русфонд/www.rusfond.ru

Валерий Панюшкин,
РУКОВОДИТЕЛЬ ДЕТСКОГО ПРАВОЗАЩИТНОГО ПРОЕКТА «РУСФОНД.ПРАВО»

Поддержите поддерживающего

Какой помощник нужен в школе ребенку-инвалиду

Родители детей-инвалидов, которые самостоятельно учиться в школе не могут, а если бы кто-то помогал им, могли бы, обращаются в детский правозащитный проект «Русфонд.Право» регулярно. Мы даже писали письмо министру образования Дмитрию Ливанову, просили объяснить, как продраться сквозь чрезвычайно сложную бюрократическую систему родителям девочки Амалии или мальчика Дани, которые всего-то и хотят, чтобы кто-то в школе технически помогал их детям учиться. И мы даже получили ответ. И пишем министру еще раз.

Уважаемый Дмитрий Викторович, благодарим вас за подробный ответ (письмо от 28.05.2015 за подписью заместителя директора Департамента государственной политики в сфере защиты прав детей И. О. Терехиной). Из этого письма следует, что профессиональный стандарт тьютора, то есть человека, помогающего ребенку в сложных вопросах обучения, подробно Министерством образования и науки разработан. Тьютор «организует процесс индивидуальной работы с обучающимися по формированию их познавательных интересов»… Тьютор «сопровождает процесс формирования личности»… Тьютор «оказывает помощь обучающемуся в осознанном выборе стратегии образования»… И еще две страницы столь же достойных занятий, которые входят в обязанности тьютора.

Между тем, пишет госпожа Терехина, «в настоящее время Минобрнауки России запланирована разработка профессионального стандарта ассистента (помощника)», оказывающего обучающимся необходимую техническую помощь. Только запланирована! То есть, следовательно, в системе российского образования профессии ассистента (помощника) до сих пор нет.

Человек, который «сопровождает процесс формирования личности», в системе российского образования есть, а человека, который помогает ребенку с церебральным параличом карабкаться по лестницам, нету. «Выбрать стратегию образования» ребенку помогут, а сходить в туалет и застегнуть штаны после туалета — не помогут. «Формировать познавательные интересы» ребенка школа готова, а вытереть ребенку-инвалиду рот после еды, завязать шапку, зашнуровать ботинки — не готова.

В письме Департамента государственной политики в сфере защиты прав детей родителям детей-инвалидов предлагается пока, впредь до разработки профессионального стандарта ассистента (помощника), проходить медико-социальную экспертизу. Если ребенку нужна в школе какая-то техническая помощь, вписывать эту самую техническую помощь в индивидуальный план реабилитации (ИПР) ребенка. Позвольте заметить, что это практически невозможно: сегодня ребенку нужно помогать завязывать шнурки, а завтра надо будет помочь застегивать липучки на обуви. Всех бытовых подробностей в ИПР не внесешь.

Более того, на мой скромный взгляд, разработать толковый министерский приказ о профессиональном стандарте ассистента (помощника) — практически невозможно. Дети разные, одному надо пересесть с инвалидного кресла на горшок, другого следует придерживать за запястье в классе, чтобы мог писать буквы.

Мне кажется, разумнее предусмотреть в школах должность воспитателя, оказывающего детям-инвалидам любую техническую помощь. Или брать в школьный штат няню, которую приведут в школу родители, про которую родители скажут, что эта няня знает ребенка и умеет за ним ухаживать.

Разумеется, это при том только условии, что мы действительно хотим обеспечить всем детям, включая детей-инвалидов, равный доступ к образованию, если действительно хотим, чтобы здоровые дети и дети с особенностями учились вместе, если государство действительно готово в деле инклюзивного образования помогать.

Проект получает господдержку в виде гранта, выданного Общероссийским общественным движением «Гражданское достоинство».

Тонкая кожа

Ибрагима Магомедова нужно обследовать и лечить

ВАСИЛИЙ ПОПОВ

Ибрагим родился в Махачкале семь лет назад. У него редкое генетическое заболевание — буллезный эпидермолиз, чрезвычайно уязвимая, нежная кожа. А это постоянные волдыри и раны по всему телу, высокий риск заражения крови. Врачи в роддоме предположили, что Ибрагим проживет три дня. Они не знали, что люди с таким диагнозом могут жить очень долго. Только им нужен специальный уход и лечение.

Ибраша и Магоша — старые друзья. Когда они встречаются, очень радуются друг другу и начинают задушевный разговор:

— Ибраша! Какие у тебя бинты классные! — говорит Магоша.— Дорогие, наверное?

— О-очень! Вся моя пенсия ушла,— говорит Ибраша.— А у тебя большая пенсия?

— Не знаю… Маленькая, наверное. Пенсии не бывают большие.

Семь лет назад мамы Ибрагима и Магомеда познакомились в роддоме. Мама Ибрагима Мариям готовилась рожать в третий раз. В коридоре она не раз встречала женщину, которая все время плакала. Спросить, что случилось, Мариям стеснялась.

А через день после родов Мариям привели в палату для детей с патологией. Там стояла та женщина и, как всегда, плакала. В палате было всего две кроватки. В них лежали младенцы. Они были сплошь покрыты водянистыми пузырьками, которые лопались и кровоточили. От пятки и до колена кожи не было вообще.

— Это мой сын,— сказала женщина, которая всегда плакала.

— А это мой,— сказала Мариям и тоже заплакала.

Хотя у Мариям это был третий сын, многому приходилось учиться. Медсестра показала, как прокалывать пузырьки стерилизованными ножницами, как промывать раны медицинской синькой и перевязывать их бинтами. Если волдырик сразу не проколоть, на следующий день он превратится в огромный волдырь, который очень долго заживает.

Первое время Ибраша питался через зонд — внутри слизистая была тоже покрыта волдырями. Через два месяца врачи перевели его на молочные смеси, но сосать смеси из бутылочки оказалось очень больно. Во рту, на языке и в горле вырастали волдыри, которые превращали кормление в пытку.

В четыре года Ибрагим весил не больше, чем обычный годовалый малыш. Доктора разрешили ему перейти на твердую пищу, но начались запоры и приступы рвоты — волдыри покрывали его внутренности. Ребенок мог полчаса давиться и задыхаться, пока не выплевывал отслоившуюся пленку с кровью.

Из-за рубцов от многочисленных ран, стянувших кожу на правой ноге, Ибраша начал хромать.

Мариям старается не плакать. Но проклятые бинты намертво прирастают к засохшей болячке, и она плачет.

— Мамочка, почему ты плачешь? — спрашивает Ибраша.

— Потому что, когда тебе больно, мне тоже больно.

— Не плачь, пожалуйста! — говорит Ибраша и одним рывком отдирает бинт. С мясом.

На перевязки и обработку ран уходит два часа в день. Каждый палец рук и ног надо забинтовать отдельно, иначе они могут срастись. На одну руку уходит целый бинт. Пенсии Ибрагима на бинты не хватает. И Мариям стала их стирать.

В Махачкале никто не знает, как лечить мальчика. Кроме бинтов и мазей от опрелостей местные врачи пока ничего не придумали. А народные целители посоветовали лечить открытые раны солью и перцем.

В семь лет Ибраша весит 13 кг. Четырехлетки из соседнего двора не пускают его в игру. Один мальчик случайно наступил ему на ногу — кожа лопнула и слезла как носок

В марте этого года в Махачкалу приезжал специалист из Петербургского ортопедического института им. Г. И. Турнера. Он сказал, что врачи не готовы взяться за сложную операцию на ноге. Но в Петербурге, в Детской городской больнице №1, можно провести обследование и лечение, которое значительно улучшит самочувствие мальчика.

В свои семь лет Ибраша весит 13 кг. Четырехлетки из соседнего двора не пускают его в игру. А драться он совсем не умеет и боится. Один мальчик случайно наступил ему на ногу — кожа лопнула и слезла как носок.

Ибраша и Магоша еще долго стоят в дверях, не желая расставаться.

— Магоша, а ты почему ко мне на день рождения не пришел? — вспоминает вдруг Ибраша.— У тебя ноги болели?

— Нет, я был на операции. Помнишь, у меня на руке пальцы срослись? В Москве их разрезали, и теперь я даже могу ручку держать.

— Мне тоже нужна операция,— говорит Ибраша.— Только у нас такие операции не делают. А в Петербурге могут мази подобрать, чтобы раны быстро заживали и не было рубцов, а то мухи кусают постоянно. А тебя?

— Ненавижу мух!

Светлана Иванова, Дагестан

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ ИБРАГИМА МАГОМЕДОВА НЕ ХВАТАЕТ 530 700 РУБ.**

Заведующая ожоговым отделением Детской городской больницы №1 Марина Бразоль (Санкт-Петербург): «Ибрагим страдает от тяжелой формы буллезного эпидермолиза. Мы готовы принять Ибрагима для всестороннего обследования и консультаций у нашей междисциплинарной команды врачей. Надеюсь, выявив весь комплекс проблем, мы сможем провести мальчику необходимое лечение».

Больница выставила счет на 579 700 руб. Телезрители ГТРК «Дагестан» соберут 49 тыс. руб. Таким образом, не хватает 530 700 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Ибрагима Магомедова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Ибрагима — Мариям Гасановны Магомедовой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (*подробности на rusfond.ru*).

Экспертная группа Русфонда

Из свежей почты

Захар Китаев, 5 лет, задержка психоречевого развития, требуется курсовое лечение. 144 200 руб.
Внимание! Цена лечения 199 200 руб.
Телезрители ГТРК «Кубань» соберут 55 тыс. руб.

Захар родился до срока, перенес кровоизлияние в головной мозг. Мы выполняли все рекомендации врачей, но сын был слабым и безучастным. В два года Захар не разговаривал, не понимал речь. Мы много занимались с психологом и логопедом, делали массаж, ходили на иппотерапию. Но лучший результат дало лечение в Институте медтехнологий (ИМТ). Захар будто очнулся. Заговорил, взгляд стал осмысленным, улучшились движения. Лечение надо продолжать. Помогите с оплатой! Все сбережения истрачены, бывший муж помогает выплачивать взятые на лечение кредиты. *Регина Китаева, Краснодарский край.*
Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Лечение необходимо продолжать. Надо развить память и речь Захара, научить его концентрировать внимание».

Лиза Артамонова, 10 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 101 157 руб.
Внимание! Цена расходных материалов 136 157 руб.
Телезрители ГТРК «Славия» соберут 35 тыс. руб.

Диабет у Лизы развился стремительно. Она вдруг резко похудела, ослабела, часто просила пить. Когда сдали анализ на сахар, оказалось, что его уровень превышает норму в семь раз! Начались уколы по шесть раз в сутки, измерение глюкозы каждые три часа. Однако справиться со скачками сахара не удавалось. И лишь инсулиновая помпа, которую нам полгода назад установили бесплатно, помогла нормализовать уровень сахара. Но мне сложно самой покупать расходные материалы к помпе. В семье двое детей, заработки небольшие. Нам нужна ваша помощь! *Людмила Артамонова, Новгородская область.*
Эндокринолог детской городской поликлиники №1 Виктория Андреева (Великий Новгород): «Самочувствие девочки улучшилось. Необходимо продолжить помповую инсулинотерапию, чтобы не допустить развития опасных осложнений».

Андрей Копейкин, 3 месяца, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 85 тыс. руб.
Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб.
Фонд «Наша инициатива» компании «М.Видео» внесет 60 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 35 тыс. руб.

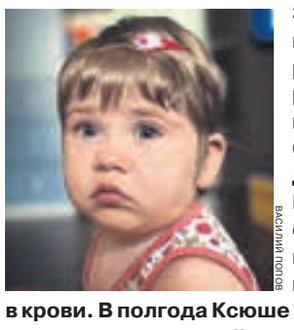
Андрей, наш второй сын, родился с необычной формой головы: узкой и вытянутой, с костяным гребешком посередине. После выписки опытный невролог диагностировал краниостеноз — раннее зарастание швов черепа. На срочную операцию по реконструкции черепа нас направили в Москву, в НИИ нейрохирургии им. Н. Н. Бурденко. Операция прошла успешно. Теперь сыну необходим специальный шлем для поддержания правильной формы головы. Операцию провели по квоте, а за изготовление шлемов и лечение надо платить. Я дома с детьми, муж подрабатывает на стройках. Ради Бога, помогите! *Марина Копейкина, Волгоградская область.*
Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Мальчику показано послеоперационное ношение краниальных ортезов (шлемов) в течение полугода».

Данила Трифонов, 5 лет, спастический гемипарез (неполный паралич), контрактура сустава, требуется лечение. 114 804 руб.
Внимание! Цена лечения 206 804 руб.
Группа строительных компаний ВИС внесет 50 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Тверь» соберут 42 тыс. руб.

В год и три месяца Данила начал ходить, но пошел на цыпочках. Врачи утверждали, что наш сын абсолютно здоров. Со временем правая нога опустилась на пятку, а левая по-прежнему опиралась на пальчики. В два года мы добились полного обследования сына в областной больнице. Детский церебральный паралич, инвалидность… Лечились в Твери и Петербурге. Данила постоянно носит ортопедическую обувь, но его левая нога короче правой уже на полтора сантиметра. Сын еле ходит, нога болит. В клинике в Ярославле нас готовы лечить, но мы не в силах оплатить операцию. Муж подрабатывает механиком. С двумя детьми живем в неблагоустроенном доме. *Марина Трифонова, Тверская область.*
Руководитель ЗАО «Современные медицинские технологии. Клиника "Константа"» Юрий Филимендиков (Ярославль): «Планируется удлинение ахиллова сухожилия. Это необходимо для правильной постановки стопы и восстановления опоры на пятку. Данила сможет нормально ходить».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования (подробности на rusfond.ru).

Лекарство для Ксюши Смирновой оплачено



ВАСИЛИЙ ПОПОВ

3 июля в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Пермь» мы рассказали историю годовалой Ксюши Смирновой («Добро должно вернуться», Виктор Костюковский). У девочки гиперинсулинизм, низкий уровень сахара в крови. В полгода Ксюше удалили большую часть поджелудочной железы. Чтобы удерживать сахар в норме и предупредить развитие осложнений, ей необходимо принимать препарат соматулин аутожель. Государством он не оплачивается. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 284 000 руб.) собрана. Лекарства хватит на год. Екатерина, мама Ксюши, благодарит за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья. Мы будем следить за развитием событий и поможем девочке, если это снова потребуется.

Всего с 3 июля 83 187 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала» и ГТРК «Пермь» и 76 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 51 ребенку на 11 028 138 руб.

полный отчет
http://www.rusfond.ru/**sdelano**

Неслучайность

Мир все слышит даже при глухоте

ЖИЗНЬ. ПРОДОЛЖЕНИЕ СЛЕДУЕТ

Жизнь все превращает в случайности, так она кажется откровением или, наоборот, ошибкой. Допустим, свадьба, ребенок, развод, случайное знакомство, еще свадьба, еще двое детей, несерьезная болезнь сына. И вдруг — сахарный диабет и почти полная глухота.

Как все это понимать? Ошибка? Откровение? Судьба? Просто жизнь, какой мы никогда ее не знаем, но какой она всегда только и бывает сама по себе?

Мы говорим об этом в поселке Горбунки под Петербургом с Людмилой, матерью четырехлетнего Артема Шохина.

«Как-то случайно все получилось, даже познакомились случайно, в интернете. У Сашки была на сайте знакомств страничка, он тогда разводился, друзья сделали ему подарок — разместили его фотографию. А я тундра вообще, меня один знакомый попросил написать письмо, но чтобы это сделать, сказал зарегистрироваться на этом сайте. Оказалось, сайт знакомств. И вот мне все стали писать. И Сашка тоже написал. Все получалось само собой, случайно. Видимо, судьба.

Родилась у нас сначала дочь Софья, а потом Тема. Было лето, очень жаркий месяц, Тема вдруг стал много пить. Ну, мы неграмотные, не поняли, что происходит. Решили, ребенок пьет потому, что жарко. Ему было тогда два с половиной года, он ночью спал еще в памперсах. И вдруг я понимаю, что трех памперсов не хватает на ночь. Стал какой-то вяленький. День, второй, третий. Поехали на всякий случай в больницу. Взяли у нас анализ сразу на все и сказали, что сахар у него выше нормы почти в пять раз.

Сразу забрали ребенка и на „скорой“ повезли в реанимацию. Мы не то что испугались, мы вообще не знали, что делать. Сутки его врачи откачивали. Организм уже запустил процесс самоуничтожения, начался кетоацидоз (острое осложнение, развивается из-за недостатка инсулина.— **Русфонд**). Но он выкарабкался, отлежался в реанимации. Но болезнь до сих пор влияет на все, что происходит. Едим одни и те же продукты, в одно и то же время, а сахар постоянно скачет, не можем подобрать правильную дозу инсулина. Двенадцать раз в день проверяем сахар, каждые два часа. Ночью встаем по три-четыре раза.

Начались еще проблемы со слухом. Вдруг начали исчезать слова, он перестал говорить. Ходили с ним к неврологам, они нас успокоили, сказали, что это обычная задержка речи, прописали стимуляторы. В конце концов решили проверить слух, чтобы разобраться. Оказалось, у него практически полная потеря слуха, тугоухость четвертой степени.

Когда понадобилось купить ребенку инсулиновую помпу, мы узнали про Русфонд. Там нам помогли. Собрали деньги. Поэтому за помощью в приобретении слуховых аппаратов высокомощных, которые были нужны, мы уже знали, куда обращаться, мы были не одни. И теперь ситуация изменилась. Ходим на занятия в логопедический центр Олеси Жуковой, буквально за полтора месяца ребенок стал нас понимать. Даже не нам, а ему стало с нами легче, он уже может объяснить, что хочет. Теперь он говорит: „Не дам!“ или „Мое!“. Вот такие первые слова. Собственник. Ни с кем не собирается делиться. Но знаете, то, что он может это хотя бы сказать, произошло потому, что кто-то с ним все-таки поделился. Такая вот закономерность. Или случайность? Или просто жизнь?»

Сергей Мостовщиков, специальный корреспондент Русфонда

Почта за неделю 03.07.15–09.07.15

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — **40**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **28**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **12**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **12**

все сюжеты
rusfond.ru/**pomogite;** rusfond.ru/**minzdrav**

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РУСФОНДА

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в "Ъ“. Проверив письма, мы размещаем их в "Ъ“, на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, livejournal.com, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 76 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затея понравилась: всего собрано свыше $195,07 млн. В 2015 году (на 9 июля) собрано 750 318 653 руб., помощь получили 1122 ребенка. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru. Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный, благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00.