

Валерий Панюшкин,

РУКОВОДИТЕЛЬ ДЕТСКОГО ПРАВООЩИТНОГО ПРОЕКТА РУСФОНДА «ПРАВОНАПАДЕНИЕ»



В досудебном порядке

Нетипичная история со счастливым концом

Даниилу Багрецову из Вологды четыре года, у него спинномозговая грыжа, он ходит, опираясь на две трости. Ему нельзя упасть и удариться спиной и головой. Чтобы посещать детский сад, ему нужен персональный тьютор (ассистент). Закон такого тьютора Даниилу гарантирует, но приказ Минобрнауки противоречит закону и уточняет, что тьюторы полагаются только слепым детям. Мы уж хотели было судиться, доказывать, что федеральный закон выше министерского приказа. Но тут дело разрешилось само собой.

Напомним вкратце. Пункт 3 статьи 79 федерального закона «Об образовании в Российской Федерации» (№273-ФЗ от 29.12.2012) предполагает услуги ассистента (помощника), оказывающего обучающимся необходимую техническую помощь в специализированном детском саду. Однако существует приказ Минобрнауки России от 30.08.2013 №1014 «Об утверждении порядка организации и осуществления образовательной деятельности...». В подпункте 1 пункта 19 этого приказа Минобрнауки разъясняет, что услуги ассистента предоставляются не каким угодно детям, нуждающимся в технической помощи, а только слепым. Юрист «Правонападения» Светлана Викторова предполагала доказать в суде, что министерский приказ не может быть выше федерального закона и что нельзя министерским приказом отменять гарантии, данные федеральным законом, что, следовательно, четырехлетний Даниил Багрецов имеет право на оплачиваемого государством тьютора.

И мы не знаем, что сработало. То ли наше вмешательство, то ли настойчивость Эльмиры, мамы Даниила. Пока юрист Светлана Викторова готовила документы в суд, Эльмира продолжала жаловаться всем на свете властям и получать отказы.

Например, начальник отдела гуманитарной политики администрации города Вологды Николай Колыгин отвечал Эльмире отказом, мотивируя его тем, что нужно пройти специальную медицинскую комиссию, которая внесла бы тьютора в индивидуальную программу реабилитации (ИПР) Даниила. А пока тьютор в ИПР не внесен, так, стало быть, и нельзя его требовать. А еще, писал господин Колыгин, детский сад, куда ходит Даниил, оснащен пандусами и поручнями, и следует считать, что «условия для получения образования ребенком-инвалидом в соответствии с индивидуальной программой реабилитации Багрецова Даниила созданы». Примерно такими же отказами отвечали Эльмире и другие чиновники, в чьей власти было предоставить Даниилу тьютора.

Итак до тех пор, пока дело не дошло до заместителя губернатора области Олега Васильева. То ли сердечным он оказался человеком, то ли справедливым чиновником, но, так или иначе, когда Олег Александрович задал своим подчиненным все тот же вопрос: «Как это может быть, что приказы Минобрнауки отменяют федеральный закон?», выяснилось вдруг, что тьютора мальчику предоставить можно, даже очень просто.

Эльмира пишет нам: «Мне звонят из управления образования, созывается комиссия, чтобы документально зафиксировать, что ребенку помощник нужен, и все очень вежливо и предупредительно, просят больше не беспокоиться, с января помощник этот будет в штат садика включен».

Пока помощника только обещают, но обещают очень твердо. Эльмира благодарит «Правонападение», хотя помогли ей не мы, а заместитель губернатора. Она пишет еще: «... через три года предстоит биться за школу. Нас должны отдать в школу для детей с умственной отсталостью, потому что всех инвалидов свозят туда. А мы будем биться за хорошую школу...»

Через три года «Правонападение», конечно, готово будет идти с Эльмирой в суд по поводу школы для Даниила. И мы, конечно, выйдем. Если и тогда в досудебном порядке не найдется какого-нибудь толкового вице-губернатора, который спрсит подчиненных, почему это ребенка с большой спиной непременно надо направлять в школу для детей с умственной отсталостью.

Весь сюжет
rusfond.ru/kolonka

Берлин примет Киру Бондареву в марте



16 января в «Б», в эфире ГТРК «Белгород» и на rusfond.ru мы рассказали историю трехлетней Киры Бондаревой из Белгородской области («Починить сердце», Роман Сенчин). У девочки сложный врожденный порок сердца, недоразвитие клапана. В немецком кардиоцентре (Берлин, Германия) готовы помочь Кире: клапан реконструируют из ее собственных тканей, так удастся избежать протезирования и повторных операций по замене протеза. Радые сообщить: вся сумма (2 096 318 руб.) на операцию собрана. Кирина мама Карина благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 16 января 119 487 телезрителей «Первого канала» и ГТРК «Белгород», читателей rusfond.ru, «Б» и 50 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 46 детям на 17 554 250 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Само не пройдет...

13-летнего Колю Горелых спасет повторная операция

После нескольких переломов родители повезли Колю на море, чтобы укрепить его организм. И тамошний евпаторийский врач-ортопед предположил, что у Коли несовершенный остеогенез. Но опытные люди знают, что «хрустальные» дети — страдающие несовершенным остеогенезом — отличаются от других детей даже внешне. Коля на них совсем не похож. И тот диагноз до сих пор остается под вопросом. Правда, другой, предполагаемый, ничуть не лучше: ювенильный остеопороз.

Коля не похож на «хрустальных» детей не только внешне. У них переломы бывают от малейшего движения, даже от ласкового прикосновения, поэтому «хрустальные» тихи и осторожны. Коле, чтобы «слопаться», надо постараться. Он сизмалства любит попрыгать, попрыгать, погонять на велосипеде. И до семи лет бегал, прыгал, гонял — ничего. А вот пошел в школу, споткнулся, упал — травма руки, правой кисти. Как водится, травмпункт, перелом, гипс. Через три недели гипс сняли. Срослось. А через полгода Коля упал с велосипеда. Перелом правой голени, районная больница, гипс... Не срывается — и все тут! Увезли в Воронежскую детскую областную больницу. Там сделали снимки, сказали, что все не так, как надо. Поломали заново. И тут уж Коля хватил по полной программе: месяц на вытяжке, месяц в гипсе. Передыха была короткой: пошел с костылями, неловко повернулся — перелом правого бедра. Вытяжка, гипс...

— Но кто-нибудь уже понимал, что все это не просто так, что переломы — это только следствие какой-то болезни?

— Колина мама Любовь отвечает: «Я догадывалась. А как я могла понимать? Об этих болезнях я ведь ничего не знала, даже и не слышала. А врачи... Они тоже не знали. Они говорили: «Все пройдет»».

Гипс стал главным для Коли земным минералом, постоянным его спутником.



Без гипса было уже и неприятно. Сняли гипс — а он уже и с костылями ходить не может, даже просто опереться на правую ногу больно! Врачи говорили: «Все пройдет».

Вот тогда родители и решили съездить к морю, где от санаторного ортопеда Любовь впервые услышала эти слова: несовершенный остеогенез.

Забегая вперед, скажу, что когда Коля наконец попал в ту клинику, где эту болезнь знают хорошо, то и там этот диагноз оставался под вопросом. Под другим вопросом был ювенильный остеопороз. Обе болезни проявляются повышенной ломкостью костей, разные причины несколько только.

— То, что в Воронеже врачи не знали этих болезней, ладно, — говорит Любовь, — они и правда редкие. Хотя теперь-то я знаю, что в Воронеже такие болезни тоже есть. Но и меня, и сына больше угнетало другое: равнодушие. Перелом? Ну, загипсую. Опять перелом? Ну, бывает, еще загипсую. Больно? Ну, пройдет. А вот мы от них уехали, и никого ничего не интересует.

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ КОЛИ ГОРЕЛЫХ НЕ ХВАТАЕТ 530 ТЫС. РУБ.

Заведующая отделением врожденных патологий клиник «Глобал Медикал Систем» (GMS Clinic, Москва) Наталья Белова: «Коля наблюдается у нас около двух лет. Костная масса мальчика в плохом состоянии, в том числе и из-за ранее перенесенного хирургического вмешательства: пластина в правой голени, установленная еще в 2009 году, теперь разрушает кость. В нашу клинику Коля поступил со сложнейшим переломом бедра и был экстренно прооперирован. В бедренную кость ему установили специальные тены (внутрисуставные

штифты). После восстановительного лечения Коля вновь начал ходить. Но деформация голени продолжается, нет полноценной опоры на ногу. Коле нужна повторная одномоментная операция по снятию пластины и установке тенов в правую голень. Если лечение не провести вовремя, то Коля не сможет вставать на ноги».

Клиника выставила счет за операцию на 750 тыс. руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics внесет 140 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Воронеж» соберут, по прогнозам, 80 тыс. руб. Не хватает 530 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Колю Горелых, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Колиной мамы — Любови Николаевны Горелых. 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

Одной любви мало

Усыновителям надо учиться

СВОИ ЧУЖИЕ ДЕТИ

Практика показывает, что одна из необходимых составляющих успешного усыновления — психологическое сопровождение приемных семей. Такую работу ведет благотворительный фонд «Волонтеры в помощь детям-сиротам». Сотрудник фонда, психолог ИННА ПАСЕЧНИК рассказывает о своем опыте работы с семьями.

«Я больше не могу» — этими словами почти всегда начинаются обращения приемных родителей. «Я смотрю на него и вижу, что он постоянно обманывает меня, фальшивит и лицемерит». «Просишь ее сделать уроки — и она начинает орать. Час орет беспрерывно, два, три, доводит меня до изнеможения. Зато при моем появлении в школе демонстративно меня обнимает». «Он постоянно ворует: дома, в школе, в магазинах». Это наиболее типичные жалобы приемных родителей. Одна из распространенных ошибок — все принимать на свой счет, думать, что ребенок проявляет агрессию именно к тебе, что ворует, чтобы досадить именно тебе. Но дело не в роди-

телях, а в том, что у ребенка большие эмоциональные трудности: пребывая в детском доме действительно сильно его порушило. То же воровство — это не способ обогатиться и не выпад против тебя, а крик о помощи, свидетельство того, что ребенку чего-то не хватает (часто — внимания, заботы), он таким образом пытается заполнить недостающее. Можно сказать, что вещами, в том числе чужими, он пытается заполнить прореху в своей душе. Тогда как фальшь — это привычный способ поведения со взрослыми, который в свое время (в детском доме или в прежней семье) помог ему выжить. Теперь ребенок пользуется известными ему сценариями, не оценивая адекватность этого поведения в настоящей ситуации.

Понятно, что родители берут для того, чтобы его любить. Широта души, желание заботиться — все это важно. Но должны быть и другие качества. Жесткость, упорство, способность отключаться и смотреть на ребенка не делаясь, но периодически приходится отключать эмоции и включать холодный расчет. Иначе не выжить.

Всего сам готов сорваться. Важно не сдавать своих позиций. Показывать, что ты здесь взрослый, ты обладаешь властью. Делать какие-то совсем неэтичные и малоприятные вещи. Например, если подозреваешь, что ребенок ворует, без стеснения обыскивать его портфель.

Все это довольно тяжело, обычно усыновители не готовы к таким «военным действиям». Думают, что, если любишь, все будет хорошо. Но бывают ситуации, когда одной любви недостаточно. Приемная мама с очень тяжелым опытом усыновления мне говорила: «Иногда я не понимаю, что со мной происходит. Когда возникают конфликтные ситуации, я как будто превращаюсь в стороннего наблюдателя, в ученого, спокойно препарирующего своего ребенка. Творится что-то тяжелое, а у меня все эмоции отключаются, я спокойно думаю, что мне предпринять, каким образом разрулить конфликт. И мне страшно, что моя любовь к дочке куда-то делась». Она никуда не делась, но периодически приходится отключать эмоции и включать холодный расчет. Иначе не выжить.

Весь сюжет
rusfond.ru/svoi-chuzhie-deti

Из свежей почты

Гаяля Проскова, 4 года, эпилепсия, синдром врожденных аномалий, требуется лечение. 199 900 руб.

Гаяля родилась путем кесарева сечения. Я увидела дочку лишь на следующий день, под капельницей. Врачи сказали, что Гаяля не закричала при рождении. Дочкой мы попали через месяц, после обследований и процедур. Врачи говорили, что дочь будет отставать в развитии, а позже нагонит, но этого не произошло. Врачи подозревают хромосомную патологию. В девять месяцев дочка заболела, на фоне высокой температуры у нее начались подергивания, из-за угрозы судорог нас не брали на лечение. Гаяля ползает и не говорит, стоит только у опоры. Речь понимает плохо и ни к чему не проявляет интереса. Подолгу сидит безучастно, реагирует лишь на музыку. Нас готовы принять в Институте медицинских технологий (ИМТ), но платить нечем. Я живу в общежитии, одна воспитываю дочку. Кпенсии Гали подрабатываю по ночам упаковкой продуктов (за смену получаю 1 тыс. руб.). Пока работаю, за Галей присматривают соседи. Ольга Проскова, Тульская область.

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Необходима госпитализация. Надо снизить мышечный тонус Гали, научить ее двигаться, развить речь и эмоциональный фон».

Настя Екимова, 7 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 136 157 руб.

Диабет у Насти с трех лет. Все это время мы успешно боролись с заболеванием, делали уколы инсулина шприц-ручками. Из-за резких перепадов уровня сахара Настя часто жаловалась на боли в животе, слабость. В этом году ей по квоте поставили инсулиновую помпу. Дочка забыла про страх перед уколами, уровень сахара практически в норме! А у меня появилась надежда, что не разовьются страшные осложнения диабета, которые приводят к инвалидности. Но теперь новая беда: расходные материалы к помпе бесплатно выдавать перестали. Говорят, пока нет денег на расходники, переходите на шприц-ручки. А это означает возврат к плохому самочувствию и угрозе осложнений. Марина Екимова, Псковская область.

Эндокринолог детской областной больницы Юлия Солдатова (Псков): «У Насти нестабильное течение диабета. Только помповая инсулинотерапия поможет предотвратить развитие осложнений, переходить на шприц-ручки нельзя».

Тая Кругова, 2 месяца, врожденная двусторонняя косялопальность, требуется лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.

Дочка родилась с искривленными ножками, стопы были подвернуты внутрь. Местные ортопеды предлагают лечение старым методом (многочисленные гипсования и сложная хирургия), предупреждая, что лечение не дает гарантий выздоровления. Метод Понсети в наших областных больницах не практикуется, но мы нашли клинику, где он освоев. Начать лечение надо срочно, пока стопы податливы. Но нам его не оплатить. У нас три дочери. Семья жила на мою зарплату (работал менеджером), но в последних числах декабря меня уволили при реорганизации фирмы. Сергей Кругов, Воронежская область.

Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филимендинов (Ярославль): «Многоэтапным методом Понсети мы выведем стопы в правильное положение, Тая сможет нормально развиваться».

Игорь Рябиков, 8 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 253 тыс. руб.

Шумы в сердце Игоря обнаружили на медкомиссии перед поступлением в школу. Кардиограмма показала признаки аритмии, а УЗИ — отверстие в межпредсердной перегородке. Томские кардиологи, приезжавшие в наш город консультировать, подтвердили диагноз и рекомендовали операцию. За последний год Игорь заметно ослаб, часто болеет, легко подхватывает в школе вирусные инфекции. Сейчас его состояние позволяет закрыть дефект без полного вмешательства, врачи советуют не упускать время, поскольку возможна отрицательная динамика (сердечная недостаточность), ведь нагрузки на сердце возрастают. Помогите оплатить операцию! У нас два сына. Из-за болезни Игоря мне пришлось уволиться. У мужа нет постоянной работы. Он отремонтировал списанный грузовик и выполняет заказы на грузоперевозки. Василина Рябикова, Алтайский край.

Ведущий научный сотрудник НИИ кардиологии Евгений Кривошеков (Томск): «Есть признаки легочной гипертензии. Игорю показано эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки».

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

Почта за неделю 16.01.15—22.01.15

получено ПРОСЬБЫ — 43
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 31
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 12
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 8

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 «Б». Проверив письма, мы размещаем их в «Б», на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, livejournal.com, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 50 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 звать понравилась: всего собрано свыше \$182,8 млн. В 2015 году (на 22 января) собрано 72 852 024 руб., помощь получили 123 ребенка. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, Президент Русфонда — Лев Амбидер, 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.