. Он лишился зрения уже будучи взрослым, участвуя в поисковом отряде на Украине. Он не заметил мину, которая взорвалась. Свои картины он рисует по памяти. После того как потерял зрение, он создал 195 картин, которые разошлись по всему миру.

Следующий стенд посвящен артистам и деятелям кино. Известные имена: Аркадий Райкин, Валерий Золотухин, Зиновий Гердт, Станислав Ростоцкий, Леонид Филатов, Павел Луспекаев, Владимир Винокур, Эммануил Виторган, Вахтанг Кикабидзе, Спартак Мишулин, София Ротару, Диана Гурцкая, Анна Герман, Александр Малинин, Екатерина Шаврина, Мирей Матье – все они в определенный период жизни имели серьезные проблемы со здоровьем, но смогли подчинить себе болезнь и вновь выйти на сцену. Например, Сергей Лемешев с удаленным легким 30 лет пел на сцене Большого театра.

Спортсмен Юрий Вересков дважды был у нас в интернате. Он из Нижнего Тагила. В детстве он попал под трамвай, и часть бедра и нога полностью отсутствуют, протезироваться нельзя. Но он настолько свободно, легко ходит, даже танцует. Например, танцевал вальс когда был у нас в школе. Он имеет черный пояс по каратэ и преподает восточные единоборства в школе милиции в Нижнем Тагиле. Занимается плаванием, классической борьбой, стрельбой из лука, ружья, играет в шахматы и шашки. Мало того, окончил Ленинградский институт физкультуры имени Лесгафта и аспирантуру – кандидат наук. Уникальная личность.



Частая гостья в нашей школе известная татарстанская спортсменка Ирина Полякова.

Наши знаменитые спортсмены: Ирина Роднина, Вячеслав Фетисов, Елена Бережная – тоже в нашем музее: после тяжелейших травм они долго восстанавливались, но вернулись в большой спорт.

Шаварш Карапетян – это настоящий герой! Он – мастер спорта по подводному плаванию, спас из тонущего троллейбуса людей. Когда он приехал в Казань, я потеряла покой, пока не добилась, чтобы он выступил перед нашими ребятами. Вот он вместе с автором книги о нем. Есть их автографы. Вот он раздает автографы, а вот на нашей сцене награждает ребят, которые написали о нем самые лучшие сочинения.

Вообще наши ребята очень умные и любознательные дети. А в остальном они самые обычные мальчишки и девчонки, день у которых расписан по часам.

Поскольку наша школа – это интернат, то в 7 часов утра у ребят подъем, заправка постелей, обязательная зарядка, завтрак. У школы два здания – учебный корпус и спальный. Так вот, в 8 часов все должны быть в учебном корпусе.

В половине 9-го утра начинаются уроки. К 14 часам все занятия заканчиваются, и школьники идут в столовую обедать. У нас пятиразовое, санаторное питание. После завтрака, в 11.05 – второй завтрак, потом обед, затем полдник и ужин.

После занятий по графику проводится лечение. Одни классы лечатся, другие занимаются внеклассной работой. А в 16 часов начинается самоподготовка, то есть все, кто остается ночевать в школе, учат уроки. В 21 час – отбой. В 21.30 наступает мертвая тишина, в это время все должны спать. Вот такой у нас распорядок дня.

Надо сказать, что в нашей школе дети, хотя и учатся двенадцать лет – этого требует их состояние здоровья, но получают хорошие знания и пол-

ноценное среднее образование. Со дня основания школы 32 ученика окончили школу с золотыми и серебряными медалями. Многие выпускники потом поступают в средние специальные и высшие учебные заведения. У нас много знаменитых учеников. Все прекрасно знают в нашей республике выпускника нашего интерната – депутата Госсовета, председателя Татарской республиканской организации Общероссийской общественной организации «Всероссийское общество инвалидов» Рифата Ганибаева и помощника депутата Госдумы, члена избиркома Казани Дамира Хамзина.

Выпускник нашей школы Марат Губайдуллин, благодаря своему неустанному труду, тоже достиг немалых высот. Но уже в науке. После окончания школы он поступил в Казанский технический университет им. Туполева, окончил аспирантуру, защитил кандидатскую диссертацию. Теперь по приглашению одного из московских вузов работает там преподавателем.

Нередко, вступая во взрослую жизнь, нашим ученикам приходится сталкиваться со многими трудностями. К сожалению, общество до сих пор еще не научилось принимать людей с ограниченными возможностями здоровья как равных.

И хотя мы постепенно внушаем нашим воспитанникам, что они ничем не отличаются от здоровых детей и, как все граждане государства, имеют те же самые права и обязанности, нередко им приходится сталкиваться с совершенно другим отношением к себе.

Не могу не вспомнить в этой связи очень показательный случай. Наверное, это я «виновата», что среди моих выпускников около 30 выбрали профессию литератора или филолога.

Несколько лет тому назад одна из моих учениц сдала все вступительные экзамены, прошла немаленький конкурс и поступила учиться на филологический факультет Казанского университета. 1 сентября пришла на занятия и почувствовала: ребята в группе ее не принимают. А некоторые ее – девушку на протезе – пытаются прилюдно унижить, непрозрачно намекая, что она незаслуженно заняла чужое место. Она прибежала ко мне, плачет, говорит: «Бросаю университет, меня не признают, третируют, обзывают, говорят, что я занимаю чужое место, жить не хочу». Выслушала я ее и спрашиваю: «Ты ради кого учишься? Ради них или ради себя? Ты же понимаешь, что все, кто себя так ведет, – моральные инвалиды?»

«Понимаю», – кивает.

«Тогда давай договоримся, не обращай внимания. Они устанут тебя обзывать, а потом перестанут. А вот когда начнутся семинарские занятия, готовься тщательно, отвечай, первая руку поднимай, чтобы ответ от зубов отскакивал. А потом приди ко мне и расскажи».

Через месяц появляется радостная. «Спасибо вам, – говорит. – Я стала отвечать на семинарах, стараюсь лучше всех учиться, и ко мне начали обращаться за советами, консультациями, забыли о моей инвалидности, и даже старостой группы выбрали. «Вот, – говорю, – а если бы ты совершила глупость, ушла из университета, что бы было теперь?»

Мы учим наших детей быть лучшими, показывать пример другим людям, никогда не сдаваться, а стойко и мужественно переносить все удары судьбы и выходить победителями из сложных жизненных ситуаций. Вот наша главная задача, и справиться с ней нам помогают Герои музея, на которых с раннего детства равняются наши воспитанники.



## ОТ РЕДАКЦИИ

Невозможно было удержаться от того, чтобы не рассказать чуть более подробно хотя бы о некоторых героях музея «Мужество». Нам очень хотелось, чтобы наш читатель испытал те же чувства восхищения, гордости и огромного уважения к этим людям, которые сумели сделать самое сложное в жизни – преодолеть себя.

Материал предоставлен из фондов музея «Мужество».

## ГЕРОИ МУЗЕЯ «МУЖЕСТВО»

### НИКОЛАЙ ОСТРОВСКИЙ

ЕГО ИМЯ ИЗВЕСТНО КАЖДОМУ. ТЯЖЕЛО БОЛЬНОЙ, НЕПОДВИЖНЫЙ, СЛЕПОЙ, ОН НАПИСАЛ АВТОБИОГРАФИЧЕСКИЙ РОМАН «КАК ЗАКАЛЯЛАСЬ СТАЛЬ», КОТОРЫЙ СРАЗУ ПРИОБРЕЛ БОЛЬШУЮ ПОПУЛЯРНОСТЬ НЕ ТОЛЬКО В СССР, НО И ЗА РУБЕЖОМ.



Автор был награжден орденом Ленина. Четырежды роман экранизировали в СССР. А в 2000 году по нему сняли 20-серийный телевизионный фильм китайские кинематографисты. Кстати, в Китае Павла Корчагина считают национальным героем.

Книга «Как закалялась сталь» вышла за рамки чисто литературного произведения. Она стала учебником мужества для тех, кто в самые тяжелые моменты своей жизни искал и находил в ней необходимую поддержку.

Книги Николая Островского до 1990 года издавались 773 раза на 75 языках народов СССР общим тиражом 57 миллионов экземпляров. За рубежом они были изданы в 47 странах на 56 языках мира. После 1991 года в России роман «Как закалялась сталь» был издан к 100-летию со дня рождения писателя в 2004 году, затем в 2005-м, в 2007-м и в 2009-м годах. Островский стал первым лауреатом премии Ленинского комсомола (посмертно). Николай Островский ушел из жизни рано, ему был лишь 31 год.

### ФЕДОР ДОСТОЕВСКИЙ

КЛАССИКА РУССКОЙ ЛИТЕРАТУРЫ ФЕДОРА МИХАЙЛОВИЧА ДОСТОЕВСКОГО ВСЮ ЖИЗНЬ МУЧИЛИ СИЛЬНЕЙШИЕ ЭПИЛЕПТИЧЕСКИЕ ПРИПАДКИ. БОЛЕЗНЬ НАСТИГЛА ЕГО В 18-ЛЕТНЕМ ВОЗРАСТЕ ПОСЛЕ ПОЛУЧЕНИЯ ИЗВЕСТИЯ О СКОРОПОСТИЖНОЙ СМЕРТИ ОТЦА. НО ЭТО НЕ ПОМЕШАЛО ЕМУ СТАТЬ ВЕЛИКИМ ПИСАТЕЛЕМ.



Жизнь Достоевского – это героическая борьба с болезнью, это бесконечное стремление преодолеть ее пагубное воздействие. Феномен же Достоевского заключается еще и в том, что к концу жизни талант писателя как бы переборол болезнь мозга, и в результате этой победы в его произведениях уменьшились повторы, болезненная детализация и другие признаки психической патологии, так раздражающие неискушенного читателя. Часто упоминают слова Эйнштейна о том, что две страницы Достоевского дают ему больше, чем все книги математика Гаусса вместе взятые. Думая о Достоевском, всегда вспоминаются слова из гоголевских «Арабесок»: «Это был художник, каких мало, одно из тех чуд, которых извергает из непочатого своего лона одна только Русь».

### АЛЕКСАНДР БЕЛЯЕВ

АЛЕКСАНДР БЕЛЯЕВ – ЗНАМЕНИТЫЙ ПИСАТЕЛЬ-ФАНТАСТ. ПО ЕГО РОМАНУ «ЧЕЛОВЕК-АМФИБИЯ» СНЯТ ИЗВЕСТНЫЙ И ЛЮБИМЫЙ ВСЕМИ ХУДОЖЕСТВЕННЫЙ ФИЛЬМ. НО МАЛО КТО ЗНАЕТ, ЧТО БЕЛЯЕВ БЫЛ СЕРЬЕЗНО БОЛЕН.

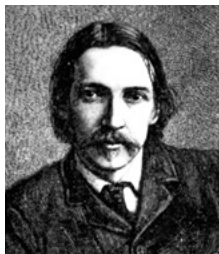


С детства он часто мечтал о полетах по воздуху подобно птице, но без крыльев. Кстати, мечты нашли впоследствии отражение в фантастическом романе о летающем человеке «Ариэль». От мечты мальчик перешел к делу: прыжкам с крыши. Один из таких прыжков кончился неудачей: Александр Беляев получил перелом позвоночника. Казалось, его вылечили. Но в 1916 году Беляев серьезно заболел костным туберкулезом позвонков. Тяжелая болезнь не оставляла его до конца жизни. Три долгих года он был прикован к постели и пролежал в гипсе. Может быть, поэтому так правдиво описаны переживания головы профессора Доуэля? Вот в раскрытое окно влетел жук. Голова может следить, только следить, как насекомое приближается, садится на лоб, ползет по лицу... и не может его прогнать. Ведь нечто подобное довелось испытать самому Александру Беляеву. Но даже в этом тяжелом положении он продолжал работать – трудничал в газете.

Только в 1922 году Беляев смог подняться с постели. Теперь он всегда должен был носить ортопедический корсет. Болезнь впоследствии не раз укладывала его снова. Несмотря на это, он не бросал работу. Лишь человек с твердой волей может перенести такие испытания.

## РОБЕРТ ЛУИС СТИВЕНСОН

РОБЕРТ ЛУИС СТИВЕНСОН – ШОТЛАНДСКИЙ ПИСАТЕЛЬ И ПОЭТ, АВТОР ВСЕМИРНО ИЗВЕСТНЫХ ПРИКЛЮЧЕНЧЕСКИХ РОМАНОВ И ПОВЕСТЕЙ. САМОЕ ЗНАМЕНИТОЕ ПРОИЗВЕДЕНИЕ – «ОСТРОВ СОКРОВИЩ» – ЗНАЮТ АБСОЛЮТНО ВСЕ. НО НЕ КАЖДОМУ ИЗВЕСТНО, ЧТО ЭТИ РОМАНЫ ОН ПИШЕТ, ПРЕОДОЛЕВАЯ БОЛЬ.



Говорят, Бог посылает людям испытания, чтобы они смогли подняться на ступеньку выше. Посланное Стивенсону испытание – тяжелые болезни. Его здоровье было настолько слабым, что даже легкая простуда могла закончиться для него трагически. А простужался он едва ли не каждый месяц. И тогда – лихорадка, внезапные обмороки, судороги ног, тяжелая одышка, удушающий кашель, а тут еще открылся туберкулез! Работа, любимая работа – вот спасение и смысл жизни! Новая беда едва не лишила его самой работы. У Стивенсона отнимается правая рука... Ну что ж, значит, будем писать левой. Он волнуется только об одном. Таким способом много не напишешь, а значит, и не заработаешь. Выход нашла жена Фэнни, она стала записывать под диктовку мужа, став его стенографистом и секретарем... Казалось бы, проблема была решена, но после одного из приступов у Стивенсона отнялась речь... В довершение ко всему разыгрался ишиас и ревматизм, стали гноиться глаза. Теперь ему нельзя ни писать, ни читать, ни разговаривать, ни ходить... Оставалось только лежать день-деньской и ожидать, пока ему не дадут снотворное. Казалось бы, выхода нет. Все, что ему осталось, – тихо доживать свой век, горстями глотая таблетки и обезболивающие.

Но, может быть, вы когда-нибудь слышали об упрямяцах, которые, упав, всегда пытаются подняться? Которые не умеют или не хотят признавать себя побежденными и сражаются до тех пор, пока не погибнут или не добьются своего? Старая истина гласит: кто не сдается, того не побеждают. Что же делает Стивенсон? Он учится диктовать на языке глухих – одной рукой!

Этот чудодейственный сплав воли и мужества дал и такой же фантастический результат: к нему вернулась речь, способность передвигаться и управлять правой рукой, восстановилось зрение и исчезли судороги, но, главное, он победил туберкулез. А еще, в качестве моральной награды за проявленную стойкость, в его дверь постучалась настоящая литературная слава.

## ДЖОРДЖ НОЭЛ ГОРДОН БАЙРОН

ГЕНИАЛЬНЫЙ АНГЛИЙСКИЙ ПОЭТ ДЖОРДЖ НОЭЛ ГОРДОН БАЙРОН ПОЯВИЛСЯ НА СВЕТ С ИЗУРОВОДАННОЙ СТОПОЙ, ИЗ-ЗА ЧЕГО У НЕГО С РАННЕГО ДЕТСТВА РАЗВИЛАСЬ БОЛЕЗНЕННАЯ ВПЕЧАТЛИТЕЛЬНОСТЬ.

Старшие мальчики насмехались над его хромотой, и Гордон чувствовал себя несчастным. Он, будучи красавцем, считал себя уродом и всегда дичился общества малознакомых людей, опасаясь их насме-



шливого взгляда. Недостаток усиливал в нем желание отличаться во всех упражнениях, требующих физической силы и проворства. В раннем детстве Байрон был малоподвижным, болезненным ребенком; в школе он вырос и окреп физически, с увлечением занимался спортом: греблей, верховой ездой, стрельбой и плаванием. Его слава спортсмена, отличного наездника и превосходного пловца утвердилась позднее, в университете, и особенно после того, как в 1810 году, во время первого путешествия, он переплыл Дарданелльский пролив. Итальянцы, друзья Байрона, даже прозвали его «англичанин-рыба».

## АЛАН МАРШАЛЛ

АВСТРАЛИЙСКИЙ ПИСАТЕЛЬ АЛАН МАРШАЛЛ В ШЕСТЬ ЛЕТ ЗАБОЛЕЛ ПОЛИОМИЕЛИТОМ – ДЕТСКИМ ПАРАЛИЧОМ, СДЕЛАВШИМ ЕГО НА ВСЮ ЖИЗНЬ ИНВАЛИДОМ. С ПАРАЛИЗОВАННЫМИ НОГАМИ ОН С ТРУДОМ МОГ ПЕРЕДВИГАТЬСЯ НА КОСТЫЛЯХ. О ТОМ, КАК ОН ПРЕОДОЛЕВАЛ ПОСЛЕДСТВИЯ БОЛЕЗНИ, МАРШАЛЛ РАССКАЖЕТ ПОТОМ В СВОЕЙ АВТОБИОГРАФИЧЕСКОЙ ТРИЛОГИИ «Я УМЕЮ ПРЫГАТЬ ЧЕРЕЗ ЛУЖИ» (1955), «ЭТО ТРАВА» (1962), «В СЕРДЦЕ МОЕМ» (1963).



В автобиографической повести «Я умею прыгать через лужи», которую он, кстати, считал своим лучшим произведением, Маршалл рассказывает, как вопреки судьбе он старался стать полноценным человеком, и что помогало ему в этом. Оказывается, это была борьба с «Другим Мальчиком» в себе, осторожным и беспомощным, стремящимся уговорить Алана смириться с печальной участью калеки. Он дерется на палках со школьным другом, спускается в кратер потухшего вулкана, учится плавать, ездит верхом... Все это для Алана – преодоление очередной вершины, новая победа над беспомощностью. Радость победы разделяют с Аланом его родители, убежденные в том, что, «ограждая голову от ударов», они могут разбить мальчику сердце.

Маршалл своей жизнью и творчеством доказал, что безвыходные ситуации в жизни человека редки и человеческие силы не так малы, чтобы склоняться под ударами судьбы. Драматические обстоятельства жизни Маршалла породили в нем не беспомощность и озлобление, а завидную стойкость и мужество.

## ВЛАДИСЛАВ ТИТОВ

ВЛАДИСЛАВ ТИТОВ – ГОРНЫЙ МАСТЕР, ШАХТЕР ЛИШИЛСЯ ОБЕИХ РУК, СПАСАЯ СВОИХ ТОВАРИЩЕЙ. САМ ВЛАДИСЛАВ ТИТОВ В АВТОБИОГРАФИЧЕСКОЙ ПОВЕСТИ «ВСЕМ СМЕРТЯМ НАЗЛО» ТАК ОПИСЫВАЕТ МОМЕНТ АВАРИИ В ШАХТЕ: «ГРУЖЕННАЯ УГЛЕМ ВАГОНЕТКА СОРВАЛАСЬ С РЕЛЬСОВ И, УДАРИВ В ЭЛЕКТРОКАБЕЛЬ ВЫСОКОГО НАПЯЖЕНИЯ, ПРОБИЛА



ЕГО. КОРОТКОЕ ЗАМЫКАНИЕ. ОГОНЬ ПРИБЛИЖАЕТСЯ ПО КАБЕЛЮ К ТРАНСФОРМАТОРУ. СЕЙЧАС БУДЕТ ВЗРЫВ, И В ШАХТЕ МОЖЕТ ПОГИБНУТЬ МНОГО ЛЮДЕЙ. ОН РЕШАЕТ: «ОТКЛЮЧИТЬ!». СРЫВАЕТСЯ С МЕСТА, БЕЖИТ К КАМЕРЕ И РЕЗКО ОТБРАСЫВАЕТ РУЧКУ ВЛЕВО, ДО ЩЕЛЧКА, НО... ЧЕРЕЗ ЕГО ТЕЛО ПРОШЛИ ШЕСТЬ ТЫСЯЧ ВОЛЬТ. КОГДА ЕГО НАШЛИ ПРОХОДЧИКИ, ОН ЛЕЖАЛ НА КАБЕЛЕ МЕТРАХ В ДЕСЯТИ ОТ ТРАНСФОРМАТОРНОЙ КАМЕРЫ, ТИХО СТОНАЛ И ПРОСИЛ ПИТЬ».

В то, что Титов выживет, не верил практически никто, кроме его жены. Многие месяцы врачи боролись за его жизнь; был сделан десяток операций. Но смертельная опасность не отступала. И тогда герою-шахтеру ради его спасения ампутировали обе руки. Он не хотел жить. И все-таки заставил себя. Потом начал искать для себя подходящее занятие в жизни. Карандашом, зажатым в зубах, учился в течение года писать буквы, слова, потом стал записывать разные мысли, и решил написать книгу, которая впоследствии стала известна на всю страну и многим помогла выжить.

А сначала, куда бы он ни обращался, рукопись возвращали, не хотели печатать. И только попав в журнал «Юность» к Борису Полевому, который велел «публиковать повесть такой, какая есть!», она увидела свет. Сразу же после выхода повести в редакцию журнала полетели письма со всех уголков страны. Владиславу и его жене Рите сначала письма приходили пачками, затем мешками, позднее почтальона к дому Титова подвозили на машине. Им писали обо всем, благодарили за повесть, за подвиг, за то, что они есть. Просили совета и предлагали помощь.

## ЗИНАИДА ТУСНОЛОБОВА

«ЧЕЛОВЕКОМ ИЗ ЛЕГЕНДЫ» НАЗЫВАЮТ ЛАУРЕАТА МЕДАЛИ ФЛОРЕНС НАЙТИНГЕЙЛ МЕДИЦИНСКУЮ СЕСТРУ ЗИНАИДУ МИХАЙЛОВНУ ТУСНОЛОБОВУ. ОНА СТАЛА ТРЕТЬЕЙ СОВЕТСКОЙ МЕДСЕСТРОЙ, УДОСТОЕННОЙ ЭТОЙ ПОЧЕТНОЙ НАГРАДЫ. ЗИНА ВЫТАЩИЛА ИЗ-ПОД ОГНЯ 123 БОЙЦА, НО В ОДНОМ ИЗ БОЕВ ПРИ ОКАЗАНИИ ПОМОЩИ РАНЕНОМУ СОЛДАТУ БЫЛА ТЯЖЕЛО РАНЕНА. ЗА МУЖЕСТВО И ОТВАГУ ЗИНАИДЕ МИХАЙЛОВНЕ ТУСНОЛОБОВОЙ-МАРЧЕНКО ПРИСВОЕНО ЗВАНИЕ ГЕРОЯ СОВЕТСКОГО СОЮЗА, ОНА НАГРАЖДЕНА ОРДЕНАМИ КРАСНОГО ЗНАМЕНИ, КРАСНОЙ ЗВЕЗДЫ.



Вся жизнь этой женщины – один большой подвиг. В феврале 1943 года, спасая раненого командира, старшина медицинской службы Зинаида Туснолобова сама получила тяжелое ранение, сутки пролежала на поле боя, среди трупов ее случайно обнаружили советские разведчики. Чтобы спасти жизнь, врачи ампутировали ее руки и ноги. Однако Зина Туснолобова нашла в себе силы жить и бороться.

Над госпиталем, где лежала Зина, «шефствовали» комсомольцы завода «Уралмаш». Однажды она сказала: «Я хочу побывать в цеху, поговорить с рабочими».

И вот, в обеденный перерыв, в огромный, холодный цех завода осторожно внесли носилки. Приподнявшись на носилках, Зина взволнованно, но громко и ясно, обратилась к рабочим:

– Дорогие друзья! Мне двадцать три года. Я очень сожалею, что так мало успела сделать для своего народа, для Родины, для Победы. За восемь месяцев пребывания на фронте мне удалось вынести с поля боя сто двадцать три раненых солдат и офицеров. Сейчас я не могу воевать и не могу работать. У меня нет теперь ни рук, ни ног. Мне очень трудно, очень больно оставаться в стороне... Товарищи! Я вас очень, очень прошу: если можно – сделайте за меня хотя бы по одной заклепке для танка!

К концу месяца из заводских ворот вышли, поблескивая свежей краской, пять танков «Т-34», выпущенных сверх плана из сэкономленного металла. На бортах грозных машин кто-то старательно вывел белой краской: «За Зину Туснолобову!»

Потом было еще одно письмо-обращение к солдатам, которое было напечатано во фронтовой газете «Вперед на врага»:

«Отомстите за меня! Отомстите за мой Родной Полоцк!

В последнем бою, когда я бросилась на помощь раненому командиру взвода, ранило и меня, перебило обе ноги. Фашисты шли в контратаку. Меня некому было подобрать. Я притворилась мертвой. Ко мне подошел фашист. Он ударил меня ногой в живот, затем стал бить прикладом по голове, по лицу... «И вот я инвалид. Недавно я научилась писать. Это письмо я пишу обрубком правой руки, которая отрезана выше локтя. Мне сделали протезы, и, может быть, я научусь ходить. Если бы я хотя бы еще один раз могла взять в руки автомат, чтобы расквитаться с фашистами за кровь, за муки, за мою исковерканную жизнь!

Русские люди! Солдаты! Я была вашим товарищем, шла с вами в одном ряду. Теперь я не могу больше сражаться. И я прошу вас: отомстите! Вспомните и не щадите проклятых фашистов. Истребляйте их, как бешеных псов. Отомстите им за меня, за сотни тысяч русских невольниц, угнанных в немецкое рабство. И пусть каждая девичья горячая слеза, как капля расплавленного свинца, испепелит еще одного немца».

Так Зинаида Туснолобова снова встала в строй на переднем крае борьбы с немецко-фашистскими захватчиками.

Освобождая ее родной Полоцк, танки и самолеты шли в бой «За Зину Туснолобову». Потом в ее судьбе было еще одно письмо, которое определило всю последующую жизнь. Она писала Иосифу Марченко, с которым познакомилась за три месяца до войны.

*«Милый мой, дорогой Иосиф! Прости меня за такое письмо, но я не могу больше молчать. Я должна сообщить тебе только правду... Я пострадала на фронте. У меня нет рук и ног. Я не хочу быть для тебя обузой. Забудь меня. Прощай.*

*Твоя Зина».*

Ответ не заставил себя долго ждать:

*«Милая моя малышка! Родная моя страдальца! Никакие несчастья и беды не смогут нас разлучить. Нет такого горя, нет таких мук, какие бы вынудили забыть тебя, моя любимая. И у радости, и у горя – мы всегда будем вместе. Я твой прежний, твой Иосиф. Вот только бы дождаться победы, только бы вер-*



*нуться домой, до тебя, моя любимая, и заживем мы счастливо. Вчера твоим письмом заинтересовался один из моих друзей. Он сказал, что, судя по моему характеру, я должен с тобой отлично жить и в дальнейшем. Я думаю, он правильно определил. Вот и все. Писать больше некогда. Скоро пойдем в атаку. Желаю быстрого выздоровления. Ничего плохого не думай. С нетерпением жду ответ. Целую бесконечно».*

Они расписались сразу после Победы. Стали жить в Полоцке, посадили яблоневый сад. Сначала родился сын Владимир, потом дочь Нина. Зинаида научилась вести хозяйство: стряпать, топить печь и даже штопать детям чулки. Она работала диктором на радио и вела большую общественную работу.

## ГЕНЕРАЛ ПЕТРОВ

64 ГОДА ПРОСЛУЖИЛ В АРМИИ ДВАЖДЫ ГЕРОЙ СОВЕТСКОГО СОЮЗА ГЕНЕРАЛ-ПОЛКОВНИК ВАСИЛИЙ СТЕПАНОВИЧ ПЕТРОВ. 17-ЛЕТНИМ ЮНОШЕЙ В 1939 ГОДУ ОН ПОСТУПИЛ В СУМСКОЕ АРТИЛЛЕРИЙСКОЕ УЧИЛИЩЕ И ПРОДОЛЖАЛ СЛУЖБУ ДО КОНЧИНЫ В 2003 ГОДУ. ПОДОБНОГО ЕЩЕ НЕ БЫЛО В МИРЕ – ПОСЛЕ ТЯЖЕЛОГО РАНЕНИЯ В 1943 ГОДУ ОФИЦЕР, ЛИШИВШИСЬ ОБЕИХ РУК, ОБРАЗЦОВО КОМАНДОВАЛ ПОЛКОМ, А В ПОСЛЕВОЕННЫЙ ПЕРИОД УВЕРЕННО ВЫПОЛНЯЛ ОТВЕТСТВЕННЫЕ ОБЯЗАННОСТИ НА ВЫСОКИХ КОМАНДНЫХ ДОЛЖНОСТЯХ.



22 июня 1941 года лейтенант Василий Петров встретил командиром огневого взвода 152-мм гаубиц 92-го отдельного артдивизиона Владимир-Вольнского укрепрайона. Затем Петрову довелось воевать противотанкистом, то есть в открытую, практически на передовой, в огневых дуэлях с бронированными машинами. Осенью 1943 года 1850-й истребительно-противотанковый артполк, в котором капитан Василий Петров был уже заместителем командира, вышел к Днепру. Первая группа артиллеристов с четырьмя орудиями под покровом темноты сумела преодолеть водную преграду и закрепиться на Букринском плацдарме. Возглавлял воинов Василий Петров.

На горстку смельчаков на рассвете двинулись фашистские танки. Однако первая атака врага была отбита. Не удалось гитлеровцам сломить оборонявшихся и во второй, третий раз... Получив подмогу, артиллеристы почти двое суток удерживали плацдарм.

«1 октября 1943 года, – написано в наградном листе Героя, – при танковой контратаке немцев тов. Петров, находясь в боевых порядках, руководил огнем и лично подбил 4 немецких танка, 2 шестиствольных миномета».

Спасая своего боевого товарища – начальника разведки бригады капитана Григория Болелого, Василий был тяжело ранен. Тело искали около суток. И, в конце концов, нашли его – в море. Хирург отказывался класть безнадежного капитана на операционный стол, но группа товарищей заставила заняться им под угрозой применения оружия. Одна рука у Петро-

ва была оторвана еще на плацдарме, на сильно поврежденной второй успела начаться гангрена. Так он остался без рук.

За храбрость и отвагу, проявленные при форсировании Днепра, Петрову были вручены высшие награды – орден Ленина и Золотая Звезда Героя Советского Союза. О нем, одержимом максималисте, доложили Сталину. И по личному распоряжению Верховного главнокомандующего безрукий офицер вернулся на передовую. Самое удивительное – и доселе невиданное в истории! – было в том, что 22-летний Василий Петров, уже в звании майора, не имея обеих рук, уверенно командовал 248-м гвардейским Львовским истребительно-противотанковым артполком.

В боях под Дрезденом в апреле сорок пятого Петров организовал атаку сводной группы артиллеристов, танкистов и пехотинцев на господствовавшую высоту, где засели немцы. В бесстрашном порыве наши воины обратили врага в бегство. На поле боя осталось 350 трупов и 9 подбитых танков противника.

Здесь офицер Петров и заслужил вторую Золотую Звезду Героя Советского Союза. Но получил ее в госпитале, куда угодил с пробитыми пулями ногами...

После Великой Отечественной войны приказом Сталина Петров был пожизненно зачислен в кадры Вооруженных Сил. Шли годы. Генерал Петров, обучая подчиненных, настойчиво учился сам, окончил исторический факультет Львовского университета, аспирантуру Ленинградской артиллерийской академии, защитил кандидатскую диссертацию. Написал несколько книг, вел научно-исследовательскую работу. Писал все сам – сначала зажимая ручку в зубах, потом научившись держать ее ногой, а потом – с помощью специального крепящегося к протезу приспособления. Каждая буква рождалась усилиями всего тела...

## ШАВАРШ КАРАПЕТАН

16 СЕНТЯБРЯ 1976 ГОДА У ШАВАРША КАРАПЕТАНА – ЗАСЛУЖЕННОГО МАСТЕРА СПОРТА СССР, 11-КРАТНОГО РЕКОРДСМЕНА МИРА, 13-КРАТНОГО ЧЕМПИОНА ЕВРОПЫ И 15-КРАТНОГО ОБЛАДАТЕЛЯ КУБКА СССР – БЫЛА ОБЫЧНАЯ ТРЕНИРОВКА НА БЕРЕГУ ЕРЕВАНСКОГО ОЗЕРА.



Вместе с ним пробежку совершали его брат Камо и тренер Липарит Алмасакян. Буквально на их глазах с дороги в озеро слетел переполненный людьми троллейбус. В считанные секунды он ушел на дно. Троллейбус оказался на глубине 10 метров. Шаварш принял решение молниеносно – он будет нырять, а брат и тренер – вытаскивать пострадавших на берег.

Это была невероятно сложная задача. Вода в Ереванском озере была очень холодной, видимость практически нулевой.

Шаварш нырнул на 10 метров, выбил ногами заднее стекло троллейбуса и стал доставать гибнущих людей.

Медики и спасатели, разбиравшие впоследствии ситуацию, пришли к выводу, что то, что сделал Шаварш Карапетян, вряд ли смог бы сделать

еще хоть один человек на свете. Это настоящий подвиг! Шаварш Карапетян в буквальном смысле вернул с того света 20 (!!!) человек.

На самом деле спортсмен вытащил значительно больше пострадавших, но многим уже не смогли помочь врачи.

А сам Шаварш, сотворивший невозможное, говорил, что ему долго снилась кожаная подушка сиденья троллейбуса. Во время одного из своих нырков он схватил ее, приняв за человека. Ошибку свою пловец понял только на поверхности, и потом еще очень долго переживал из-за того, что этим лишил кого-то шанса на спасение.

Нырять он перестал тогда, когда кончились все физические силы. Но прежде он еще успел зацепить трос за утонувший троллейбус – у прибывших на место спасателей не оказалось аквалангов, а повторить то, что делал спортсмен, им было не под силу.

Самому Карапетяну этот подвиг стоил двустороннего воспаления легких, которое осложнилось заражением крови. Хотя состояние его здоровья требовало длительного лечения, уже через полтора месяца он встал с постели и вскоре приступил к тренировкам.

Спустя совсем немного времени после выздоровления он опять же случайно оказался в другой аварийной ситуации – на пожаре Спортивно-концертного комплекса в Ереване. Он оказался на месте происшествия одним из первых и принялся спасать людей, помогая пожарным. И снова – множество спасенных людей, и снова травмы – ожоги. Неделию он провел в больнице.

Выздоровев, Карапетян вернулся к тренировкам и установил еще один мировой рекорд на дистанции 400 метров с аквалангом – последний мировой рекорд в своей спортивной биографии. Продолжать спортивную карьеру он уже не мог, травмы сказались на здоровье, и Шаварш вынужден был оставить большой спорт.

## НИК ВУЙЧИЧ

АВСТРАЛИЕЦ ПОЯВИЛСЯ НА СВЕТ БЕЗ РУК И БЕЗ НОГ. БЕРЕМЕННОСТЬ МАТЕРИ ПРОХОДИЛА БЕЗ ОСОБЕННЫХ ПРОИСШЕСТВИЙ, В СЕМЕЙНОЙ ИСТОРИИ НЕ БЫЛО ПОДОЗРИТЕЛЬНЫХ СЛУЧАЕВ, ПОЭТОМУ ШОК РОДИТЕЛЕЙ, КОГДА ОНИ УВИДЕЛИ НОВОРОЖДЕННОГО СЫНА, БЫЛ НЕВООБРАЗИМЫМ. ОТЦУ СТАЛО ПЛОХО, МАТЬ ЧЕТЫРЕ МЕСЯЦА БОЯЛАСЬ ВЗЯТЬ СЫНА НА РУКИ... ОНИ ГАДАЛИ, КАК ИХ РЕБЕНОК СМОЖЕТ ПРИСПОСОБИТЬСЯ К ЭТОМУ МИРУ



Однако опасения родителей были напрасными – Ник вырос, и не только осуществил свои мечты, но и является вдохновением для тысяч и тысяч людей. В детстве Нику пришлось нелегко вдвойне – кроме обычных трудностей, которые готовит школа, он страдал от глубокой депрессии и одиночества, раз за разом спрашивая себя, почему он родился таким, почему он так отличается от других детей. Он постоянно чувствовал себя тяжелым бременем для родителей, ведь ему круглые сутки требовалось

особое внимание. «Я всерьез хотел покончить жизнь самоубийством, – признается Ник, – но Бог не дал мне сделать такую ошибку».

Единственная конечность, благодаря которой Ник может совершать большинство действий, – недоразвитая ступня на левом бедре с двумя пальцами. Хотя парень и называет ее шутя «куриной ножкой», эта нога позволяет ему делать такие вещи, которые порой не даны обычным людям. Например, Ник может плавать и даже нырять, играть в футбол, гольф, заниматься серфингом. Парень может пользоваться компьютером: клавиатура и мышь лежат на полу, чтобы он мог достать до них пальцами своей ступни. Средняя скорость набора – 43 слова в минуту.

В детстве Ника пугала мысль, что станет с ним, если рядом не будет родителей. «Родителям было очень трудно, – вспоминает Ник, – но они сделали все возможное, чтобы я стал независимым». Сейчас он делает самостоятельно множество вещей: сам одевается, включает свет, бреется, причесывается, открывает водопроводный кран, пользуется телефоном, управляет коляской, готовит еду. Сам чистит зубы: тюбик с зубной пастой лежит на полке на уровне его головы, он зажимает тюбик между подбородком и плечом, набирает пасту в рот и чистит зубы, двигая головой (зубная щетка прикреплена к полке). Таким же образом причесывается и бреется. Свет в комнатах включает клюшкой, также зажав ее между плечом и подбородком. По дому передвигается прыжками, по улице – на специальном кресле. Инвалидность не помешала Нику получить высшее образование – у него двойной диплом по специальностям «бухгалтерское дело» и «финансовое планирование». Любимый вопрос Ника: «Как часто вы пользуетесь своими ногами?» Он задает его тогда, когда хочет подчеркнуть, что большинство людей – инвалиды в голове. Но уверенность в своих силах пришла к нему не сразу. «Я научился плавать, набирать на компьютере 43 слова в минуту, самостоятельно чистить зубы. И продолжал молиться о чуде, прося Бога о руках и ногах. Но Бог не дал мне чуда, – рассказывает Ник, – и тогда я понял, что именно в таком виде я являюсь чудом для других людей. Сейчас я езжу по миру со служением «Жизнь без ограничений». Есть много людей с руками и ногами, но они инвалиды в разуме. Им нужно помочь найти правду и счастье».

Решение стать проповедником пришло к Нику в 13 лет, когда он прочитал статью об инвалиде, который многого достиг в жизни и помогал другим. Сейчас Ник находится в родном городе в Австралии лишь 6 недель в году. Остальное время он проповедует во всех уголках нашей планеты.

Казалось бы, родившись без рук и без ног, невозможно поверить в то, что Бог есть и что он любит людей, однако Ник в своих проповедях уверяет, что на самом деле ранит жизнь, а Бог – исцеляет. Он уверен, что для каждого человека имеется свое предназначение, а в любых трудностях – смысл, и именно наше отношение к этим трудностям является единственным эффективным фактором для их преодоления.

Нашел Ник и личное счастье. В 2012 году Ник Вуйчич и его возлюбленная поженились, у них родился сын. «Спасибо всем большое за ваши любовь и молитвы! Киеши Джеймс Вуйчич – вес 8 фунтов 10 унций (3 кг 600 г), рост 21 ¾ дюймов (53 см). Мама Канаэ чувствует себя превосходно», – сообщал Ник. Ребенок полностью здоров. «Десять пальцев на руках и десять пальцев на ногах!», – радовался отец.

## ПАБЛО ПИНЕДА

ЭТОТ ЧЕЛОВЕК НЕ ПРЕДСТАВЛЕН В МУЗЕЕ «МУЖЕСТВО», НО ОН МОГ БЫ ПО ПРАВУ ЗАНЯТЬ ТАМ ДОСТОЙНОЕ МЕСТО. ИСПАНЕЦ ПАБЛО ПИНЕДА – ПЕРВЫЙ В ЕВРОПЕ ЧЕЛОВЕК С СИНДРОМОМ ДАУНА, ПОЛУЧИВШИЙ ВЫСШЕЕ ОБРАЗОВАНИЕ. ОН ВЫБРАЛ ПРОФЕССИЮ УЧИТЕЛЯ. А ЕЩЕ СЫГРАЛ ГЛАВНУЮ РОЛЬ В ХУДОЖЕСТВЕННОМ ФИЛЬМЕ «Я ТОЖЕ» (Yo tambiEn).



О том, что он страдает синдромом Дауна, ему рассказал учитель, когда Пабло было 7 лет. Все объяснения про генетику синдрома в этом возрасте Пабло не понял. Он задал учителю только два вопроса. Он спросил его: «Я глупый?» Учитель ответил: «Нет». «Могу ли я ходить в школу с моими друзьями?» Учитель сказал: «Без проблем». Все остальное Пабло было безразлично. Он был первым учеником с синдромом Дауна, который пошел в обычную школу. И о школе у него остались самые лучшие воспоминания. Для него это был прекрасный, интересный, но в то же время и жесткий опыт, невероятно обогативший его жизнь. Особенно трудно было, когда Пабло был подростком. Иногда он не мог существовать в своем теле.

Сначала Пабло хотел стать адвокатом, затем журналистом. Профессор-наставник сказал ему: «В этих сферах сильная конкуренция. Учись на преподавателя».

Сегодня Пабло ничуть не жалеет о своем выборе. Он с большим удовольствием работает с детьми и чувствует себя очень востребованным.

Людям с синдромом Дауна учеба дается на треть тяжелее, чем обычным – за будущее нужно бороться. Пабло понимает, что быть в Европе первым выпускником университета с синдромом Дауна – это большая ответственность. Он считает, что родителям, у которых есть дети с синдромом Дауна, рядом нужен кто-то, кто скажет: «Твой ребенок способный».

Поскольку Пабло успел стать популярным, средства массовой информации, которые ищут сенсацию, звонят ему иногда до 30 раз на дню, и это повышенное внимание его уже немного раздражает.

Большим недостатком общества Пабло Пинеда считает неспособность воспринимать инобытие. По мнению Пабло, называть кого-то «инвалидом» или «физически неполноценным» – равно оскорблению. Он предлагает использовать другие слова, например, называть этих людей просто «иными» или «другими людьми».

«Такого ребенка нужно воспитывать, как ребенка, а не как «инвалида»: ему необходимо дать образование. Родители должны разговаривать с ним, поскольку злейший враг детей с синдромом Дауна – это тишина. Такие дети не должны иметь комплексов. Родителям надо всегда быть с ними и показывать, что это их ребенок», – говорит Пинеда.

А еще он уверен, что детей с синдромом Дауна не нужно излишне опекать: они должны постоянно получать душевные и физические стимулы и учиться самостоятельно, а в противном случае их родителей нельзя будет назвать родителями.



## Медицинский центр «Дарина»

Украина,  
АР Крым, г. Симферополь,  
Тел.: +38 066 468 60 22;  
+38 096 736 16 59;  
+38 063 690 27 39;  
[info@darina-med.com.ua](mailto:info@darina-med.com.ua)

**Доктора  
сделали  
невозможное**



Имеются противопоказания к применению и использованию. Необходимо ознакомиться с инструкцией по применению и (или) получить консультацию специалиста



## Здравствуйте!

Меня зовут Ирина, я мама особого ребенка. Мою доченьку зовут Дашенька, сейчас нам 5 лет. Мы перенесли очень сложную и опасную болезнь – герпетический энцефалит. Эта гадость съела у нее почти весь мозг, остались целыми только правая лобная и затылочная части. Эпилепсия, приступы «долбили» ее сутками. До года она практически не росла, не росли зубки, и она просто лежала, как «овощ на грядке».

Это наше краткое предисловие. Сейчас нам 5 лет, 5 лет борьбы за жизнь и успехи моей доченьки. За эти годы мы прошли многое, и, Слава Богу, Господь подсказал нам правильный путь.

Мы лечились у китайских врачей. В Китае были 8 раз, и доктора сделали невозможное. Мы добились огромных успехов. Конечно, еще многое надо сделать, но, к сожалению, такого лечения в России не было. Поэтому я для своей доченьки и других деток пригласила к нам китайских специалистов для лечения и консультаций.

Прожив в Китае почти три года, я увидела, что 95% деток с ДЦП – ходячие, а у нас?.. Вы сами знаете ответ. И для наших деток теперь у нас в стране есть Медицинский центр «Дарина».

Я очень надеюсь, что наши специалисты, возможно, смогут помочь вашим детям, как и моей доченьке Дарине.



## Процедуры, оказываемые в Медицинском центре «Дарина»:

- 🐜 Логопедический массаж
- 🐜 Массаж головы и ног
- 🐜 Массаж рук
- 🐜 Общий массаж
- 🐜 Лечебная физкультура
- 🐜 Рефлексотерапия
- 🐜 Физиотерапия

Информация от партнера проекта

ИМЕЮТСЯ ПРОТИВОПОКАЗАНИЯ К ПРИМЕНЕНИЮ И ИСПОЛЬЗОВАНИЮ. НЕОБХОДИМО ОЗНАКОМИТЬСЯ С ИНСТРУКЦИЕЙ ПО ПРИМЕНЕНИЮ И (ИЛИ) ПОЛУЧИТЬ КОНСУЛЬТАЦИЮ СПЕЦИАЛИСТА

Информация от партнера проекта

ИМЕЮТСЯ ПРОТИВОПОКАЗАНИЯ К ПРИМЕНЕНИЮ И ИСПОЛЬЗОВАНИЮ. НЕОБХОДИМО ОЗНАКОМИТЬСЯ С ИНСТРУКЦИЕЙ ПО ПРИМЕНЕНИЮ И (ИЛИ) ПОЛУЧИТЬ КОНСУЛЬТАЦИЮ СПЕЦИАЛИСТА

### Почему иглоукалывание головы даёт хороший эффект при лечении ДЦП?

ДЦП – непрогрессивные травмы головного мозга, вызванные разными причинами до или через месяц после рождения ребенка: главным образом проявляется в центрокинетическом нарушении и неправильных позах. Например, заметно повышается напряжение мышц, происходит нарушение произвольного их движения. В тяжелых случаях снижение силы мышц приводит к параличу, по привычке его называют «детским церебральным параличом». ДЦП часто сопровождается умственной отсталостью и эпилепсией.

Очаг ДЦП находится в головном мозге. Головной мозг – центр жизни человека: если мозг сильный, то и жизнь сильная, если мозг слабый, то и жизнь слабая. Мозг состоит из более 14 млрд клеток, количество клеток совпадает с количеством звезд в Млечном пути. Каждая клетка является электрогенератором, если собрать все производимое ими электричество, можно зажечь лампочку в 8 Вт. На голове каждого человека горит яркий разноцветный огонь жизни, если электричества достаточно, то свет яркий, если нет, то свет тусклый. ДЦП – это когда клетки определенной части мозга получили травму и возникло уменьшение или исчезновение способности электрогенерации. Работа клеток головного мозга зональная: клетки имеют свое место, выполняют свои обязанности, не умирают всю жизнь, а при травме клеток любой зоны электрогенерирующие способности нарушаются или усиливаются, или слабеют, или наступает беспорядок, в результате которого исчезают соответствующие функции. Вот почему у больного ДЦП паралич конечностей, неправильные позы, умственная отсталость или эпилептические припадки.

Иглоукалывание головы – один из быстрых и эффективных способов лечения ДЦП. Электроактивность клеток головного мозга проводит информационный обмен с внешним миром через кожу головы.... Среди разных методов вмешательства иглоукалывание – один из самых коротких путей воздействия на соответствующие зоны: чем короче путь, тем выше эффект. В нормальном состоянии электроактивность клеток головного мозга строго следует золотым правилам цифр: частота вращения иглы 280 раз в минуту, что как раз приближено к этому правилу. Лечение ДЦП с помощью иглоукалывания обладает преимуществом одного из самых коротких путей и одной из лучших передач частоты, это и есть физико-математическая основа эффекта иглоукалывания.

С точки зрения принципа науки о каналах и ветвях «цзинло», голова – часть с наибольшей концентрацией каналов и ветвей, если раздражать точки каналов головы с помощью иглоукалывания, можно регулировать движение

крови и энергии и функциональные изменения органов всего тела и, таким образом, лечить болезни. Центры раздражения в иглоукалывании головы установлены по точкам каналов головы. Даже если центры раздражения иглоукалывания головы установлены по функции коры головного мозга, они концентрируются на пути течения каналов головы, накладываются, идут параллельно или пересекаются с соответствующими каналами, идущими вдоль каналов мышцами, ветвями и кожными участками.

С точки зрения принципа нервной системы, центры раздражения головы определяются по функции коры головного мозга. Некоторые ученые считают, что соответствующие зоны на коже головы, отвечающие за функции коры головного мозга, и есть центры раздражения иглоукалывания. Воздействуя на них, можно лечить болезни и симптомы, вызванные травмой той или иной части коры головного мозга. Например, двигательный центр относится к предцентральной извилине коры головного мозга и является нервным центром движений параллельных конечностей, воздействуя на него, можно лечить нарушения двигательной функции параллельных конечностей и т. д. Современные нейрофизиологические исследования показали, что изменения кровотока в разных функциональных зонах коры головного мозга могут отражать изменения в функциональной активности этих зон. По связи между мозговой функцией и кровотоком можно выбирать центры раздражения иглоукалывания головы для активации кровотока разных функциональных центров, стимулирования увеличения соответствующих частей и проводить терапию иглоукалывания.

В клинике реабилитации ДЦП проф. Шаньси проводят комплексное лечение ДЦП методом сочетания китайской и западной медицины. В основе лечения – иглоукалывание головы. Более чем двадцатилетняя клиническая практика такого лечения принесла очень хорошие результаты. Более 60 тыс. больных из Китая и из-за границы прошли комплексное лечение в нашей клинике. По оценке группы специалистов, более 40 тыс. больных пришли в норму, пошли в садик, школу, стали работать, часть из них вступила в брак и родила детей. Уровень эффективности достигает 97,8%.

Терапия физическими упражнениями приравнивается к кинезиологической терапии – главной составной части физиотерапии. Она охватывает тренировку движений конечностей и корпуса. Цель заключается в улучшении функций, предотвращении рефлексов неправильных поз и стимулировании нормального двигательного развития. В процессе тренировки следуют порядку двигательного развития ребенка. В настоящее время в Китае и за рубежом часто применяют методы Войта, Бобат, Петью, Руда, Масаки и т. д.

Информация от партнера проекта

ИМЕЮТСЯ ПРОТИВОПОКАЗАНИЯ К ПРИМЕНЕНИЮ И ИСПОЛЬЗОВАНИЮ. НЕОБХОДИМО ОЗНАКОМИТЬСЯ С ИНСТРУКЦИЕЙ ПО ПРИМЕНЕНИЮ И (ИЛИ) ПОЛУЧИТЬ КОНСУЛЬТАЦИЮ СПЕЦИАЛИСТА

Информация от партнера проекта

ИМЕЮТСЯ ПРОТИВОПОКАЗАНИЯ К ПРИМЕНЕНИЮ И ИСПОЛЬЗОВАНИЮ. НЕОБХОДИМО ОЗНАКОМИТЬСЯ С ИНСТРУКЦИЕЙ ПО ПРИМЕНЕНИЮ И (ИЛИ) ПОЛУЧИТЬ КОНСУЛЬТАЦИЮ СПЕЦИАЛИСТА

Функции физических упражнений: главные клинические проявления ДЦП, задержка двигательного развития, неправильные позы, отклонения в мышечном тоне и рефлексах.

1. Можно улучшить отсталое состояние двигательного развития, помочь ребенку встать и ходить.
2. Можно снизить мышечный тонус, увеличить силу мышц и выносливость.
3. Можно предотвратить неправильные позы, стимулировать нормальное двигательное развитие.
4. Можно стимулировать восстановление функций ЦНС, стимулировать восстановление нервных волокон.

Массаж относится к области наружного лечения в традиционной китайской медицине и является дисциплиной китайской медицины о применении ручных методов для лечения болезней. Принцип массажа – основная теория китайской медицины, основа – принципы распознавания симптомов и знаков. Это очень эффективный метод лечения болезней, в котором применяются разные методы для возбуждения конечностей или точек.

#### Функции массажа:

1. активирует кровь, выводит гемостазы;
2. очищает каналы и активирует ветви;
3. расслабляет мышцы, укрепляет кости, смазывает суставы;
4. выводит простуду и влагу;
5. регулирует инь и ян;
6. регулирует функции внутренних органов, включая пять внутренних органов (сердце, печень, селезенку, легкие, почку) и шесть внутренних полостей (желчный пузырь, желудок, большую и малую кишку, мочевой пузырь и три полости). С помощью массажа благодаря применению силы стимулируют энергию, регулируют ритм дыхания, гарантируют всестороннее действие, очищают каналы, улучшают здоровье, регулируют энергию, кровь и разные внутренние органы;
7. способствует коррекции неправильных поз детей и нормальному двигательному развитию.



Голово-стопная рефлексотерапия – это метод лечения, сочетающий массаж стоп и головы. Массаж головы – метод лечения, при котором воздействуют на точки и особые раздражительные зоны головы, лица и шеи для достижения лечебного эффекта.

Стопная рефлексотерапия относится к рефлексологии, это медицинский метод, в основе которого лежит рефлекторная теория.

Рефлексотерапия – это большое понятие, но его главным ответвлением является стопная рефлексология, то есть рефлексометод воздействия на стопы.

Объединение этих двух методов называется голово-стопной рефлексотерапией.

Прибор электрогимнастики и лечения мышечных спазмов модели «KF-III» новоизобретенный низкочастотный импульсный реабилитационный терапевтический прибор, фон предотвращает мышечную атрофию, постепенно развивает мышцы, стимулирует функциональные движения, расслабляет спастическое состояние мышц, облегчает или снимает мышечные спазмы, снижает повышенный мышечный тонус, восстанавливает мышечное равновесие, улучшает походку, используется при ДЦП и конечностном параличе, вызванном травмой головного мозга, аполексией мозга, внутричерепной травмой, травмой позвоночника и т.д.

**За более подробной информацией вы можете обратиться непосредственно в Медицинский центр «Дарина» по адресу:**

**Украина, АР Крым, г. Симферополь,**

Тел.: +38 066 468 60 22; +38 096 736 16 59; +38 063 690 27 39;  
[info@darina-med.com.ua](mailto:info@darina-med.com.ua)

Информация от партнера проекта

ИМЕЮТСЯ ПРОТИВОПОКАЗАНИЯ К ПРИМЕНЕНИЮ И ИСПОЛЬЗОВАНИЮ. НЕОБХОДИМО ОЗНАКОМИТЬСЯ С ИНСТРУКЦИЕЙ ПО ПРИМЕНЕНИЮ И (ИЛИ) ПОЛУЧИТЬ КОНСУЛЬТАЦИЮ СПЕЦИАЛИСТА

Информация от партнера проекта

ИМЕЮТСЯ ПРОТИВОПОКАЗАНИЯ К ПРИМЕНЕНИЮ И ИСПОЛЬЗОВАНИЮ. НЕОБХОДИМО ОЗНАКОМИТЬСЯ С ИНСТРУКЦИЕЙ ПО ПРИМЕНЕНИЮ И (ИЛИ) ПОЛУЧИТЬ КОНСУЛЬТАЦИЮ СПЕЦИАЛИСТА



НЭЛЛА МАТВЕЕВНА ПРУСС,  
КАНДИДАТ ПЕДАГОГИЧЕСКИХ НАУК, ПРОФЕССОР, АКАДЕМИК  
РАГНА, АКАДЕМИК МАУ, ЗАСЛУЖЕННЫЙ РАБОТНИК ВЫСШЕЙ  
ШКОЛЫ РФ, РЕКТОР УНИВЕРСИТЕТА УПРАВЛЕНИЯ «ТИСБИ»

## ВУЗ, ДОСТУПНЫЙ ДЛЯ ВСЕХ

*В 1992 году по инициативе Нэллы Матвеевны Прусс был создан Татарский институт содействия бизнесу «ТИСБИ», ставший первым в республике аккредитованным негосударственным вузом. Преодолев долгий путь до получения статуса университета, сегодня «ТИСБИ» – это учебное заведение с 20-летней историей. И вот уже более 16 лет в университете целенаправленно реализуется проект профессионального обучения детей-инвалидов. Эта работа неоднократно отмечалась на уровне республиканского и федерального правительства, а сама Нэлла Прусс была удостоена ордена Дружбы.*

**П**о окончании школы дети с инвалидностью все чаще стремятся к получению высшего образования. Конечно, профессиональное образование – нелегкий труд, но на этом пути можно проверить себя, найти новых друзей и стать востребованным членом общества. Ребенок-инвалид имеет право решать – будет он жить на попечении родственников и государства или найдет в себе силы преодолеть трудности, реализовать свои мечты и, получив профессию, стать независимым.

И в этом ему готовы помочь в Университете управления «ТИСБИ», который по праву занимает лидирующее положение в Республике Татарстан в области образования разных категорий инвалидов, и в том числе глухих и слабослышащих.

За то время, что университет открыл двери для студентов с ограниченными возможностями, более 500 инвалидов бесплатно получили в нашем вузе высшее образование. А открытие в 1998 году Международной



кафедры ЮНЕСКО позволило нам вывести работу в образовании лиц с инвалидностью на международный уровень.

С 2001 года в обучении студентов с ограниченными возможностями здоровья в университете используются IT-технологии, то есть обучение происходит через Интернет с применением дистанционных технологий.

Интернет-система дистанционного асинхронного обучения («ДАО ТИСБИ») позволила обеспечить доступ к образовательным ресурсам университета и получать высшее образование девушкам и юношам с тяжелой инвалидностью 1 и 2 группы, которые испытывают трудности в передвижении. Они теперь могут учиться, не выезжая из дома.

Система дистанционного обучения лиц с ограниченными возможностями здоровья позволяет организовать учебный процесс в интерактивном режиме и режиме реального времени. Преподаватель, находясь на рабочем месте в университете, через Интернет-систему ДАО может



проводить с группой студентов или индивидуально различные формы учебной работы в режиме реального времени: лекционные и семинарские занятия, контрольное тестирование успешности усвоения материала, практические занятия и консультации, принимать зачеты и экзамены, руководить научной работой.

Учебные программы для каждого студента формируются индивидуально. Студент получает план на текущий семестр и необходимые учебники, доступ к которым открывается через сеть Интернет. Он пишет доклады, контрольные и курсовые работы. В процессе обучения у него есть возможность получать консультации преподавателей через Интернет и по телефону. При необходимости студент может непосредственно прийти на кафедру дистанционного обучения, чтобы поработать в присутствии и при поддержке преподавателя.

Преимуществом такой системы обучения является то, что студент с ограниченными возможностями здоровья может выбрать подходящие для него время и место для занятий, а также темп обучения. Он может освоить и закрыть программу семестра быстрее, чем за традиционное полугодие. С помощью системы дистанционного обучения студент может получить образование до любого уровня и по любой специальности, представленной в вузе.

Как на заочном, так и на очном отделениях за каждой группой, в которой обучаются студенты-инвалиды, закреплен куратор или тьютор. Тьютор создает индивидуальный план обучения с учетом образовательной базы; проводит переаттестацию ранее пройденных дисциплин; формирует учебный план на семестр; отслеживает изучение студентом учебного материала по разделам текущего семестра; контролирует прохождение обучаемым контрольных точек, обеспечивает получение консультаций у преподавателя.

В университете выстроена система многоуровневого профессионального образования инвалидов, которая представляет собой широкий спектр образовательных услуг на уровне среднего профессионального, высшего образования по очной и заочной формам обучения с использованием дистанционных технологий, дополнительного профессионального обучения (ИНО, международная кафедра ЮНЕСКО).

Особые успехи в Университете управления «ТИСБИ» были достигнуты в работе со слабослышащими и глухими студентами.

В 2004 году после прохождения экспертизы технологии ДАО представителями международного фонда PEN-International и признания ее уникальной в обучении неслышащих, социальный проект по обучению инвалидов по слуху получил дальнейшее качественное развитие. В том же 2004 году на базе нашего университета был открыт Окружной учебно-методический центр Приволжского федерального округа по обучению инвалидов.

В настоящее время Университет управления «ТИСБИ» входит во всемирную сеть обучения неслышащих PEN-International в рамках Российского отделения сети PEN-Russia наряду с Московским государственным техническим университетом им. Баумана.

В рамках подписанного соглашения о деятельности Российской организации послешкольного образования глухих PEN-Russia в нашем университете с сентября 2005 года начата подготовка неслышащих по программам высшего профессионального образования с дневной формой обучения.

Специальная система довузовской подготовки глухих и слабослышащих студентов, разработанная в вузе, включает в себя дневное подготовительное отделение, а также организацию совместной деятельности по довузовской подготовке в специальных общеобразовательных учреждениях Казани и РТ. Главная цель учебы на подготовительном отделении – повысить уровень общеобразовательной подготовки слушателей с ограниченными возможностями здоровья, создать условия для успешной сдачи вступительных испытаний в высшую школу университета.

В 2006 году 12 неслышащих студентов окончили подготовительное отделение и продолжили обучение на первом курсе дневного отделения. Для их обучения разработана специальная учебно-адаптационная программа, включающая в себя образовательный, специально-реабилитационный, социально-





адаптационный компоненты, а также ресурсный компонент помощи неслышащим.

Для обучения инвалидов по слуху в Университете управления «ТИСБИ» оборудована специальная мультимедийная лаборатория, открытие которой состоялось в ноябре 2006 года. Оборудование для лаборатории приобретено на средства, выделенные экс-Президентом РТ М.Ш. Шаймиевым и Международной организацией послешкольного образования неслышащих PEN-International. Подобных лабораторий в России всего две: одна находится на базе МГТУ им. Баумана, вторая – в «ТИСБИ».

Наличие в лаборатории большого количества зеркал создает комфорт в восприятии обучаемыми окружающей обстановки и делает визуальный контакт с преподавателем максимальным.

Аудитория оснащена интерактивной доской и мультимедиа-проектором, что позволяет преподавателю в динамике излагать лекционный материал, а слушателям интерактивно участвовать в учебном процессе. Эта возможность позволяет донести суть вопроса до слабослышащих, поскольку зрительное восприятие у них развито значительно лучше слухового. Наличие разнообразной видео- и аудиотехники позволяет использовать видеоматериал и видеопрезентации с любого источника.

Наличие плазменной панели с показом сурдопереводчика на уровне доски позволяет слушателям, не отвлекаясь от наглядного материала на доске, видеть сурдоперевод с любой точки аудитории.

Оснащение рабочих мест студентов и преподавателей производительными компьютерами и современным лицензионным программным обеспечением в комплексе с другой аппаратурой позволяет проводить занятия на самом современном техническом уровне.

Применение мобильных компьютерных столов, организация вычислительной сети на технологии HiFi, наличие передвижной перегородки позволяет использовать аудиторию в различных комбинациях



для различного рода занятий: в качестве лекционной аудитории, классов для практических занятий, круглого стола для проведения семинаров и мастер-классов.

Лаборатория также оснащена специальным оборудованием – переносным радиоклассом «Сонет-Р», который позволяет усиливать речь преподавателя индивидуально для каждого обучаемого в любой аудитории.

Для проведения специалистами индивидуальной работы по обучению звукам и речи лиц с нарушением слуха I-IV степени применяются специализированные слуховые тренажеры «Соло 01».

Наличие специального оборудования для обучения неслышащих позволяет организовать процесс обучения на качественно новом уровне, кроме того, это оборудование может быть использовано для организации обучающих курсов педагогов и персонала образовательных учреждений, занимающихся обучением инвалидов.

В Университете управления «ТИСБИ» студенты с нарушением слуха получают высшее образование на факультете «Налоговое дело» по специальности «Бухучет, анализ и аудит» на факультете информационных технологий по специальности «Прикладная информатика».

Сегодня «ТИСБИ» является единственным в Республике Татарстан центром сурдоперевода для глухих и слабослышащих.

Также в период обучения в вузе студенты с ограниченными возможностями здоровья получают дополнительные рабочие профессии (парикмахера, водителя, бухгалтера, дизайнера и др.), бесплатные курсы (бизнес-планирование, 1С-бухгалтерия, основы дизайна).

Содействие в трудоустройстве молодых специалистов – еще одно из основных направлений деятельности нашего вуза. Для этого в университете создано «Кадровое агентство».

Также стало традицией приглашать на защиту студенческих дипломных работ потенциальных работодателей. Так, в мае 2013 года на открытой защите дипломов слабослышащих и глухих студентов присутствовали представители шести крупных банков республики: Сбербанка, Татфондбанка, АБ Банка, БТА-Казань, Национального банка Республики Татарстан, а также Торгово-промышленной палаты и Минтруда РТ.

По итогам защиты дипломных работ многие студенты получили предложение пройти собеседование с дальнейшим трудоустройством. Портфолио и резюме, которые они представили работодателям, позволили судить о разносторонности их интересов, достижениях в освоении профессии и о приобретенных за время учебы видах дополнительного профессионального образования. Такая практика помогает работодателям оценить качество подготовки студентов-инвалидов, а молодым специалистам стать востребованными и конкурентоспособными на рынке труда.

С целью формирования толерантного отношения к студентам с ограниченными возможностями здоровья в университете разработана социально-психолого-педагогическая система сопровождения, которая включает в себя работу с преподавателями, родителями и ровесниками студентов с ограниченными возможностями здоровья.

Психологами проводятся занятия, тренинги и индивидуальные консультации, в соответствии с разработанной индивидуальной програм-





мой развития студента с ограниченными возможностями. Также психолого-педагогическая поддержка доступна и родителям студентов.

Специально для слабослышащих студентов организованы теоретические и практические занятия речевой и жестовой коммуникаций; тренинги по обучению чтению с губ, занятия по развитию слухового восприятия. Студенты с нарушением речи проходят индивидуальные занятия с логопедом-дефектологом. С целью повышения социальной активности мы привлекаем их к участию в массовых культурно-спортивных мероприятиях, к деятельности в общественных организациях, студсовете, волонтерском движении, шефстве над школой-интернатом для глухих детей, к занятиям творчеством и т.д.

Таким образом, в нашем вузе созданы все необходимые условия для успешного обучения студентов с инвалидностью. Это современные адаптивные технологии преподавания, специальные мультимедийные лаборатории для студентов с нарушениями слуха, социально-психологический центр и центр сурдоперевода, медицинский кабинет, студенческое кадровое агентство и безбарьерная инфраструктура, с пандусами и специальными санузлами для инвалидов-колясочников.

А залогом перспективности обучения инвалидов в Университете управления «ТИСБИ» становятся их личные успехи. Многие наши студенты стали знаменитостями не только местного, но и российского масштаба. Среди них: Айрат Калимуллин – автор книги-пособия для инвалидов «Как выжить» и создатель многочисленных Интернет-сайтов, Ольга Федорова – многократная золотая финалистка Сурдлимпийских игр, Елена

Шахова – финалистка конкурса красоты и великолепная исполнительница жестового пения, Александра Кашина – поэт, член Союза писателей, лауреат Международной премии «Филантроп» и «Женщина года-2005» в номинации «Культура и духовность», председатель ТРО ООО «ВОИ», депутат Госсовета РТ Рифат Шагитович Ганибаев.

Благодаря внедрению современных технологий обучения, высшее образование для инвалидов в современном мире становится вполне доступным и перспективным, и опыт Университета управления «ТИСБИ» обоснованно доказывает это.

## ПРАВИЛА ПРИЕМА

Университет управления «ТИСБИ» принимает абитуриентов с нарушением слуха, двигательных функций и соматическими заболеваниями на очное и заочное отделения с использованием электронных и дистанционных технологий. По результатам собеседования предлагается подготовительный адаптивный курс. Студенты с инвалидностью на очном отделении получают образование бесплатно.

## ПРИЕМ ВЕДЕТСЯ ПО СПЕЦИАЛЬНОСТЯМ:

**Программное обеспечение вычислительной техники и автоматизированных систем:** системное программирование; программное обеспечение корпоративных информационных систем.

**Бухгалтерский учет, анализ и аудит:** бухучет в коммерческих организациях.

**Юриспруденция:** гражданское право; уголовное право.

**Финансы и кредит:** государственные и муниципальные финансы; страхование; банковское дело; ценные бумаги и финансовый инжиниринг.

**Управление персоналом:** кадровый консалтинг и аудит; управление занятостью.

**Менеджмент организации:** финансовый менеджмент; предпринимательство; гостиничный и туристический бизнес; оценка и управление собственностью.

## ДОКУМЕНТЫ ДЛЯ ПОСТУПЛЕНИЯ:

- документ о полученном образовании;
- копия паспорта (1-й и 5-й листы);
- фото 6 шт. (3x4 см);
- справка МСЭ об инвалидности;
- индивидуальная программа реабилитации (ИПР) с пометкой об отсутствии противопоказаний к обучению в вузе;
- результаты ЕГЭ (при наличии).

## НАШИ КООРДИНАТЫ:

Адрес вуза: Казань, ул. Муштари, д.13.

Телефоны: (843) 236-92-97, дистанционное обучение - 236-20-04, Окружной учебно-методический центр Приволжского федерального округа по обучению инвалидов - 238-68-76. E-mail: [tisbi@tisbi.ru](mailto:tisbi@tisbi.ru), Web-сайт: [www.tisbi.ru](http://www.tisbi.ru)

ОЛЬГА РОМАНЕНКО,  
КАНДИДАТ ФИЛОЛОГИЧЕСКИХ НАУК,  
ДОЦЕНТ, ПРЕПОДАВАТЕЛЬ РУССКОГО ЯЗЫКА

# ИЩЕМ, ЭКСПЕРИМЕНТИРУЕМ, ДВИЖЕМСЯ ВПЕРЕД!

*Имея за плечами 22-летний стаж преподавания русского языка, в том числе 10-летний опыт обучения студентов-иностранцев, я не думала – не гадала оказаться в Казанском учебно-исследовательском и методическом центре для людей с ограниченными возможностями здоровья (по слуху) (КНИТУ-КАИ им.А.Н.Туполева).*

**Ч**то я здесь делаю? Как работать со студентами, которые меня не слышат? Как научить их понимать русскую речь? Как научить пользоваться возможностями нашего языка?

Эти вопросы мучили не долго. Сложная, но интересная работа захватила меня и моих коллег (в штате кафедры 15 преподавателей, из которых четыре доктора наук, девять кандидатов наук, три профессора и семь доцентов), а также наших замечательных высокопрофессиональных сурдопереводчиков, имеющих огромный опыт работы.

Вот уже третий год существует наш центр, но поиски лучших решений не прекращаются. Перед нами огромная задача – вооружить наших ребят достойными профессиями (в центре три направления обучения: «Радиотехника», «Материаловедение и технологии материалов», «Инфокоммуникационные технологии и системы связи»), научить их жить и работать в коллективе со слышащими, разбудить в них интерес к полноценной жизни.

Первые три года в центре ребята проходят специальное обучение в группах по 8-9 человек. За это время они не только получают азы востребованных обществом профессий, но и проходят через социальную и речевую реабилитацию. 4 и 5 курсы – это интегрированное обучение, с переходом подготовленных студентов в общие потоки. Через пять лет наши ребята становятся бакалаврами.



Когда я первый раз вошла в эту загадочную для себя аудиторию, лица студентов выражали недоверие и сомнение. Было видно, что они не верят ни в наши, ни в свои собственные силы. «Что вы хотите, мы же инвалиды!» – это была их обычная реакция при встрече с трудностями.

Сейчас студенты из первого набора учатся уже на третьем курсе. И процесс обучения еще очень далек от совершенства. Но самого главного, я думаю, мы все же достигли – теперь в глазах наших подопечных все чаще загорается огонек живого интереса, веры в себя и в нас, желания преодолевать трудности, ломать барьеры и стереотипы.

Используя созданную учеными центра слуховую тренажерную систему «Бекар-С» и разрабатывая собственную методику слуховой реабилитации, мы тренируемся с ребятами слышать и понимать звучащую речь, учим их выражать с помощью языка собственные мысли и чувства, учим писать сочинения, читать научную и художественную литературу.

Индивидуальный слуховой аппарат «Бекар» – изобретение уникальное. Он отличается принципиально новым подходом в коррекции слуха. Этот аппарат настраивается под индивидуальные возможности слуха и речи студента, а также производит коррекцию с помощью переноса звуков, которые студент не слышит, в слышимый им частотный диапазон. Центр возлагает на этот аппарат большие надежды! А пока мы ищем, экспериментируем – движемся вперед.











## ПРАВИЛА ПРИЕМА

В Казанский учебно-исследовательский и методический центр (КУИМЦ) КНИТУ-КАИ им. А.Н. Туполева принимаются абитуриенты с нарушениями слуха для обучения с присвоением квалификации «бакалавр». Прием выпускников общеобразовательных школ происходит по результатам ЕГЭ не позднее 3-летней давности, либо при отсутствии ЕГЭ по результатам вступительных испытаний по русскому языку, физике и математике.

### ПРИЕМ ВЕДЕТСЯ ПО СПЕЦИАЛЬНОСТЯМ:

**Радиотехника:** ремонт и техническое обслуживание бытовой электротехники, электроники и радиотехнических устройств транспортных систем; производство и техническое обеспечение электроники, радиотехнического оборудования; разработка новых радиотехнических систем; ремонт и обслуживание медицинского электротехнического оборудования.

**Инфокоммуникационные технологии и системы связи:** разработка помехоустойчивых систем связи, эксплуатационное и серийное обслуживание телекоммуникационных устройств; монтаж и обслуживание инфокоммуникационных систем.

**Материаловедение и технологии материалов:** работа в службе главного технолога, проведение физико-механических испытаний образцов изделий; контроль металлопроката, поступающего на предприятие; исследование металлов и полимеров, анализ дефектов; организация производственного процесса изготовления изделий.

### ДОКУМЕНТЫ ДЛЯ ПОСТУПЛЕНИЯ:

- паспорт (оригинал или ксерокопия);
- аттестат об образовании (оригинал или ксерокопия);
- справка об инвалидности Федерального учреждения МСЭ или заключение Психолого-медико-педагогической комиссии, подтверждающие диагноз нарушения слуха.
- фотографии 3x4 (4 шт.).

### НАШИ КООРДИНАТЫ:

Адрес КУИМЦ: Казань, ул. Дементьева, 2а, 6-е здание КНИТУ-КАИ им. А.Туполева  
 Контактные телефоны: 8-905-310-54-68; 8-903-307-63-26.  
 E-mail: irtuganel@mail.ru; e\_yakovleva@pisem.net. Сайт: www.kai.ru.

# ПРЕОДОЛЕНИЕ

## Глава 6

### ОТ РЕДАКЦИИ

*Почти все герои этой главы – наши земляки. Люди, для которых их недуги и физические недостатки – не препятствие на пути к достижению цели. Однако открыть данную главу мы хотели историей Эрика Вейенмайера – незрячего альпиниста и одного из самых известных публичных лекторов, автора книги «Преодолевая невозможное», ставшего легендой. Недавно он приезжал в Казань и рассказал, кто такие, по его определению, «алхимики» и «тихие лидеры, меняющие мир». Поэтому его рассказ, так же как и остальные, – от первого лица.*

ЭРИК ВЕЙЕНМАЙЕР, АЛЬПИНИСТ

# ПОКОРЯЙТЕ СВОИ ВЕРШИНЫ

*— Я начал слепнуть в школьном возрасте в результате какой-то очень редкой болезни глаз. Я ненавидел свою слепоту. Каждый день я просыпался с единственной мыслью — как мне пережить этот день? Это было как ураган, который бушует со всех сторон и кажется таким мощным, что непременно раздавит меня.*

Я помню, как меня переводили из класса в класс. Я помню, как сидел в школьной столовой совершенно один и в темноте, в то время как мои сверстники шутили, подкалывали друг друга, и как сильно мне хотелось в этом участвовать. Я целиком заиклился на своем прошлом и думал только о том, что мне никогда не удастся сделать. Больше всего пугала не тьма вокруг — самый большой ужас внушала мысль, что я останусь на задворках жизни.

Некоторое время один мой глаз еще сохранял возможность различать смутные очертания и свет. В этот период я пододвигался здоровым глазом к телевизору. И однажды я увидел передачу о человеке по имени Терри Фокс — канадце, потерявшем после рака ногу, но еще в больнице, сразу после ампутации, решившем, что после выписки он совершит пробежку через всю Канаду. Много позже я понял, что инвалидность стала для него раздражителем, заставившим Терри атаковать. И он победил. Это вымотало его, нанесло большой вред его культе, однако лицо его светилось. Его негодование оказалось сильнее проблем. И чем сильнее эта злость, тем ярче внутренний свет.

Через пару месяцев я получил письмо, написанное азбукой Брайля, с приглашением в секцию альпинизма, организованную специально для слепых детей. Будучи зрячим, я никогда не хотел заниматься альпинизмом. Да и когда получил письмо, подумал: «Какому сумасшедшему могла прийти в голову эта ужасная идея?». Тем не менее я записался в эту секцию. Я захотел снести стену, которую сам строил вокруг себя. Я понял, что могу пользоваться руками и ногами. Я много раз падал с тренировочной стены — до тех пор, пока мои пальцы не стали сильными настолько, что могли вслепую зацепиться за трещину, выемку или небольшой уступ. Когда после долгих тренировок я дошел до своей первой вершины, а было это 25 лет назад, я чувствовал не просто волнение — это была почти боль. Это было моим перерождением.

В 1995-м я покорил свой первый шеститысячник — гору Мак-Кинли в Северной Америке. Когда мы стояли на вершине, моя жена, отец и брат летали вокруг на вертолете. В своих красных комбинезонах все мы выглядели одинаково, так что различить меня среди друзей по команде они не могли. Тогда я спросил







своего друга и партнера по связке Джефа: «Как ты думаешь, моя жена видит меня?» «Конечно, – ответил Джеф, – ты же единственный, кто машет лыжными палками не в том направлении». Хорошо, когда есть такие друзья, правда? Кстати, после Мак-Кинли я поставил перед собой цель – выполнить программу «Семь вершин мира», которую на тот момент смогли осилить не больше сотни совершенно здоровых альпинистов.

Занимаясь альпинизмом, я понял, что всех людей можно разделить на три категории: трусов, туристов и альпинистов. Про трусов ничего говорить не буду – с ними и так все ясно. Что касается «туристов» – к ним относится большинство. Достигая промежуточных личных «вершин», они останавливаются, говорят, что дальше двигаться у них нет сил. Либо они сталкиваются с катастрофическими переменами в своей жизни, либо считают, что для дальнейшего движения слишком много препятствий, и они не готовы к преодолению. Они стагнируют и в результате теряют свой потенциал.

Альпинисты же – очень редкая порода людей. Они не сходят с пути личной эволюции и личного роста до самой смерти. Как мой друг Кайл, родившийся без рук и ног, совершивший восхождение на один из четырехтысячников, обмотав свои культы целлофаном, полотенцами и скотчем. Позже он обзавелся дорогими протезами и в прошлом году стал первым человеком без конечностей, покорившим Килиманджаро. Хотя ему вроде надо было бы превратиться в типичного «туриста».

Есть еще одна, совершенно замечательная, совершенно особенная категория людей, которых я называю «алхимиками». Свои недостатки они используют в качестве средства, чтобы изменить мир. Как другой мой друг, Марк. Когда ему было 20 лет, он спускался с вершины в системе Сьерра-Невада в Калифорнии, упал и сломал позвоночник. У него парализовало нижнюю часть тела, но еще в госпитале он решил для себя, что продолжит заниматься альпинизмом. Для этого Марк разработал абсолютно новую систему для подъема: партнер по связке вбивает крюк, на него накидывается трос, к которому крепится турник. На этом турнике Марк и подтягивался. Каждое подтягивание – всего 15 сантиметров вверх. Однако он поднялся на этой системе на абсолютно гладкую, совершенно отвесную монолитную тысячеметровую скалу. Он сделал 7 тысяч подтягиваний.

Еще один мой друг, альпинист Хью Герр – тоже «алхимик». Еще в подростковом возрасте после восхождения на трехсотметровый ледник в Юте, он потонул на вершине – началась гроза и видимость упала до нулевой. Он пролежал на вершине три дня, отмороженные ноги пришлось ампутировать. И это

сподвигло его, чтобы получить степень доктора, стать первоклассным инженером и сконструировать из композитных материалов совершенно замечательные протезы и резиновые ступни. Это сделало его еще лучшим альпинистом, чем он был прежде. В Колорадо он покорил вершину, которая раньше, когда у него были свои ноги, ему не давалась. Он рассказывал мне, что в полуметре над тем местом, куда мог дотянуться здоровый человек, была расщелина: «Я просто нарастил свои протезы и дотянулся».

Таким образом и Марк, и Хью, являясь «алхимиками», превратили свинец, который свалила на них жизнь, в чистое золото. «Алхимики» не борются с невзгодами, не пытаются избежать проблем. Они даже не пытаются – в традиционном понимании – их преодолеть. «Алхимики» занимаются другим: они превращают свои невзгоды и превратности судьбы в энергию и используют ее для того, чтобы оказаться в тех местах, в каких при других обстоятельствах они никогда бы не оказались. «Алхимиков» можно лишить всех ресурсов, выстроить вокруг них каменную стену, но они всегда найдут способ одержать победу. Ибо их испытания – это их путь к величию.

Только не надо думать, что я и мои друзья преодолеваем свои вершины с легкостью: каждый раз когда я карабкаюсь вверх, я думаю: «Что я тут делаю?». Но каждый раз двигаться вперед заставляет мое видение. Видение – это не цель. Целей может быть много, они могут быть никак не связаны между собой, и стремясь к достижению каждой из них, можно оказаться там, куда ты вообще не стремился. Видение – это нечто большее. Видение – это модель вашей жизни, ваша среда. Видение – это способ поддерживать в себе дисциплину и концентрацию.

Ваше видение может вдохновить других людей на покорение вершин. Когда в 2005 году я решил покорить Эверест, нашлась масса критиков, которые отговаривали меня, ссылаясь на риск, которому я буду подвергать не только себя, но и членов своей команды. Собирайте же вокруг себя людей, разделяющих ваше видение жизни: противники всегда найдутся сами. Вся моя команда, с которой я шел на Эверест, жила одним видением.

Я расскажу про Джеффа Эванса, моего партнера по связке. После 8 тысяч метров, которые мы преодолели по самому сложному, южному склону, Джеф сказал мне, что дальше идти не может – все силы мой друг отдал на то, чтобы освободить из-под снежной корки крюк со страховочными тросами. Он говорил: «Эрик, наверное, это – моя вершина». До вершины оставалось совсем немного. И я дошел до нее. Конечно, не один – до вершины добрались 19 из 21 человека. Очутившись на вершине, я подумал, что попал на небеса. Друзья сказали мне: «Посмотри вокруг себя, Эрик, – ты здесь больше никогда не окажешься». Я трогал снег, слушал, как хлопают на ветру наши флаги, я плакал. И в этот момент услышал за своей спиной голос Джеффа: «Знаешь, Эрик, кончай уже – я не позволю тебе стоять здесь всю мою оставшуюся жизнь». Он был настолько вдохновлен тем, как уверенно я иду к вершине, что нашел в себе силы двигаться за мной!

Вершина у каждого своя. Отношения с женой могут быть вашей вершиной. Игры с вашими детьми могут быть вашей вершиной. Моя личная, самая большая вершина – это не Эверест, а мой усыновленный 5 лет назад в Непале мальчик. Только покоряя свои вершины, мы понимаем, насколько важна наша жизнь. Вершина – это ваш способ вложить свою душу, чтобы превратить вашу жизнь в то, что вам хочется.



РИММА ХАДИЕВА, ХУДОЖНИК

# СЕКРЕТ, КОТОРЫЙ ЗНАЮТ ВСЕ

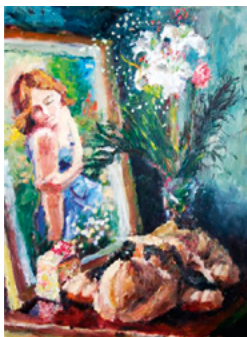
«Божественная девочка» – так назвал Римму Хадиеву в социальной сети один из пользователей. Однажды на главной улице Казани – улице Баумана – он увидел хрупкую девушку за большим мольбертом. Обычная картинка для города – художник за работой. Необычным было лишь одно: девушка, рисувавшая радостные картины, держала кисть в искривленных пальцах, сидя на шатком стуле и с трудом удерживая равновесие.

Когда я родилась, – это было 31 год назад, – мне поставили тяжелый диагноз – ДЦП – и сразу присвоили 1 группу инвалидности. Наверное, по замыслу природы, я должна была просто отбыть свои дни на земле, сидя дома у телевизора и в Интернете. Но я постоянно думала о том, что раз я пришла в этот мир, значит, я для чего-то здесь нужна. Эта мысль не давала мне покоя с того момента, как я стала осознавать себя, хотя я долго жила одними раздумьями и по инерции. Потом мне это надоело, и я захотела движения вперед.

В 10 лет, учась в реабилитационном центре для детей и подростков с ограниченными возможностями «Солнечный», я начала рисовать. Можно сказать, что вот так, случайно я нашла себя в этой жизни. Сначала рисовала просто на уроках. Однажды моя учительница Татьяна Ивановна Закирова ре-

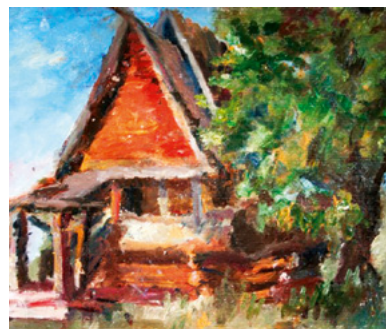






шила, что у меня все получается чуть лучше, чем у других, и стала со мной заниматься дополнительно. Рисовать приходилось лежа на полу. Мне вообще трудно было сидеть на стуле, да еще при этом выводить нужные линии на мольберте – у меня всего одна рабочая рука. Но рисование в тот момент стало главным в моей жизни, и после школы я уехала в Москву – учиться живописи профессионально. В Государственный специализированный институт искусств, где обучают инвалидов по трем творческим направлениям – театр, музыка, живопись, поступить удалось с первого раза. Меня часто спрашивают, не страшно ли было при моем диагнозе ехать одной в неизвестность и так далеко от дома? Не страшно. Я упрямая и не люблю сидеть дома. И еще я жадная до жизни. Она ведь одна, надо все успеть, все посмотреть, все попробовать. Надо торопиться. Конечно, я могу сидеть и жалеть себя, причитать о своей «несчастной доле», как делают многие инвалиды. Они считают, что им все должны, ждут чудес со стороны и обижаются, что эти чудеса так и не происходят. Я живу по-другому – не воспринимаю свою жизнь как несчастливую участь. Я просто отличаюсь физически от других, но похожа на них желанием жить, а не существовать.

Конечно, в институте мне было нелегко чисто физически. Даже в том плане, что я оказалась единственной среди своих однокурсников с такой тяжелой формой заболевания. Трудно было самостоятельно готовить еду, трудно было учиться – рисовала-то я все так же, лежа. Но ведь мир не без добрых людей, я всегда это знала. Мои сосукурники очень заботились обо мне, преподаватели соорудили мне подиум для рисования. И я смогла



стать одной из лучших на курсе. А еще я научилась работать как все художники – стоя или сидя, а не лежа на полу.

Вообще, в мою жизнь приходит много замечательных событий. Думаю, потому, что я в своем мироощущении открыла им дверь.

Во время учебы я вышла замуж и родила чудесную доченьку. Тогда же познакомилась с режиссером Сергеем Лобаном, автором нашумевшего фильма «Шапито шоу». По его заказу я рисовала портреты всех актеров, занятых в фильме. И этим вызвала большое негодование своих учителей: у художников рисование портретов с фотографии считается делом непочетным и недопустимым. Но им пришлось смириться, потому что таким образом я не только расширила круг общения, но и смогла подзаработать на жизнь. А с Сергеем Лобаном мы до сих пор дружим, общаясь почти каждый день.

Обо мне самой сняли фильм. Он называется «Крутая Римма». После того, как он вышел на экран, я, как говорится, проснулась знаменитой. Живя в то время в Москве, чувствовала себя настоящей звездой: каждый день ко мне на улице подходили люди, называя меня не иначе как «крутой Риммой», и просили автограф. Фильм взял приз на нескольких кинофестивалях и сделал меня узнаваемым художником. Теперь я добиваюсь, чтобы меня признали в профессиональной среде.

У меня проблемы абсолютно такие же, как у большинства творческих людей в нашей стране – ни больше, ни меньше. Я с трудом нахожу нужные мне краски, потому что те, что продаются в казанских магазинах, не подходят по качеству и цвето-





вой гамме. В холодную погоду я не могу работать на улице, и мои картины видит значительно меньше людей, а значит, меньше их покупают. Я не могу выставляться так часто, как мне бы хотелось, – выставки вообще редкое удовольствие для художников Казани. Мои работы владельцы галерей не хотят брать на выставки-продажи, говоря, что их невозможно продать из-за высокой цены. А я вышла на улицу и доказала обратное: люди охотно покупают мои картины, они не только видят их в готовом виде, но и наблюдают за процессом их создания. И главная проблема – трудоустройство. Словом, все, как у всех.

Мне, как и большинству россиян, приходится активно шевелиться, чтобы оставаться на плаву. Для нашего времени это нормально. Недавно я ездила по приглашению в Санкт-Петербург для проведения мастер-класса. В этом городе есть чудесная студия «Да!», в которой дети-инвалиды создают мультфильмы по рисункам детей с тяжелыми заболеваниями. И мне предложили открыть и возглавить филиал этой студии у нас в Казани. Сейчас ищу спонсора и думаю, что искать долго не придется – мир-то не без добрых людей! Мне очень нравится идея работы такой студии. Кто-то, как я в свое время, сможет найти себя, а кому-то творчество, имеющее практический результат, просто поможет разнообразить жизнь.

На самом деле, для того чтобы комфортно ощущать себя в этой жизни, не важно, кем быть – инвалидом или абсолютно здоровым физически человеком. Конечно, у здоровых изначально больше возможностей для интересной жизни. Но сколько из них мучаются теми же вопросами, что и люди с ограниченными возможностями: кто я, зачем я, где найти работу, семью, жилье, любовь? И многие из них не живут в душевном и физическом комфорте, а борются за выживание. Ну и чем, кроме внешних позиций, они отличаются от меня, например? Выходит, что у нас одинаковые проблемы.

В жизни всегда есть якоря, которые дают ощущение полноценного счастья. Главное, их найти. Сейчас у меня два таких якоря – творчество и моя дочь Венера.

Ребенок появился в моей жизни очень вовремя – был период ощущения безысходности и никчемности. И вот судьба сделала мне такой подарок. Я уверена, что ребенок рождается для того, чтобы мы, взрослые, учились у него че-



му-то: может быть, искренности, отзывчивости, чистой любви? Ребенок своим поведением может подсказать выход из запутанной ситуации и показать тебе, какой ты на самом деле, заставить задуматься над необходимостью совершения какого-нибудь действия, которое не приносит желаемого результата, – а в ту ли сторону ты двигаешься? Ребенок – это мир настоящих чувств и эмоций, которым он обучает взрослого, успевшего забыть ценность таких естественных и необходимых вещей. И еще это самый близкий человек, потому что ты общаешься с ним, как с самим собой. Понимая свою дочь, я понимаю себя.

А творчество – это Я. Именно так, с большой буквы. Это самовыражение и самореализация, это решение многих проблем – не только внутренних, но и банальных бытовых. Это дело, которое позволяет наслаждаться каждым днем жизни.

Инвалидов, как абсолютно всех людей, мучает один вопрос – а нужен ли я на этой земле? Мы ведь все живем такими категориями, что непременно должны приносить какую-то пользу. Это верно, но понятие пользы очень расплывчато. Вот я считаю, что жизнь одна, и в ней нужно искать максимум приятных моментов. Надо постоянно пробовать новое дело, не бояться путешествий, другой обстановки и незнакомых людей – а вдруг среди них ты найдешь себя? Нельзя сидеть на месте, надо все время двигаться вперед, строить планы и бороться за их осуществление. Надо найти людей, которые захотят с тобой общаться. Нас, инвалидов, часто не принимают, потому что мы здоровым людям бываем в тягость. Из-за этого большинство из нас замыкается в себе, твердя, как мантру: я такой никому не нужен. И даже если находятся люди, которые тянутся к инвалиду, он по привычке прячется в своей раковине. Так ему проще и удобнее. Но нельзя свои прошлые неудачи переносить в настоящую жизнь. А вдруг человек, встретившийся тебе в данный момент, окажется действительно твой?

У меня куча всяких идей, вернее, планов – от создания собственной студии до работы над оформлением витрин магазинов и кафе. И я знаю, что все смогу. Потому что по-настоящему этого хочу и верю в себя. Искреннее желание, основанное на искренней же вере, помогает покорять любые вершины. Этот секрет знают все!



ВЛАДИМИР ГАРАНИН, ЖУРНАЛИСТ,  
АВТОР И ИСПОЛНИТЕЛЬ СОБСТВЕННЫХ ПЕСЕН

## ПРЕОДОЛЕВАЯ – ПОБЕЖДАЙ!

*Как рассказывала моя мама, я родился исключительно спокойным ребенком: испью грудного молочка и лежу безгласно в кроватке, вроде бы о чем-то даже размышляю. Или – после манипуляций с материнской грудью – сплю богатырским сном.*

**Н**о вообще я рос активным ребенком. Жил я в то время в «знаменитой» деревне Самосырово Высокогорского района. В шесть лет облазил все окрестные леса, речки, озера. Однако после купания в августе в холодной запруде простудил позвоночник. Недуг постепенно «блокировал» мою подвижность. Сначала ноги стали «ватными». Доктора долго не могли найти причину заболевания. Помню, хочу бежать, но не могу.

Мама мне уже купила школьный костюмчик. Тем не менее, в первый класс в тот год я пойти не смог. Только через год начал обучаться на дому. До сих пор помню, как отправился «в первый раз в первый класс». 1 сентября мама решила сделать для меня подарок: привезти в начальную школу, чтобы я на первых уроках посидел со своими одноклассниками за партой. В то время инвалидной коляски у меня еще не было, мама у соседа заняла тележку, на которой он обычно возил дрова, посадила меня на нее, как на трон, и повезла вдоль центральной улицы до здания школы. А я сижу такой довольный, в новом костюмчике, который мне купили до болезни. Жители деревни смотрят, дивятся: неужели Татьяна решила его такого учить? Вот уже и пришкольный взгорок, много людей, которые привели на торжественную линейку своих первоклашек. Все они расступились, пропуская тележку, влекомую уверенно идущей женщиной. И тут я заметил, что по щекам мамы текут крупные слезы. Помню, я даже удивился – и почему это она так, ведь праздник же! Кстати, сомневающиеся жители родной



## ПРОЗРАЧНЫЙ ВАЛЬС

*На стареньком клавире  
Дуэтом руки в пляс.  
Отливы и приливы –  
Маэстро дарит вальс.*

*Мелодия, как выюга,  
Подхватывает нас.  
Глядим в глаза друг другу,  
Пока кружится вальс!*

*Вальса аккорды прозрачны,  
В легком парении счастья  
Наши сердца визави  
Бьются созвучно любви.*

*А вальса звук прелестный  
Давно минувших дней  
Пьянит нас, чистый, нежный,  
И нет его милей!*

*Объаты вы шелками  
В искринках серебра.  
И взгляд надеждой манит –  
Так много в нем тепла!*

*Мотив, остыв, растаял  
И за окном рассвет.  
Меж нами расстоянья  
И расставанья нет.*

*На стареньком клавире  
Дуэтом руки в пляс.  
Отливы и приливы –  
Маэстро дарит вальс.  
Маэстро дарит вас!*

зательный экзамен по иностранному языку отменили. Да и специальность я выбрал совсем иную.

Я здорово писал сочинения. И моя учительница по русскому языку и литературе Константиновской средней школы Высокогорского района Нина Гариповна оценила во мне этот дар и посоветовала поступать на отделение журналистики КГУ. Для этого нужно было написать заметки, зарисовки, ведь при поступлении был еще творческий конкурс. А я в то время уже стишки писал, накропал и несколько статей, которые моя учительница собственноручно отвезла в редакцию районки «Путь Ильича». Там опубликовали несколько стихов, потом появились заметки и зарисовки. Даже помню свой первый гонорар – советский червонец, на него можно было купить 60 буханок ржаного хлеба! Почувствовал себя чуть ли не кормильцем семьи. Через год благополучно поступил в Казанский госуниверситет, окончил

деревни удивлялись результатам моей учебы. Учился я в основном на «отлично», школу окончил с серебряной медалью.

Впервые я задумался о том, что хорошо бы заняться сочинительством, когда моя родная тетя Катя сказала, изучив мою тетрадь с изложениями: «Красивый почерк. Вот бы тебе потом писарем работать, а!» Слово «писарь» для меня было все равно, что «писатель». И я задумал поступать в вуз, изучать филологию. В советские времена один из вступительных экзаменов был в обязательном порядке – иностранный язык. Но вот беда – мне как надомнику его не преподавали! Полный крах! В 1986 году моя мама работала в железнодорожной больнице Казани. Одному из пациентов, который оказался корреспондентом «Комсомольца Татарии», она рассказала о моей мечте: сын хочет поступать в университет, но без хорошего знания английского или какого-нибудь другого языка, который изучают в школе, вряд ли это получится. Так родилась заметка «Володя ждет вас», где комсомольцев-добровольцев призывали помочь талантливому инвалиду изучить иностранный язык. После выхода газетного материала ко мне пришло 64 письма, подавляющее большинство из которых – от девушек. Десять представительниц прекрасного пола приезжали ко мне в гости. Мы с ними подружились. Приезжали студенты, которые занимались со мной английским, но как раз в тот год, когда я поступал в университет, обя-

его с «красным» дипломом. Ничуть не жалею, что оказался в журналистике, ведь это был мой осознанный выбор. За 20 с лишним лет я вжился в эту профессию, которая уже стала образом жизни.

Есть такая поговорка «журналиста ноги кормят». В моем случае – это просто анекдот. Тем не менее, я отнюдь не «свободный художник», а штатный корреспондент еженедельника «Моя газета. Татарстан», хожу на брифинги и всевозможные мероприятия, готовлю материалы, вычитываю полосы, иногда езжу в районы. В общем, работы в газете хватает, и она занимает большую часть моей жизни. Не так давно по договору в журнале «Автоклуб-Казань» стал вести еженедельную рубрику, в которой я «рисую» портрет публичного человека – писателя, артиста, политика – через байки-истории из жизни своих героев. И через эти рассказы раскрывается характер человека. Изредка пишу в московское издание «Надежда», где поднимаются социальные проблемы людей с ограниченными возможностями, по заказу готовлю материалы в «Республику Татарстан» и некоторые другие республиканские издания. Частенько не я «царапаю» статьи в прессу, а она пишет обо мне всякие этюды оптимизма и заметки о моих песенных достижениях.

Люди, которые знакомы со мной, нередко видят меня в обнимку с гитарой на каком-нибудь дне города, сабантуе или празднике двора.

По меркам музыкантов играть на инструменте, писать тексты и мелодии начал поздно – где-то в девятом классе. За год набралось с десяток песен. И, естественно, мне захотелось их показать кому-то. И вот в Константиновской школе, откуда учителя ко мне приходили на дом и где я все-таки иногда бывал, проводили музыкальный осенний бал. И я вызвался там выступить. Встретили меня очень тепло, и это вдохновило меня на дальнейшее сочинительство. Потом 9 Мая я спел несколько песен ветеранам войны. Затем от школы участвовал в смотре «Революционный держите шаг!», где как исполнитель песен стал лауреатом. И дальше пошло-поехало. К 20-ти годам у меня было уже около 100 песен собственного сочинения.

И я задумался о записи своего первого альбома, хотя реализовал свою мечту, только когда мне уже стукнуло 35 лет. Однажды в одном из санаториев был вечер автора и исполнителя – так написано в афише – романсов. Тогда я удивился, как один человек будет держать публику весь концерт в этом специфическом жанре? Оказалось, что он исполнил и свои, и классические, и современные романсы разных

## ЛИЦА

*Лица черты  
Не начертить.  
Морщин узор  
Годами вышит безупречно.  
В нем тень и свет  
Прошедших лет.  
Пречистый плач,  
Как отзвук радости сердечной.*

*Росы-воды  
С лица не пить.  
Лучистый взгляд  
Духовным зеркалом-зарницей.  
И страшно мне,  
Коль на лице  
Бессмыслен взор,  
Как в маске прорези-глазницы.*

*Не вижу лиц  
Упавших ниц.  
Судьбы курган  
Порос буйем – в тумане сером.  
Да будет жизнь!  
Как в парус брыз,  
Как филигрань –  
Вязь иероглифов бесценна!*



## ЛЮБВИ ПАРНОЕ МОЛОКО

*Васильковое поле волной  
Всколыхнуло былое во мне.  
Всполох памяти быстрой ладью,  
Как звенящей косой по траве.*

*...Самотканый неброский наряд,  
Из ромашек гадальных венков.  
Твой открытый застенчивый взгляд  
Глубиной небесной привлеч.*

*Ручейка переливчатый звук  
Забирали ведерки сполна.  
Уносила не сразу, не вдруг –  
Засмотревшись в них, как в зеркала.*

*У ромашки не тот лепесток  
Мы сорвали с тобой невзначай.  
Счастья зыбкого робкий глоток –  
Неизбывной печали печать.*

*Во все века, во все года  
Возносит к небу высоко,  
Пусть недопитое до дна,  
Любви парное молоко.*

ная, но особая доверительная манера исполнения дает право любителям шансона записать их в свой лагерь, поклонникам авторской песни назвать легендарных музыкантов «наши в доску», фанатам эстрады причислить их к своему славному племени.

Про свое песенное творчество скажу так: раньше музыка и стихи для меня были серьезным, но все-таки увлечением. Теперь они наравне с журналистикой стали делом жизни. Несколько песен взяли для трансляции казанские радиостанции. Меня стали узнавать слушатели, но чаще не по фамилии, а по песням. Сейчас часто выступаю с концертами, рекорд – 62 выступления за один месяц. В день могу давать до четырех сольных концертов.

В 2011 году выпустил второй диск под названием «Прозрачный вальс». Здесь я уже полностью выступаю как автор-исполнитель.

Как автор-исполнитель участвовал во многих городских, республиканских, всероссийских конкурсах и фестивалях, где становился победителем. В 2006-м году за достижения в области культуры удостоен первого места в номинации «Исполнительские виды искусств» Международной премии «Филантроп».

Как вы думаете, кто мои песни выдвинул на соискание премии? Это произошло с легкой руки белорусского композитора Игоря Лученка. В свое время я побывал в Минске на международном фестивале инвалидов «ТЕМП» (расшифровывается как «Творческое единение молодого поколения»), председателем жюри которого был автор «Венского вальса». Он объявил всем участникам: кто окажется финалистом, сможет подать заявку на Международную премию «Филантроп». Я как победитель «ТЕМП» прошел на га-

авторов. Меня это навело на мысль аранжировать свои песни и некоторые песни моих близких знакомых. Я люблю шансон и просто городской романс. Порывшись в своих «закромах», нашел несколько песен, подходящих под этот жанр: собственных пяток, приятелей – десять. Набралось на альбом, соавторами которого стали писатель Борис Вайнер и бард Антон Неймышев. Нашел спонсоров и выпустил диск под названием «Милая девочка». Почему шансон? А потому что это песня от души и для души, без особых изысков. И это наиболее демократичная форма исполнения. Не обязательно это должны быть блатные песни. Здесь можно без всяких условностей говорить на общечеловеческие темы – и о дружбе, и о любви, и о жизни. Возьмем тех же Владимира Высоцкого или Александра Розенбаума. У них тематика песен разнообраз-



ла-концерт. Потом заполнил анкету и, приложив к ней свой первый диск, отправил в оргкомитет премии, в которую входил и Лученок. Признаться, ни на что не надеялся. Через полгода от Народного артиста СССР Юрия Соломина, который в то время был председателем попечительского совета «Филантропа», пришла телеграмма, что я стал обладателем первой премии. Кстати, премия эта существует с 1997 года. Председателем жюри этого творческого конкурса почти десять лет был поэт Сергей Михалков, сейчас – певец Иосиф Кобзон. Мне, как и всем победителям, вручили золоченую статуэтку в виде птицы творчества и денежную часть премии, наградили поездкой в Китай в составе группы российских артистов, где на одной сценической площадке удалось выступить с Натальей Варлей, Владимиром Талашко, группой «Сябры». Там же познакомился с актерами Борисом Щербаковым, Дмитрием Харатьяном, Маргаритой Тереховой, композитором Марком Минковым, другими известными людьми, которых раньше видел только по телевизору.

Китай – самая дальняя точка, где мне удалось побывать в своей жизни. Вообще, очень люблю путешествовать – это же источник новых впечатлений и незабываемых эмоций. Ради этого несколько раз участвовал



в велопробегах на специальной скоростной коляске по городам и районам республики, по «Золотому Кольцу» России, вошел в команду четырехдневного велопробега спортсменов-инвалидов «Булгар – Казань», посвященного тысячелетию столицы Татарстана.

Особенно запомнился пробег по «золотым» городам России, а через год – экскурсионный вояж почти по тому же маршруту. Их организовал председатель Пензенской общественной организации инвалидов Сергей Лузгин. Он сам турист. Когда получил травму в автомобильной аварии, не сдался, а решил организовать несколько путешествий. У него была цель вывести людей из четырех стен, показать исторические места страны. Тогда мы преодолевали по 40-80 километров в день – именно такое «удобное» расстояние между Угличем, Ростовом, Ярославлем, Новгородом, Переславлем-Залесским, Сергиевом Посадом, Гусь-Хрустальным, Суздалем, Владимиром, Муромом. Рассказывать об этих городах – впечатлений хватит на целую книгу. Но вот лишь один эпизод. Выехали мы с палаточной стоянки под Ростовом. Кручу ручные педали отдохнувший, бодрый, и вдруг на меня напал «десант» оводов: молниеносная атака. Дюжины две разом выются над моей живописной фигурой, восседающей на велосипеде. Ощувив неприятные «уколышки», пошел на кровопийц врукопашную. С десятка пали смертью храбрых от моих шлепков. Бился минут 15, они не отставали. А потом их как ветром сдуло. В тот день я испытал сильный стресс, сдобренный к вечеру физической усталостью. Особенно на ручном велосипеде тяжело преодолевать дорогу в гору. Порой доходило до изнеможения. Сложной оказалась трасса между Переславлем-Залесским и Сергиевом Посадом. У нас там даже произошел дорожно-транспортный инцидент. На один велосипед наехал «КамАЗ», хорошо, что сам волонтер успел вовремя выпрыгнуть.

Охота к перемене мест – пуще неволи. Хотя домашние и жена не всегда приветствуют мое желание «бродить» по свету. Каждый раз переживают, когда я отправляюсь в дальний путь.

Многих интересует, как я познакомился с женой. Будете удивляться, но с Ириной я познакомился самым «проверенным» способом – через газету. Помните, я говорил, что после публикации в «Комсомольце Татарии» ко мне стали наведываться десять девушек. Среди них и оказалась моя будущая жена. Когда она приезжала в гости, клянусь – я не имел на нее никаких видов! Она немного старше меня, такая умненькая, стройненькая – казалась мне недостижимой. Ирина как будущий филолог помогала мне готовиться к поступлению в университет. И я к ней относился, как к учительнице, – с уважением, даже чуть-чуть побаивался. Через несколько лет, когда я уже учился на журфаке, Ирина в очередной раз пришла ко мне в гости, и я вызвался подвезти ее на своем новеньком «Москвиче» до дома. И, прощаясь, я почувствовал, что расставаться-то и не хочется... В тот день я взглянул на Ирину совсем другими глазами. С тех пор мы уже вместе двадцать с лишним лет. У нас две дочки – Ольга и Наталья. Живем нормальной семейной жизнью: и ссоримся, и миримся, и вместе ездим отдыхать. А когда вижу «Молодежную газету» – бывший «Комсомолец», киваю – помнишь? Она лишь улыбается в ответ.

Это сейчас легко рассказывать, но были в начале нашей семейной жизни прямо-таки драматические эпизоды. Дело в том, что моя мама и в мыслях не держала, что в один прекрасный день я ей объявлю о женитьбе. Как только она ни пыталась отговорить меня от этого серьезного шага. Гово-

рила правду-матку: «Подумай сам, какой же ты жених, да тебя жена оставит через месяц-другой!» Сослуживцы ее тоже подначивали, не верили, что я смогу создать полноценную семью. И уже после свадьбы часто спрашивали маму: «Ну что, Володя-то еще не развелся?» И, получив отрицательный ответ, удивленно вскидывали брови.

В семье нашей – полный культур-мультикультур: из россыпей книг и компакт-дисков старшая дочь Ольга отправилась на филологический факультет КГУ, сейчас она аспирантка этого факультета. Младшая, Наташа, студентка Казанского государственного университета культуры и искусств, изучает фото-видео-киноискусство. И Ольга, и Наташа публикуют свои рассказы, статьи, заметки в прессе, и мне кажется, что они пишут гораздо лучше, чем я. И это радует.

Чему я обязан своими, хоть и скромными, достижениями? Не буду оригинальничать, скажу так – все мои какие-то даже самые мало-мальские победы стали возможны благодаря кропотливому, каждодневному труду, выносливости, в том числе и физической. Мой любимый девиз, который определяет мою внутреннюю суть: «Преодолеваю – побеждаю!» Это емкая фраза. Здесь выражено то состояние, которому я следую всю свою жизнь. Этот девиз помогает выкарабкаться из самой безнадежной ситуации – и почувствовать, простите за высокопарность, восторг триумфа! Чудес не бывает, если человек любит лежать на диване и пассивно созерцать вокруг себя – таким Обломовым он и завершит свои дни. Настоящее дело требует активных действий. Вот и я никогда не сидел сложа руки – и сумел достичь каких-то своих вершин и признания.

## МИЛАЯ ДЕВОЧКА

*Милая девочка – радостный солнечный зайчик.  
В платьице ситцевом бабочкой легкой порхаешь.  
Так же, как ты, ликовал гуттаперчевый мальчик.  
В мир Зазеркалья шагни – там его повстречаешь.*

*Милая девочка – сон ностальгический счастья.  
Милая девочка – век бы с тобой не прощаться.*

*Милая девочка – мягкий аккордик рояля.  
Светлыми нотками бережно ветер играет.  
Песню твою пусть уносит он в дальние дали,  
Чтобы повсюду узнали мелодию рая.*

*Милая девочка – сон ностальгический счастья.  
Милая девочка – век бы с тобой не прощаться.*

*Милая девочка – шелест березовой роуи.  
Листья весенние всех изумрудов дорожке.  
В небе глубоком вдруг грозные тучи возропшут,  
Но отгремят и прольются – не сразу, так позже.*

*Милая девочка – сон ностальгический счастья.  
Милая девочка – век бы с тобой не прощаться.*

ЕВГЕНИЙ КУРЬЯНОВ, ДИЗАЙНЕР, ЗАМЕСТИТЕЛЬ НАЧАЛЬНИКА ОТДЕЛА РАЗРАБОТКИ И СОПРОВОЖДЕНИЯ ШЕВ-РЕСУРСОВ ДЕПАРТАМЕНТА ИНФОРМАЦИОННЫХ ТЕХНОЛОГИЙ ОАО «ТАТМЕДИА»

## ДО И ПОСЛЕ

*Нашу семью преследует число 13. Это какой-то злой рок. Мой отец попал в серьезную аварию 13-го числа и едва не остался без обеих ног. Мой братишка упал с 4-го этажа общежития 13-го января и его еле спасли. Дедушка у меня умер 13-го августа и жил он в доме №13. Имя моего компьютера в корпоративной сети – 13. Вот и я тоже получил травму 13 августа 1990 года, и было мне тогда всего 13 лет...*

### ДО

Около реки Мелекеска стояла старая каланча, в которой когда-то размещался пункт пожарной охраны. Тут была и высокая наблюдательная башня, и ангар под ней с гаражом для пожарных машин. Каланча была излюбленным местом для игр в «войнушку» у местных пацанов. Когда мы в очередной раз бегали по этому «памятнику архитектуры», я оказался в «безвыходной» ситуации: стоял в одном торце чердака, где слева и справа были большие окна и лестница, ведущая на крышу. На другом конце чердака была аналогичная лестница, ведущая вниз. Позади меня появился товарищ, от которого мы удирали, и все мальчишки, увидев его, ринулись бежать к боковым окнам. Только я к ним уже не успевал. Тогда я решил бежать к противоположной стене длинного чердака. Мой путь к отступлению преграждала небольшая дыра – на этом месте раньше был дымоход, а над ней – деревянная балка с гвоздями. Дыру я, естественно, решил перепрыгнуть, однако в «полете» сильно ударился головой об эту самую балку. Я свалился в проем от дымохода – упал на первый этаж вниз головой.

Ощущения были странные: головой крутить могу, тело свое вижу, но оно как бы не мое, я его не ощущаю. Прибежали ребята, стали меня поднимать, а я говорил, чтобы позвали кого-нибудь на помощь из взрослых. Помню, меня переложили на выломанную дверь и куда-то понесли. А дальше – как отдельные фрагменты из кино. Помню, как в больнице прямо на мне срезали всю одежду. Помню голоса родителей в реанимации.

Оказывается, у меня была остановка сердца, и 10 дней меня врачи вообще не трогали: организм сам должен был перебороть смерть. Только по истечении этих 10 дней меня стали лечить – я выжил, я поборол смерть.

Два месяца я был прикован к кровати. Родители по очереди жили около меня. Когда в палате не было свободных коек – а случалось это частенько, родители спали рядом, на стульчике. Мама старалась делать вид, что ничего серьезного не произошло. О том, что на самом деле случилось что-то страшное, я мог догадываться только по ее редким слезам. Отец, как мог, ободрял меня,





заставлял заниматься. Говорил: «Шевели руками и ногами. Хотя бы мысленно!». Он внушил мне, что я должен заниматься 25 часов в сутки. Сам я почему-то был уверен, что со мной все будет в порядке. Травма была для меня чем-то вроде болезни, от которой можно вылечиться. Я до конца не понимал всей серьезности положения.

Помню, когда пришла пора выписываться, я не умел не то что ходить – я не мог стоять. Да и сидеть я только-только учился. Домой отец унес меня на руках. Я до сих пор в деталях помню этот день. Стояла золотая осень, воздух был ясным, прозрачным. Я дышал им и все не мог надышаться.



## ПОСЛЕ

... Дома за полгода я научился стоять. Я даже начал немного ходить, если только ходьбой можно назвать те несколько шагов, которые удавалось сделать мне без посторонней помощи. Когда через полгода меня опять привезли в больницу на плановую госпитализацию и подняли на мой этаж, я сказал родителям, чтобы меня не держали, и сам сделал свои 10 шагов. Все врачи восхищались такими успехами, а меня просто распирала гордость за самого себя.

После травмы мне пришлось учиться жить заново: сидеть, стоять, ходить, писать, держать ложку с вилкой. «До» я вел весьма активный образ жизни, занимался спортивной гимнастикой, легкой атлетикой, скалолазанием. Зимой – лыжи, летом – кроссовки, турники и гири. А еще гитара. И вот представьте, со всем этим пришлось распрощаться. Я стал редко выходить на улицу. Все мои сверстники стали встречаться с девочками, а я за этим наблюдал из своего окна.

Наверное, именно тогда во мне начали зарождаться сильнейшие комплексы. Спасибо родным и близким друзьям: общаясь с ними, я забывал о недуге. И становилось понятно, кто друг, а кто так, мимо проходящий. Настоящие друзья не покидали меня с того самого момента, как я сломал шею. Мы дружим до сих пор – теперь уже семьями.

## СЕМЬЯ

Случалось, что я влюблялся, и не однажды. Но подойти к девушке и сказать о своих чувствах я ни разу не осмелился. Хотя тогда я уже перестал быть затворником – учился в Тетюшском сельскохозяйственном техникуме, помогал родителям строить дом. У меня даже был мотоцикл с коляской, на котором я возил друзей-одногруппников к нам на стройку. Я, кстати, частенько находил в коляске мотоцикла «секретники» из цветов и записки без подписи. Впрочем, о том, кто автор этих посланий, я догадался после первой же находки. Именно тогда я уверовал в то, что и меня тоже можно любить.



Алина, правда, не знала всех подробностей о моей травме. Когда я рассказывал ей, что со мной случилось и от чего мне пришлось в жизни отказать, она плакала. А потом взяла и обняла меня.

С тех пор мы неразлучны. Хотя сначала все складывалось совсем не радужно. Мои родители, например, были против нашей дружбы. Мы встречались целых шесть лет – до тех пор, пока мои папа и мама сами не заговорили о свадьбе. А вот ее семье я понравился сразу. Хотя, казалось бы, все должно было быть совсем наоборот.

С детских пор я мечтал о том, что у меня будет трое детей – два сына и дочь (нас у папы с мамой тоже было трое: я и младшие брат с сестрой). Все так и сложилось. Мы с Алиной построили большую и счастливую семью. Я никогда не боялся не справиться с ролью многодетного отца, был уверен в себе и в своих силах – я же, в конце концов, мужчина. А вот жена третьего рожать не решалась довольно долго. Впрочем, в этом вопросе я был категоричен и своего добился. Я бы смог еще и четвертого потянуть, но жена не хочет.

А вообще, вся моя жизнь – это череда конкретных целей, больших и не очень. Была цель трое детей – есть трое детей. Хотел машину – купил машину. Понадобилась квартира – есть квартира. Впереди очередная цель – собственный большой дом.

После травмы я понял: жизнь дается один раз. Каждый день уникален, вернуть его, прожить заново – нельзя. Человек, переживший подобную травму и ставший инвалидом, как никто другой должен понимать всю прелесть жизни. Для меня нет инвалидов и нет людей с ограниченными возможностями: инвалидами я считаю тех, кто смотрит на нас, как на инвалидов. И если человек ограничен в чем-то одном, он способен на многое в другом, просто надо прочувствовать это в себе. Я вот, к примеру, стал хорошим компьютерным специалистом, хотя до травмы об этом даже не думал.



ИРИНА АРТЕМЬЕВА, ПРЕЗИДЕНТ РЕСПУБЛИКАНСКОЙ ОБЩЕСТВЕННОЙ ОРГАНИЗАЦИИ ИНВАЛИДОВ ТАТАРСТАНА «НИКА», АССИСТЕНТ КАФЕДРЫ БИОМЕДИЦИНЫ, МЕДИЦИНСКОГО ПРАВА И ИСТОРИИ МЕДИЦИНЫ ФАКУЛЬТЕТА СОЦИАЛЬНОЙ РАБОТЫ И ВЫСШЕГО СЕСТРИНСКОГО ОБРАЗОВАНИЯ КГМУ

## ЛЮБОВЬ ЖИВА, ПОКА ЖИВУ

*В 60-е годы, на которые пришлось детство нашей героини, в СССР такого понятия как ребенок-инвалид не было. Ни матери, ни их больные дети не имели никаких льгот. Группу инвалидности дети получали лишь достигнув 18 лет. До этого они считались просто часто болеющими детьми. В то время у инвалидов-опорников фактически не было своей общественной организации. Общество не готово было их принять. Они же из всех сил старались быть нужными, получали образование, работали, создавали семьи*

### БОЛЕЗНЬ ЗАМЕТИЛИ НЕ СРАЗУ

**Ц**еребральный паралич как следствие родовой травмы у меня выявили только в трехлетнем возрасте, когда изменить что-либо было уже трудно. Причем это произошло случайно. Однажды к моему деду, страдавшему эпилепсией после ранения, полученного еще в Гражданскую войну, пришла пожилая опытная медсестра. Увидев меня, она сказала: «Что-то мне ваш ребенок не нравится, надо бы вам показаться невропатологу». И только после этого врачи, наконец, заметили, что у меня церебральный паралич и болезнь глаз – катаракта.

В пять лет меня прооперировали в Московском институте глазных болезней имени Гельмгольца. Хорошо помню, как я просыпалась ночью в больнице и звала маму, но ее рядом не было. К сожалению, операция оказалась неудачной. Потом была еще одна, в возрасте семи лет, и только в возрасте 8 лет в 1968 году профессор Нестеров сделал мне удачную операцию на левый глаз, благодаря чему я смогла пойти учиться.

## ВМЕСТО ДРУЗЕЙ – ХОРОШИЕ КНИГИ

Меня отдали в 20-ю казанскую школу, где учились здоровые дети. Уже тогда я почувствовала, что отличаюсь от других. С возрастом это стало проявляться еще ярче. Потом я перешла в 4-ю школу. Сначала все было хорошо, но через какое-то время меня стали избегать. В итоге я привыкла быть одна.

Дед, которого я очень любила, приучил меня к чтению. Он читал мне сказки, русскую и зарубежную классику, рассказы о животных, рассказы и повести Софьи Радзиевской, «Записки охотника» Тургенева. Я знала все сказки Пушкина и могла читать наизусть целые поэмы. Еще я очень любила детские радио-и телепередачи.

Надо сказать, что и родители приложили немало усилий для моего развития. Мама с папой водили меня на разные выставки. На всю жизнь я запомнила выставку кукол по мотивам индийских эпосов. Именно благодаря этой выставке я узнала об эпосах Рамаяна и Махабхарата. У меня даже сохранился маленький альбомчик с открытками этих кукол в позах танцовщиц. Я их запоминала, рисовала, и это было очень интересно.



А еще меня просто поразила выставка рисунков Нади Рушевой. Рисовать Надя начала в 5 лет, а в 17 ее не стало. За свою короткую жизнь гениальная художница подарила людям около 10 тысяч графических рисунков. Только к «Войне и миру» она сделала около четырехсот иллюстраций, к Пушкину – триста, к булгаковскому роману «Мастер и Маргарита» – сто семьдесят. Кстати, о «Мастере и Маргарите» я узнала в 12 лет из рисунков Нади Рушевой. С тех пор у меня этот роман ассоциируется именно с ее именем.

Только в возрасте 16-17 лет я почувствовала, что отношение ко мне в школе изменилось в лучшую сторону. Может, я повзрослела и стала другой, а может, выросли мои одноклассники. Показательным стало то, что со мной за парту сел мальчик, который раньше этому противился.

Был момент в моей школьной жизни, когда родители хотели отдать меня в Казанскую школу-интернат №4 для детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата, но потом передумали. И правильно сделали. Потому что именно учеба в обычной школе, где моих чувств никто не щадил, спасла меня от той ломки, которая обычно происходит с выпускниками коррекционных школ, когда они, покидая родные стены, оказываются «в людях». Несмотря на прекрасную подготовку и владение дополнительными специальностями, они не знают, как им приспособиться к новой жизни, как вести себя со здоровыми сверстниками, чтобы не стать изгоями.

## УНИВЕРСИТЕТСКИЕ ГОДЫ — САМЫЕ ЛУЧШИЕ

Поступая в университет, я уже не боялась косых взглядов, общаться со сверстниками мне было легко. А за время студенчества я смогла окончательно освободиться от этих комплексов.

Помню атмосферу всеобщей взаимовыручки и поддержки, которая царила у нас на вступительных экзаменах. Я поступала на историческое отделение истфилфака КГУ. Экзамены были сданы мною успешно: я даже набрала на полбала больше, чем требовалось.

Встретившись осенью в качестве студентов-первокурсников, мы буквально бросились друг к другу на шею — настолько при поступлении успели сдружиться.

Университетские годы я считаю в своей жизни самыми лучшими, потому что, наконец, у меня появились настоящие друзья. Это были студенты с Кубы и из ГДР. С некоторыми из них я дружу до сих пор — вот уже тридцать четыре года. Моя очень хорошая подруга, бывшая студентка из ГДР Мартина Менцель, теперь Мартина Рихтер, за это время несколько раз приезжала ко мне в гости. Мы продолжаем с ней переписываться и общаться по скайпу.

Мои друзья из ГДР, видимо, были знакомы с хорошей социальной защитой инвалидов. Как-то подруга между делом сказала: «У нас в стране все приспособлено для инвалидов-опорников». И это меня поразило. А мы, советские инвалиды, выживали, как могли, нас не замечали, и права наши не соблюдались. Достаточно сказать, что мне как инвалиду положено было дополнительное время на экзамене, но его не дали. На сочинении сказали, что черновик у меня от чистовика не отличается, и переписывать до конца не обязательно.

В то время, что я училась в университете, там же, только на факультете ВМК, учился мой будущий, ныне покойный, муж Николай Важоров. Он тоже был инвалидом-опорником после перенесенного в младенчестве полиомиелита. И хотя мы учились практически в одно и то же время, но в университете так и не встретились.

Так вот, у него студенческая жизнь сложилась не так гладко. После длительного пребывания в больнице ему требовалась помощь, но позаниматься с ним, объяснить пропущенное так никто и не вызвался. В результате его отчислили с первого курса. Мало того, декан как бы в напутствие сказал: «Ты нас еще поблагодаришь за это». Но Николай, подготовившись, пришел восстанавливаться. Он сдал экзамен на пятерку тому самому декану, который его отчислял, и перешел на вечернее отделение.

## РАБОТА

Окончание мною университета по времени совпало с одним очень важным для работающих инвалидов событием. Было принято постановление ВЦСПС «О дальнейшем улучшении жизни инвалидов с детства», согласно которому инвалидам 2 группы с детства следовало повысить зарплату. Но вместо повышения зарплат инвалиды 2 группы, окончившие вузы, вынуждены были перейти на 3-ю, рабочую группу инвалидности. «Или же вы не найдете работу», — пугали нас на ВТЭК. Как и многие другие, я тоже была вынуждена согласиться на 3-ю группу. Зато у меня появилось полное право трудиться.

Еще учась в университете, я начала работать в Доме пионеров, потом была методистом в кинотеатре «Победа».

В жизни все в общем-то было нормально, я работала, писала диссертацию. Но в то же время ощущала вокруг себя пустоту. Мои иностранные друзья после окончания университета вернулись на родину, и я опять осталась одна. Я решила, что так продолжаться больше не может, и начала искать «свою стаю», то есть общественную организацию инвалидов-опорников. Обратилась в отдел соцзащиты, но мне сказали: «Такого общества нет, и более того, оно не нужно». Тогда я пошла в общество слепых.

И вдруг меня срочно приглашают на учредительную конференцию Республиканской организации Всероссийского общества инвалидов. Я, конечно же, приняла участие в конференции, и поэтому меня можно в какой-то мере считать одним из учредителей нашей Татарской республиканской организации общественной организации «Всероссийское общество инвалидов».

Я очень благодарна основателю и первому председателю ТРО ООО ВОИ Борису Ивановичу Володину за то, что он предложил мне поработать в ВОИ.

Так, в 1989 году я стала трудиться в правлении общества инвалидов.

## ДРУГОЙ МИР

Пустота вокруг меня стала постепенно заполняться. В начале 90-х годов была создана молодежная секция ВОИ. Мы, молодые инвалиды-опорники, стали собираться все вместе почти каждый день после работы. Покупали мороженое, ягоды и устраивали своеобразные посиделки. На эти встречи приезжали выпускники 4-го интерната. Вот там-то и состоялась наша встреча с Николаем Важоровым, моим будущим мужем. Николай был пятым ребенком в многодетной семье и единственным мужчиной, который работал, чтобы помогать матери и своим сестрам. После окончания университета ему предлагали остаться в аспирантуре, но он отказался — надо было кормить семью. Он был ведущим программистом завода «Радиоприбор».

Эти встречи по вечерам в правлении ВОИ открыли для меня другой мир. Тогда я впервые почувствовала себя здоровым человеком, потому что увидела, насколько тяжелые поражения опорно-двигательного аппарата были у других. И если до этого я любила пожаловаться, поныть, то теперь это совершенно прошло. Мне было интересно узнать, какие у нас с этими ребятами общие интересы, и что нужно сделать, чтобы им помочь.

## ЛЮБОВЬ

Своим семейным счастьем мы с Николаем обязаны евпаторийской службе знакомств. В то время эти службы только начали появляться. И я обратилась туда. Вскоре пришло письмо, в котором среди трех кандидатов в мужа был назван и Николай Важоров. В службу я написала, что хорошо его знаю, что мы с ним друзья, но я уверена, что ничего у нас не выйдет. Я не смогу стать его женой. В ответ мне трижды прислали его фотографию.

Оказывается, и ему из службы знакомств пришло письмо, в котором советовали в качестве будущей жены меня. И мы решили, что если других кандидатов у нас в ближайшее время не будет, то попробуем наладить отношения. Николай начал за мной ухаживать.

А 13 января 1991 года для меня произошло очень важное событие — я решила выйти за Николая замуж. Мы были в ресторане, и именно там я дала себе

слово, что сделаю все, чтобы его полюбить. Он первым стал испытывать ко мне нежные чувства, а я не могла сразу ответить ему взаимностью. По три часа Николай читал мне стихи по телефону. Помню, как утром 8 марта 1991 года я получила огромный букет из 100 тюльпанов.

Я попросила Бога: «Господи, если ты есть, яви чудо, дай мне любовь к этому человеку». И чудо произошло – я полюбила.

## БРАК – ВЫСШАЯ СТЕПЕНЬ РЕАБИЛИТАЦИИ

Мы решили пожениться, и в апреле 1991 года втайне от родителей подали заявление в ЗАГС.

Когда мои родители узнали об этом, то «встали на дыбы». Как же! Он инвалид 1 группы, а я фактически инвалид 2 группы. Но больше всего их возмутило, что мы решили это сделать тайно.

Брак – это, пожалуй, самая высшая ступень реабилитации для инвалидов с детства. Это показатель того, что ты можешь взять ответственность на себя за свои действия и ответственность за другого человека. Жаль, что многие родители этого не понимают. Когда они не позволяют своим детям вступить в брак, они обрекают их на медленное помешательство. Каких бы успехов их взрослые дети не достигли в других областях, они постепенно теряют цель в жизни. Просто работать надоедает. Хочется любви, и чтобы рядом был тот, кто тебя понимает.

Мне ужасно хотелось о ком-то заботиться. Я тогда купила Николаю куртку и огромную сетку мыла. С трудом дотащила эту сетку до его дома. А через два месяца ввели талоны на мыло. И в течение двух лет этим мылом пользовались все его родственники.

Он же угощал меня купленным на талоны индийским чаем – и это было прекрасно. Я подарила ему маленькую репродукцию Васильева: женщина стоит у окна со свечой. Эта картина висела у него в изголовье.

## ПРОЖИВЕТЕ ПОЛГОДА – РАЗРЕШИМ ПОЖЕНИТЬСЯ

Родители поставили нам условие: проживете полгода – разрешим пожениться. Помню, как я стояла у Петропавловского собора и просила: «Господи, если ты дашь нам прожить полгода, я обвенчаюсь с ним и никогда его не оставлю».

Поставленное условие мы выполнили – и мои родители сдались. Как инвалидов нас расписали дома. Потом мы поехали в правление ВОИ, и нас там все поздравляли.

Венчались мы с Николаем 21 февраля 1992 года в Никольской церкви. Мы выбрали ее потому, что это была единственная церковь в Казани, в которой не было высоких порогов. Мы попросили, чтобы нас обвенчали отдельно от всех, но нас поставили в ряд из четырех пар. Нам дали очень красивые новые голубые венцы. Мы думали, что нас будут венчать по сокращенному варианту, но со всеми вместе нас венчали 45 минут. Николай выстоял



все положенное время, и это было чудо. И потом мы с ним еще прошлись вокруг аналая и, естественно, нужно было подняться поцеловать икону. Тогда мой отец его подхватил и помог подняться.

Потом я спросила у Николая: «Как же ты это выдержал?» А он в ответ: «Я смотрел на изображение Христа, и он мне помог». Мы вышли из церкви, Николая уже вели под руки, а я шла одна в белых туфлях по ослепительно белому снегу. Сверкало солнце, и все вокруг было такое голубое, сияющее, и церковь была голубая, и небо.

## МЫ ВСЕ ДЕЛАЛИ ВМЕСТЕ

В молодежном отделении ВОИ мы решили создать информационную сеть для инвалидов. Сначала купили компьютер Николаю. Нас это воодушевило, мы сразу же стали приобретать компьютеры другим ребятам. Помню, Сергею Барышеву, который сидел дома, но хотел поступить на ВМК, купили и установили компьютер. А я ходила, писала заявление, просила, чтобы его приняли на учебу. И государственный экзамен он уже сдавал на дому. Конечно, первые успехи по созданию сети, которая позволила бы помогать друг другу, нас окрылили. Сначала в ВОИ эту идею приняли, но потом от нее отказались. Общественную организацию молодых инвалидов Татарстана «Нику» подвергли полному бойкоту, поэтому мы решили выйти из состава ВОИ и вступить в Ассоциацию общественных организаций инвалидов РТ. В итоге мы все-таки создали информационную сеть.

Во многом «Ника» своим развитием обязана Николаю Важорову. Именно он придумал и сделал нашу эмблему с призывом: «Преодолевай, побеждай». Он готовил документы, печатал все письма и сборники, руководил издательской деятельностью, подрабатывал в центре внешкольного образования, делал методички, готовил наши грамоты и открытки, дипломы для экологических олимпиад и дипломы на фестивали. Это все его разработки, его дизайн.

Случился дефолт, но даже он не так страшно ударил, как то, что нас лишили льгот по налогообложению, и мы все потеряли. Я осталась без зарплаты.

И тут возникла идея получить юридическое образование. По ходатайству «Ники» на юрфак мне удалось поступить бесплатно. Николай уже учился на экономическом факультете в институте Аксенова. Мы учились вдвоем сразу в двух институтах, потому что все делали вместе. Я ему помогала сдавать контрольные в институте Аксенова, а он мне делал под диктовку все мои курсовые и контрольные.

## СВОИМИ УСПЕХАМИ Я ОБЯЗАНА МУЖУ

В 2003 году я с красным дипломом окончила юрфак, и надо же – совпадение – это случилось ровно через 20 лет после окончания истфака. И вот с двумя высшими образованиями я иду устраиваться на работу в Медуниверситет, к декану соцфака Маргарите Николаевне Максимовой. Но оказалось, что вакансий нет, однако вскоре один сотрудник уволился, и меня все-таки приняли.

Моей карьере в Медуниверситете, всему, что сделала, я обязана Николаю. Сначала мне пришлось приводить в порядок музей и помещение, в котором находились его экспонаты. Мне помогала в этом вся моя семья. Потом почти 9 лет





Николай мне очень помогал – сканировал фотографии, набирал статьи. Он сделал со мной десять методичек, разработав такой метод автоматизации, что одновременно можно было делать по три методички. И сделали мы их за три дня. Все были очень удивлены такой скоростью.

## ПОСЛЕДНЕЕ ЛЕТО В ДЕРЕВНЕ

В 2012 году мы приобрели для Николая коляску с электродвигателем. Ему повезло – до 52 лет он мог, хотя и с трудом, передвигаться на ногах. Однако вторичные проявления полиомиелита все же усадили его в инвалидное кресло. Это было страшно, когда он понял, что не сможет больше ходить.

У моих родителей есть дом с большим участком в деревне. Но без коляски там Николаю было не обойтись. Получив новую коляску, он мечтал, что мы с ним пойдем в кафе на Баумана – мы там были в последний раз еще в первые годы совместной жизни. Он мечтал, как он доедет до центра «Восхождение». Все рассчитывал, насколько хватит зарядки аккумулятора.

И когда мы летом поехали в деревню, он объехал всю округу, спускался к воде, перезнакомился со всеми жителями. Каждый поход – так мы называли наши поездки по деревне и ее окрестностям – мы запечатлевали в фотографиях. Вечером показывали их моей маме, и она удивлялась, как мы далеко забрались. Мы ездили в лес, на берег реки, пытались даже добраться до соседней деревни. Николай был просто счастлив – никого не надо было просить, чтобы его спустили к воде.

У него было очень много планов на следующий год. Но 3 января 2012 года Николая не стало – он умер от атипичной пневмонии, и теперь я стараюсь в память о нем воплотить наши мечты в жизнь.

Мы прожили 21 год. Я благодарна судьбе, что в моей жизни был человек, который подарил мне чувство любви и дал веру в Бога. И пока живу, эта любовь будет жить в моем сердце.

в этом помещении без окон я занималась со студентами архивной практикой.

Затем я включилась в работу по подготовке биографического словаря «Профессора медицинского университета». Благодаря Николаю я смогла очень быстро подготовить к изданию воспоминания студентов, и они вошли в приложения к расширенному изданию этого словаря.

Потом начали появляться новые экспонаты для музейной экспозиции. И опять

# ВЕЛИКАЯ СИЛА ИСКУССТВА

## Глава 7

## «ФОРРЕСТ ГАМП» 1994, США

12+



☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

В главной роли: ТОМ ХЭНКС  
Режиссер: РОБЕРТ ЗЕМЕКИС



Главный герой фильма Форрест Гамп сидит на скамейке и ждет своего автобуса. Людям, которые время от времени садятся к нему на скамейку, он рассказывает историю своей жизни.

О том, как его воспитывала мать-одиночка. О том, что в детстве у него были проблемы с позвоночником, и поэтому он носил ортопедические скобы.

О том, что его IQ составляет всего 75, и этого недостаточно для поступления в обычную школу. О том, как однажды скобы сломались, когда он убегал от хулиганов. О том, как стал знаменитым футболистом, служил в армии и во время войны во Вьетнаме спас половину взвода.

О том, как играл в пинг-понг, и за большие заслуги в этом деле был удостоен чести побывать на приеме у президента...

О том, как всю жизнь он любил девочку Джени. И о взаимности, которая пришла слишком поздно...

Фильм заслужил множество кинематографических наград, среди которых 5 Оскаров. Основан на одноименном романе Уинстона Грума, однако существенно отличается от книги.



## ЦИТАТЫ ИЗ ФИЛЬМА

«Оставь прошлое в прошлом – и иди вперед!»

«Я бежал, потому что надо было бежать. Я не думал о том, куда это меня приведет».

«Моя мама говорила, что человеку нужно немного денег. А остальное – так, для похвалы».

«Не позволяй людям говорить, что они лучше тебя! Если бы Бог хотел сделать всех одинаковыми, он бы всем одел растяжки!»

«Я не слишком умен, но я знаю, что такое любовь».

«Моя мама всегда говорила, что смерть – это всего лишь часть жизни».

«Лейтенант Дэн понял, что есть вещи, которые нельзя изменить. Он не хотел, чтобы его называли калекой, как я не хотел, чтобы меня называли дураком».

«Забавно, как мы забываем происхождение: я не помню как родился, что получил в подарок на первое Рождество и как впервые отправился на пикник, но я помню, как впервые услышал самый прекрасный голос в мире».

«Прав ли лейтенант Дэн, считая, что у каждого из нас свой путь, своя судьба, или права мама, говорящая, что всех нас носит по жизни, как перышко по ветру? Я думаю, что правы оба – и то, и другое происходит с нами одновременно».

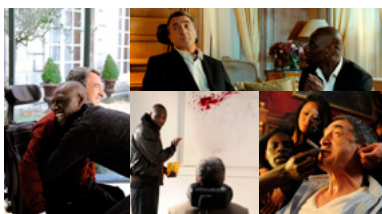
«Жизнь – как коробка шоколадных конфет. Никогда не знаешь, что внутри».

«1+1» 2011, ФРАНЦИЯ

16+

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

В ролях: ФРАНСУА КЛЮЗЕ, ОМАР СИ  
Режиссеры: ОЛИВЬЕ НАКАШ,  
ЭРИК ТОЛЕДАНО



Парализованный богатый аристократ Филипп, ставший инвалидом после того, как разбился на параплане, нанимает себе помощника, который должен за ним ухаживать. После длительного кастинга он взял на работу чернокожего Дрисса, которому на самом деле не нужна работа, а нужен письменный отказ, чтобы получать пособие по безработице. Выходцу из Сенегала с криминальными наклонностями, любителю марихуаны, женщин и ритмичной музыки, совершенно чужды хорошие манеры – он груб, бестактен и чужд всяких условностей. Но именно его естественность и непосредственность привлекают Филиппа. В роскошный особняк Филиппа Дрисс привносит струю хаоса, а в его жизнь – дух приключений, спонтанности и легкости отношения к любым проблемам.

Фильм основан на реальных событиях: в финале ленты сообщается о дальнейшей судьбе реальных прототипов главных героев фильма. Филипп переехал в Марокко, снова женился и обзавелся двумя дочерьми. Абдель Селу (Дрисс) открыл собственный бизнес, также женился и имеет троих детей. По сей день они с Филиппом остаются близкими друзьями.

### ЦИТАТЫ ИЗ ФИЛЬМА

«Боль иногда уходит, но мысли-то остаются».

«Если под музыку не танцуют – это не музыка».

«– Скажите, Дрисс, как вы думаете, почему людей тянет к искусству?

– Может, потому что это прибыльно?

– Нет, это единственный способ оставить след на земле».

«– Вы любите живопись?

– Да, очень. Люблю Рафаэля.

– А мне больше нравятся другие черепашки Ниндзя».

«– Парни с улицы не знают жалости.

– В этом все и дело. Я не хочу, чтобы меня жалели».

«СКАФАНДР И БАБОЧКА» 2007, США-ФРАНЦИЯ

16+



☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

В ролях: МАТЬЕ АЛЬМАРИК,  
ЭММАНУЭЛЬ СЕНЬЕ

Режиссер: ДЖУЛИАН ШНАБЕЛЬ



Жан-Доминик Боби, редактор журнала Elle France, 8 декабря 1995 года в возрасте 43 лет перенес инсульт. Через двадцать дней Боби вышел из комы и обнаружил, что у него парализовано все тело, кроме левого глаза. Врачи в клинике придумали специальный алфавит для Боби. Подмигивая непарализованным глазом, когда сидящий рядом человек называл нужную букву, Жан-Доминик рассказал все о своем внутреннем мире, начиная с психологической пытки из-за того, что ты заперт внутри собственного тела, и заканчивая воображаемыми историями о мирах, которые он посещал лишь в своих мечтах. Жан-Доминик таким образом стал надиктовывать книгу. 9 марта 1997 года, спустя десять дней после ее публикации, он умер от пневмонии.

### ЦИТАТЫ ИЗ ФИЛЬМА

«Мне понадобился резкий свет несчастья, чтобы он осветил мою истинную сущность».

«У меня есть еще 2 органа кроме левого глаза, которые не парализованы. Воображение и воспоминания».



## «...А В ДУШЕ Я ТАНЦУЮ»

2004, ВЕЛИКОБРИТАНИЯ, ИРЛАНДИЯ, ФРАНЦИЯ

16+



☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

**В ролях:** СТИВЕН РОБЕРТСОН,  
ДЖЕЙМС МАКЭВОЙ

**Режиссер:** ДЭМИЕН О'ДОННЕЛЛ



**М**айклу 24 года, и почти всю свою жизнь он провел в доме для инвалидов, куда попал с церебральным параличом. Он знакомится с новым пациентом клиники – Рори О'Шей, которого приковала к инвалидной коляске мышечная атрофия. Как и Майкл, он практически не может передвигаться, но это не мешает Рори по-своему наслаждаться жизнью. Его смелость и безразличие к ударам судьбы становятся отличным примером для Майкла.

### ЦИТАТЫ ИЗ ФИЛЬМА

«Помочь тебе? В чем? Помочь тебе соорудить из себя полного придурка? Что у тебя есть, чтобы предложить такой женщине? Совладай с собой. Запиши себя на магнитофон и послушай себя, черт возьми! Остановись на минутку и посмотри на себя в зеркало...»

«Рори О'Шей. Болезнь Дюшена, мышечная дистрофия. Кроме полного владения голосовым аппаратом, мозгу пользоваться еще двумя пальцами, что достаточно для управления каталкой и самооскорбления. Можете пожать мне руку, можете поцеловать в зад, но не рассчитывайте на взаимность».

«— Ты таким родился?»

— Каким таким?

— Со всклокоченными волосами и отвратительным вкусом в музыке?

— Нет, над этим мне пришлось долго и упорно работать».

## «Я СЭМ» 2001, США

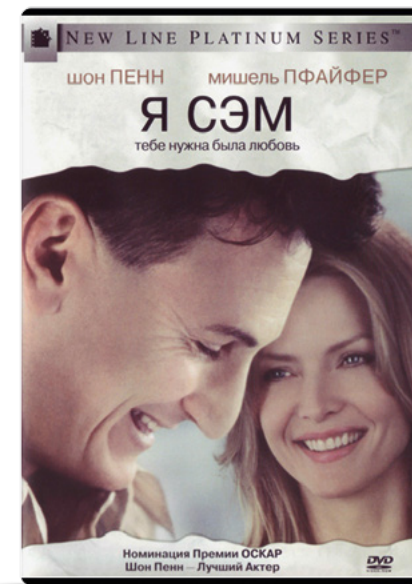
16+



☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

**В ролях:** МИШЕЛЬ ПФАЙФЕР,  
ШОН ПЕНН

**Режиссер:** ДЖЕССИ НЕЛЬСОН



**Ф**ильм рассказывает о страдающем аутизмом Сэме Доусоне. В один прекрасный день Сэм знакомится с беременной женщиной и предлагает остановиться у него в доме. Но после рождения младенца женщина исчезает, оставляя грудную дочь на попечение не совсем здорового Сэма. Однако он вполне справляется с ролью отца, заботясь о маленькой Люси, которую назвал в честь своей любимой песни Ливерпульской четверки. По истечении семи лет Люси превосходит своего отца по умственному развитию, и органы опеки решают лишить Сэма отцовства и передать девочку на воспитание в другую семью. Огорченный таким поворотом событий, главный герой обращается к амбициозной женщине-адвокату, которая решает безвозмездно помочь Сэму и его дочери.

### ЦИТАТЫ ИЗ ФИЛЬМА

«— Папа, почему мужчины лысые?»

— Когда мужчины лысые, у них голова сияет и остается больше места для лица».

«— Папа, а божьи коровки — только девочки или есть еще мальчики? И если есть, как они называются?»

— Есть. «Битлз».

## «С ПЕРВОГО ВЗГЛЯДА» 1999, США

12+



☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

В ролях: ВЭЛ КИЛМЕР,  
МИРА СОРВИНО

Режиссер: ИРВИН УИНКЛЕР



Новые технологии подарили Вирджилю зрение, но настоящее видение мира дала ему любовь. Парень потерял зрение в результате несчастного случая еще в раннем детстве. Весь окружающий мир он воспринимает по описанию других людей. Но наука не стоит на месте, и хирург, применив новую технику, смог вернуть Вирджилю способность видеть. Скоро ему снимут бинты, и Вирджил увидит своими глазами все краски мира и свою любимую девушку... Фильм «С первого взгляда» основан на реальных фактах, описанных в книге писателя Оливера Сакса.

## ЦИТАТЫ ИЗ ФИЛЬМА

«— Какие розы после свадьбы дарят любящие друг друга люди?

— После свадьбы жене недостаточно одного цветка, нужно дарить целый букет огромной любви!»

«— Ты очень красивая, но эти слезы тебе не к лицу. Прошу, отдай их мне.

— Прости, их я ни с кем не могу разделить. Я с ними связана навсегда».

«— Ты держишь в своей душе очень много тайн, но если ты признал себя моим другом, тебе придется мне кое-что рассказать.

— Сейчас я могу сказать лишь одно — у тебя очень нежные руки, как лепестки розы».

## «БОСИКОМ ПО МОСТОВОЙ» 2005, ГЕРМАНИЯ

16+



☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

В ролях: ТИЛЬ ШВАЙГЕР,  
ЙОХАННА ВОКАЛЕК

Режиссер: ТИЛЬ ШВАЙГЕР



Непутевый сын богатых родителей Ник, проработав всего один день в психиатрической лечебнице, спасает пациентку клиники Лайлу от самоубийства. Ей 25 лет, и она всю жизнь провела в лечебнице. После того как Ника выгнали с работы, Лайла выследила его и появилась на пороге его квартиры, заявив, что теперь она будет жить с ним. Поначалу Лайла раздражает Ника, но постепенно они начинают понимать друг друга и становятся практически родными. Путешествие Лайлы и Ника на свадьбу к брату меняет их жизни и их самих. Но их находят, Лайлу упекают обратно в психушку, а Ника — в полицию. Впрочем, теперь Лайла и Ник уже абсолютно уверены, что не смогут жить друг без друга.

## ЦИТАТЫ ИЗ ФИЛЬМА

«Мы недавно сошли с ума, но я ужасно рада быть с тобой...»

«Когда я увидел ее в первый раз, она хотела повеситься в туалете. Потом она пошла за мной. Сначала она вызывала у меня только досаду. При этом у меня в жизни тоже все не ладилось, как и у нее. Но три дня, которые я провел с Лайлой, — это было лучшее, что я испытал в жизни».

«— Ты не носишь обувь?

— Я не люблю держать ноги взаперти».

«— Я люблю его.

— Ну что за вздор? Ты была влюблена когда-нибудь?

— Нет».



## «ЧЕЛОВЕК ДОЖДЯ»

1998, США

16+

☆☆☆☆☆☆☆☆

В ролях: ТОМ КРУЗ, ДАСТИН ХОФФМАН

Режиссер: БАРРИ ЛЕВИНСОН



Чарли Бэббит неожиданно узнает, что его умерший отец-миллионер оставил наследство не ему, а его больному аутизмом брату Рэймонду, живущему в лечебнице для душевнобольных, о существовании которого Чарли вообще не догадывался. Возмущенный Чарли крадет Рэймонда из лечебницы, решив, что не вернет его, пока половина наследства не будет ему отдана.

И хотя Рэймонд обладает феноменальной памятью и способен производить в уме сложнейшие арифметические расчеты, в аэропорту выясняется, что Рэймонд панически боится летать на самолетах, потому что помнит наизусть количество жертв авиакатастроф за последние годы. В результате Чарли приходится совершить вдвоем с братом путешествие через всю Америку – из штата Огайо в Лос-Анджелес. К концу путешествия между братьями возникает искренняя дружба и привязанность.

Название фильма произошло от схожести произношения английских слов Raymond и Rain Man (англ. человек дождя). Чарли помнил, что когда он был маленьким и ему бывало страшно, к нему приходил Rain Man и пел ему песни, успокаивая его. Только теперь, когда он узнал своего брата ближе, Чарли понял, что это был Рэймонд, который, называя невнятно свое имя, превратился в его воспоминаниях в чудесного Человека дождя.

## ЦИТАТЫ ИЗ ФИЛЬМА

«– Ты сошел с ума!

– Это у нас семейное».

«– В детстве, когда мне было страшно, приходил Человек дождя и пел мне.

Это был мой воображаемый друг.

– И что с ним стало?

– Ничего, я повзрослел».

«Это мой брат. Если он не посмотрит «Суд народа», у него произойдет нервный срыв прямо на вашей веранде».

## «МОЙ АНГЕЛ-ХРАНИТЕЛЬ» США, 2009

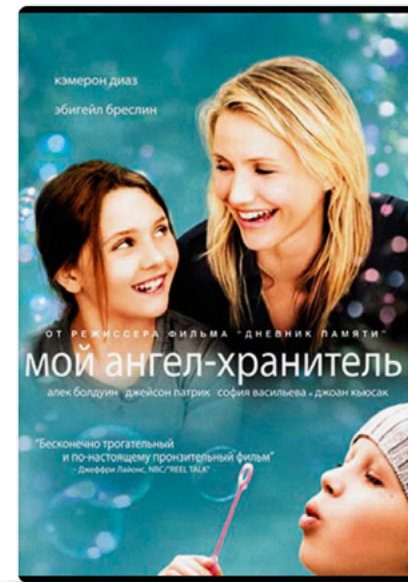
16+



☆☆☆☆☆☆☆☆

В ролях: КЭМЕРОН ДИАС,  
АЛЕК БОЛДУИН

Режиссер: НИК КАССАВETИС



Девочку Анну зачали в пробирке только для того, чтобы спасти ее старшую сестру Кейт, страдающую лейкемией, от смерти. Многие годы у нее брали кровь, плазму, костный мозг. И вот очередное обострение: у Кейт отказали почки, и Анна должна отдать свою. Анна, не согласная с таким положением вещей, подала на своих родителей в суд. Девочка отказывается от операции и подает в суд на собственных родителей. А ее матери, бывшему адвокату, приходится вернуться к своей профессии и защищать в суде себя и мужа. Основан на одноименной книге американской писательницы Джоди Пиколт.

## ЦИТАТЫ ИЗ ФИЛЬМА

«Знаете, многие дети думают, что в жизни, как в мультфильме: если на голову упадет наковальня, можно потом отлепиться от асфальта, встать и пойти дальше. Так вот, я никогда в это не верила. Иначе и быть не могло, ведь Смерть буквально стала членом нашей семьи».

«Я иногда задумываюсь, одна ли я такая, или есть в мире еще женщины, которые нашли свое место в жизни, только перестав к чему-то стремиться».

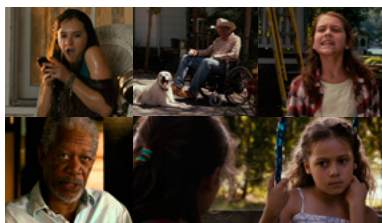
«Почти каждый ребенок – случайность. Где-то в космосе летают души и ждут, когда им достанется крошечное тельце, а здесь на Земле люди занимаются сексом и бац – случайность».

«Я хочу отсудить у родителей право на свое тело».



## «ТРЕТИЙ АКТ» 2012, США

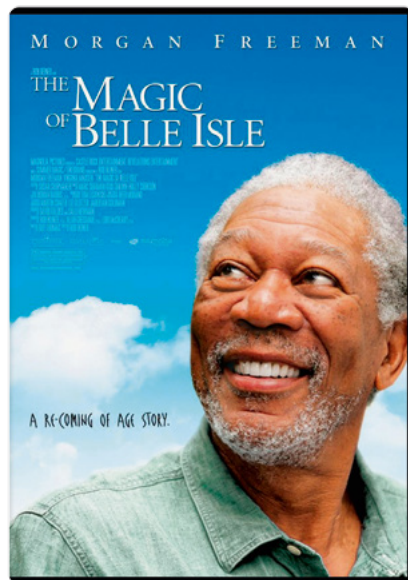
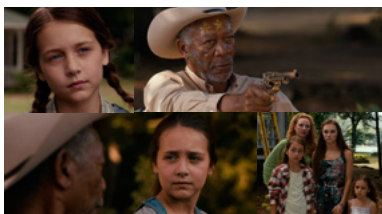
0+



☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

**В ролях:** МОРГАН ФРИМАН,  
ВИРДЖИНИЯ МЭДСОН

**Режиссер:** БОБ РАЙНЕР



Главный герой трогательной картины Боба Райнера «Третий акт» – немолодой писатель. Прикованный к инвалидной коляске, некогда популярный литератор Монте Уайлдхорн давно потерял тягу к писательству, к тому же изрядно подорванную пристрастием к алкоголю. Чтобы вновь пробудить свой природный талант, он отправляется в отдаленный живописный городок на берегу озера, в котором к нему пришла слава. Здесь он знакомится с живущей по соседству матерью-одиночкой и ее двумя дочерьми. Завязавшаяся дружба с этими удивительными людьми помогает писателю вновь обрести некогда утраченное вдохновение.

## ЦИТАТЫ ИЗ ФИЛЬМА

«В нашей жизни всегда есть люди, которых мы избегаем, и есть другие, ради встречи с которыми мы изменяем маршрут».

«Книга – это друг, который делает то, что любой другой сделать не способен, сохраняет молчание, когда ты хочешь подумать».

«Воображение – самая мощная сила, когда-либо находившаяся в распоряжении человека».

«– Скажи мне, что ты видишь?

– Дорогу...

– Тогда скажи, чего не видишь?»

«– На кого он там кричит?

– На жизнь».

## ЕЩЕ ФИЛЬМЫ, КОТОРЫЕ МЫ РЕКОМЕНДУЕМ

«ДЖОНИ, ИСТОРИЯ ЖИЗНИ». БИОГРАФИЧЕСКАЯ ДРАМА, 1979.

«ГАБИ, ПРАВДИВАЯ ИСТОРИЯ». ДРАМА, МЕЛОДРАМА. США-МЕКСИКА, 1987.

«ПРИХОДИ, КАК ЕСТЬ». КОМЕДИЯ. БЕЛЬГИЯ, 2011.

«ОКНО ВО ДВОР». ТРИЛЛЕР, ДЕТЕКТИВ. США, 1954.

«ЖЕЛАЮ УДАЧИ». КОМЕДИЯ, ДРАМА. США, 1996.

«РЖАВЧИНА И КОСТЬ». ДРАМА, МЕЛОДРАМА. ФРАНЦИЯ – БЕЛЬГИЯ, 2012.

«ЖИВАЯ ПЛОТЬ». ДРАМА. ФРАНЦИЯ – ИСПАНИЯ, 1997.

«КАРТАХЕНА». ДРАМА. ФРАНЦИЯ, 2009.

«МОРЕ ВНУТРИ». БИОГРАФИЧЕСКАЯ ДРАМА. ИСПАНИЯ – ФРАНЦИЯ – ИТАЛИЯ, 2004.

«ГРЯЗНАЯ ЛЮБОВЬ». МЕЛОДРАМА, КОМЕДИЯ. США, 2005.

«АДАМ». ДРАМА, МЕЛОДРАМА. США, 2009.

«ФАНТОМНАЯ БОЛЬ». БИОГРАФИЧЕСКАЯ ДРАМА. ГЕРМАНИЯ, 2009.

«МОЯ ЛЕВАЯ НОГА». БИОГРАФИЧЕСКАЯ ДРАМА. ИРЛАНДИЯ – ВЕЛИКОБРИТАНИЯ, 1989.

«НА СВОИХ ДВОИХ». ДОКУМЕНТАЛЬНАЯ БИОГРАФИЯ. РОССИЯ – США, 2012.

«ТАНЦУЮЩИЙ С ВЕТРОМ». ДРАМА. США, 1993.

«МАТЬ ДЭВИДА». ДРАМА. США, 1994.

«ЭТА ЖИЗНЬ ДЛЯ ТЕБЯ». ДРАМА. АВСТРИЯ – ГЕРМАНИЯ, 2008.

«РОЖДЕННЫЙ 4 ИЮЛЯ». БИОГРАФИЧЕСКАЯ ВОЕННАЯ ДРАМА. США, 1989.

«ПОВОДЫРЬ». ДРАМА. РОССИЯ, 2007.

«КЛЮЧИ ОТ ДОМА». ДРАМА. ИТАЛИЯ – ГЕРМАНИЯ – ФРАНЦИЯ, 2004.

«НА КРАЮ СТОЮ». БОЕВИК. РОССИЯ, 2008.

«АЛЬПИНИСТ». ДРАМА. УКРАИНА, 2008.

«ЗАПАХ ЖЕНЩИНЫ». ДРАМА. США, 1992.

# КНИГИ НА ТЕМУ

## ИРИНА ЯСИНА. «ИСТОРИЯ БОЛЕЗНИ»

Книга «История болезни» журналиста Ирины Ясиной была опубликована в журнале «Знамя». «История болезни» – это жизнь Ирины, которая уже больше 10 лет живет с рассеянным склерозом и знает, что она неизлечима. Ирина Ясина родилась в 1964 году в Москве. В 1986-м окончила экономический факультет МГУ им. Ломоносова. Экономист, публицист. Дочь бывшего министра экономики Евгения Ясина и директор фонда, образованного предпринимателем Михаилом Ходорковским, директор программ фонда «Открытая Россия», руководитель Клуба региональной журналистики, бывший руководитель департамента общественных связей Банка России, вице-президент фонда «Либеральная миссия», член «Комитета 2008». Имеет дочь. Автор книги «Человек с человеческими возможностями», вышедшей в детском проекте Людмилы Улицкой.



Главным достижением в борьбе за новое осознание самой себя стало исчезновение вопроса: «За что?». Есть его подвид: вопрос: «Почему я?». Крайне неконструктивные вопросы, искать ответы на которые просто опасно. Как, например, ответить на первый? За то, что в детстве ударил девочку? За то, что в карме твоего дедушки содержалось нечто, расплатой за что и явилась твоя болезнь? В череде пользовавших меня проходимцев была одна магическая массажистка, которая, взглянув на мой живот, абсолютно обычный животик молодой женщины, завила: «Вы приняли на себя беды всей вашей семьи! Ваши родственники могут ничего не бояться. Вы самая сильная в семье!». Вау! Стоила эта хрень сто восемьдесят долларов за сеанс. Была она из Омска и рекомендована потому, как «своими руками взяла больной орган (кажется, фигурировала почка, но как ее можно взять?) мальчика, и мальчик выздоровел!». Я очень быстро с ней рассталась. Вопрос второй – «Почему я?» – имеет короткий ответ из старого анекдота: «Патамушта...». Я в то время очень любила посмотреть сериал «Скорая помощь». Клуни молодой и красивый, да и в целом то, как врачи и сестры там слаженно и умело действовали, меня как-то успокаивало. И, понятное дело, много больных людей на картинке. То есть я не одна мучаюсь... Там фигурировала молоденькая афроамериканка-медсестра. Кажется, Глория. Она чем-то заразилась от непутевого мужа. Так вот это она произнесла: «Не спрашивай: «За что?», спрашивай: «Для чего?»». Меня как прострелило! Сериал потом несколько раз повторяли, и я все время смотрела сначала – искала момент произнесения этой фразы.

## НИНА ДОРИЦЦЫ-МАЛЕР. «Я – ЖИВУ»

Воспоминания о детских годах, трагический поворот судьбы, долгие годы, проведенные в госпитале, замужество и учеба... Все это вместила в себя правдивая повесть Нины Дориццы, сумевшей не только побороть смерть, но и найти свое место в жизни, научившейся помогать себе и стремящейся помочь другим людям, нуждающимся в утешении и надежде, ищущим смысл жизни... Книга будет интересна самому широкому кругу читателей.



«... Однажды днем, в ветреную погоду один из врачей-наркологов, доктор Лустиг взял меня на верхнюю террасу, вместо того чтобы идти в сад. Здесь мы были защищены от ветра и все вокруг хорошо просматривалось. Но я как-то не очень хорошо себя чувствовала. Может, это было предчувствие? Долго мы просто сидели, наблюдали облака, солнце, лучи которого пытались проникнуть сквозь них. И вдруг наши взгляды встретились и мы оба сразу посерьезнели. Доктор Лустиг закурил новую сигарету и спросил меня: – Что ты вообще собираешься делать в будущем? Хочешь ли ты чему-то научиться всерьез? Я совершенно не была готова к этому вопросу. Уставившись куда-то в даль, я перечисляла все возможное, за исключением занятий, которые казались мне недоступными из-за моего увечья. – Посмотри на меня! Он взглянул мне прямо в глаза, взял мою руку и сказал тихо, но очень уверенно: – Нина, ты должна сама пойти по земле. Я почувствовала и точно теперь знала, что за этим последует. То, что я услышала, было мучительно. Лучше всего мне было бы закричать. Ничего не нужно было объяснять – я и так давно знала. Сейчас я должна услышать не что иное, правду о своем здоровье. – Ты должна выбрать себе такую работу, которая, учитывая твой тяжелый недуг, может принести тебе удовлетворение, – тихо сказал доктор. Я отвечала, что у меня еще не было возможности открыто с кем-нибудь об этом поговорить. Меня прочной стеной окружала большая ложь, хотя это и была ложь во спасение. Все мне лгали изо всех сил – мои друзья, знакомые, врачи, я сама и моя семья, так как реальность была невыносима. Собственно говоря, я была в глубине души очень благодарна этому врачу. И я проглотила слезы. Он не должен видеть, как меня тяжело ранила эта правда. И только в кровати, когда за мной никто не наблюдал, я дала волю своей мечте, представила, что иду по земле. У меня было такое чувство, что кровать, комната и весь мир дрожат и изрыгают огонь. Эту ночь я плала, как пьяная, через весь мировой океан. Я пересекла адский огонь, и запахло серой и смолой. Я видела Вселенную и слышала жалобные звуки арфы. Нагая, разорванная на куски, обугленная, с содранной кожей, я добралась до берега. Раны исцелились... Наконец-то я получила ответ на поставленный мной с самого начала вопрос: «Буду ли я здорова?» Ответ был жестким, но ответили мне голосом, полным любви и сочувствия. И я решила, что нельзя прятаться от себя и окружающего мира. Я должна положить конец этой игре. Вновь добытую энергию я могу применить для того, чтобы рассмотреть свои реальные возможности».

## АНТОН БОРИСОВ. «КАНДИДАТ НА ВЫБРАКОВКУ»

*«Эту книгу стоило бы продавать в аптеке, наряду с антидепрессантами. И не только потому, что свои повседневные проблемы меркнут на фоне исковерканной жизни российского инвалида. А еще потому, что меж страниц сердцем бьется мысль – что бы ни случилось, не сдавайся! В нескольких местах сломана правая рука – учишь писать левой. Весь мир – из положения лежа – ползи. Адская боль от ежесекундных переломов – терпи. Отец стыдится тебя, маленькая сестра бьет – прощай! Родная мама желает тебе смерти – все равно любви! Какая же должна быть сила духа, воли и любви в сердце, чтобы на протяжении всей жизни, описанной в этом горько-откровенном дневнике, не сломаться? Ему бы сильное тело, и он бы двигал горы, крутил земной шар! И проникшись этой идеей, ты не замечаешь, как сам начинаешь крутить его...»*

Ярослава Танькова, специальный корреспондент газеты «Комсомольская правда».



«... Меня внесли. Я огляделся. Стены, выкрашенные грязно-голубой краской, низкий пожелтевший потолок с длинной, молниеобразной трещиной, пролетевшей от двери к окну. Маленькая тесная палата. Три койки. Соседи. Один – по виду ему за семьдесят – непрерывно и пристально смотрит на меня малоосмысленным взглядом и беззвучно шевелит губами. У него старческий маразм. Второй, вроде немного помоложе, все время лежит на койке, зовет няню и разговаривает сам с собой. И зачем, спрашивается, меня осматривал психиатр? В воздухе разлит запах застоялой мочи. Он смешивается с запахом готовящейся на кухне пищи и наполняет пространство вонью разлагающейся жизни... Маленький сельский дом-интернат, куда свозили немощных и брошенных стариков доживать последние дни, – Нараяма районного масштаба. Это был конец. Я чувствовал, что теряю способность рационально мыслить, что меня затягивает, заглатывает черно-красный вихрь эмоций. Перед моими невидящими, залитыми чем-то горячим глазами бешеным хороводом понеслись картины недавнего и далекого прошлого, чьи-то знакомые лица, ученические тетради, трубки капельниц, спинки больничных коек, фигуры в белых халатах, стены, потолки, каталки... После всего перенесенного, после операций, отчаяния, борьбы и надежд я оказался там, куда больше всего боялся попасть. Какой непостижимый подарок преподнесла мне судьба на двадцатитрехлетии! Палата, в которой я очутился, казалась мне чудовищной ямой, бездной, глубочайшей в мире могилой. Я лежал на дне ее, и глубже было только мое отчаяние: у меня не было ни единого шанса выбраться наверх, туда, где свет, а свежий ветер гоняет облака по голубому небу, где люди общаются, дружат, любят, делают работу, воспитывают детей и не знают о том, что существуют такие вот отстойники государственного милосердия, оказавшись в одном из которых я мгновенно лишился всех своих иллюзий и призрачных надежд на будущее».

## ЕКАТЕРИНА ЗОТОВА. «В ПОИСКАХ СМЫСЛА. ИНВАЛИД С ДЕТСТВА И ЕГО ОКРУЖЕНИЕ».

Автор книги – член Союза журналистов Москвы, многолетний постоянный автор газеты «Русский инвалид». Кроме того, Екатерина – педагог, учитель информатики в московской школе-интернате №17 для детей с ДЦП. И, наконец, автору знакома проблема инвалидности с детства изнутри – когда-то она сама закончила ту самую школу, где сейчас работает.



«... Впервые я почувствовала себя не такой только в 11–12 лет, и то потому, что училась не в соседней школе, как приятели по дому, а в специнтернате. Много лет спустя мама призналась, что очень боялась тогда, как бы я вообще не отказалась ехать в интернат... Я так и не знаю, где мне было бы лучше учиться. У меня немало знакомых с поражением рук и речи, которые без особых проблем окончили массовую школу, а затем и институты. Но есть и другие примеры, когда в подростковом возрасте между одноклассниками вдруг возникают острые конфликты, нередко подогреваемые учителями. Большинство из них кончается переходом ученика-инвалида в спецшколу. Второе и, пожалуй, самое тяжелое испытание моей самооценки ждало меня после окончания восьмилетки. В интернате нам твердили, что там, в большом мире с нами никто возиться не будет. Но я наотрез отказалась идти в заведение с приставкой «спец». Первая попытка выбрать техникум оказалась неудачной – в приемной комиссии заявили, что с таким заболеванием программистом стать нельзя. (Парадокс: сегодня эта профессия считается одной из наиболее доступных для инвалидов с ДЦП.) В библиотечном техникуме повезло больше: меня приняли без экзаменов (как-никак отличница), но потребовали расписку от мамы, что я не буду претендовать на распределение».



## МАРИ КИЛЛИЛИ. «ДЕТСКИЙ ЦЕРЕБРАЛЬНЫЙ ПАРАЛИЧ. ИСТОРИЯ О ТОМ, КАК РОДИТЕЛЬСКАЯ ЛЮБОВЬ ПОБЕДИЛА ТЯЖЕЛУЮ БОЛЕЗНЬ».

Книга написана матерью, чья дочь от рождения была поражена детским церебральным параличом. Рассказ о борьбе за здоровье адресован широкому кругу читателей, а тот, кто сам столкнулся с подобными проблемами, найдет здесь ясную и убедительную программу действий. Главное – любовь, участие и уверенность в окончательной победе над болезнью.



«...По нашей программе мы должны были заниматься лыжами дважды в день. Я – утром, после физиотерапии, Джимми – вечером. Общая продолжительность ее занятий доходила теперь до четырех часов в день, и лыжи были самой трудной частью. Мы вставляли ноги Карен в крепления, давали в руки палки, приделанные впереди к лыжам, потом вставали на лыжи сзади и учили ее ходить, толкая их поочередно вперед. Карен была маленькая, но не такая уж легкая, а вместе с корсетом ноша оказывалась вполне ощутимой. Наш ковер три на четыре метра терялся в центре гостиной и по краям оставалось много места. Мы щедро посыпали пол кукурузной мукой, чтобы уменьшить трение дерева по дереву. Прошло немало месяцев, пока у Карен хватило сил и умения самостоятельно передвигать ноги. Раздевшись перед занятиями на лыжах, Джимми был очарователен в майке и шортах. Летом и зимой ему приходилось изрядно попотеть, поэтому он завязывал вокруг головы шарф, чтобы пот не капал на его нежную доченьку. Корсет Карен охватывал все тело, и к нему был прикреплен ремень, удерживающий ноги в раздвинутом положении. Ночью она тоже носила корсет с восьмидюймовой распоркой, еще шире раздвигающей ноги. Нам объяснили, что это совершенно необходимо, поскольку у нее развивается частичный вывих бедер в результате огромного напряжения мышц на внутренней стороне ног, вызывающего походку ножниц и вытаскивающего головку бедра из тазобедренного сустава. Корсет должен был удерживать головку бедра в нужном положении. И сейчас нет хирургических методов исправления этого недостатка, поэтому мы старались предотвратить полный вывих. Корсет, кроме того, удерживал ступню в правильном положении по отношению к ноге. Это делалось для того, чтобы растянуть напряженное подколенное сухожилие и пяточную связку. Надо было во что бы то ни стало избежать деформации. Натяжение мускулов было болезненным, и только через много месяцев Карен смогла носить корсет по пять-шесть часов каждую ночь. Этот период был мучением для всех нас. Можно только предполагать, что пришлось перенести Карен за эти месяцы. Кровать, обычно благословенное место отдыха для уставшего детского тельца, имела для нее совсем другие ассоциации. Боялась ли она часа, когда пора было ложиться спать? Сравнивала ли наше время сна со своим? Для нас это было время физического комфорта, расслабления, возможность с удовольствием повернуться с боку на бок, устраиваясь поудобнее. Для нее – дискомфорт, дополнительное напряжение вместо расслабления, неподвижность, частые боли и сон только от полного изнеможения».

СВЕТЛАНА МОРЩАЦКАЯ.

## «СИЛА ЛЮБВИ ИЛИ НИСХОЖДЕНИЕ В РАЙ»

В книге собраны рассказы о счастливых семейных парах, один из супругов в которых – с инвалидностью. Случайно встретив где-нибудь на улице человека в инвалидной коляске, мы обычно стыдливо опускаем глаза или смотрим с высокомерным сочувствием: «Не повезло». Жизнь этих «других» людей кажется «обычным» людям совсем другой, и (что греха скрывать?) более бедной. Эта книга позволяет «приоткрыть тайную завесу» жизни людей с инвалидностью – увидеть, что они любят и чувствуют порою острее, ярче, светлее, чем многие «условно нормальные». Она помогает понять, что простое семейное счастье достижимо вне зависимости от внешних особенностей любящих.



«...Если у нас в семье начинались разговоры о любви между мужчиной и женщиной, то папа говорил о ней, как о непреодолимой силе, которая толкает на самые необыкновенные дела и подвиги. Она загорается и пылает. И счастлив тот, кому дано ее испытать. Мама говорила о любви как о взаимной верности и преданности, открытости и понимании. Как о том, что делает другого человека прекрасным именно для любящего и дарит искренний интерес к нему. А какой ее знаю я? В себе я знакома с тихим искренним желанием счастья тому, кто дорог. Становится легко прощать и принимать, видеть особенности человека и быть еще больше им очарованной. Я знаю, как теряешь ощущение себя в желании почувствовать его. Я слышала красивые слова, признания в любви. Знаю трепетное и бережное проявление заботы. Восторженные высказывания. Очарованный взгляд, который не сводили с меня часами. Желание узнать друг друга ближе и искреннюю привязанность. Но могу ли я сказать, что знаю любовь? Нет. Мне не раз снился один и тот же сон. Я стою одна, позади меня стена, а впереди появляется мужчина. Я вижу его фигуру. Он подходит все ближе и ближе. Уверенный и спокойный, несущий с собой ощущение того, что он знает, что делает. И наступает момент, когда во мне не остается сил сопротивляться желанию быть с ним. Я прижимаюсь к его груди – я уже не сильная и холодная, а такая, какая я на самом деле – и в этот момент чувствую необыкновенное успокоение, такое желанное, что прошу его: «Пожалуйста, обними меня и не отпускай, поддержи меня так...» А в жизни? Всякий раз, когда я слышала: «Я люблю тебя», мне хотелось спросить: «Что ты имеешь в виду?»

## ЕЩЕ КНИГИ, КОТОРЫЕ МЫ РЕКОМЕНДУЕМ

АЛЕКСЕЙ КАРЛОВ. «СВОЙ ВЗГЛЯД. ЗАПИСКИ ЧЕЛОВЕКА С ДЦП».

Автор книги – 30-летний инвалид-колясочник. Алексей родился с тяжелой формой ДЦП. Врачи обещали, что он не сможет говорить, ходить и держать ручку. Прогнозы сбылись, но лишь частично. А для написания книги ему понадобилась не ручка, а любимая женщина. Елена помогла Алексею опубликовать сборник его рассказов, статей и афоризмов о том, как колясочник выживает в России. Писатель надеется, что его книга поможет другим инвалидам.

АРТЕМ МОИСЕЕНКО. «ДОСТИГАЯ НЕВОЗМОЖНОГО».

Артем получил травму 15 лет назад. Он много времени провел в клиниках Москвы. Сначала обратился за помощью в центр Валентина Дикуля, но вскоре понял, что необходима иная реабилитация, и перебрался в Центральную клиническую больницу восстановительного лечения (ЦКБВЛ) столицы, где с ним занимались профессионалы. Здесь и отметил положительные сдвиги. Тогда и решил поделиться своими достижениями с такими же, как он, инвалидами-спинальниками.

ГАЛИНА ДУБНИКОВА. «ШКОЛА МУЖЕСТВА».

Мы стоя аплодируем мужеству женщин-инвалидов, которые, несмотря на огромные трудности, нашли в себе силы жить достойной и полноценной жизнью. Примеры умения не сдаваться, находить выход в сложившейся ситуации, преодолеть свою боль, должны действовать на тебя, как импульс, как толчок к действию, должны помочь тебе пересмотреть свои взгляды на жизнь.

«СНОВА В ДОРОГУ».

Самые первые сведения для тех, кто учится жить после травмы спинного мозга. Данное издание было подготовлено благодаря информационной поддержке врачей отделения спинномозговой травмы в новозеландском реабилитационном центре Барвуд. Оно задумано лишь в качестве источника общих сведений, и его не следует использовать вместо мнения специалистов, которые с вами работают. Медицина постоянно развивается, а технология физической реабилитации, принятая в разных регионах, может быть различной. Поэтому мы настоятельно просим читателей убедиться в том, что сведения, полученные из этой книги, не противоречат тому, что применяется в данный момент в вашем отделении спинномозговой травмы.

АЛЕКСАНДР СЕМЕНОВ. «КОЛЯСОЧНЫЙ МАРШРУТ».

Книга содержит многолетний личный опыт автора и является путеводителем для людей, оказавшихся на коляске. Материал, изложенный в книге, охватывает все аспекты жизни человека, получившего травму спинного мозга, и направлен на комплексную реабилитацию людей на колясках. В 25 главах книги предложены ответы на разные вопросы: выбора коляски, физических упражнений, обустройства жилища, трудоустройства, оборудования автомобиля ручным управлением, о занятиях спортом, о лечении и отдыхе, активном использовании коляски, рекомендации помощникам и многое другое. Книга рассчитана на читателя, способного по-философски и с юмором относиться ко всем сложностям жизни. А для людей на колясках является необходимым помощником и проводником в жизни.

АЛЕКСАНДР ВЛАСОВ. «АНТОЛОГИЯ РАСШИРЕНИЯ ОГРАНИЧЕННЫХ ВОЗМОЖНОСТЕЙ».

«Свою книгу я посвящаю развитию вечной технологии соответствия человека гармонии мироздания. Мелькнет вдруг образ, гениально выраженный фотохудожником, рассматривающим мир из коляски, и позовет к попыткам по этому бесконечному поводу, и вдохновит очень к вкладу в подобного рода творчество. В этой книге не происходит ничего из разряда внешне эффектного. Просто бессюжетное стенографирование внутренних шумов ни в чем не уникального, живущего, растущего в это соответствие организма. Книга раскрывает эффектность потока этих внутренних шумов, из которых произрастает непредсказуемый и прекрасный сюжет жизни».

СБОРНИК «ЖИТЬ ИНВАЛИДОМ, НО НЕ БЫТЬ ИМ».

«Мы, авторы этой книги, инвалиды с детства, мужественные и стойкие люди, которые прошли тяжелую школу жизни, каждый день борясь за свои права. Эта книга – наша скромная попытка внести свой вклад в решение проблем инвалидов. Наша главная задача – научить инвалидов защищать свои права, дать слово самим инвалидам, донести их голос до слуха всех, в ком не угасла искра милосердия, и помочь инвалидам активно включиться в общественную и культурную жизнь общества».

РУБЕН ГАЛЬЕГО (ПОЛНОЕ ИМЯ РУБЕН ДАВИД ГОНСАЛЕС ГАЛЬЕГО). «БЕЛОЕ НА ЧЕРНОМ».

Живя в Мадриде, Рубен Давид Гонсалес Гальего пишет по-русски. И не только и не столько потому, что, внук видного испанского коммуниста, он провел детство в Советском Союзе. По его мнению, только «великий и могучий» может адекватно передать то, что творилось в детских домах для инвалидов СССР. Описанию этого ужаса и посвящен его блистательный литературный дебют – автобиографический роман в рассказах «Белое на черном», ставший сенсацией уже в журнальной публикации. Можно позавидовать тем, кто прочтет эту книгу впервые. Во-первых, она очень веселая: автор как никто умеет находить смешное в страшном. Во-вторых, он сумел конвертировать личный опыт в подлинное искусство, если, конечно, считать искусством то, что помогает жить.

РУБЕН ГАЛЬЕГО. «Я СИЖУ НА БЕРЕГУ».

Два друга, не по своей воле изолированные от внешнего мира, живут вместе. Они разговаривают и играют в шахматы. Вся жизнь им кажется шахматной доской, на которой каждая фигура имеет свое значение. Оба знают, что рано или поздно, когда игра закончится, фигуры будут собраны в коробку. Один из них умный, он решает остановить игру и выигрывает. Другой – дурак. Он очень плохо играет в шахматы. Поэтому он остается в живых и несколько лет спустя совершает самую большую глупость в своей жизни – пишет книгу. Автор книги – дурак Рубен, который искренне считает, что нужно бороться до конца и что на войне нужно становиться на сторону слабого.

Книга о том, что в шахматной партии с Дьяволом выиграть невозможно, можно только сыграть вничью. Лучший выход – не вступать в сделку с Дьяволом... «Всякая тварь на Земле, каждая травиночка, каждая букашка жить хочет. Даже Рубен».

## ПОЛЕЗНЫЕ ТЕЛЕФОНЫ

### ГОСУДАРСТВЕННАЯ ДУМА РФ

Москва, Охотный ряд, 1,  
(справочная) - **(495) 629-62-66**

### ПРИЕМНАЯ ПРЕЗИДЕНТА РФ В РЕСПУБЛИКЕ ТАТАРСТАН

Казань, ул. Кремлевская, д.12/20,  
**221-80-36, 221-80-35**

### РЕГИОНАЛЬНЫЙ ИСПОЛКОМ ТРО ВПР «ЕДИНАЯ РОССИЯ»

Казань, ул. Горького, д.9, **238-77-06**

ОБЩЕСТВЕННАЯ ПРИЕМНАЯ  
ПРЕДСЕДАТЕЛЯ ПАРТИИ «ЕДИНАЯ  
РОССИЯ» Д.А. МЕДВЕДЕВА -  
**238-10-00, 292-55-24**

ОБЩЕСТВЕННАЯ ПАЛАТА РФ -  
**567-80-99, 567-80-95**

### ОТДЕЛЫ ПРИЕМА ГРАЖДАН:

УПРАВЛЕНИЯ ПО РАБОТЕ С ОБРАЩЕНИЯМИ  
ГРАЖДАН ПРЕЗИДЕНТА РФ  
**567-88-57**

КАБИНЕТА МИНИСТРОВ РФ  
**264-77-46**

ГОССОВЕТА РФ  
**267-63-94**

КОНСТИТУЦИОННОГО СУДА РФ  
**264-74-76, 264-74-83**

ИСПОЛНИТЕЛЬНОГО КОМИТЕТА КАЗАНИ  
**299-18-81**

### ПРАВООЗАЩИТНЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ:

УПОЛНОМОЧЕННЫЙ ПО ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА  
В РЕСПУБЛИКЕ ТАТАРСТАН  
Сабурская Сария Харисовна -  
**236-41-80**

УПОЛНОМОЧЕННЫЙ ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА  
В РЕСПУБЛИКЕ ТАТАРСТАН  
Удачаина Гузель Любисовна -  
**236-61-64**

КАЗАНСКИЙ ФОНД ПО ЗАЩИТЕ ПРАВ  
ЧЕЛОВЕКА  
Нуриев Рамиль Фаисович -  
**564-39-00, 8917271166**

### «ГОРЯЧИЕ ЛИНИИ»:

ПРАВИТЕЛЬСТВА РФ - **071**

ГОСУДАРСТВЕННОГО УЧРЕЖДЕНИЯ -  
ОТДЕЛЕНИЯ ПЕНСИОННОГО ФОНДА РФ  
ПО РФ - **279-27-27**

МИНИСТЕРСТВА ТРУДА, ЗАНЯТОСТИ  
И СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ РФ -  
**557-21-13, 557-21-12**

МИНИСТЕРСТВА ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РФ -  
**231-79-20** (общественная  
приемная), **231-79-87**

ГЛАВНОГО БЮРО МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ  
ЭКСПЕРТИЗЫ РФ -  
**237-96-10, 237-96-11**

УПРАВЛЕНИЯ ПО ФАРМАЦИИ МЗ РФ -  
**264-68-46**

СТРАХОВОЙ КОМПАНИИ «АК БАРС-МЕД» -  
**8-800-100-03-30**

СТРАХОВОГО МЕДИЦИНСКОГО ОБЩЕСТВА  
«СПАСЕНИЕ» -  
**570-07-17**

СТРАХОВОЙ КОМПАНИИ «ЧУЛПАН» -  
**(8553) 30-44-90**

КОМИТЕТА ПО ТРАНСПОРТУ И СВЯЗИ  
КАЗАНИ -  
**275-30-50**

МИНИСТЕРСТВА СТРОИТЕЛЬСТВА,  
АРХИТЕКТУРЫ И ЖИЛИЩНО-  
КОММУНАЛЬНОГО ХОЗЯЙСТВА РФ -  
**231-15-77, 236-41-23**

ГОСУДАРСТВЕННОГО КОМИТЕТА  
РЕСПУБЛИКИ ТАТАРСТАН ПО ТАРИФАМ -  
**221-82-51, 221-82-52**

### ГОСУДАРСТВЕННОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ- ОТДЕЛЕНИЕ ПЕНСИОННОГО ФОНДА РФ ПО РФ

**279-25-00** (приемная)

### КАЗАНЬ

АВИАСТРОИТЕЛЬНЫЙ Р-Н  
**510-66-73, 510-66-59**

ВАХИТОВСКИЙ Р-Н  
**235-17-17**

КИРОВСКИЙ Р-Н  
**554-38-48**

МОСКОВСКИЙ Р-Н  
**557-36-99**

НОВО-САВИНОВСКИЙ Р-Н  
**520-14-64**

ПРИВОЛЖСКИЙ Р-Н  
**229-99-05**

СОВЕТСКИЙ Р-Н  
**298-67-70**

АЗИНО-2  
**262-03-37**

ПОС. ДЕРБЫШКИ  
**230-02-65**

АГРЫЗСКИЙ Р-Н  
**(8-85551) 2-30-95, 2-29-58**

АЗНАКАЕВСКИЙ Р-Н  
**(8-85592) 7-01-80, 7-01-50**

АКСУБАЕВСКИЙ Р-Н  
**(8-84344) 2-71-33, 2-72-81**

АКТАНЫШСКИЙ Р-Н  
**(8-85552) 3-11-80**

АЛЕКСЕЕВСКИЙ Р-Н  
**(8-84341) 2-59-43, 2-45-08**

АЛЬКЕЕВСКИЙ Р-Н  
**(8-84346) 2-17-05, 2-00-48**

АЛЬМЕТЬЕВСКИЙ Р-Н  
**8-8553) 32-18-01, 32-18-12**

АПАСТОВСКИЙ Р-Н  
**(8-84376) 2-11-71, 2-11-72**

АТНИНСКИЙ Р-Н  
**(8-84369) 2-10-69, 2-22-89**

АРСКИЙ Р-Н  
**(8-84366) 3-26-78, 3-01-69**

БАВЛИНСКИЙ Р-Н  
**(8-85569) 5-66-86, 5-53-62**

БАЛТАСИНСКИЙ Р-Н  
**(8-84368) 2-51-57**

БУГУЛЬМИНСКИЙ Р-Н  
**(8-85594) 4-36-52, 4-04-52**

БУИНСКИЙ Р-Н  
**(8-84374) 3-14-73, 3-21-59**

ВЕРХНЕУСЛОНСКИЙ Р-Н  
**(8-84379) 2-17-95**



ВЫСОКОГОРСКИЙ Р-Н  
(8-85551) 3-16-13, 3-30-95

ДРОЖЖАНОВСКИЙ Р-Н  
(8-84375) 2-28-83

ЕЛАБУЖСКИЙ Р-Н  
(8-85557) 7-91-84, 7-96-70

ЗАЙНСКИЙ Р-Н  
(8-85558) 3-18-57

ЗЕЛЕНДОЛЬСКИЙ Р-Н  
(8-84371) 4-16-91, 5-58-33, 5-70-74

КАЙБИЦКИЙ Р-Н  
(8-84370) 2-10-74, 2-11-14

КАМСКО-УСТЬИНСКИЙ Р-Н  
(8-84377) 2-15-91, 2-16-77

КУКМОРСКИЙ Р-Н  
(8-84364) 2-80-71, 2-80-94

ЛАИШЕВСКИЙ Р-Н  
(8-84378) 2-52-07

ЛЕНИНОГОРСКИЙ Р-Н  
(8-85595) 5-23-01, 5-05-45

МАМАДЫШСКИЙ Р-Н  
(8-85563) 3-25-12

МЕНДЕЛЕВСКИЙ Р-Н  
(8-85549) 2-00-06, 2-07-87

МЕНЗЕЛИНСКИЙ Р-Н  
(8-85555) 3-10-04, 3-16-31

МУСЛЮМОВСКИЙ Р-Н  
(8-85556) 2-42-78

НАБЕРЕЖНЫЕ ЧЕЛНЫ  
(8-8552) 30-42-00

НИЖНЕКАМСКИЙ Р-Н  
(8-8555) 45-33-01, 45-33-09

НОВОШЕШМИНСКИЙ Р-Н  
(8-84348) 2-26-71, 2-25-81

НУРЛАТСКИЙ Р-Н  
(8-84345) 2-06-89, 2-06-46, 2-10-03

ПЕСТРЕЧИНСКИЙ Р-Н  
(8-84367) 3-01-41, 3-04-72

РЫБНО-СЛОБОДСКИЙ Р-Н  
(8-84361) 2-23-01, 2-32-97

САБИНСКИЙ Р-Н  
(8-84362) 2-33-37, 2-36-37

САРМАНОВСКИЙ Р-Н  
(8-85559) 2-50-52, 2-56-36

СПАССКИЙ Р-Н  
(8-84347) 3-04-52, 3-02-69

ТЕТЮШСКИЙ Р-Н  
(8-84373) 2-57-65, 2-57-66, 2-57-67

ТУКАЕВСКИЙ Р-Н  
(8-8552) 70-07-54, 71-60-74

ТЮЛЯЧИНСКИЙ Р-Н  
(8-84360) 2-10-41

ЧЕРЕМШАНСКИЙ Р-Н  
(8-84396) 2-54-36

ЧИСТОПОЛЬСКИЙ Р-Н  
(8-84342) 5-00-58, 5-43-20

ЮТАЗИНСКИЙ Р-Н  
(8-85593) 2-70-34, 2-70-74

### ТЕРРИТОРИАЛЬНЫЕ ОРГАНЫ СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ РТ КАЗАНЬ 238-67-89

АВИАСТРОИТЕЛЬНЫЙ Р-Н  
571-63-71, 570-79-00

ВАХИТОВСКИЙ Р-Н  
238-10-55

КИРОВСКИЙ Р-Н  
554-64-69

МОСКОВСКИЙ Р-Н  
564-81-66

НОВО-САВИНОВСКИЙ Р-Н  
523-67-90

ПРИВОЛЖСКИЙ Р-Н  
224-04-20

СОВЕТСКИЙ Р-Н  
273-59-99

ПОС. ДЕРБЫШКИ  
239-63-93, 239-63-83

АГРЫЗСКИЙ Р-Н  
(8-85551) 2-11-53

АЗНАКАЕВСКИЙ Р-Н  
(8-85592) 7-25-87

АКСУБАЕВСКИЙ Р-Н  
(8-84344) 2-92-74

АКТАНЫШСКИЙ Р-Н  
(8-85552) 3-12-81

АЛЕКСЕЕВСКИЙ Р-Н  
(8-84341) 2-46-46

АЛЬКЕЕВСКИЙ Р-Н  
(8-84346) 2-94-35, 2-98-00

АЛЬМЕТЬЕВСКИЙ Р-Н  
(8-8553) 32-45-47

АПАСТОВСКИЙ Р-Н  
(8-84376) 2-10-98, 2-19-41, 2-10-81

АРСКИЙ Р-Н  
(8-84366) 3-13-30, 3-13-34

АТНИНСКИЙ Р-Н  
(8-84369) 2-16-55, 2-16-69, 2-16-60

БАВЛИНСКИЙ Р-Н  
(8-85569) 5-66-68

БАЛТАСИНСКИЙ Р-Н  
(8-84368) 2-40-60

БУГУЛЬМИНСКИЙ Р-Н  
(8-85594) 6-55-70

БУИНСКИЙ Р-Н  
(8-84374) 3-55-29

ВЕРХНЕУСЛОНСКИЙ Р-Н  
(8-84379) 2-22-76, 2-25-97

ВЫСОКОГОРСКИЙ Р-Н  
(8-84365) 2-32-53, 2-32-50

ДРОЖЖАНОВСКИЙ Р-Н  
(8-84375) 2-30-07

ЕЛАБУЖСКИЙ Р-Н  
(8-85557) 7-54-53

ЗАЙНСКИЙ Р-Н  
(8-85558) 7-09-76

ЗЕЛЕНДОЛЬСКИЙ Р-Н  
(8-84371) 5-77-54

КАЙБИЦКИЙ Р-Н  
(8-84370) 2-11-12

КАМСКО-УСТЬИНСКИЙ Р-Н  
(8-84377) 2-12-69

КУКМОРСКИЙ Р-Н  
(8-84364) 2-84-76

ЛАИШЕВСКИЙ Р-Н  
(8-84378) 2-47-31

ЛЕНИНОГОРСКИЙ Р-Н  
(8-85595) 5-07-07, 6-02-26, 5-50-03

МАМАДЫШСКИЙ Р-Н  
(8-85563) 3-12-15, 3-20-67, 3-12-64

МЕНДЕЛЕВСКИЙ Р-Н  
(8-85549) 2-23-00

МЕНЗЕЛИНСКИЙ Р-Н  
(8-85555) 3-19-08

МУСЛЮМОВСКИЙ Р-Н  
(8-85556) 2-57-69

**НАБЕРЕЖНЫЕ ЧЕЛНЫ**  
(8-8552) 38-35-37, 34-09-76, 54-28-53

**НИЖНЕКАМСКИЙ Р-Н**  
(8-8555) 45-44-90, 45-43-88,  
45-43-84, 45-46-90

**НОВОШЕШМИНСКИЙ Р-Н**  
(8-84348) 2-27-91

**НУРЛАТСКИЙ Р-Н**  
(8-84345) 2-39-88, 2-06-81

**ПЕСТРЕЧИНСКИЙ Р-Н**  
(8-84367) 3-06-72

**РЫБНО-СЛОБОДСКИЙ Р-Н**  
(8-84361) 2-11-57, 2-32-75, 2-20-98,  
2-39-62

**САБИНСКИЙ Р-Н**  
(8-84362) 2-41-55

**САРМАНОВСКИЙ Р-Н**  
(8-85559) 2-49-87, 2-44-37

**СПАССКИЙ Р-Н**  
(8-84347) 3-08-98

**ТЕТЮШСКИЙ Р-Н**  
(8-84373) 2-62-09

**ТУКАЕВСКИЙ Р-Н**  
(8-8552) 71-32-00, 70-49-32

**ТЮЛЯЧИНСКИЙ Р-Н**  
(8-84360) 2-18-56

**ЧЕРЕМШАНСКИЙ Р-Н**  
(8-84396) 2-57-05

**ЧИСТОПОЛЬСКИЙ Р-Н**  
(8-84342) 5-12-06

**ЮТАЗИНСКИЙ Р-Н**  
(8-85593) 2-60-83

## ЗДРАВООХРАНЕНИЕ

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РТ -  
231-79-98 (ПРИЕМНАЯ)

УПРАВЛЕНИЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ  
ИСПОЛНИТЕЛЬНОГО КОМИТЕТА  
МУНИЦИПАЛЬНОГО ОБРАЗОВАНИЯ ГОРОДА  
КАЗАНИ - 238-15-44

ГУП «ТАТТЕХМЕДФАРМ» - 294-97-01

СПРАВОЧНАЯ О НАЛИЧИИ ЛЕКАРСТВЕННЫХ  
СРЕДСТВ В АПТЕКАХ - 003

ТАТАРСКОЕ РЕСПУБЛИКАНСКОЕ  
РЕГИОНАЛЬНОЕ ОТДЕЛЕНИЕ  
ОБЩЕРОССИЙСКОЙ ОБЩЕСТВЕННОЙ  
ОРГАНИЗАЦИИ «РОССИЙСКИЙ КРАСНЫЙ  
КРЕСТ» - 236-71-52

## ТЕХНИЧЕСКИЕ СРЕДСТВА

### РЕАБИЛИТАЦИИ

ООО «РЕАБИЛИТАЦИЯ ИНВАЛИДОВ» (РИН)  
(ПРОТЕЗЫ НИЖНИХ КОНЕЧНОСТЕЙ) -  
Директор – Суворов Владимир  
Николаевич -  
521-37-40, 519-78-19

ФГУП «КАЗАНСКОЕ ПРОТЕЗНО-  
ОРТОПЕДИЧЕСКОЕ ПРЕДПРИЯТИЕ» -  
И. о. директора – Низамиев  
Рустем Равилович -  
279-56-18, 279-54-82

ФИЛИАЛ ФГУП «КАЗАНСКОЕ ПРОТЕЗНО-  
ОРТОПЕДИЧЕСКОЕ ПРЕДПРИЯТИЕ»  
В НАБЕРЕЖНЫХ ЧЕЛНАХ -  
(8-8552) 70-58-22

ООО «ОПОРА»  
Директор – Штопоров Юрий  
Владимирович -  
272-10-04, 272-11-91

ПУНКТ ПРОКАТА РЕАБИЛИТАЦИОННЫХ  
СРЕДСТВ - 571-15-70

ОТДЕЛ СЛУХОВОГО ПРОТЕЗИРОВАНИЯ  
ПРИ РКБ - 269-62-95, 214-68-97

## РЕАБИЛИТАЦИОННЫЕ УЧРЕЖДЕНИЯ ДЛЯ ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ

### КАЗАНЬ

РЕАБИЛИТАЦИОННЫЙ ЦЕНТР ДЛЯ ДЕТЕЙ  
И ПОДРОСТКОВ С ОГРАНИЧЕННЫМИ  
ВОЗМОЖНОСТЯМИ «СОЛНЕЧНЫЙ»  
268-00-08, 268-61-74, 268-44-81

РЕАБИЛИТАЦИОННЫЙ ЦЕНТР ДЛЯ ДЕТЕЙ  
И ПОДРОСТКОВ С ОГРАНИЧЕННЫМИ  
ВОЗМОЖНОСТЯМИ «ЗДРАВУШКА»  
236-04-47

РЕАБИЛИТАЦИОННЫЙ ЦЕНТР ДЛЯ ДЕТЕЙ  
И ПОДРОСТКОВ С ОГРАНИЧЕННЫМИ  
ВОЗМОЖНОСТЯМИ «АПРЕЛЬ»  
564-27-47, 557-49-34

## РЕАБИЛИТАЦИОННЫЕ ЦЕНТРЫ В РАЙОНАХ РЕСПУБЛИКИ

### АРСК

«ИСТОК НАДЕЖДЫ»  
(8-84366) 3-31-59

### БАВЛЫ

«РАДОСТЬ (ШАТЛЫК)»  
(8-85569) 5-69-33, 5-69-34

### БУГУЛЬМА

«ВОЗРОЖДЕНИЕ»  
(8-85594) 4-46-11, 4-17-77

### ЕЛАБУГА

«АСТРА»  
(8-85557) 9-50-71

### ЗЕЛЕНОДОЛЬСК

«ДОВЕРИЕ»  
(8-84371) 3-36-89, 3-71-80

### КУКМОР

«МИЛОСЕРДИЕ»  
(8-84364) 2-60-78, 2-82-21

## ЛАИШЕВО

(8-84378) 2-72-68, 2-71-28

## ЛЕНИНОГОРСК

«АЛЫЙ ПАРУС»  
(8-85595) 5-02-54

## МЕНЗЕЛИНСК

«УМЫРЗАЯ»  
(8-85555) 3-27-72

## НАБЕРЕЖНЫЕ ЧЕЛНЫ

«СОЛНЫШКО»  
(8-8552) 56-77-16, 56-66-75

## ИНВАСПОРТ

МИНИСТЕРСТВО ПО ДЕЛАМ МОЛОДЕЖИ,  
СПОРТУ И ТУРИЗМУ РТ -  
222-81-01, 222-81-39

ФИЗКУЛЬТУРНО-СПОРТИВНОЕ ОБЩЕСТВО  
ИНВАЛИДОВ РТ.  
Председатель – Сафиуллина  
Фарида Идрисовна -  
554-21-69

## КУЛЬТУРНО-ПРОСВЕТИТЕЛЬСКИЕ УЧРЕЖДЕНИЯ

НЕКОММЕРЧЕСКОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ  
КУЛЬТУРНО-СПОРТИВНОГО  
РЕАБИЛИТАЦИОННОГО КОМПЛЕКСА ТРО  
ОООИ ВОС  
Директор – Родионова Ирина  
Геннадьевна -  
560-62-64

РЕСПУБЛИКАНСКАЯ СПЕЦИАЛЬНАЯ  
БИБЛИОТЕКА ДЛЯ СЛЕПЫХ И  
СЛАБОВИДЯЩИХ.  
Директор – Сафаргалеев  
Наиль Ибрагимович -  
557-42-09

РЕСПУБЛИКАНСКАЯ ЮНОШЕСКАЯ  
БИБЛИОТЕКА  
Директор – Валиуллина Наиля  
Рафиковна  
523-55-09, 523-55-06

## ОТДЕЛЫ ПО РАБОТЕ С ДЕТЬМИ-ИНВАЛИДАМИ В ЦЕНТРАХ ДЕТСКОГО ТВОРЧЕСТВА

### ВАХИТОВСКИЙ РАЙОН

ЦЕНТР ДЕТСКОГО ТВОРЧЕСТВА

292-22-68

### СОВЕТСКИЙ РАЙОН

ЦЕНТР ДЕТСКОГО ТВОРЧЕСТВА «ДЕТСКАЯ АКАДЕМИЯ»

272-12-42 (ПРИЕМНАЯ), 273-09-12

### ПОС. ДЕРБЫШКИ

ЦЕНТР ДЕТСКОГО ТВОРЧЕСТВА, КЛУБ

«РОДНИК»

234-02-13, 234-58-61, 239-96-56

## ОБЩЕСТВЕННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ ИНВАЛИДОВ:

ТАТАРСКОЕ РЕСПУБЛИКАНСКОЕ ОТДЕЛЕНИЕ ОБЩЕРОССИЙСКОЙ ОБЩЕСТВЕННОЙ ОРГАНИЗАЦИИ ИНВАЛИДОВ

«ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЛУХИХ»

Председатель – Матяш Венера Мунировна

261-45-73, 261-45-71

### АЛЬМЕТЬЕВСКИЙ Р-Н

Желябина Ирина Егоровна

(8-8553) 32-55-96

### БУГУЛЬМИНСКИЙ Р-Н

Сахапова Валентина Марсовна

(8-85594) 4-29-25

### ЗЕЛЕНОДОЛЬСКИЙ Р-Н

Сергеева Валентина Сергеевна

(8-84371) 5-62-14

### НАБЕРЕЖНЫЕ ЧЕЛНЫ

Кононова Роза Хамболовна

(8-8552) 46-26-66

ТАТАРСКАЯ РЕГИОНАЛЬНАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ОБЩЕРОССИЙСКОЙ ОБЩЕСТВЕННОЙ ОРГАНИЗАЦИИ ИНВАЛИДОВ

«ВСЕРОССИЙСКОЕ ОРДЕНА ТРУДОВОГО КРАСНОГО ЗНАМЕНИ ОБЩЕСТВО СЛЕПЫХ»

Председатель – Федорин

Владимир Алексеевич

277-80-26, 277-80-46

### КАЗАНЬ

Колесников Николай

Васильевич

560-63-31

### АЛЬМЕТЬЕВСКИЙ Р-Н

Архипов Иван Васильевич

(8-8553) 45-12-93

### АРСКИЙ Р-Н

Зарипов Зуфар Шамильевич

(8-84366) 3-19-59

### БАВЛИНСКИЙ Р-Н

Лыкова Ольга Николаевна

(8-85569) 5-66-69

### БУГУЛЬМИНСКИЙ Р-Н

Пахарев Артем Викторович

(8-85594) 9-35-46

### БУЙНСКИЙ Р-Н

Хабибуллова Руминя

Шамсутдиновна

(8-84374) 3-73-85

### ЕЛАБУЖСКИЙ Р-Н

Гасимов Мунип Исмагилович

(8-85557) 7-34-99

### ЗАЙНСКИЙ Р-Н

Костюченко Мария

Филипповна

(8-85558) 7-14-00

### МЕНЗЕЛИНСКИЙ Р-Н

Кальскова Мария Николаевна

(8-85555) 3-20-44

### НАБЕРЕЖНЫЕ ЧЕЛНЫ

Гараев Анвар Закирович

(8-8552) 39-57-37

### НИЖНЕКАМСКИЙ Р-Н

Гайнутдинов Гумер Кашапович

(8-8555) 41-93-14

### НУРЛАТСКИЙ Р-Н

Богданова Зинаида Игнатьевна

(8-84345) 2-04-80

### САБИНСКИЙ Р-Н

Галимова Рамзия Ахатовна

(8-84362) 2-39-59

### ТЕТЮШСКИЙ Р-Н

Краюшкина Ненила

Михайловна

(8-84373) 2-62-95

### ЧИСТОПОЛЬСКИЙ Р-Н

Гордеев Рифкат Гарайханович

(8-84342) 4-10-11

### ЮТАЗИНСКИЙ Р-Н

Зиннурова Наталья

Владимировна

(8-85593) 2-78-17

ТАТАРСКАЯ РЕСПУБЛИКАНСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ОБЩЕРОССИЙСКОЙ ОБЩЕСТВЕННОЙ ОРГАНИЗАЦИИ «ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ИНВАЛИДОВ»

Председатель – Ганибаев Рифат Шагитович

562-32-56, 562-31-54

### КАЗАНЬ:

АВИАСТРОИТЕЛЬНЫЙ Р-Н

Мадиева Татьяна Ивановна

571-15-70

ВАХИТОВСКИЙ Р-Н

Муслимова Валентина

Александровна

554-29-10

КИРОВСКИЙ Р-Н

Кадыров Марат Рафаэлевич

555-20-65

МОСКОВСКИЙ Р-Н

Морозов Кирилл Алексеевич

544-25-52

НОВО-САВИНОВСКИЙ Р-Н

Милованова Валентина

Николаевна

520-94-57

ПРИВОЛЖСКИЙ Р-Н

Крайкова Валентина

Николаевна

228-65-15

АГРЫЗСКИЙ Р-Н

Лутошкина Равия Фаррахиевна

(8-85551) 2-17-88

АЗНАКАЕВСКИЙ Р-Н

Закиров Ильсияр Вагизович

(8-85592) 7-10-26

АКТАНЫШСКИЙ Р-Н

Ахметова Светлана

Муллахметовна

(8-85552) 3-15-75

АЛЕКСЕЕВСКИЙ Р-Н

Седова Нина Кузьминична

(884341) 2-51-00

АЛЬКЕЕВСКИЙ Р-Н

Фасахов Каюм Минвалиевич

(8-84346) 2-16-99

АЛЬМЕТЬЕВСКИЙ Р-Н

Гайфуллина Лейля Фаизовна

(8-8553) 45-36-65

АРСКИЙ Р-Н

Сагдиев Ильдус Абдрахманович

(8-84366) 5-45-10, 3-13-44

БАВЛИНСКИЙ Р-Н

Муртазина Хожария Гатиновна

(8-85569) 5-58-37

БУГУЛЬМИНСКИЙ Р-Н

Хаков Ильдар Хамитович

(8-85594) 7-85-39



ВЕРХНЕУСЛОНСКИЙ Р-Н  
Зиятдинов Вазых Гильфанович  
(8-84379) 2-21-07

ВЫСОКОГОРСКИЙ Р-Н  
Родионов Виктор Алексеевич  
(8-84365) 2-32-52

ЕЛАБУЖСКИЙ Р-Н  
Шарафеев Раиль Каусарович  
(8-85557) 3-51-02

ЗАИНСКИЙ Р-Н  
Талипов Ильдус Кутдусович  
(8-85558) 7-12-07

ЗЕЛЕНОДОЛЬСКИЙ Р-Н  
Орловцева Инга Владимировна  
(8-84371) 5-96-95

КАМСКО-УСТЬИНСКИЙ Р-Н  
Зубарева Анна Анатольевна  
(8-84377) 2-13-57

КУКМОРСКИЙ Р-Н  
Нигматзянов Равиль  
Абдуллович  
(8-84364) 2-66-80

ЛАИШЕВСКИЙ Р-Н  
Гусев Вячеслав Павлович  
(8-84378) 2-60-41

ЛЕНИНОГОРСКИЙ Р-Н  
Кабатский Олег Леонидович  
(8-85595) 5-28-32

МАМАДЫШСКИЙ РАЙОН  
Габдрахманова Ильсияр  
Тауфиковна  
(8-85563) 3-12-15

МЕНДЕЛЕЕВСКИЙ Р-Н  
НАБИЕВ РАФИС РАВИЛЬЕВИЧ  
(8-85549) 2-51-51

МЕНЗЕЛИНСКИЙ Р-Н  
Калинина Светлана  
Александровна  
(8-85555) 3-26-59

МУСЛЮМОВСКИЙ Р-Н  
Мирхазиянов Тагир Ханифович  
(8-85556) 2-46-12

НАБЕРЕЖНЫЕ ЧЕЛНЫ  
Фатхуллина Роза Гарифовна  
(8-8552) 71-38-08

НИЖНЕКАМСКИЙ Р-Н  
Хайнецкая Резеда Закировна  
(8-8555) 43-12-44

НУРЛАТСКИЙ Р-Н  
Савинов Евгений Кузьмич  
(8-84345) 2-46-26

ПЕСТРЕЧИНСКИЙ Р-Н  
Каримов Абдулбари Закирович  
(8-84367) 3-02-01

РЫБНО-СЛОБОДСКИЙ Р-Н  
Гилемханов Рамзель  
Хабибрахманович  
(8-84361) 2-22-98

САБИНСКИЙ Р-Н  
Габдрахманов Альфред  
Мухаметназипович  
(8-84362) 2-39-02

САРМАНОВСКИЙ Р-Н  
Фазуллин Лифкат Латыпович  
(8-85559) 2-50-73

СПАССКИЙ Р-Н  
Егорова Татьяна Николаевна  
(8-84347) 3-08-55

ТЕТЮШСКИЙ Р-Н  
Халикова Нина Григорьевна  
(8-84373) 2-83-14

ТУКАЕВСКИЙ Р-Н  
Гиниятуллина Гульфида  
Рауфовна  
(8-8552) 70-17-11

ЧИСТОПОЛЬСКИЙ Р-Н  
Хуснутдинова Валентина  
Алексеевна  
(8-84342) 5-11-31

ЮТАЗИНСКИЙ Р-Н  
Кукушкина Нина Васильевна  
(8-85593) 2-83-06

**РЕСПУБЛИКАНСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ  
ОРГАНИЗАЦИЯ ИНВАЛИДОВ ТАТАРСТАНА  
«НИКА»**  
Президент – Артемьева Ирина  
Ювенальевна –  
236-55-95

**ОБЩЕСТВЕННЫЙ ПРОТИВОРАКОВЫЙ  
ФОНД РТ**  
(справочная) – 519-26-79

**РЕГИОНАЛЬНОЕ ПРЕДСТАВИТЕЛЬСТВО  
МЕЖРЕГИОНАЛЬНОГО ОБЩЕСТВЕННОГО  
ДВИЖЕНИЯ «ДВИЖЕНИЕ ПРОТИВ  
РАКА» В РТ, КАЗАНСКОЕ ОТДЕЛЕНИЕ**  
Председатель – Русакова  
Людмила Ананьевна –  
293-17-85

**ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО БОЛЬНЫХ  
ГЕМОФИЛИЕЙ**  
Президент – Шафигуллин Альберт  
Минниаскарович –  
251-25-25

**ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ  
«ДИАБЕТИЧЕСКОЕ ОБЩЕСТВО  
ИНВАЛИДОВ РТ».**  
Председатель – Гарипов  
Ильшат Гусманович –  
248-32-26, [www.diabetrt.ru](http://www.diabetrt.ru)

**РЕГИОНАЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ  
ОРГАНИЗАЦИЯ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-  
ИНВАЛИДОВ РТ «ЗАБОТА».**  
Председатель – Титова Надежда  
Владимировна –  
533-03-48

**КЛУБ ОБЩЕНИЯ МОЛОДЫХ  
ИНВАЛИДОВ «ЛИЛИЯ».**  
Председатель – Бакирова Гузель  
Мисхатовна –  
214-60-62

## ТЕЛЕФОНЫ ДОВЕРИЯ

КОМПЛЕКСНЫЙ ЦЕНТР СОЦИАЛЬНОГО  
ОБСЛУЖИВАНИЯ ДЕТЕЙ И МОЛОДЕЖИ  
«ДОВЕРИЕ» (СОЦИАЛЬНО-ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ  
ПОМОЩЬ НАСЕЛЕНИЮ) –  
512-43-72, 512-43-80

ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКАЯ СЛУЖБА ДЛЯ  
ДЕТЕЙ, ПОДРОСТКОВ И МОЛОДЕЖИ «СЕРДАШ» –  
571-15-80, 88002000122 (КРУГЛОСУТОЧНО),  
ДЕТСКИЙ ТЕЛЕФОН ДОВЕРИЯ – 571-35-71

**«ЛОЦМАН ПО ЖИЗНИ»** – это книга, ориентированная на семьи, воспитывающие детей-инвалидов. Публикуемые в ней материалы призваны помочь преодолеть психологические и информационные барьеры в процессе социальной адаптации детей с ограничениями здоровья, а также способствовать росту правовой грамотности родителей. Наряду с правовыми аспектами приводятся практические советы врачей и психологов. Теоретические положения проиллюстрированы примерами реальных историй из жизни инвалидов, их успехов и достижений.

---

Книга создана при поддержке  
Кабинета министров Республики Татарстан,  
спонсоров и партнеров  
благотворительного фонда «Радость детства»  
и предназначена для бесплатного  
распространения

