

## Президент и Ваня

Чиновники твердят о поддержке семей с детьми-инвалидами. Корреспондент «Новой газеты» встретила с мамами, которые каждый день испытывают государственную заботу на своей шкуре.

В Госдуму внесен законопроект о введении единовременного пособия за усыновление ребенка-инвалида в размере 100 тысяч рублей. По сведениям заместителя председателя правительства Ольги Голодец, в прошлом году россияне усыновили всего 37 детей-инвалидов. Представители властей рассчитывают, что выплата исправит статистику. Как объясняют эксперты, такая сумма далеко не покрывает расходы семьи, воспитывающей особенного ребенка. Например, курс реабилитации в отечественных центрах для детей с ДЦП стоит от 60 тысяч до 160 тысяч рублей (хотя по закону инвалиды имеют право получать реабилитацию бесплатно), в год нужно проходить три-четыре таких курса.

Перед встречей с корреспондентами Надежда Мороз проштудировала стенограмму совета по демографической политике. Читать выступление президента приятно с любого места: «Семьи, имеющие детей-инвалидов, должны быть уверены, что им окажут всю необходимую медицинскую помощь, что им не придется обращаться за сбором средств к друзьям и родственникам, не придется унижаться в очередях, что можно будет бесплатно и беспрепятственно получить всю необходимую помощь, в том числе лекарственную». Или вот, например: «Нужно предлагать семьям целый набор вариантов решения жилищной проблемы, включая предоставление жилья по договору социального найма, выделение специальных социальных выплат». Кажется, Владимир Путин говорит именно о Надежде: она одна воспитывает тяжелобольного ребенка и не имеет собственного жилья.

Надежда приехала в Саратовскую область из Украины в 1991 году, поступила в музыкальное училище: «Вступительные экзамены сдавала еще в единой стране, а учебный год начала уже после «Лебединого озера». Летом 2007 года родился Ваня. Диагноз «муковисцидоз» ставят после специальных анализов крови. Оценив результаты, генетик в областной детской больнице сказал молодой маме: «Что вы улыбаетесь, ваш ребенок в десять лет умрет!» «Это не только в Саратове врачи так говорят. В нашу ассоциацию входит больше 50 регионов, и все мамы об этом рассказывают, — говорит Надежда. — У меня есть мечта, чтобы все родители и врачи поняли: муковисцидоз — не смертный приговор. В Европе с этим диагнозом живут до 60 лет. Есть определенные правила питания и образа жизни, есть лекарства. Единственное — нужно молиться, чтобы их не заменили дешевыми дженериками».

Как полагают родители пациентов, сейчас такая замена стала серьезной угрозой для больных муковисцидозом. «Федеральная антимонопольная служба вдруг взяла на себя функции врачей и посчитала, что для наших детей подойдут любые дешевые аналоги. Как считают в ФАС, это профилактика коррупции. Но подобные назначения, сделанные чиновниками, в лечении муковисцидоза приводят к циррозу печени или другим необратимым последствиям», — говорит Надежда Мороз.

Каждый месяц родители должны обращаться в поликлинику за льготными рецептами. На каждый препарат — отдельный рецепт, на каждый рецепт — колоссальное количество бумаги и рабочего времени медиков. Надежда листает амбулаторную карту сына, такую толстую, что ее едва можно удержать одной рукой.

Получение рецепта превращается в пытку: нужно отсидеть пару часов в очереди, причем несколько раз, так как рецепты выдают только при наличии лекарства в льготной аптеке. Получив драгоценный рецепт, мама должна получить препарат в аптеке. Льготные отделы в аптеках работают до 17.00 и только по будням, то есть маме нужно отпрашиваться с работы.

### Дети и деньги

Пациенты с муковисцидозом должны два-три раза в день делать лечебные ингаляции. Но ингалятор не входит в федеральный перечень средств реабилитации, то есть его нужно покупать за собственные средства. Качественные модели ингаляторов стоят от 9 тысяч рублей, бюджетные — не менее 3 тысяч.

Раз в два года Ваня проходит переосвидетельствование МСЭК (хотя вылечиться от муковисцидоза нельзя). Для таких пациентов это вдвойне сложно: им нельзя находиться среди большого скопления людей, и особенно среди больных с таким же диагнозом, чтобы не произошло перекрестное инфицирование. Система медико-социальной экспертизы устроена парадоксально: если родители полноценно заботятся о поддержании здоровья ребенка и внешне он не отличается от обычных сверстников (генетические нарушения при этом никуда не исчезают) — появляется риск, что инвалидность снимут. «Получается, чем эффективнее мама использует средства государства, то есть пенсию по инвалидности, тем больше вероятность, что ее этих средств лишат, — говорит Надежда. — Правила признания инвалидом «подогнали» под европейские образцы. Зачастую, если больной сам может себя обслуживать, инвалидность снимают. Но при этом не учитывается опыт социальной поддержки, гарантированной в Европе: там, как только ребенку ставят диагноз «муковисцидоз», он получает право на пожизненное обеспечение лекарствами, лечебным и специализированным питанием, обслуживанием на дому и т.п.».

Ребенок с муковисцидозом в сохранном состоянии может посещать детский сад. Но у Вани помимо муковисцидоза еще два сочетанных заболевания. С Ваней сидит бабушка, приехавшая из Украины. Каждые три месяца она должна выезжать в Украину и возвращаться обратно, чтобы обновить миграционную карту. Оформить российское гражданство она не может: для этого нужно где-то прописаться.

Надежда прописана в студенческом общежитии. Зарегистрировать там ребенка невозможно, а без этого нельзя получить льготы по оплате коммунальных услуг. Как объясняет Мороз, согласно федеральному закону о социальной защите инвалидов для оформления льгот справка о прописке не нужна, достаточно документа об инвалидности. Надежда подала иск к городскому комитету социальной защиты и выиграла в районном суде. Но государственная структура, призванная помогать людям в сложной ситуации, продолжает судиться с одинокой мамой в кассационной инстанции.

Под социальную ипотеку Надежда не подпадает, так как ей 36 лет, а льготные кредиты положены только молодым семьям до 35: «Почему социальную ипотеку назначают по возрастному признаку, а не по социальному? Ведь после 35 лет больной неизлечимым заболеванием ребенок не выздоровеет и квартира не появится».

## В табло

Первые лица государства почти каждый день заявляют о новых мерах поддержки семей с детьми-инвалидами. Любопытно сравнить выплаты, обещанные таким семьям, и суммы, освоенные по госпрограмме «Доступная среда». В нынешнем году из федерального бюджета на эти цели будет выделено более 340 миллионов рублей. Саратовская область входила в тройку пилотных регионов по обкатке программы. В 2011—2012 годах на создание безбарьерной среды из федерального, областного и муниципальных бюджетов здесь было потрачено более 1,1 миллиарда рублей. Часть средств досталась областному реабилитационному центру для детей-инвалидов.

Центр находится на самой окраине Заводского района. Со двора оздоровительного учреждения открывается вид на трубу нефтеперерабатывающего комбината (до него всего 500 метров). Осенью на предприятии случился крупный пожар (горела установка крекинга, ЧП был присвоен повышенный, четвертый номер сложности), как вспоминают родители пациентов, дышать было нечем. «Зимой получше, хотя смотря откуда ветер подует», — невесело улыбается Татьяна Ягудина, мама Илюши.

Территория центра — наглядная иллюстрация того, что мама ребенка-инвалида вынуждена сражаться с бюрократическим идиотизмом буквально на каждом шагу. Шаг первый — въезд в центр, где установлен шлагбаум с табличкой «Только для служебных машин». Родители должны были оставлять машину у ворот и нести больного ребенка на руках или катить в коляске. Кусок фанерки с надписью: «И для машин с детьми-инвалидами» — стоил матерям нескольких недель нервного трепки.

Шаг второй — вход в здание. В центре, специально открытом для детей-инвалидов, не было пандусов. Нехитрые железобетонные сооружения обошлись в несколько месяцев борьбы.

Перед тем как начать оснащение центра «элементами доступности», чиновники не заинтересовались, что действительно нужно пациентам. «Важнее всего лифт», — говорит Татьяна. В трехэтажном здании его нет, лестницы узкие, мамы носят детей-колясочников на руках. Зато в позапрошлом году были приобретены несколько гусеничных подъемников, стоимостью около 130 тысяч рублей каждый: платформа на гусеницах может ползти по ступенькам и везти на себе коляску с ребенком. Но, как объясняют родители, верхом на такой «черепахе» на третий этаж нужно ехать почти полчаса, и не все коляски совместимы с креплениями

подъемника.

Навскидку родители приводят несколько примеров реабилитационного оборудования, которое действительно необходимо маленьким пациентам. Например, это аппарат «Аккорд» для электростимуляции мышц (используется при ходьбе на беговой дорожке); тренажер «Мотомед» для активно-пассивной реабилитации конечностей; кресло-стул с санитарным оснащением и т.д. «Что говорить о сложной технике! Для начала можно было хотя бы убрать пороги в палатах, чтобы дети могли свободно передвигаться на коляске и пешком», — говорит Татьяна.

## Всё до лампочки по СНИПу

Как рассказывает заместитель руководителя объединения «Радость движения» Ирина Машинистова, летом прошлого года родителей предупредили, что в центре будет оборудована «образцово-показательная палата», которая станет примером для иногородних делегаций. «Мы удивились: в год через центр проходит 3 тысячи детей, а палата, оборудованная по всем нормам доступности, будет всего одна? Нам объяснили, что туда будут класть самых «тяжелых», — говорит Ирина.

Как сказано на сайте госзакупок, контракт был заключен на сумму 473 тысячи рублей. В том числе, например, более 78 тысяч стоила «штукатурка поверхностей», еще 78 тысяч — «установка унитаза, раковины, смесителей, поручней», еще столько же — «окраска внутри помещений водными составами» и т.д. Победителем аукциона стало ООО «КапСтрой». Судя по сайту, фирме регулярно везет на государственные тендеры, связанные с ремонтом учреждений соцсферы.

По словам Машинистовой, результаты реконструкции потрясли родителей: «Трубы в палате покрыты известью и ржавчиной, мебель — потертая и поцарапанная». Искупать ребенка здесь невозможно: душ жестко зафиксирован под потолком, стоячая ванна и откидное пластиковое сидение не подходят для детей с тяжелыми диагнозами.

«Во время ремонта палаты нас ни разу не пригласили для консультаций, хотя по федеральному закону о социальной защите инвалидов при принятии решений власти должны советоваться с общественными организациями. Мы пытались объяснить директору центра Михаилу Евдокимову, что именно в палате непригодно для детей. Но в ответ слышали одно и то же: у нас всё сделано по СНИПам. Но это же абсурд, ведь реальными пользователями этой палаты будем мы», — говорит Татьяна Ягудина.

Увидеть знаменитую палату своими глазами нам не удалось. При попытках связаться с директором реабилитационного центра по телефону секретарь отвечала, что он «на территории». Когда мы сами приехали на территорию, оказалось, что руководитель «в министерстве», будет после обеда, и, вообще, в центре карантин по гриппу.

Надежда Андреева

Автор: Артур Скальский © Новая газета ОБЩЕСТВО, РОССИЯ 👁 2556 21.03.2013, 10:37 📄 330

URL: <https://babr24.com/?ADE=113323> Bytes: 11144 / 11100 Версия для печати

 [Порекомендовать текст](#)

Поделиться в соцсетях:

*Также читайте эксклюзивную информацию в соцсетях:*

- [Телеграм](#)

- [ВКонтакте](#)

*Связаться с редакцией Бабра:*

[newsbabr@gmail.com](mailto:newsbabr@gmail.com)

Автор текста: **Артур  
Скальский.**

**НАПИСАТЬ ГЛАВРЕДУ:**

Телеграм: @babr24\_link\_bot  
Эл.почта: newsbabr@gmail.com

### **ЗАКАЗАТЬ РАССЛЕДОВАНИЕ:**

эл.почта: bratska.net.net@gmail.com

### **КОНТАКТЫ**

Бурятия и Монголия: Станислав Цырь  
Телеграм: @bur24\_link\_bot  
эл.почта: bur.babr@gmail.com

Иркутск: Анастасия Суворова  
Телеграм: @irk24\_link\_bot  
эл.почта: irkbabr24@gmail.com

Красноярск: Ирина Манская  
Телеграм: @kras24\_link\_bot  
эл.почта: krasyar.babr@gmail.com

Новосибирск: Алина Обская  
Телеграм: @nsk24\_link\_bot  
эл.почта: nsk.babr@gmail.com

Томск: Николай Ушайкин  
Телеграм: @tomsk24\_link\_bot  
эл.почта: tomsk.babr@gmail.com

[Прислать свою новость](#)

### **ЗАКАЗАТЬ РАЗМЕЩЕНИЕ:**

Рекламная группа "Экватор"  
Телеграм: @babrobot\_bot  
эл.почта: equatoria@gmail.com

### **СТРАТЕГИЧЕСКОЕ СОТРУДНИЧЕСТВО:**

эл.почта: babrmarket@gmail.com

[Подробнее о размещении](#)

[Отказ от ответственности](#)

[Правила перепечаток](#)

[Соглашение о франчайзинге](#)

[Что такое Бабр24](#)

[Вакансии](#)

[Статистика сайта](#)

[Архив](#)

[Календарь](#)

[Зеркала сайта](#)