

ЛЮДМИЛА  
КИСЕЛЁВА

Что я буду делать,  
когда умрёт  
мама?



*Принимать близко к сердцу  
радости и горести Отчества  
способен лишь тот,  
кто не может пройти равнодушно  
мимо радостей и горестей  
отдельного человека.*

*Человек поднялся над миром всего живого  
прежде всего потому, что горе других  
стало его личным горем.*

***В. А. Сухомлинский***



ЛЮДМИЛА КИСЕЛЁВА

Что я буду делать,  
когда умрёт  
мама?

ООО «Ноосфера»



Калуга  
2019

В оформлении  
использована графика  
Людмилы Киселёвой

**Киселёва Л.Г.**

К 44 Что я буду делать, когда умрёт мама? / — Калуга: ООО «Ноосфера», 2019. — 80 с.: Ил.

ISBN 978-5-6041757-9-8

Много лет назад в одном из писем, пришедших от девушки-инвалида, меня поразила фраза, которую я ношу в своём сердце, как занозу, которая болит во мне уже много десятков лет: «Что я буду делать, когда умрёт мама?» Так я и решила назвать эту книгу. Сразу хочу сказать: кого не интересует судьба, жизнь, страдания, напряжение инвалида, тот пусть не читает дальше. Но у меня есть надежда, что эту книгу не отложит никто, ведь скорби и трудности есть в жизни у каждого.

ISBN 978-5-6041757-9-8

© Л.Г. Киселёва, текст, иллюстрации, 2019 г.  
© В.А. Черников, дизайн, вёрстка, 2019 г.  
© ООО «Ноосфера», 2019 г.



### СПАСАТЕЛЬНЫЙ КРУГ

*Общественная благотворительная организация, которую я возглавляю, называется «Дело Общего Милосердия — дети-сироты и инвалиды».*

*Находясь в безысходном положении ничегоневозможности ни в физическом смысле, ни в материальном, я задумалась о том, чем я могу участвовать в жизни таких же, как я, бедствующих, будь то сироты, инвалиды, одинокие старики, безнадежно больные. И вот уже 19 лет я живу с телефонной трубкой в руке и, уже почти потеряв голос от переговоров, зову в союзники тех, кто тоже не равнодушен к бедствующим людям, чьему сердцу близко название нашей организации — Дело Общего Милосердия. Так сложился основной состав нашей организации — кроме меня, моих сиделок и помощников, круг благотворителей и волонтеров.*

*По первым буквам слов названия нашей организации складывается слово ДОМ. Дом — это ведь не только крыша над головой, но и средоточие душевного тепла и родственного единства, милосердия и поддержки. А это нужно любому человеку, и мы опекаем сирот в детских домах, приютах, многодетных и неимущих семьях и взрослых людей в критической ситуации. Сегодня мы опекаем три детских учреждения: приют «Забобта» в деревне Митяево Боровского района, где живут и воспитываются 17 детей разного возраста, приют «Отрада» при Свято-Никольском Черноостровском женском монастыре в Малоярославце — 60 девочек от 3 до 18 лет, а также школу-интернат VIII вида, в котором 85 детей с дефектами умственного развития в городе Ермолино Боровского района.*

*Кроме этого, у нашей организации есть два отделения — Православный центр милосердия и культуры и «Ситуация SOS» («Спаси Одинокое Сердце»).*

*Православный центр мы создали для детей из многодетных, малоимущих и опекунских семей, чтобы занять их руки, головы и души творческими делами, чтобы рядом*

*с педагогами-волонтерами и в общении друг с другом они научались различать добро и зло, чтобы помочь детям найти своё предназначение в жизни и увести их от криминальных путей на правильную дорогу.*

*В нашем Центре работают 11 педагогов-добровольцев, образованных и талантливых людей, которые учат детей рисовать, лепить из глины, работать на гончарном круге, всякому рукоделию и мастерству, а также пению, драматическому искусству. Для детей проводятся духовные беседы с православным священником, из которых дети узнают о вере, о цели и смысле жизни, организовываются весёлые детские праздники, познавательные и развлекательные поездки.*

*Кто знает, какими станут дети, которых мы сегодня пытаемся поддержать и направить? Может быть, среди них вырастут мастера и высокие профессионалы, но самое главное — чтобы из них выросли хорошие люди, способные к добру и милости. Ведь эти дети — наш будущий народ, и какими они станут, такой будет наша страна, наше государство.*

*Когда разошлась молва о делах нашей благотворительной организации, к нам стали обращаться с различными просьбами люди, потерпевшие беду, болезни, аварии, травмы или какие-то другие тяжёлые ситуации, требующие быстрого реагирования. И мы ищем того благотворителя, который сможет поддержать пострадавшего, оплатить операцию или лечение в санатории.*

*Особую тревогу и сочувствие вызывают люди с тяжёлой формой инвалидности, оставшиеся без попечения родителей, те, что в силу различных физических причин не могут находиться в государственном интернате, а приходящие два раза в неделю социальные работники не способны обеспечить им полноценные условия жизни.*

*Так появилось у нас отделение «Ситуация SOS» — «Спаси Одинокое Сердце» для поддержания тяжёлых инвалидов, поиска спонсоров и сбора средств для оплаты наёмных сиделок, без помощи которых такому инвалиду просто не выжить.*

*В попытке добиться государственной помощи тяжёлым инвалидам, потерявшим родителей, я написала десятки писем в правительство с просьбой учредить государственный фонд для оплаты сиделок. Ведь из инвалидной пенсии оплатить работу сиделки невозможно. Именно эта задача и определила направление этой книги, чтобы проблема вышла на поверхность к многочисленным читателям с пожеланием научиться откликаться на положение людей, попавших в плен одиночества, болезни, беспомощности, а также пробиться к сознанию чиновников, от власти которых зависит процветание нашего общества.*

*Мы не можем изменить жизнь к лучшему во всём мире, где бушуют войны, где нищета и болезни. Но каждый из нас может на своём участке жизни помочь хоть одной многодетной семье, хоть одному ребёнку-сироте, одной одинокой старушке, одному беспомощному инвалиду, содействовать благоустройению мира, тем самым обретая мир в собственной душе. Как сказал преподобный Серафим: «Стяжи дух мирен, и вокруг тебя спасутся тысячи».*

*Пусть в душе каждого живёт желание быть кому-то нужным, полезным, чтоб жизнь не оказалась бессмысленной.*



\* \* \*

Моя жизнь сложилась счастливо. Несмотря на болезни, я могу это сказать смело и честно, потому что мне всё время везло на хороших людей. Сначала это были родители Евдокия Васильевна и Георгий Константинович, посвятившие мне свои жизни, давшие образование, сохранившие моё здоровье (ведь маме сказали, что доживу только до 16 лет, а мне сейчас далеко за 70), замечательный преподаватель заочного университета искусств Алексей Семёнович Айзенман, где я училась на факультете рисунка и живописи, многочисленные друзья и незнакомые люди, которые устраивали выставки моих картин по всей стране, человек, пришедший взять меня на руки и назваться моим мужем после смерти родителей, Николай Милов, наконец, все те люди, друзья, которые стали моими финансовыми помощниками для найма сиделки, когда у моего мужа рухнул позвоночник. Но не всем так помогают. А как живётся другим, кто болен с детства, кому очень нужны помощь и поддержка физическая, материальная, моральная, государственная — всё, что необходимо инвалиду. О таких людях и их судьбах моя боль.

## НАЕДИНЕ С СОБОЙ

«Что я буду делать, когда умрёт мама?» Этот вопрос появился и у меня, когда у мамы случился первый инфаркт. И я не нашла другого ответа, кроме как — умереть вместе с ней. Со слов подруги, совсем беспомощной, жившей тогда в инвалидном доме, я знала, что таким, как я, неподвижным, не имеющим возможности не только передвигаться, но справлять все свои нужды самостоятельно, в этом доме не выжить, что индивидуального ухода, который мне требуется, я там не получу. Не говоря уж о том, чтобы вести социально активную жизнь, без которой я просто не мыслила своего существования: рисовать, писать статьи в газеты и журналы, вести переписку и встречаться с друзьями, организовывать свои и чужие выставки, создавать музеи, постоянно перезваниваться с редакциями, издательствами, различными руководителями, устраивать чьи-то судьбы и т.д.

Некоторое время назад мне выписали снотворные таблетки, которые я стала тайком собирать, чтобы «заснуть» вместе с мамой. Но когда случился у мамы второй инфаркт и она умерла у меня на глазах, мой план не состоялся: к тому времени отец уже был болен раком, и оставить его одного, измученного болезнью и смертью жены, было бы чудовищно. Все заботы легли на меня, которая никогда не знала никаких забот. Мы не ведали, как будем жить дальше, отец только повторял одну фразу: я тебя никому не отдам. Пришла помочь моя тётя по отцовской линии Зина, которая даже на кровати поворачивала меня с трудом, не говоря уже о том, чтобы пересадить меня с кровати на диван за рабочий столик. Жизнь, длившаяся с полутора лет в ограниченном пространстве, сузилась до предела — одной точки, где я лежала, не способная пошевелить ни ногой, ни рукой, ни головой. Что было во мне здорового — это дух и разум.

После смерти отца ко мне на помощь пришла моя подруга Женя, которую знала с детства. Мы договорились, что она будет ухаживать за мной за жильё, которое останется ей после моей смерти.

Позднее, когда меня спрашивали о проблемах инвалидов, я отвечала, как это ни покажется странным кому-то из здоровых людей, что главная из всех проблем — это самому добраться до туалета, а если не можешь, чтобы было кому посадить на горшок.

В жизни беспомощного человека много такого, чего здоровым людям не понять. То, что для них ежедневно и как бы между прочим, для инвалида — великий труд: умыться, почистить зубы, причесаться, перевернуться со спины набок и наоборот, поправить подушку под головой, принять сидячее положение, выпить таблетку, помыться в ванной хотя бы раз в неделю, одеться, переместиться на балкон, чтобы подышать свежим воздухом. Всё это должен сделать за инвалида и для него другой человек. А уж если начались пролежни — то просто беда. А если от постоянного лежачего положения ухудшилось состояние лёгких и, чтобы не умереть от удушья из-за мокроты, надо откашляться, то для этого тоже нужен второй человек, а если его нет, то не дай Бог кому-нибудь так жить, медленно умирая.

В течение всей своей жизни мне пришлось встретиться не с одним инвалидом, находящимся в таком же положении, как я. И все они ещё при жизни своих родителей задавали мне один и тот же вопрос: что я буду делать, когда умрёт мама?

## ВОПРОС БЕЗ ОТВЕТА

Что я могла ответить, кроме того, что знаю сама. У нас в стране существует организация по социальному обслуживанию населения. Это значит, что два раза в неделю к инвалиду приходит социальный работник, который по службе обязан принести ему лекарство из аптеки, питание из магазина, что-то сделать по дому. Например, один раз в месяц провести уборку в квартире инвалида, принести воды, истопить печь, наколоть дров, приготовить покушать, постирать белье, вынести помойное ведро, если инвалид живёт в квартире без удобств. Но можно ли за один раз в лютую зиму истопить печь на три дня, приготовить еду на три дня, по этому же графику выносить помойное ведро?

Моя знакомая несколько лет работала в этой организации, ухаживала за старушками и инвалидами, живущими в частном секторе. С работы ушла. Она говорит: «Я уже не могла смотреть на этих несчастных людей... Прихожу к парализованной женщине, а по ней бегают тараканы, у другой мыши пешком по полу ходят. А ещё у одной два дня никак убратся не могла — она пролила помои со своими отходами, весь дом провонял, а на полу ноги скользят, всё примёрзло».

Где-то в дальних далях деторождения что-то испортилось в человеческой генетике, не хватило какой-то хромосомы у новорождённого — и сломалась его судьба, и называется он теперь инвалидом, калекой, убогим. А кого-то при рождении неправильно приняли в этот мир, повредив шейные позвонки, и ребёнок родился инвалидом — родовая травма. А вот весёлый молодой человек — шёл себе, ничего не подозревая, а уже где-то впереди его ждал автомобиль, который подсёк его жизнь, сломав парню позвоночник. И теперь этот парень называется инвалидом.

И одно слово объединяет их всех: отчаяние. Отчаяние, наполненное приговором врача: никогда. Никогда не встанет на ноги, никогда не будет ходить, никогда не заговорит, никогда не сможет обнять девушку, никогда не побежит в лес, на речку... НИ-КО-ГДА. И все проблемы инвалида станут его личными проблемами, и главная из них — где найти помощника. Чаще всего приходит кто-то из родственников, но лишь затем, чтобы оформить документы на наследство: забрать квартиру, самого инвалида отправить в казённый дом-интернат и, может быть, иногда навещать его там. На свои руки редко кто из родственников хочет взять инвалида. А чтобы нанять чужого человека в помощники, надо платить деньги и немалые.

## СУДЬБА ОДИНОЧЕСТВА

Врачи сказали Анне, что ребёнок родился мёртвым. Ей было 36 лет, она очень ждала своего первенца и не хотела верить случившемуся. Роды были тяжёлыми — ребёнка пытались вытащить из чрева с помощью вакуум-экстрактора. Два раза он срывался, а когда, наконец, младенчика извлекли, он не подавал признаков жизни. Анна уверяла, что ребёнок жив, но трупик уже бросили в специальный контейнер. Тогда она взмолилась, обращаясь к Небу: Боже, я поверю, что ты есть, если мой ребёнок останется жить! И продолжала верить врачей, что она слышит плач ребёнка. Когда врачи взяли в руки тельце младенца, он и правда пискнул, но тело его было вялым и неподвижным.

Так началась жизнь новорождённого долгожданного сына Анны, которого назвали

Сашей. На другой день, когда к окошку роддома пришла её мать, Анна, плача, сообщила: мама, а у нас ребёнок — инвалид. Та вздохнула: ну что ж, будем растить инвалида.

Когда пришла школьная пора, Анна села вместе с сыном за учебники, потому что спастический паралич не давал возможности самому мальчику ни писать, ни читать. Анна перевёртывала страницы учебников 10 лет, а потом ещё 5 лет, когда её любимый сын Саша поступил в Историко-архивный институт. На полуразбитой машине, которые тогда выдавали инвалидам, она возила его два раза в году в Москву сдавать в институте экзамены. Жить там было негде, и Анна просила преподавателей собираться всех вместе в один день. И так Саша сдавал разные предметы сразу всем педагогам. Институт он закончил с красным дипломом. Саше предложили поступить в аспирантуру, но мама сказала, что у неё нет больше сил продолжать учёбу.

Тогда перед Сашей встал вопрос, который уже возникал в середине обучения. Его хотели отчислить из института по той причине, что он — инвалид, не сможет нигде работать, и на его образование государство зря тратит деньги. Когда я позвонила в деканат, то услышала в ответ на мой вопрос, за что отчисляют Сашу: у нас этих инвалидов — пруд пруди. Придёшь в институт, а они кто как ползут по коридору на лекцию. Какие это работники?

Моё сердце дрогнуло от такой картины, и разум соглашался с логикой декана. А сердце сопротивлялось: как же тогда жить инвалиду? В тот период Саша начал публиковаться в областной газете, его статьи принимались безоговорочно. И как последний аргумент я предъявила декану этот факт, что вот выгонит он из института Сашу, а из него писатель большой получится, и станет он рассказывать в своей биографии, как вы его отчислили из института, и будет Вам стыдно. Конечно, это был слабый аргумент, но Сашу в институте оставили.

И вот история повторялась. Саша сидел с красным дипломом дома, никому, кроме мамы, не нужный. Никто для инвалидов не выстраивает обстоятельства так, чтобы знания их и таланты могли быть полезны обществу, а самому ему было бы жить интересно и достойно человека.

Семья жила на пенсию Саши и Анны, кое-как кормило подсобное хозяйство. И, конечно, ни о каком компьютере мечтать они не могли. А Саше надо было как-то обходиться без мамы, чтобы писать свои задуманные комментарии к Библии.

Когда-то в глянцевом журнале «Домовой» для богатых людей, где рекламировались всякие дорогостоящие вещи: косметика, модельные платья и т. п., внутри была вставка, как бы второй журнал, не на блестящей, а на газетной бумаге. И на этой бумаге печатались письма-просьбы о помощи бедствующих людей — больных, инвалидов. Вот в такой журнал я написала о Саше Кононове, и через несколько дней у Саши был компьютер с принтером — кто-то из богатых откликнулся.

Я и теперь сожалею, что такая хорошая идея с тем вставным журналом на газетной бумаге завяла. Сейчас в гламурных журналах для богатых никому не нужны бедные люди и их проблемы.

Когда Саша освоил компьютер, его мама с радостью сообщила мне, что Саша печатает одним пальцем разные квитанции по оплате квартиры, электричества и т. п., люди покупают у него их за копейки, а у нас есть теперь деньги на сметану...

Прошли годы. Недавно Саша сообщил мне, что мама умерла. Этот трагический момент в жизни каждого инвалида — как взрыв вулкана: куда бежать? Что делать? У кого просить помощи? Пришёл сосед, положил перед Сашей салфеточку на ди-

ван, нарезал на неё кусочки хлеба, и Саша стал губами вылавливать кусочки, чтобы поесть. И по-прежнему его руки, находящиеся в постоянной спастике, не могли ни взять еду, ни обслужить себя во время туалета. В такие горькие дни, когда болит сердце от утраты и слёзы льются сами собой, и отчаяние душит от того, что даже, если есть родственники, они или вовсе не приходят помочь, или предлагают отправить инвалида в государственный интернат. Так случилось и с Сашей: родственники предложили Саше казённый дом, куда, конечно, Саша не захотел.

## ГОСУДАРСТВЕННЫЙ ДОМ

Переступить порог в казённый дом из родного дома, где ты привык к каждой вещи, где ты можешь худо-бедно ориентироваться и передвигаться, где над тобой никто не властен, — это приговор для человека мыслящего, образованного, имеющего возможность что-то делать, совершать какой-то умственный творческий труд и быть социально полезным. Такому человеку и в инвалидном доме нужен рядом помощник, который, например, набирал бы текст на компьютере под диктовку инвалида, писателя или журналиста, или помогал бы установить мольберт для рисования, или читал бы книжку, писал письмо, включал телевизор и выполнял бы десятки разных функций, недоступных для инвалида.

Никакая интернатская медсестра или санитарка не будет сидеть рядом с инвалидом и выполнять его пожелания по активной деятельности, ибо её задача — обслуживать тело. Вот к этой главной функции и сводится работа сотрудников инвалидного дома. А ведь самый удобный выход — проживать инвалиду в родном доме, имея помощника в лице сиделки. Конечно, одному человеку не под силу дежурить у больного круглосуточно. На смену нужен второй, а то и третий человек согласно трудовому законодательству. Таким наёмным работникам надо хорошо платить. Ведь помощник несёт не только труд по обслуживанию инвалида, но и вместе с ним терпит тяготы ограниченного пространства, переживает физические страдания подопечного.

Инвалиды — это полноценные граждане своего государства и при своей физической несостоятельности всё же не дрова, которые можно сложить поленницей в одном месте и ждать, когда умрут и освободят место. Как бы хороши ни были условия в казённом доме, инвалид в нём — только поселенец, но не хозяин.

## «В ДОМЕ — ИНТЕРНАТЕ ОЧЕНЬ ХОРОШО»

Так сказала мне заместитель министра калужского областного министерства здравоохранения.

Когда у моей подруги Гали Городничевой умерла мама, Галю из ближайшего посёлка привезли в дом-интернат инвалидов и престарелых г. Калуги. И положили на кровать, и до утра к ней никто не подходил. Галя рассказывала мне об этом в письме:

«Мои ноги затекли, находясь в неподвижном положении, а я не могла сама повернуться. И только утром меня официально «оприходовали». В этом здании находятся все лежачие инвалиды, в помещении всё пропахло мочой — дышать нечем. Я долго плакала».

В доме-интернате работала старшая сестра Гали — Нина, которая упростила администрацию перевести младшую сестру в новое здание, недавно отстроенное, где находились только ходячие больные. Нина обещала сама ухаживать за Галей, только на этих условиях администрация дала разрешение. Чуть позже Галина, будучи человеком общительным и дружелюбным, подружилась с семьёй из соседней комнаты — Толиком и Фаиной, которые стали ей помощниками.

А ещё позже в компанию Гали пришёл Анатолий, инвалид по зрению, который полюбил её, и она была тоже равнодушна к нему. В нашей стране существует закон, не позволяющий психически неполноценным людям вступать в брак, а у Анатолия в диагнозе была олигофрения. По этой причине Галина и Анатолий тайком от начальства расписались в ЗАГСе, за что потом администрация устроила им суд с порицанием за нарушение правил общежития. Однако было поздно, и супруги стали жить в одной комнате. С приходом Анатолия у Гали появилась возможность выехать на коляске за пределы стен интерната, увидеть городскую жизнь, побывать в магазинах, в храме, порадоваться всем тем простым вещам, которые даны каждому здоровому человеку.

Галина смогла поступить в ЗНУИ на факультет иностранных языков, чтобы иметь возможность работать переводчиком или быть помощником ученикам в качестве репетитора. Но радоваться долго не пришлось: у Гали обнаружился рак. Надо было срочно ложиться в больницу. Это ещё одна проблема для неподвижного инвалида. Сиделок в больнице нет, санитарки индивидуально не обслуживают, из персонала дома-интерната сиделка для ухода за больным постояльцем не выделяется. Ситуация критическая. Гале надо было делать операцию. И тогда подруга Фаина решилась сопровождать Галю в её печальной ситуации, ухаживая за ней ежедневно, сменяясь с сестрой Ниной.

В интернате действительно хорошо — кругом ковры, чистота, унитазы чище, чем сам инвалид, которому памперс меняется раз в сутки, по рассказам очевидицы. Рядом есть телевизоры, и кормят четыре раза в день. Вот только пенсия раньше делилась пополам, а теперь, сетовала Галя, она изымается почти целиком, оставшейся части денег и на семечки не хватает.

Галя ещё не один раз попадала в больницу — то на химию, то на облучение, то на повторную операцию. И всегда с нею рядом была Фаина — не по приказу, не за деньги, а по сочувствию, хотя она и сама инвалид. Вот этого сочувствия нам всем не хватает, чтобы смотреть на инвалида глазами страдающего человека, а не чиновника, в обязанности которого входит куда-то пристроить инвалида.

Да и жизнь человеческая — она не по регламенту, в график не укладывается. Она — не по стандарту, и у каждого человека свои обстоятельства. Галина ситуация показывает наглядно необходимость сиделки в домашних условиях, человека, который используя коляску или специальный транспорт, мог бы расширить стены жилища инвалида. А если инвалид способен трудиться, то ему, кроме помощника, необходимы приспособления не только для передвижения, но и для труда. Гале Городничевой повезло: одна научная организация приняла её на работу — интервьюером для телефонных опросов населения. Ей поставили специальный кнопочный телефон, удобный для её слабых пальцев. И Галя работала отлично, настолько лучше других, что вскоре её назначили контролёром — проверять качество работы здоровых интервьюеров. И зарплату ей платили неплохую. Правда это длилось всего полтора года.

После смерти Гали Фаина и Толик ушли из этого дома и сняли квартиру — им надоела несвобода казённого дома. Надо сказать, что Фаина имеет статус сироты, подтверждённый документами, но когда она обратилась в Министерство труда и социальной защиты с вполне законной просьбой о выделении квартиры ей как сироте, то начался процесс торможения. И длится он с 2015 года по сегодняшний день. Объясняется это тем, что Фаина хочет получить квартиру в Калуге, где она и проживает всю жизнь, а не в других районах Калужской области, но в Калуге жилого фонда для сирот нет, и в очереди на квартиру таких претендентов-сирот более пяти-сот человек. Похоже, квартиру Фаина получить не успеет. А ведь она инвалид, пострадавший от полиомиелита, и муж её тоже инвалид — ДЦП. Наверное, они имеют первоочередное право на получение квартиры.

## ИНВАЛИД — ЧЕЛОВЕК БОЖИЙ

С тех пор, как стала помнить себя, слышала вокруг разговоры: «Это её родителей Бог наказал» или «Да разве калека — человек?» И только соседка, человек верующий, говорила мне: «Ты счастливая, тебя Бог любит!»

«Да как же любит, ведь я больна, не могу ходить?» — недоумевала я.

Прошли годы. Судьба свела меня с другими, такими же, как я, детьми, а потом и с инвалидами взрослыми. И я узнала, сколь тягостна бывает жизнь многих из нас не столько по причине болезни, сколько из-за отношения здоровых людей к тем, кто якобы недостоин жить, потому что не приносит пользы обществу, тяготит родственников, является нахлебником у государства, да и сам мучается. Бывает, даже сами родители стесняются своего ребёнка-инвалида и если не сдают своё дитя в детдом, то прячут его от людей, не пускают на улицу к другим детям или упрекают своё чадо: «Я тебе всю свою жизнь посвятила, ты без меня никто и никому не нужен...»

Что же представляет собой инвалид в нашей жизни? Почему его называют «убогим»? Кто виноват, что ребёнок рождается больным? С этими вопросами я обратилась к священнику.

Он ответил:

— Здесь несколько вопросов, их надо разделить. В Евангелии Господа спрашивают про слепорождённого: «Кто виноват: он или родители его, что родился он слепым?» На что Господь отвечает: «Ни он, ни родители его, но чтобы на нём явились дела Божии». И сотворил чудо исцеления слепого. «Явились дела Божии» — это не всегда чудо исцеления или явления Господнего вмешательства. Дела Божии могут являться в виде милосердия в отношении к инвалиду. Через родственников, знакомых, ближних Господь даёт возможность совершать добрые дела, то есть дела милосердия. И, как правило, в промысле Божиим многое сочетается. Может, и родители его согрешили, а ребёнок своим бедственным положением искупает грехи своего рода. Может быть, Господь отнял некоторые возможности земные, чтоб даровать дар небесный, например, как с преподобной Матроной: она была слепа от рождения, а с 17 лет лишена и возможности двигаться. То есть она была человеком убогим — не на земле живущим, а у Бога. И явились на ней дела Божии: Господь даровал ей возможность помогать и утешать людей физически здоровых, которые и ходят, и видят.

Мы часто боимся таких людей, страшимся, что такой человек войдёт в нашу жизнь (имею в виду, убогий). А вот те, кто не боится, знают, что, когда приходишь в дом, где живут инвалиды, убеждаешься, что они являются большим утешением для своих родителей. Опять же здоровый ребёнок вырос — у него своя жизнь, он ушёл из родительского дома, завёл свою семью и как бы стал чужим, а родители его коротают одинокую старость.

А инвалид — он всегда рядом, никогда своих родителей не покинет, а может, оплатит им сторицей.

Не так давно я ездил на кладбище поминать год назад умершего человека — об этом попросил меня его сын, инвалид с детства. Может, у него поражение ЦНС — одна сторона тела высохла, двигается как-то боком, говорит с трудом, но ходит в церковь и молится Богу.

Поразительный, потрясающий плод жизни умершего отца: сын стал верующим и теперь молится о своём родителе.

Но диву даёшься на безумие человеческое: ребёнка начинают исследовать ещё до рождения, и если есть генетические отклонения, если ребёнок может родиться уродом, то это является показанием, чтобы убить ребёнка во чреве.

Жизнь человека неповторима и бесценна, и не объясняется здоровьем, телесной полноценностью. Никто не может в силу практических показаний посягать на жизнь ещё не рождённого ребёнка. Это безумие, которое потом обернётся на наши головы, и мы останемся одни, будем одиноки и будем проклинать тот день, когда убили наших детей, не дав им родиться. Когда Господь посылает на землю человека, он посылает его именно таким, каким его задумал: кривого, хромого, косоного, убогого, и такой человек будет у Бога, и жить ему надо среди нас, потому что он — человек Божий. Лишая его жизни, мы обкрадываем себя, отнимая у себя возможность иметь дар Божий.

— Насколько возможно вмешиваться в жизнь инвалида, привыкшего к своему изолированному положению? Не является ли это искушением для него и поводом для уныния после, скажем, путешествий по выставкам и театрам вернуться в четыре стены со всеми своими невозможностями?

— Дело в том, что это пример лжеимённого разума, его лукавых рассуждений, а поступать надо по Писанию. Кто ближний? Сотворивший с ним милость. Человек не может творить добро, потому что не знает будущего и что от его добра будет, но Господь будущее знает, и мы можем стать соучастниками добра. Восхотеть добра — это первое, и поступать по Евангелию и по совести, предав всё в руки Божьи, и Бог всё устроит, как-то уравнивает в душе этого человека доброе и злое, благое и дурное.

Другое дело — пытаться поднять планку и вытащить инвалида на уровень здорового и тем превышать возможности, которые Господь каждому из нас подаёт, сколько нужно. Здоровье — это средство ко спасению души, и его даётся ровно столько, чтобы человек успел понять, осознать, как стать человеком и подготовить себя для жизни вечной. И неважно, как это происходит: путём ли прямого осознания или жизни по совести, главное, чтобы он сумел стяжать жизнь Духа Святого или опровергнуть всё в своей жизни, как сознательный выбор. Ничего лишнего в жизни человека нет.



## ИНВАЛИД И ОБЩЕСТВО

Моя жизнь после мамы продолжалась в заботе со стороны отца, который ещё полгода был рядом со мной. А похоронив его, я осталась сиротой, и опять встал вопрос: куда деться инвалиду со своей бедой и беспомощным телом? За мной пришла ухаживать моя соседка и подруга Женя — по договорённости за квартиру. Она была из очень бедной семьи, в детстве почти всегда голодная, и мама часто подкармливала её у нас. Наверное, так с годами возвращается добро к милостивому человеку. С ней мы пережили трудное время, но Господь решил по-своему. Женя не дождалась моей квартиры — здоровье подкосило: ей надо было делать операцию. И ко мне приехала другая подруга — актриса Нина Добрикова, которая из-за меня вынуждена была оставить в далёком Якутске мужа и театр, в котором она работала, но и эта поддержка не могла долго продолжаться. Ещё одна подруга писала мне, что на её руках больная старая мама, что у неё — работа и что она очень сожалеет, но помочь мне не может. Так писали и другие мои подруги. И только одна из них, худенькая, маленького роста, по имени Оля, жизнерадостно восклицала: «Я возьму тебя к себе, и мы с мужем Володей будем тебя опекать. Ничего не бойся!» Мне было странно даже представить себе, как бы она справилась с моим телом, я только улыбалась на её слова, но её готовность к подвигу утешала меня и вселяла надежду, что кто-то обо мне позаботится.

Как ни жаль, но при этом я не надеялась на помощь социальную, на наше государство, на обеспечение официальным помощником, который мог бы получать зарплату по уходу за мной. Тогда, в восьмидесятые годы, о деньгах как-то не думалось. Все, кто помогал мне, приходили добровольцами. Да и заплатить-то было нечем: моя пенсия была крохотной, и можно было только пообещать прописку в своей квартире, да и то в обход закона, разрешавшего прописывать лишь родственников. И опять впереди маячил инвалидный дом, но, как говорится, у Бога всего много.

Если бы тогда я была верующим человеком, я бы поняла, почему в мою жизнь был послан Николай Милов: художник, поэт, мастер на все руки. Мы подружились с ним благодаря общему увлечению рисованием. Судьба Николая не складывалась, семья распалась, и он через какое-то время сделал мне предложение.

Двадцать пять лет мы были вместе, и я узнала радости мира, которые нам подаёт Бог каждый день: цветы, лес, луга одуванчиков, небо над головой, движение коляски и рядом идущего Николая. Двадцать пять лет его заботы, пока не стал разрушаться его позвоночник и он не смог больше носить меня. И опять пришла пора вопроса: кому носить моё тело?

## В ПОИСКАХ МИЛОСЕРДИЯ

Вот тогда и наступило время моей переписки с верховной властью, когда на своём опыте я убедилась, что без домашнего помощника и финансирования этого помощника инвалиду выжить невозможно. Мои письма искали сочувствия беспомощным инвалидам, находящимся в безысходной ситуации. Я обращалась с просьбой на самом высоком уровне принять решение о создании какого-то фонда или другой структуры по оплате труда сиделок для находящихся в домашних условиях тяжёлого, беспомощного инвалида.

Письма мои, поступавшие в канцелярию Президента, пересылались в Министерство здравоохранения или Министерство труда и социальной защиты.

Все ответы за восемь лет переписки сводились к одному: к заботе об инвалидах, которые имеют возможность проживания в интернате, которые имеют бесплатное протезирование, а в последние годы — к агитации за новую форму существования как детдомовский сирота, переданный в семью.

Забота о техническом оборудовании — это, конечно, прогресс в заботе об инвалидах. Но ведь инвалид — не только биологическое существо, он должен быть чем-то занят. И в ограниченном пространстве — это прежде всего связь с миром через компьютер, возможность найти работу, которую можно исполнять дистанционно. Но под силу ли каждому инвалиду приобрести оргтехнику, особенно проживающему на селе? И об этой помощи — компьютерах для инвалидов — я просила решения выше.

Кому живётся хорошо на Руси, не мне судить. Может быть, в какой-то чужой семье к инвалиду относятся хорошо, и ему тепло и уютно. Но гораздо лучше, если бы он жил в собственном доме и имел своего помощника. Кстати, расходы на интернаты могли бы сократиться, и за счёт этих освободившихся средств можно было бы создать фонд по оплате домашних сиделок. Это было бы выгодно и домам интернатов с раздувшимся штатом обслуживающего персонала, и радостно инвалидам, проживающим в домашних условиях.

Я часто думаю о том, что человек, будь он хоть семи пядей во лбу, — ничто, если у него нет возможности самому себя обслуживать, самого себя кормить и нет доброго помощника, который бы делал это для него. У меня всё было иначе, я стала известной художницей, мои рисунки публиковались в разных изданиях, выставки моих картин ходили по городам Советского Союза, газеты публиковали мои статьи, обо мне создавались документальные фильмы, которые показывали по телевидению.

Но благодаря кому возматурала моя личность? Чьи руки ставили мне натюрморт, чтобы я могла его рисовать, кто позировал мне, чтобы я рисовала фигуру человека, кто возил меня на машине, чтобы я могла рисовать пейзажи, кто оплачивал мою учёбу в Заочном народном университете искусств, кто печатал мои статьи и отправлял их в редакцию? Кто помогал публиковать мои книги, и, в частности, вот эту?

Я стала почётным гражданином города Боровска, лауреатом премии «Профессия — жизнь» в номинации «За волю к жизни», кавалером медали ордена «За заслуги перед Отечеством II степени», лауреатом премии Николая Островского, кавалером медали «За особые заслуги перед Калужской областью», членом Союза художников РФ, членом Союза журналистов РФ, членом Союза российских писателей, директором Калужской региональной общественной организации «Дело Общего Милосердия — дети-сироты и инвалиды».

Казалось бы, я — значительная фигура и должна уважать сама себя, как меня уважают другие люди. Но вот случись, что некому обслужить моё тело, подать мне необходимое для работы, и я — никто и ничто, меня, как мешок с неким содержимым, можно отвезти в казённый дом, где я быстро утрачу всю свою значимость и где никому не будет до меня дела, кроме как поменять памперс, поправить подушку и накормить. И опять моя мысль возвращается к безысходной теме о том, что больному человеку, инвалиду необходима милосердная услуга, помощь, чтобы мыслящий человек мог действительно быть человеком.

Уже много лет я в поиске милосердия пытаюсь достучаться до чиновников, на-

ходящихся у власти, кричу им об этой необходимости, но не нашла до сих пор тех ушей, которые услышали бы меня, и того сердца, которое откликнулось бы на мой вопль. Много лет я сама живу в постоянном поиске денег на оплату помощников, которые обихаживают моё тело для жизни. Кто подсчитает, сколько умов и талантов погибло в людях из-за неустроенности быта, отсутствия физической помощи, поддержки моральной и тех денег, которые могли бы спасти их положение?

Даже животные умеют сострадать и помогать. А если человек теряет эти способности, Богом ему данные, то он переходит в разряд ниже животного. Вот такое расчеловечивание произойдёт в нашем мире, если каждый будет думать только о себе и станет не способен ни к жертве, ни к сочувствию.

## МНЕ МЕШАЕТ КРЫША

У инвалида нет никаких прав — это можно подтвердить не одним примером. Вот самый яркий пример из далёкого детства, в котором все мы — инопланетные люди и осознаём себя инопланетянами. Помню, как моя тётушка везла меня на инвалидной коляске по городу и вдруг из открытого окна какая-то женщина, обращаясь в комнату, закричала: «Смотри-смотри, кого везут!» Тётушка моя не выдержала, погрозила кулаком и тоже крикнула: «Ду-у-ура, я что медведя везу!» Вот при таком отношении к инвалиду я прожила почти всю свою жизнь.

Похожая судьба и у Алёши Богомазова. Он родился с ДЦП — любимый мальчик, единственный ребёнок. Однажды, гуляя с ним по улице с коляской, его мама услышала от идущей навстречу женщины:

— Тебе не стыдно с ним на улицу-то выходить? Сидели бы уж в своём дворе!

Алла Морозова, мама Лёши, с виду спокойно восприняла эту фразу, но если выносить такое отношение каждый день, то, конечно, сердце заболит. С её усилением Лёша закончил школу, поступил в институт на отделение психологии. Каждый раз мама привозила Лёшу в институт в другой город и каждый раз вместе с коляской втаскивала его на четвёртый этаж, без лифта. Резина на колёсах быстро стиралась от постоянной тряски по лестнице. Та же история повторялась в доме. И тогда Алла решила благоустроить своё жильё так, чтобы Лёшу не надо было бы везти по ступенькам.

Из окна своей кухни, выходящего во двор на первом этаже, она сделала дверь, чтобы Лёша мог сам передвигаться, выезжая на улицу. Для этого понадобилась пристройка для сохранения тепла и хранения коляски. Получив все документы, разрешающие пристройку, Алла за свои деньги сделала из кирпича как бы небольшую прихожую. И все мы за неё радовались: Лёша сам мог погулять, когда мама была на работе.

Но не тут-то было! Две соседки с верхнего этажа возмутились. Одна сказала, что тёмная крыша пристройки не даёт ей возможности видеть двор и наводит на неё тоску, а другая сказала, что когда идёт дождь, он стучит по крыше, и она не может спать. Алла пыталась смягчить соседей, предложив покрасить крышу в «весёлый» цвет, а другой соседке — вставить за свой счёт пластиковое окно, через которое не будет слышно ничего. Соседки отказались.

Друзья пытались помочь Алле, устроив ей встречу со зрителями в передаче Андрея Малахова «Пусть говорят» на телевидении, в которой присутствовали

обе борющиеся стороны. Конечно, никто не был на стороне недовольных бабушек — все слушали Лёшины прекрасные стихи и возмущались ситуацией. Однако и телевидение не помогло — суд постановил сломать пристройку, поскольку несколько сантиметров земли Алла прихватила лишних. Судились за эти сантиметры вплоть до Верховного суда. Может быть, там и было небольшое юридическое нарушение, но кто по-человечески подсчитает те огромные душевные и нервные утраты, которые понесли Лёша с мамой и за которые не взыщешь никаким законодательством.

Пристройку сломали, старушки торжествовали победу, а свидетели всей этой ситуации ещё раз убедились: «Нет правды на земле». И живут люди с разрушенной в душе верой в справедливость и милосердие.

Но общественность города вступилась за инвалида. Состоялся трудный разговор с мэром Боровска Сергеем Михайловичем Зеленовым, и всё же был найден консенсус. Вскоре семья переехала в другую квартиру. Никто и тут не подсчитает, каких затрат стоило маме Алле отремонтировать её и опять искать выход в мир для Лёши.

## ЗАКОН ПРОТИВ СЧАСТЬЯ

А сколько душевных сил отнимает то бесправие, которое преследует инвалида по закону?

Славе Русакову было 42 года, когда умерла его мама. По объявлению к нему пришли две женщины, сёстры, чтобы ухаживать за ним. Одна была тяжело больна и через три месяца ушла из жизни, а вторая, Зоя, осталась со Славой. Рассказывает: — Мне так жалко стало его, он был такой одинокий, и я не могла бросить его, хотя у нас не было никаких договоров об оплате, да и денег у него не было.

У Славы спастический паралич, его можно взять в обнимку и посадить на коляску. При этом спастика дёргает и руки его, и ноги, и справляться с таким больной маленькой хрупкой женщине, которая и сама инвалид II группы, очень трудно.

Как известно беда не приходит одна, и у Славы появилось новое заболевание — онкология. Сколько раз пришлось Зое возить его в клинику то на операцию, то на химию!

Новая беда ещё больше сдружила, и их привязанность только росла.

Когда я спросила, не пора ли им пожениться, Зоя ответила, что в ЗАГСе их не расписывают. Рука у Саши дёргается, и на документы он может ставить только печатку, а факсимиле не принимается в ЗАГСе. Посоветовали обратиться к нотариусу и заключить брак в его присутствии. Но нотариус тоже отказался из-за каких-то будущих неприятностей с родственниками, которые мечтают о Славиной квартире. Так и живут Зоя с Сашей в этом странном браке, который не может стать для инвалида официальным из-за его болезни.

Каждый раз, сталкиваясь с подобными обстоятельствами, всё меньше веришь в справедливость на земле и всё больше убеждаешься, что закон безжалостен к человеческим судьбам, ломая их без оглядки на исключительные обстоятельства. Ведь это — закон. А разве законы сочиняют не сами люди? Так почему, обсуждая очередной закон, не исходить из человеческих возможностей, потребностей и обстоятельств, чтобы закон не давил, а защищал человека? Тогда всем было бы легче жить, не нарушая закон и не обходя его стороной.

## УЧИЛИСЬ, УЧИЛИСЬ, А РАБОТАТЬ НЕГДЕ

Возвращаясь к теме трудоустройства инвалидов, следует сказать, что Алёша, Богомазов, закончив институт, не имеет возможности нигде работать, так же, как и Саша Кононов со своим красным дипломом Историко-архивного института. Трудовая неустроенность — беда очень многих инвалидов, имеющих интеллектуальный и творческий потенциал. Как же радовалась я, когда хотя бы один из многих моих друзей по несчастью — девушка из далёкой Пензы, художница, которая по моему наставлению закончила заочно ЗНУИ (Заочный народный университет искусств) — начала работать на фабрике, производящей обои. Она рисовала эскизы для обоев, да такие своеобразные, такие интересные по содержанию!

Так кто же позаботится о трудоустройстве инвалидов в нашей стране?

Однажды в моём доме появился бизнесмен, который, как мне показалось, занялся этой проблемой. Он обратился к ребятам-инвалидам, которые хотят сами на себя зарабатывать, и предложил им перебраться на каком-то складе какие-то коробки. Конечно, любой труд, приносящий доход, всегда необходим и здоровому, и инвалиду. Свои размышления о проблеме трудоустройства я и доверила этому человеку. Он просил прислать ему сведения о наших инвалидах — паспортные данные, каковы физические возможности, есть ли образование и всё такое прочее. Мы отправили эти документы в 2017 году, но с тех пор не видели и не слышали этого «активиста».

Но с другой стороны, не частное лицо должно заниматься такими проблемами, а наше родное государство, которое тратит деньги на обучение инвалида в институте. Государство должно озаботиться возвратом этих денег, ведь они — из казны налогоплательщиков, и учиться инвалиды должны не ради личного удовольствия, а со всей ответственностью перед своей страной.

Государство пошло навстречу инвалидам, обязав руководителей предприятий принимать на работу какой-то процент инвалидов. Но, к сожалению, отношение руководства предприятий к подобному решению было отрицательным, и не всегда инвалид реально может быть принят на работу, часто оформлен только по документам.

Немногие инвалиды получают образование собственными усилиями, с помощью своих родителей, веря, что и они как-то устроятся, чтобы приносить своими знаниями и талантами пользу обществу. Но попытки трудоустройства разочаровывают их, и уходит вера, что они кому-нибудь нужны в своей стране.

И кто подсчитает, сколько за бортом жизни оказалось таких людей, ненужных в своём государстве.

## ЗА БОРТОМ ЖИЗНИ

Каждый из нас, кто учился в школе, знает этот учебник — «История древнего мира». Среди множества государств, которых уже не существует, вспоминается страна под названием Спарта. Страна эта славилась своими войнами и воинами. В ней жили сильные люди, не болевшие, не страдавшие уродствами. Потому что при рождении ребёнка с какими-либо физическими отклонениями от нормы уничтожали, сбрасывая со скалы в пропасть. Прошли века. Остались на земле древние па-

мятники, скульптуры, архитектура, предметы быта, необычайной красоты украшения от разных стран, но только от Спарты ничего не осталось, кроме легенд о жестокости. И ничего нет в этом странного, ведь погибли дети, может быть, самые талантливые.

Судьба инвалида как бы предназначает его к жизни творческой, умственной, склонной к изобретательству, созерцанию красоты в природе и подражанию ей. Такой была и Юлия Жадовская, ставшая талантливой русской поэтессой и писательницей XIX века. Когда она родилась, мать упала в обморок, а акушерка стала неистово креститься. У новорождённой не хватало кисти левой руки, а на правой было только три пальца.

Кто не знает Франклина Рузвельта — 32-го президента США, страдавшего полиомиелитом, трижды избиравшегося народом Соединённых Штатов Америки на этот пост, управлявшего страной в инвалидной коляске. Именно он вывел свою страну из экономического кризиса, он руководил ею в трудные годы Второй мировой войны.

На весь мир известно имя австралийского писателя и общественного деятеля Ника Вуйчича, родившегося без рук и без ног, сумевшего не без помощи общества устроить программу своей жизни таковой, которая часто не под силу и здоровому человеку. Этот человек, написавший книгу «Жизнь без границ», ездит по всему миру и своими выступлениями поднимает дух у людей, пасующих перед трудностями, призывает мечтать и воплощать свои мечты в реальность.

А хромой Байрон, глухой Бетховен, душевнобольной Винсент Ван Гог, Достоевский, который страдал эпилепсией? А Стиви Уандер, слепой музыкант, 25 раз получивший престижнейшую в музыкальном мире премию «Грэмми»? Можно бесконечно перечислять знаменитых людей, которым врождённые или приобретённые физические недостатки не помешали достигнуть высот признания и донести свой дарованный Богом талант человечеству.

Живёт в г. Выборге Ольга Голобурда, всю жизнь на инвалидной коляске. Она была лишена родительского внимания, но своей волей к жизни, желанием быть нужной и полезной людям она стала тем человеком, про которых говорят «Человек с большой буквы». Не имея возможности ни ходить, ни что-либо делать, только держать в руках телефон и работать на компьютере, она возглавила клуб инвалидов «Корчагинец». И люди с ограниченными возможностями благодаря её инициативам и её организационным способностям имеют возможность знакомиться с искусством, бывая в разных музеях. Для них она организует культурные программы, поездки — Кронштадт, пригороды Питера: Пушкин, Ораниенбаум, Петергоф. Её группа инвалидов посещала несколько раз Эрмитаж, побывали в Константино-Еленинском монастыре, который находится прямо в лесу. А недавно слушали «Травиату» в Мариинском театре. И ещё много-много точек на петербургской карте, где они побывали. Под силу ли организовать такое передвижение человеку на инвалидной коляске, которого сопровождают такие же колясочники?

Но это не вся деятельность Ольги: она рисует, пишет стихи, которые представлены не в одном сборнике. Она постоянный участник поэтических вечеров, член творческого объединения «Серебряная нить», призёр благотворительного движения «Золотой пеликан» в 2005 году в номинации «Умение не сдаваться», в которой было всего два приза — второй получила олимпийская чемпионка, фигуристка Елена Бережная, сумевшая невероятными усилиями восстановиться и вернуть-

сы в спорт после тяжелейшей черепно-мозговой травмы. На поэтическом конкурсе «Выборгская чайка» в 2018 году Ольга Голобурда заняла первое место, став лауреатом конкурса.

Вероятно, возникнет вопрос: кто помогает большой группе инвалидов-колясочников перемещаться с места на место. Семнадцать лет эту отважную работу выполняли курсанты морского училища, которые были шефами клуба инвалидов «Корчагинец», а теперь им помогают молодые ребята с судостроительного завода г. Выборга. И это тоже — Ольгина организационная работа.

А кто же помогает самой Оле? К ней домой приходят два раза в неделю «социалки» — так называют инвалиды сотрудниц службы социального обслуживания населения. Но и в остальные дни недели нужно ведь жить инвалиду. И приходится Оле искать дополнительных помощниц, труд которых требует оплаты, и немалой.

Организация, которую я возглавляю, «Дело Общего Милосердия — дети-сироты и инвалиды», пытается помогать ей с расходами на сиделок, да я и сама нахожусь в постоянном поиске денег, чтобы дать возможность выжить одиноким инвалидам, таким, как Оля или Саша Кононов, которые не могут обойтись без постоянных помощников.

Жизнь Саши Пучкова не стала такой яркой, как Олина. В 19 лет он собрался жениться, готовился к свадьбе. Бегом бежал по лестнице к невесте, но зацепился за шнурок, развязавшийся на ботинке, и кубарем покатился по лестнице сверху вниз. Врачи сказали: перелом шейных и грудных позвонков — ходить не будет. Саша отпустил свою невесту, пожелав ей счастья с другим человеком. Она долго плакала, упрашивая его разрешить ухаживать за ним, но Саша был неумолим.

Три года за ним ухаживала мама, которая надорвалась психически и физически и тоже слегла. Сашу отвезли в дом-интернат для инвалидов. Соседка, которая помогала ему, придя через три дня навестить его, обнаружила Сашу лежащим на боку, уткнувшимся в стенку, не желающим жить. Она увидела на его спине пролежни, которые образовались всего за три дня, и ужаснулась. Решив, что здесь он погибнет, добрая женщина увезла Сашу к нему домой, сказав, что сама будет за ним ухаживать, хотя тоже была тяжело больна.

Их поддерживали насельники Дивеевского монастыря, который находится недалеко, привозили Саше и его маме обеды. Но обойтись двум инвалидам без сиделки никак невозможно. И тут сразу вечный вопрос для инвалида: чем платить? Жизнь Саши свелась к поиску денег на оплату сиделки. Под его диктовку написанные письма разлетались в разные города на разные предприятия, в разные организации. Так и к нам попало его письмо с мольбой о помощи.

Чем могли помочь ему мы, которые сами постоянно просим спонсоров о помощи? Вспоминается строчка из стихотворения Марины Цветаевой: «У нищего прошу на хлеб». Конечно, небольшой суммой мы какое-то время помогали ему. Нашлись женщины, которые пришли к нему по объявлению сиделками. Одна из них позднее стала его женой. Но неустанной была его «работа» по поиску денег на оплату помощника. Саши уже нет в живых, но память о нём как о страдальце и мученике откликается горечью его безденежного положения.

Сколько пользы и красоты принесли в мир одарённые люди с прославленными именами и искалеченным телом! Если бы они появились на свет в древней Спарте, скольких людей, известных теперь всему миру, мы бы не узнали. Впрочем, и сегодня



няшные калеки часто оказываются за бортом нормальной жизни, словно выброшенные, как в Спарте, со скалы в пропасть. И каждый из них только с помощью родителей или близких преданных друзей, или случайных обстоятельств взбирается по социальной лестнице, чтобы его увидели, узнали, полюбили.

Для Саши Кононова удалось найти семью, которая поселилась в его квартире и заботится о нём. Но прежде, чем это удалось, надо было найти кого-то из добрых людей, которые могли бы постоянно оплачивать этот уход. Добрый человек появился у нас из Владивостока: профессор Дальневосточного государственного университета, уважаемый человек, православный поэт Виктор Пастухов, узнав о Сашиной судьбе, решил присылать ежемесячно из своей зарплаты для оплаты его помощника. Но это не частый случай, и чаще всего существование инвалида превращается в жизнь побирушки, постоянно просящего милостыню. Помощь спонсоров ненадёжна, ведь в любой момент бизнес может потерпеть крах или болезнь одолеет — вот и кончился приток денежной помощи.

Когда-нибудь встанет вопрос и у Лёши Богомазова, где ему быть и как жить, ведь родители не вечны. Ещё очень много таких семей, где молодой инвалид задаётся вопросом: «Что я буду делать, когда умрёт мама?»

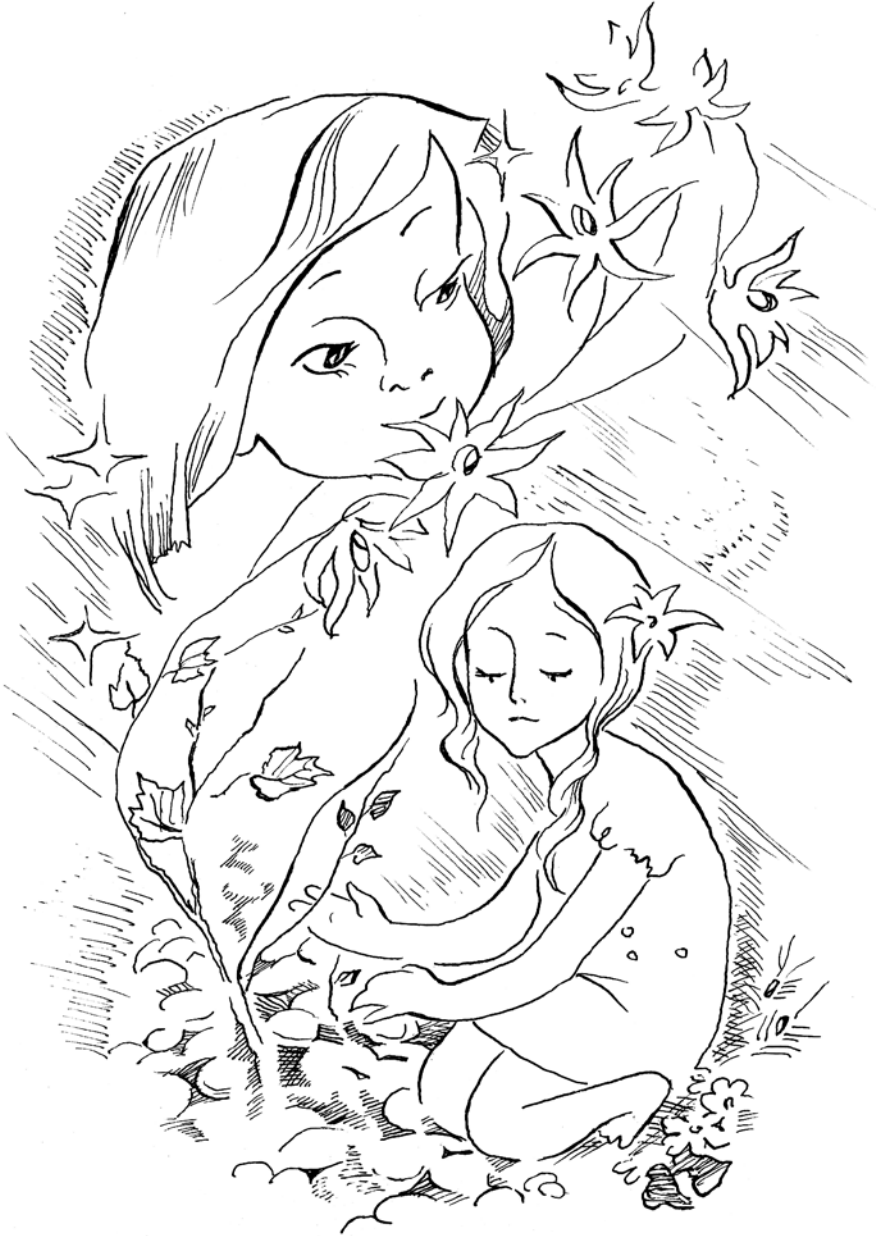
*«Инвалид — человек, на котором должны твориться дела Божии. Дела Божии могут являться в виде милосердия в отношении к инвалиду. Через родственников, знакомых, ближних Господь даёт возможность совершать добрые дела, то есть дела милосердия. И, как правило, в промысле Божиим многое».*

*Все инвалиды, о ком здесь рассказано, благодарны тем, кто не оставляет их в безнадёжной ситуации, помогая разными способами, в том числе и финансами.*

*От лица всех хочу поблагодарить этих людей, наших благодетелей, чьи имена мало кто знает, но они прославлены в Книге Небесной за своё бескорыстное милосердие.*







## ИНВАЛИДЫ, НАХОДЯЩИЕСЯ ПОД ОПЕКОЙ КРОО «ДОМ – ДЕТИ-СИРОТЫ И ИНВАЛИДЫ»



**Русаков Вячеслав**  
1960 года рождения,  
г. Боровск Калужской области.  
Диагноз: ДЦП – детский церебральный паралич. Первичная опухоль мочевого пузыря I стадии. Нуждается в постоянном уходе сиделки.



**Татьяна Косяк**  
1967 года рождения,  
Украина, Днепропетровская область, с. Златополь.  
Диагноз: полимиелорадикулоневрит – следствие травмы шеи. Нуждается в постоянном уходе сиделки.



**Тимофей Митюкевич**  
1977 года рождения,  
Краснодарский край.  
Диагноз: хронический гломерулонефрит трансплантата, нефротический синдром. Лечение гемодиализом. Нуждается в финансировании лечения.



**Алексей Панов**  
2000 года рождения,  
г. Балабаново Калужской области.  
Диагноз: ДЦП – детский церебральный паралич. Нуждается в постоянном уходе сиделки.



**Сергей Козлов**  
1957 года рождения,  
г. Подольск.  
Диагноз: травма позвоночника, перелом пятого шейного позвонка с повреждением спинного мозга. Нуждается в постоянном уходе сиделки.



**Голобурда Ольга**  
1955 года рождения,  
г. Выборг Ленинградской области.  
Диагноз: ревматоидный артрит. Нуждается в постоянном уходе сиделки. Способна к некоторым видам домашнего труда.



**Александр Кононов**  
1972 года рождения,  
пос. Кудиново  
Малоярославского района  
Калужской области.  
Диагноз: ДЦП, спастическая  
тетраплегия.  
Нуждается в постоянном уходе сиделки.



**Анна Вартанян**  
1967 года рождения,  
г. Гулькевичи  
Краснодарского края.  
Диагноз: ДЦП — спастическая  
диплегия.  
Нуждается в уходе социального работника.



**Алексей Богомазов**  
1992 года рождения,  
г. Боровск Калужской области.  
Диагноз: ДЦП, вялый паралич,  
тяжёлая форма. Нуждается в  
постоянном уходе сиделки.  
Способен к некоторым видам  
надомного труда.



**Алексей Битюких**  
2017 года рождения,  
г. Боровск Калужской области.  
Диагноз: ДЦП — детский  
церебральный паралич.



**Анна Ивашина**  
1983 года рождения,  
г. Боровск Калужской области.  
Диагноз: эпилепсия.



**Светлана Хамидулина**  
1958 года рождения,  
г. Боровск Калужской области.  
Диагноз: дисциркуляторная  
энцефалопатия.



**Феликс Данельян**  
1987 года рождения,  
г. Боровск Калужской области.  
Диагноз: энцефалопатия.



**Илья Степаненков**  
2010 года рождения,  
г. Боровск Калужской области.  
Диагноз: ДЦП — детский це-  
ребральный паралич.



**Николай Милов**  
1957 года рождения,  
г. Боровск Калужской области.  
Диагноз: межпозвоночная  
грыжа, атрофия зрительно-  
го нерва.



**Дарья Бородина**  
1998 года рождения,  
г. Боровск Калужской области.  
Диагноз: целиакия, вторич-  
ная лактазная недостаточ-  
ность.



## ИНВАЛИДЫ, НАХОДИВШИЕСЯ ПОД ОПЕКОЙ «SOS»



**Галина Городничева**  
1943 года рождения,  
Калуга.  
Диагноз: миопатия, рак груди.  
Умерла в 1999 г.



**Татьяна Озерова**  
1969 года рождения,  
г. Москва.  
Диагноз: миопатия.  
Умерла в 2011 г.



**Татьяна Козлова**  
1959 года рождения,  
г. Подольск Московской  
области.  
Диагноз: внутримозговая киста,  
после неудачной операции — паралич ног.  
Умерла в 2013 г.



**Тамара Мурунова**  
1953 года рождения,  
г. Похвистнево, Самарской  
области.  
Диагноз: спинальная амиотрофия  
Кугельберг-Веландер.  
Умерла в 2013 г.



**Светлана Юдина**  
1967 года рождения,  
г. Киров Калужской области.  
Диагноз: спинальная амиотрофия  
Верднига-Гофмана.  
Умерла в 2015 г.



**Валентина Юдина**  
1966 года рождения,  
г. Киров Калужской области.  
Диагноз: спинальная амиотрофия  
Верднига-Гофмана.  
Умерла в 2017 г.



**Геннадий Кальницкий**  
1937 года рождения,  
г. Москва.  
Диагноз: врожденная лом-  
кость костей.

**Раиса Кальницкая**  
1941 года рождения,  
г. Москва.  
Диагноз: туберкулёз верхнего  
отдела позвоночника,  
осложнённый параличом  
нижних конечностей.

Они умерли в 2011 г.





*Если люди не научатся помогать друг другу,  
то род человеческий исчезнет с лица земли.*

**Вальтер Скотт**

О проблемах инвалидов в нашей стране я писала в десятках писем, обращённых к верховной власти. Эта душевная боль не даёт мне покоя. Переписка затянулась на долгие годы — с 2009 по 2018. Внимательному читателю предлагается в приложении эта переписка, по содержанию которой можно увидеть отношение к проблемам инвалидов. Мои комментарии излишни. Всё закончилось ответом, который гласит:

*«На федеральном уровне в целях повышения качества и эффективности предоставления социальных услуг пожилым гражданам, формирования эффективных механизмов управления учреждениями социального обслуживания, внедрения модернизационных и ресурсосберегающих технологий в практику их деятельности прорабатывался вопрос создания некоммерческой организации — Фонд содействия реформированию системы социального обслуживания населения (далее — Фонд), который был бы призван обеспечить аккумулирование финансовых средств, направляемых из федерального бюджета, бюджетов субъектов Российской Федерации и внебюджетных источников на реформирование системы социального обслуживания населения и эффективное управление ими. Решение о создании такого Фонда принято не было. Федеральным законом от 13 декабря 2010 г. № 357-ФЗ «О федеральном бюджете на 2011 год и на плановый период 2012 и 2013 годов» бюджетные ассигнования на создание федеральной структуры по оказанию помощи тяжелобольным гражданам не предусмотрены. Ожидаемая оценка исполнения федерального бюджета на 2011 год и плановый период 2012 и 2013 годов не дает оснований полагать о дополнительных источниках доходов федерального бюджета, достаточных для финансового обеспечения предлагаемых к принятию новых расходных обязательств Российской Федерации».*

*Решение о создании такого Фонда принято не было. Бюджетные ассигнования на создание федеральной структуры по оказанию помощи тяжелобольным гражданам в федеральном бюджете не предусмотрены. Дополнительных источников доходов федерального бюджета, достаточных для финансового обеспечения предлагаемых к принятию новых расходных обязательств Российской Федерации, не имеется».*

Нельзя сказать, что государство не заботится об инвалидах: в письмах-ответах из министерств ярко выражены все положительные действия в отношении к инвалидам. Но нет в них ни слова по той теме, которую я предлагала во всех своих письмах. Не решён вопрос не только о сиделках, но и об обеспечении инвалидов компьютерами с тем, чтобы они могли общаться с миром, искать работу, которую способны выполнять на дому.



Президенту РФ  
Д.А. Медведеву

31 мая 2009 г.

*Уважаемый Дмитрий Анатольевич!*

*Обращаюсь к Вам не только как к Президенту, взявшему на себя великую и тяжёлую ответственность за огромную страну, жизнь её народа, но и просто как к человеку, отцу, другу. Родившись в тяжёлое время войны, в 1942 году, инвалидом, обречённым на неподвижность и существование в ограниченном пространстве, я знаю проблемы инвалидов не со стороны, а изнутри. И теперь, когда объявлен год равных возможностей для инвалидов и здоровых людей, я радуюсь, что наконец-то будет благоустраиваться жизнь инвалида не только с помощью семьи (если она ещё есть и инвалида не сдали родители в детприёмник), но и с помощью государственных структур, которые позаботятся, чтобы инвалид после домашнего обучения мог получить высшее образование, а потом ещё и найти работу по своим возможностям. Что живя на коляске, он не будет чувствовать отсутствие ног, так как сможет въехать на ней в магазин, в библиотеку, в институт, в клуб, в театр, в музей, в транспорт благодаря техническим устройствам в виде пандусов, подъёмников, лифтов.*

*Конечно, это дело не одного дня и года. А пока я вижу одну и ту же картину: инвалид на коляске перед бортиком тротуара, перед неприступной лестницей, дверью балкона или подъезда, или лифта, перед дверью троллейбуса и ещё перед многими другими дверями, через которые в прямом и переносном смысле инвалиду не пройти.*

*Сама я являюсь директором «Дома адаптации детей-сирот и инвалидов» вот уже десять лет. Это случилось, когда из сидячего положения я слезла и мои руки не смогли больше ни рисовать, ни писать статьи в газеты, кроме как держать телефонную трубку и заботиться о тех, кто нуждается в помощи. Моя задача — оказывать поддержку детям-инвалидам и детям-сиротам детских домов нашего региона с благотворительной помощью людей (предпринимателей, бизнесменов и просто частных лиц), готовых обеспечить детей продуктами питания, одеждой, обувью, лекарствами, игрушками, тетрадками и карандашами, книгами дополнительно к государственному содержанию, чтобы дети, потерявшие самое дорогое в жизни — родителей и родной дом, ни в чём не знали нужды. Добрые люди вот уже несколько лет помогают приобретать*

для детей-инвалидов, живущих в малоимущих семьях, путёвки в санатории Черноморского побережья, благодаря чему дети потом целый год не болеют и не пропускают занятия в школах.

Деятельность моя невелика по масштабам, но заметна для самих детей и для местного бюджета. А для меня в этой деятельности — смысл жизни, так как вот уже 10 лет я нахожусь в лежачем положении и с помощью добровольцев бесплатно исполняю эту работу.

Новый год равных возможностей начался для меня и других инвалидов с того, что мы лишились 50%-ной льготы по оплате за квартиру, газ и электричество (за телефон лишены давно). Попытки через суд найти объяснение этому факту привели к закону, который был издан ещё в 1995 году 24 ноября № 181-ФЗ статья 17 «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации». Там сказано, что 50% должны оплачивать только те инвалиды, которые проживают в неприватизированных квартирах, а кто является собственником жилья, тот должен оплачивать 100%. Не могу понять логики законодателя, который придумал это, ведь доходы инвалида в виде пенсии одни и те же и собственную квартиру кушать не будешь. А если учесть повышение цен за жильё и коммунальные услуги, то инвалиду, живущему в приватизированной квартире, уже кушать не на что.

К сожалению, в нашей стране среди здоровых людей не воспитывается отношение к инвалиду как человеку такому же, как все. С раннего детства меня и таких, как я, оскорбляли, унижали и дети, и взрослые. Прошло много лет, но и сегодня можно услышать, как матери, везущей по улице на инвалидной коляске своего ребёнка, прохожий может сказать: «Зачем показывать своего уроды, сидела бы с ним дома». Если ты на коляске, на улице на тебя смотрят, как на медведя из цирка. Некоторые родители и не пускают своих детей-инвалидов во двор погулять, стесняясь их или не желая травмировать ребёнка.

Всё это формирует психологию человека, попавшего в плен болезни, обречённого не только на физические муки, но и на психологическое преодоление негативного отношения к нему общества. Через всё это прошла я сама, утверждаясь в своём достоинстве только благодаря моим родителям, посвятившим мне свою жизнь, и отдельным добрым людям, встретившимся на моём пути. Думаю, что если бы наше радио или телевидение хоть какую-то часть времени, не раз-два в году, от случая к случаю, а чаще обращалось бы к теме инвалидов, рассказывало бы о судьбах, достижениях, талантах, мастерстве, общественной деятельности инвалидов, а также об их трудностях, страданиях, преодолении, об их способности адаптироваться в трудных условиях, то у людей, которые смотрели бы эти передачи, формировалось бы иное отношение к нам.

На сегодня мы — «инопланетяне», каждый по-своему внедряется в жизнь общества. Пример моей жизни можно считать счастливым случаем, а хотелось бы, чтобы каждый инвалид имел возможность становления, развития своей личности. При сегодняшней компьютеризации у каждого инвалида, находящегося в ограниченном пространстве, должен быть компьютер, приобретение которого редко по силам для семьи инвалида, и хотелось бы, чтобы эту заботу взяло на себя государство. В государственных организациях компьютеры быстро устаревают, и для детей-инвалидов можно было бы передавать списанную технику.

И ещё одна тема остро волнует меня. В ситуацию эту попадают все, кто живёт в неподвижности и находится на попечении родителей или родственников, которые

*берут на себя крест заботы о тяжело больном человеке. Многие годы моей переписки с такими людьми постоянно звучит вопрос: «Что я буду делать, когда умрёт мама?» Этот материал я отправляла в прошлом году в канцелярию Правительства, откуда моё письмо было переслано в Министерство здравоохранения и социального развития, а оттуда был прислан ответ, который не удовлетворил бы никого, кто находится в столь тяжёлом положении, как я. Посылаю в Ваш адрес это письмо с надеждой, что вопрос о создании федерального фонда помощи людям с тяжёлой формой инвалидности, не способным к выживанию в домах-интернатах из-за недуга, требующего индивидуального постоянного ухода сиделки, будет поднят на самых верхних этажах власти, поскольку на региональном уровне этот вопрос невозможно решить.*

*Понимаю, что это письмо не дойдёт до Ваших рук и глаз, но обращение к Вам всё же придаёт мне уверенность, что письмо не останется без внимания и положительного действия.*

*С уважением*

*Людмила Киселёва,  
директор «Дома адаптации детей-сирот и инвалидов»,  
почётный гражданин г. Боровска,  
кавалер медали ордена  
«За заслуги перед Отечеством» II степени,  
лауреат Международной премии «Профессия — жизнь»,  
член Союза художников России,  
член Союза журналистов России,  
инвалид с детства.*

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ  
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ (Минздравсоцразвития России)

Киселёвой Л.Г.  
г. Боровск,  
Калужская обл., 249010

Уважаемая Людмила Георгиевна!

Министерство здравоохранения и социального развития Российской Федерации рассмотрело в рамках своей компетенции Ваше обращение, поступившее из Администрации Президента Российской Федерации. Министерство здравоохранения и социального развития Российской Федерации, являясь органом, осуществляющим координацию в сфере социальной защиты населения, включая вопросы реабилитации и социальной интеграции инвалидов, постоянно предусматривает новые шаги для улучшения качества жизни людей с ограниченными возможностями, их наиболее полной интеграции в общество и достижения независимой жизни. Безусловно, далеко не все проблемы обеспечения достойного качества жизни инвалидов сегодня решены, вместе с тем, за последнее время Министерством проделана большая работа по разрешению указанных проблем. Согласно Федеральному закону от 24 ноября 1995 г. № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» инвалиды имеют право, в частности, на:

1) ежемесячные денежные выплаты, размеры которых определены в зависимости от группы инвалидности (от степени ограничения способности к трудовой деятельности). Размер ежемесячной денежной выплаты подлежит индексации (увеличению) в порядке и сроки, определенные Федеральным законом от 17 декабря 2001 г. № 173-ФЗ «О трудовых пенсиях в Российской Федерации» для индексации размера базовой части трудовой пенсии.

2) получение государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг.

Набор социальных услуг включает в себя дополнительную бесплатную медицинскую помощь, в том числе обеспечение необходимыми лекарственными средствами по рецептам врача, предоставление при наличии медицинских показаний путевки на санаторно-курортное лечение и предоставление бесплатного проезда на пригородном железнодорожном транспорте, а также на междугородном транспорте к месту лечения и обратно. Порядок предоставления гражданам набора социальных услуг утвержден приказом Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 29 декабря 2004 г. № 328 «Об утверждении порядка предоставления набора социальных услуг отдельным категориям граждан». Лекарственные средства гражданам, имеющим право на получение государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг, выписываются в соответствии с Перечнем лекарственных средств, утвержденным также приказом Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 18 сентября 2006 г. № 665 «Об утверждении Перечня лекарственных средств, отпускаемых по



рецептам врача (фельдшера) при оказании дополнительной бесплатной медицинской помощи отдельным категориям граждан, имеющим право на получение государственной социальной помощи». Перечень содержит широкий спектр международных непатентованных наименований современных и эффективных лекарственных средств, используемых для лечения различных заболеваний, поэтому при обращении в лечебно-профилактическое учреждение по месту жительства инвалиду может быть назначено необходимое лечение и выписаны рецепты на бесплатное получение показанных лекарственных средств. Порядок назначения и выписывания лекарственных средств определен приказом Минздравсоцразвития России от 12 февраля 2007 г. № 110. Ответственность за обеспечение лекарственными средствами граждан, имеющих заболевания из числа указанных в постановлении Правительства Российской Федерации от 30 июля 1994 г. № 890, возложена на органы исполнительной власти субъектов Российской Федерации, и финансирование на эти цели осуществляется за счет средств территориальных бюджетов.

Следует отметить, что с 1 января 2006 г. предусмотрена возможность выбора набора социальных услуг (полностью или частично) и получения ежемесячной денежной выплаты в полном объеме. В зависимости от сделанного выбора будет скорректирована сумма причитающейся выплаты.

3) оказание транспортных услуг в части предоставления социального такси, междугородного автомобильного транспорта и всех видов городского и пригородного пассажирского транспорта, а также выдачу проездных документов на эти виды транспорта. Решение данных вопросов относится к компетенции органов государственной власти субъектов Российской Федерации. В абсолютном большинстве регионов решениями местных органов власти для предоставления льготы по оплате проезда инвалидов на всех видах транспорта общего пользования городского и пригородного сообщения введены в действие социальные проездные билеты. Указанная мера социальной поддержки определяется нормативными правовыми актами субъекта Российской Федерации. Начиная с 2005 года за счет средств федерального бюджета субъектам Российской Федерации выделяются дотации на поддержку мер по обеспечению равной доступности транспортных услуг на территории соответствующего субъекта Российской Федерации для отдельных категорий граждан, в отношении которых оказание социальной поддержки относится к ведению Российской Федерации и субъектов Российской Федерации;

4) обеспечение техническими средствами реабилитации. В соответствии с Федеральным законом «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» разработан федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду, который утвержден распоряжением Правительства Российской Федерации от 30 декабря 2005 г. № 2347-р (далее — Перечень). Обеспечение инвалидов бесплатно техническими средствами реабилитации (входящими в состав Перечня) осуществляется на основании индивидуальных программ реабилитации инвалидов, разрабатываемых федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы. Министерством был подготовлен проект постановления Правительства Российской Федерации «О порядке обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации и отдельных категорий граждан из числа ветеранов протезами (кроме зубных протезов), протезно-ортопедическими изделиями», который был утвержден постановле-

нием Правительства Российской Федерации от 7 апреля 2008 г. № 240. Данное постановление вступило в силу с 1 октября 2008 г. Указанным постановлением предусмотрено, в частности, значительное упрощение процедуры получения тех технических средств реабилитации, которые инвалид уже получал ранее согласно своей индивидуальной программе реабилитации, и при этом не требуется разработка новой программы реабилитации. Учитывая, что предусмотренные на 2009 год финансовые средства не позволяют в полном объеме удовлетворить потребность инвалидов в технических средствах реабилитации, перечень которых утвержден распоряжением Правительства Российской Федерации от 30 декабря 2005 г. № 2347-р, Министерство добилось дополнительного выделения ассигнований из федерального бюджета, что позволит исполнить, практически, все заявки инвалидов на обеспечение необходимыми для них средствами реабилитации, рекомендованными в рамках индивидуальных программ реабилитации.

В отношении Вашего предложения о предоставлении инвалидам компьютеров сообщаем, что номенклатура технических средств реабилитации определена ГОСТ Р 51079-2006 и насчитывает многие сотни наименований изделий, предназначенных для уменьшения ограничений жизнедеятельности инвалидов, расширения возможностей по самообслуживанию и уходу за инвалидами. Однако предоставление всех упомянутых в указанном ГОСТе изделий инвалидам бесплатно за счет средств федерального бюджета не представляется возможным. В Перечень, который утвержден распоряжением Правительства Российской Федерации от 30 декабря 2005 г. № 2347-р, включены технические средства, востребованные наибольшим контингентом инвалидов. Указанный Перечень значительно расширен по сравнению с ранее действовавшим (утвержденным распоряжением Правительства Российской Федерации от 21 октября 2004 г. № 1343-р) и представляет собой набор технических средств реабилитации, выпускаемых с применением высоких современных технологий и обеспечивающих реабилитацию значительно большего числа инвалидов с различными патологиями. В действующий Перечень включены, в частности, кресла-коляски с электроприводом, термометры и тонометры с речевым выходом, телевизоры с телетекстом, сигнализаторы звука световые и вибрационные, специальные устройства для чтения «говорящих книг» и для оптической коррекции слабовидения. Следует отметить, что Ваше предложение принято во внимание и будет по возможности учтено в коде дальнейшей корректировки Перечня;

5) предоставление инвалидам и семьям, имеющим детей-инвалидов, скидки не ниже 50 процентов на оплату жилого помещения (в домах государственного или муниципального жилищного фонда) и оплату коммунальных услуг (независимо от принадлежности жилищного фонда). Расходы на оплату жилого помещения и коммунальных услуг предусматриваются в федеральном бюджете на очередной год и рассчитываются исходя из размера регионального стандарта нормативной площади жилого помещения и размера регионального стандарта стоимости жилищно-коммунальных услуг. В случае если данные расходы превышают величину максимально допустимой доли расходов граждан на оплату жилого помещения и коммунальных услуг в совокупном доходе семьи, то согласно статье 159 Жилищного кодекса Российской Федерации гражданам предоставляются субсидии на оплату названных расходов. Следует отметить, что в настоящее время рассматривается возможность предоставления инвалидам и семьям, имеющим детей-инвалидов, скидки



не ниже 50 процентов на оплату жилого помещения в приватизированных к квартирах;

б) меры социальной поддержки и социального обслуживания, устанавливаемые органами государственной власти субъектов Российской Федерации в соответствии с подпунктом 24 пункта 2 статьи 26.3 Федерального закона от 6 октября 1999 г. № 84-ФЗ «Об общих принципах организации законодательных (представительных) и исполнительных органов государственной власти субъектов Российской Федерации» на основании своих нормативных правовых актов. В соответствии с данным законом к полномочиям органов государственной власти субъектов Российской Федерации относятся меры социальной поддержки и социального обслуживания не только инвалидов, но и граждан, находящихся в трудной жизненной ситуации, семей, имеющих детей. Названные органы вправе устанавливать на основании своих нормативных правовых актов льготы для названных категорий лиц. В целях сокращения процедур переосвидетельствования инвалидов Министерство разработало нормативный правовой акт, который был утвержден постановлением Правительства Российской Федерации 7 апреля 2008 г. № 247 «О внесении изменений в Правила признания лица инвалидом». Согласно внесенным изменениям установление группы инвалидности бессрочно теперь осуществляется по упрощенной схеме, в том числе по перечню заболеваний, дефектов, необратимых морфологических изменений, нарушений органов и систем организма, а также в сроки, не превышающие 4-х лет после первичного установления инвалидности, если невозможно существующими методами уменьшить или устранить имеющиеся ограничения жизнедеятельности. Министерством был подготовлен проект указа Президента Российской Федерации «Об учреждении ордена «Родительская слава», который был подписан Президентом Российской Федерации 13 мая 2008 г. № 775. В целях поощрения граждан Российской Федерации за большие заслуги в укреплении института семьи и воспитания детей учреждается орден «Родительская слава», и при награждении этим орденом одному из награжденных родителей (усыновителей) выплачивается единовременное денежное поощрение в размере 50 000 рублей. В целях выполнения обязательств государства в отношении инвалидов, состоящих на 1 января 2005 г. на учете в органах социальной защиты населения субъектов Российской Федерации для обеспечения их транспортными средствами, Президентом Российской Федерации был подписан Указ от 6 мая 2008 г. № 685, проект которого разрабатывался Министерством. Данным Указом предусмотрено в период 2008 и 2009 годов обеспечить этих инвалидов автомобилями или выплатить им единовременную денежную компенсацию в размере 100 тыс. рублей в зависимости от прав, которые они имели в соответствии с действовавшими до 1 января 2005 г. нормативными правовыми актами.

Министерством также был подготовлен проект Указа Президента Российской Федерации «Об обеспечении жильем ветеранов Великой Отечественной войны 1941-1945 годов», предусматривающий завершить до 1 мая 2010 г. обеспечение жильем нуждающихся в улучшении жилищных условий и вставших на учет до 1 марта 2005 г. ветеранов Великой Отечественной войны, членов семей погибших (умерших) инвалидов и участников Великой Отечественной войны, имеющих право на соответствующую социальную поддержку согласно Федеральному закону от 12 января 1995 г. № 5-ФЗ «О ветеранах». Данный Указ был подписан Президентом Российской Федерации 7 мая 2008 г. № 714.

В настоящее время принято разработанное Министерством постановление Правительства Российской Федерации «О представлении Президенту Российской Федерации предложений о подписании Конвенции о правах инвалидов». Министерство решает вопросы социальной поддержки и реабилитации инвалидов в рамках мероприятий федеральной целевой программы «Социальная поддержка инвалидов на 2006 - 2010 годы», разработанной Министерством и утвержденной постановлением Правительства Российской Федерации от 29 декабря 2005 г. № 832 (далее — Программа). Программой предусмотрены мероприятия по оснащению телепрограмм устройствами скрытого субтитрирования для внедрения их в систему вещания на первом и втором государственных российских телеканалах. Также Программой в целях обеспечения беспрепятственного доступа инвалидов к объектам социальной инфраструктуры предусмотрены мероприятия по внедрению на объектах реабилитации инвалидов, находящихся в федеральной собственности, специального оборудования для указанных целей, а также мероприятия по постановке на серийное производство отдельных видов средств малой механизации, подъемных устройств и вспомогательных приспособлений. Кроме того, Программой предусмотрены мероприятия по укреплению материально-технической базы федеральных учреждений реабилитации инвалидов, в том числе для обеспечения занятий физической культурой и спортом (предусмотрено оснащение современным оборудованием 14 федеральных учреждений реабилитации инвалидов). Программой предусмотрена разработка новых моделей технических средств реабилитации и внедрение их в серийное производство, в частности, кресел-колясок, тифлосредств, сурдо-техники, протезов нижних и верхних конечностей, полностью обеспечивающих все основные функции при ходьбе. Необходимо отметить, что к компетенции органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации относится реализация мероприятий по обеспечению беспрепятственного доступа инвалидов к объектам социальной инфраструктуры.

При этом следует признать, что существенной проблемой в реализации этих мероприятий является слабая активность названных органов.

Премьер-министру Российской Федерации  
В.В. Путину

23 апреля 2011 г.

*Уважаемый Владимир Владимирович!*

*К Вам обращается Людмила Георгиевна Киселёва, инвалид с детства, кавалер медали ордена «За заслуги перед Отечеством» II степени (награждение которой подписывали Вы, будучи Президентом).*

*О проблемах инвалидов, об их потребностях и удовлетворённости, я знаю не понаслышке, а изнутри. За свою долгую жизнь я прошла несколько стадий физического состояния, от более лёгкого (сидячего) положения к наиболее трудному (лежачему), а значит, я знаю, когда и что нужно инвалиду по уходу за ним, чтобы жить не просто в страдании, а полноценной, часто полезной для общества жизнью. Много лет я живу в том напряжении, о котором мало кто знает, но которое является способом выжить, и не просто выжить, а жить полноценно, полезно для других и в радость себе. Напряжение это называется — поиск финансов для оплаты сиделок, чьи руки в прямом и переносном смысле держат мою жизнь, а это, уж поверьте, задача не из лёгких.*

*Моя проблема — не только моя, но и многих людей, находящихся в таком тяжёлом физическом состоянии, при котором невозможно пребывание в социальных учреждениях. Прошу обратить Ваше внимание на те строки письма Минздрава, которые были для меня обнадеживающими, что в 2010 году вопрос, который я поднимаю, будет обретен не только словесный положительный ответ, но станет реальным осуществлением: .*

*«Соответственно, создание Федерального фонда поддержки инвалидов может быть осуществлено не ранее 2010 года. К этому времени все необходимые подготовительные работы могут быть завершены».*

*Итак, закончился 2010 год, и я обратилась к министру здравоохранения Т.А. Голиковой с вопросом, на что можно надеяться тяжелобольным инвалидам по прошествии обещанных трёх лет, На что мною не было получено никакого ответа, хотя моё письмо поступило в Министерство 14.12.10 г. за № 27760. Я попыталась узнать по телефону судьбу моего письма. Мне ответили, что не знают, к кому и куда оно поступило.*

*Хотелось бы знать, какие именно разработаны пути осуществления, о которых говорилось в письме от Министерства здравоохранения, но я полагаю, что это письмо опять будет передано в Минздрав, оттуда его перешлют в Калужский областной минздрав, и таким образом круг замкнётся в виде нулевого решения.*

*Обращаюсь к Вам с великой просьбой выбрать какой-то иной вариант продвижения затронутой мною темы помощи самым тяжёлым малоимущим людям — беспомощным инвалидам, не имеющим возможности жить без поддержки со стороны. Если главная цель нашей жизни это — милость и сострадание нашего сердца, то пусть Ваше сердце откликнется на это письмо конкретным действием.*

*Хочу просить Вас ещё, чтобы Вы не обманывались информацией, которую даёт Министерство здравоохранения о том, что подобную услугу уже теперь осуществляют социальные работники существующих организаций по уходу за разными категориями малоимущих людей и что тогда может возникнуть, якобы, проблема зарплат, поскольку уход за тяжелобольным на дому требует более высокой ставки.*

*К сожалению, социальное обслуживание населения (СОИ) предлагает свою помощь лишь два раза в неделю в виде приобретения продуктов питания, лекарств и один раз в месяц — уборки квартиры (дома), что, конечно, не решает всех проблем инвалида, о которых я писала ранее.*

*Я предлагаю отдельное подразделение в социальных структурах для поддержки инвалидов в виде отдельного фонда или какой-то другой структуры, выделяющей отдельную плату для работников этого подразделения, имеющего свои кадры, систему подготовки по работе с тяжелобольными. И это не будет вносить конфликт между социальными работниками, исполняющими разную по трудоёмкости работу.*

*Считаю, что постоянное присутствие сиделки около больного должно минимально оплачиваться суммой в 20 тысяч рублей, а максимально — 30 тысяч. Регионы не имеют возможности поддерживать такие цены, и я просила бы Вас не перекладывать на них эту проблему, а решать за счет федерального бюджета. В этом году Министерство здравоохранения получило из государственной казны 50 миллиардов рублей. Так неужели из этой суммы не найдётся ни рубля для страждущих инвалидов?*

*Моя финансовая проблема недавно разрешилась с помощью калужского губернатора А.Д. Артамонова и спонсора. Но это тоже ненадёжный вариант. Хотелось бы быть уверенным в завтрашнем дне. Опять же решение моей личной проблемы не является решением проблем других тысяч инвалидов, таких же, как я. Считаю, что решение этого вопроса должно быть на федеральном уровне.*

*Мы не можем изменить судьбу инвалидов, живущих в плену болезни, в ограниченном пространстве, потерявших возможность жить полноценно, но мы можем облегчить их участь, создав хотя бы минимальные удобства для их физической жизни и для жизни духовной, полезной, нужной обществу и самому себе. И это зависит от Вас — людей, имеющих власть и возможность решать наши проблемы, а главное — готовность к тому.*

*С уважением*

*Людмила Георгиевна Киселёва,  
директор общественной организации  
«Дело Общего Милосердия — дети-сироты и инвалиды»,  
инвалид с детства,  
лауреат Международной премии «Профессия — жизнь»,  
кавалер медали-ордена «За заслуги перед Отечеством» II ст.,  
почётный гражданин г. Боровска,  
член Союза художников России,  
член Союза журналистов России.*

Киселёвой Л.Г.  
г. Боровск  
Калужская область, 249010  
02 июня 2011 г.

Сообщаем, что Ваше обращение, поступившее на имя Президента Российской Федерации, в целях обеспечения Вашего конституционного права на обращение в государственные органы и органы местного самоуправления направлено на рассмотрение в Министерство здравоохранения и социального развития Российской Федерации в соответствии с компетенцией по разрешению поставленных в нём вопросов (ч. 3 ст. 8 Федерального закона от 2 мая 2006 года № 59-ФЗ «О порядке рассмотрения обращений граждан Российской Федерации»).

Консультант департамента  
письменных обращений граждан и организаций

О. Гридасова

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ  
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ (Минздравсоцразвития России)

Л.Г. Киселёвой  
г. Боровск,  
Калужская обл., 249010  
10.06.11 г.

Уважаемая Людмила Георгиевна!

Министерство здравоохранения и социального развития Российской Федерации рассмотрело Ваше обращение, поступившее из Аппарата Правительства Российской Федерации, по вопросу создания федеральной структуры по оказанию помощи тяжелобольным гражданам и сообщает следующее. Социальное обслуживание населения осуществляется в соответствии с Федеральными законами от 10 декабря 1995 г. № 195-ФЗ «Об основах социального обслуживания населения в Российской Федерации», от 2 августа 1995 г. № 122-ФЗ «О социальном обслуживании граждан пожилого возраста и инвалидов», а также от 24 ноября 1995 г. № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации». Согласно статье 1 Федерального закона от 10 декабря 1995 г. № 195-ФЗ «Об основах социального обслуживания населения в Российской Федерации» социальное обслуживание представляет собой деятельность социальных служб по социальной поддержке, оказанию социально-бытовых, социально-медицинских, психолого-педагогических, социально-правовых услуг и материальной помощи, проведению социальной адаптации и реабилитации граждан, находящихся в трудной жизненной ситуации. Государство гарантирует гражданам право на социальное обслуживание в государственной системе социальных служб в порядке и на условиях, которые устанавливаются законами и иными нормативными правовыми актами субъектов Российской Федерации. Одиноким гражданам и гражданам, частично утратившим способность к самообслуживанию в связи с преклонным возрастом, болезнью, инвалидностью, предоставляется помощь на дому в виде социально-бытовых, социально-медицинских услуг и иной помощи.

Субъекты Российской Федерации, осуществляя полномочия по социальному обслуживанию населения, постоянно совершенствуют практику предоставления социального обслуживания, расширяют спектр предусмотренных пожилым людям социальных услуг, внедряют в работу с населением новые социальные технологии. В городе Санкт-Петербурге получила развитие технология надомного обслуживания с предоставлением услуг сиделок по социально-медицинскому уходу. Утверждены Положения о порядке предоставления услуг сиделок по социально-медицинскому уходу на дому ветеранам (инвалидам) Великой Отечественной войны в Санкт-Петербурге и Реестр услуг сиделок по социально-медицинскому уходу на дому ветеранам (инвалидам) Великой Отечественной войны, нуждающимся в постоянном постороннем уходе. В Московской области более десяти лет работают «Хосписы на дому», в которых получают помощь онкологические больные и пациенты с другими тяжёлыми заболеваниями (инсульт, инсулинозависимый сахарный диабет, перелом шейки бе-

дра) в терминальной стадии. Эта технология апробирована многолетним опытом и рекомендуется для внедрения в деятельность социальных служб субъектов Российской Федерации. В Саратовской области создана «Патронажная служба» по домашнему уходу за больными, основная цель работы которой улучшение системы ухода на дому и обслуживания больных и престарелых, объединение усилий государственных и негосударственных организаций по оказанию действенной помощи инвалидам и престарелым. В 2009 году в Астраханской области принято постановление «О приёмной семье для граждан пожилого возраста и инвалидов». Обслуживание гражданина в приемной семье будет осуществляться на основании трехстороннего договора о социальном обслуживании, заключаемого между социальным учреждением, гражданином и социальным работником. В договоре указываются условия осуществления ухода. Виды и объемы предоставляемых услуг (исходя из конкретных нужд гражданина), срок, на который гражданин принимается в приемную семью, порядок и размер платы за питание и другие услуги, вносимой гражданином в бюджет приемной семьи, права и обязанности сторон, основания прекращения договора, а также другие условия, определяемые сторонами. Один из членов приемной семьи зачисляется в социальное учреждение на должность работника на время исполнения обязанностей по социальному обслуживанию гражданина. Все вышеперечисленные технологии социальной работы с пожилыми людьми, в том числе тяжелобольными, активно распространяются в субъектах Российской Федерации. На федеральном уровне в целях повышения качества и эффективности предоставления социальных услуг пожилым гражданам, формирования эффективных механизмов управления учреждениями социального обслуживания, внедрения модернизационных и ресурсосберегающих технологий в практику их деятельности прорабатывался вопрос создания некоммерческой организации — Фонда содействия реформированию системы социального обслуживания населения (далее — Фонд), который был бы призван обеспечить аккумуляцию финансовых средств, направляемых из федерального бюджета, бюджетов субъектов Российской Федерации и внебюджетных источников на реформирование системы социального обслуживания населения и эффективное управление ими. Решение о создании такого Фонда принято не было. Федеральным законом от 13 декабря 2010 г. № 357-ФЗ «О федеральном бюджете на 2011 год и на плановый период 2012 и 2013 годов» бюджетные ассигнования на создание федеральной структуры по оказанию помощи тяжелобольным гражданам не предусмотрены. Ожидаемая оценка исполнения федерального бюджета на 2011 год и плановый период 2012 и 2013 годов не дает оснований полагать о дополнительных источниках доходов федерального бюджета, достаточных для финансового обеспечения предлагаемых к принятию новых расходных обязательств Российской Федерации.

Заместитель директора Департамента  
организации социальной защиты населения

Н.Е. Ускова



Президенту  
Российской Федерации  
Д.А. Медведеву  
21.05.11 г.

*Уважаемый Дмитрий Анатольевич!*

*В 2009 году я обратилась к Вам с письмом, рассказывающим о положении инвалидов, к числу которых принадлежу и я с детства. О положении этом многим известно, и Вам тоже. Я обращалась к Вам с проблемой, о которой не говорит никто, и я искала у Вас поддержки в решении этой проблемы.*

*Многие годы, имея широкий круг общения с разными категориями людей, я знакома и с теми, кто, как я, болен с детства, кто не может обходиться без помощи родителей ни дня, и кто всю жизнь занят одним и тем же вопросом: «Что я буду делать, когда умрёт мама?» Проходят годы, мамы умирают, и каждый из этих людей остаётся с социальными услугами в виде дома-интерната для престарелых или обслуживанием приходящими социальными работниками два раза в неделю, что равноценно по качеству ухода. И такой тяжёлый больной через несколько дней умирает от пролежней, болезней и т.д. На опыте своей жизни, (а последние 12 лет я нахожусь в лежачем положении), убедилась, что когда человек находится в достойном уходе, то ограниченность его жизни в физическом пространстве не делает его ограниченным в талантах, способностях, его полезности для общества.*

*Подробно о себе я писала Вам в первом письме, а так же о той проблеме, которая волнует не только меня. Это письмо было переслано в Министерство здравоохранения. Ещё раньше, в 2007 году, я обращалась с подобной же темой в Правительство к В.В. Путину, и это письмо тоже было переслано в Министерство здравоохранения и социального развития. Оба моих обращения министерством были пересланы в областное калужское министерство. И это никого не могло удовлетворить, т.к. подобные вопросы на местном уровне не всегда решаемы и не хотелось, чтоб эти вопросы перекидывались на скудный местный бюджет.*

*Задача заключается в следующем: необходимо создание федерального фонда или какого-либо другого структурного подразделения, которое финансировало бы отряд сиделок, приставленных к тяжёлым инвалидам, чьё состояние требует постоянного присутствия помощника в домашних условиях. И оплата такого помощника за его очень трудоёмкую работу должна быть не менее 20 тысяч рублей (на сегодняшний день это минимум). В ответе Министерства на оба письма нет ни слова о создании подобного подразделения, а ссылка на ныне существующую местную организацию СОН — социальное обслуживание населения — не выдерживает никакой критики, так как двухразовое посещение в неделю человека, который не может обслуживать себя даже в самой малой мере — это нонсенс.*

*Речь шла о создании федерального фонда для помощи инвалидам всей страны, а не на региональном уровне. Здоровье — не постоянное богатство каждого человека, здоровый сегодня — завтра инвалид с мизерной пенсией, да и то, если дадут группу, а чаще всего по показаниям МСЭК больной человек не получит пенсии. В последние годы по стране прокатилась волна пересмотров показаний к инвалидности, и многие инвалиды, лишившись группы, потеряли и финансовую поддержку.*

*А между тем, оставшись больными, эти люди не могут приобрести нужные лекарства.*

*В конце прошлого года я отправила письмо в Министерство здравоохранения министру Т.А. Голиковой с просьбой ответить по теме, поднятой мной несколько лет назад — теме создания фонда оплаты сиделок, но, к сожалению, ответа нет до сих пор. А моё письмо, входные данные № 277760 от 14.12.10г., вообще не нашлось несмотря на мои телефонные звонки в разные отделы Минздрава.*

*Очень прошу Вас сдвинуть с мёртвой точки очень важный вопрос, связанный с самыми незащищёнными и беспомощными людьми на земле. Ведь как писал Сент-Экзюпери: «По отношению к старикам и детям можно судить о цивилизованности общества и государства». К этим незащищённым категориям следует добавить и инвалидов.*

С уважением

*Людмила Георгиевна Киселёва,  
директор «ДОМа — дети-сироты и инвалиды»,  
инвалид с детства,  
почётный гражданин г. Боровска,  
кавалер медали ордена «За заслуги перед Отечеством» II степени,  
лауреат Международной премии «Профессия — жизнь»,  
член Союза художников России,  
член Союза журналистов России.*

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ  
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ (Минздравсоцразвития России)

Л.Г. Киселёвой  
г. Боровск,  
Калужская обл., 249010  
08.08.11 г.

Уважаемая Людмила Георгиевна!

Департаментом организации социальной защиты населения Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации в июне текущего года уже рассматривалось Ваше обращение, поступившее из Аппарата Правительства Российской Федерации, по вопросу создания федеральной структуры по оказанию помощи тяжелобольным гражданам. Сообщаем, что дополнить направленную Вам письмом от 10 июня 2011 года № 18-3/1812 информацию по данному вопросу в настоящее время не представляется возможным. Копию названного письма Минздравсоцразвития России прилагаем.

*Приложение: на 3 листах.*

Заместитель директора  
Департамента организации  
социальной защиты населения

Н.Е. Ускова

Уважаемая Людмила Георгиевна!

Министерство здравоохранения и социального развития Российской Федерации рассмотрело Ваше обращение, поступившие из Аппарата Правительства Российской Федерации, по вопросу создания федеральной структуры по оказанию помощи тяжелобольным гражданам и сообщает следующее. Социальное обслуживание населения осуществляется в соответствии с Федеральными законами от 10 декабря 1995 г. № 195-ФЗ «Об основах социального обслуживания населения в Российской Федерации», от 2 августа 1995 г. № 122-ФЗ «О социальном обслуживании граждан пожилого возраста и инвалидов», а также от 24 ноября 1995 г. № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации». Согласно статье 1 Федерального закона от 10 декабря 1995 г. № 195-ФЗ «Об основах социального обслуживания населения в Российской Федерации» социальное обслуживание представляет собой деятельность социальных служб по социальной поддержке, оказанию социально-бытовых, социально-медицинских, психолого-педагогических, социально-правовых услуг и материальной помощи, проведению социальной адаптации и реабилитации граждан, находящихся в трудной жизненной ситуации. Государство гарантирует гражданам право на социальное обслуживание в государственной системе социальных служб в порядке и на условиях, которые устанавливаются законами и иными нормативными правовыми актами субъектов Российской Федерации. Одиноким гражданам и гражданам, частично утратившим способность к самообслуживанию в связи с преклонным возрастом, болезнью, инвалидностью, предоставляется помощь на дому в виде социально-бытовых, социально-медицинских услуг и иной помощи.

Субъекты Российской Федерации, осуществляя полномочия по социальному обслуживанию населения, постоянно совершенствуют практику предоставления социального обслуживания, расширяют спектр предусмотренных пожилым людям социальных услуг, внедряют в работу с населением новые социальные технологии. В городе Санкт-Петербурге получила развитие технология надомного обслуживания с предоставлением услуг сиделок по социально-медицинскому уходу. Утверждены Положение о порядке предоставления услуг сиделок по социально-медицинскому уходу на дому ветеранам (инвалидам) Великой Отечественной войны в Санкт-Петербурге и Реестр услуг сиделок по социально-медицинскому уходу на дому ветеранам (инвалидам) Великой Отечественной войны, нуждающимся в постоянном постороннем уходе. В Московской области более десяти лет работают «Хосписы на дому», в которых получают помощь онкологические больные и пациенты с другими тяжелыми заболеваниями (инсульт, инсулинозависимый сахарный диабет, перелом шейки бедра) в терминальной стадии. Эта технология апробирована многолетним опытом и рекомендуется для внедрения в деятельность социальных служб субъектов Российской Федерации. В Саратовской области создана «Патронажная служба» по домашнему уходу за больными, основная цель работы которой улучшение системы ухода на дому и обслуживания больных и престарелых, объединение усилий государственных и негосударственных организаций по оказанию действенной помо-

щи инвалидам и престарелым. В 2009 году в Астраханской области принято постановление «О приемной семье для граждан пожилого возраста и инвалидов». Обслуживание гражданина в приемной семье будет осуществляться на основании трехстороннего договора о социальном обслуживании, заключаемого между социальным учреждением, гражданином и социальным работником. В договоре указываются условия осуществления ухода, виды и объемы предоставляемых услуг (исходя из конкретных нужд гражданина), срок, на который гражданин принимается в приемную семью, порядок и размер платы за питание и другие услуги, вносимой гражданином в бюджет приемной семьи, права и обязанности сторон, основания прекращения договора, а также другие условия, определяемые сторонами. Один из членов приемной семьи зачисляется в социальное учреждение на должность работника на время исполнения обязанностей по социальному обслуживанию гражданина. Все вышеперечисленные технологии социальной работы с пожилыми людьми, в том числе тяжелобольными, активно распространяются в субъектах Российской Федерации. На федеральном уровне в целях повышения качества и эффективности предоставления социальных услуг пожилым гражданам, формирования эффективных механизмов управления учреждениями социального обслуживания, внедрения модернизационных и ресурсосберегающих технологий в практику их деятельности прорабатывался вопрос создания некоммерческой организации — Фонд содействия реформированию системы социального обслуживания населения (далее — Фонд), который был бы призван обеспечить аккумулирование финансовых средств, направляемых из федерального бюджета, бюджетов субъектов Российской Федерации и внебюджетных источников на реформирование системы социального обслуживания населения и эффективное управление ими. Решение о создании такого Фонда принято не было. Федеральным законом от 13 декабря 2010 г. № 357-ФЗ «О федеральном бюджете на 2011 год и на плановый период 2012 и 2013 годов» бюджетные ассигнования на создание федеральной структуры по оказанию помощи тяжелобольным гражданам не предусмотрены. Ожидаемая оценка исполнения федерального бюджета на 2011 год и плановый период 2012 и 2013 годов не дает оснований полагать о дополнительных источниках доходов федерального бюджета, достаточных для финансового обеспечения предлагаемых к принятию новых расходных обязательств Российской Федерации.

Заместитель директора  
Департамента организации  
социальной защиты населения

Н.Е. Ускова

2012

Председателю  
Правительства РФ  
В.В. Путину

*Уважаемый Владимир Владимирович!*

*Меня зовут Людмила Георгиевна Киселёва, я журналист, художник, общественный деятель, награждена правительственными и международными наградами. Я инвалид с детства и изнутри знаю все проблемы таких, как я, людей, находящихся в ограниченном пространстве, неподвижных, не способных к самообслуживанию. С основной проблемой положения инвалидов, у которых уходят из жизни родители и поэтому за ними некому ухаживать, я знакомила Вас в 2000 году в своём письме с предложением организовать фонд для оплаты сиделок по уходу за неподвижными инвалидами, которым требуется постоянная помощь. Такие тяжёлые инвалиды не способны проживать в инвалидных домах. Круглосуточный труд сиделки должен оплачиваться в сумме не менее 20000 тысяч рублей (минимально).*

*Моё письмо Вам было переслано в Министерство здравоохранения, откуда я получила расплывчатый ответ, не удовлетворивший меня. Я повторила своё письмо Президенту Д.А. Медведеву, которое опять было передано в Министерство здравоохранения, и оттуда поступил ответ о чём угодно, только не по моей теме. В 2011 году я делала попытку ещё раз вывести эту тему на уровень Президента и получила, наконец, ответ из Министерства, что в государственный бюджет не заложены деньги на подобный фонд в ближайшие три года. И так четыре года моей переписки не дали результата.*

*Ещё раз делаю попытку обратить Ваше внимание на то, что работоспособные инвалиды (поэты, писатели, художники, учёные в том числе) испытывают трудности в поисках спонсоров для оплаты сиделок, без которых невозможна их физическая жизнь. Я знаю все проблемы нашего государства и давно поняла, что если в нашей стране не будет на федеральном уровне Закона о Милосердии, то не будет ладиться никакая жизнь, ни экономическая, ни политическая, ни моральная, ни культурная. Под дамочковым мечом ходят все люди — и здоровые, и больные, и богатые, и бедные, и верующие и не верующие. И меч этот — конец земной жизни, который приходит всем. И ответственность за эту жизнь, за то, как мы живём, что делаем, — на всех нас и в самой большой степени на людях, имеющих власть.*

*Прошу Вас ещё раз обратить внимание на просьбу людей, которые страдают от неустроенности своего физического бытия, не говоря уж о тяжких страданиях по болезни.*

*Л.Г. Киселёва,  
директор «ДОМа — дети-сироты и инвалиды»,  
инвалид с детства,  
почётный гражданин г. Боровска,  
кавалер медали ордена «За заслуги перед Отечеством» II степени,  
лауреат Международной премии «Профессия — жизнь»,  
член Союза художников России,  
член Союза журналистов России.*

Президенту России  
В.В. Путину

23.09.12 г.

*Уважаемый Владимир Владимирович!*

*В течение пяти последних лет я посылаю письма по одной и той же теме то Вам как премьер-министру, то Д.А. Медведеву как президенту, и вот теперь опять Вам — как действующему президенту. Чтобы не повторяться, отправляю копии всех писем прикреплённым файлом.*

*Все мои послания были из кремлёвской канцелярии пересланы в Министерство здравоохранения, откуда я получала ответы, не имеющие отношения к поднятой теме — проблеме одиноких инвалидов, оставшихся без родителей в тяжелейшем состоянии, при котором требуется постоянный уход сиделки. Решение проблемы заключается в создании фонда или какой-то другой организации, финансирующей оплату сиделок в зависимости от трудоёмкости их работы.*

*Ни один человек не застрахован от ситуации, в которой он может оказаться беспомощным, беззащитным, нетрудоспособным, безденежным, без какой-либо поддержки со стороны общества и государства, предлагающего только инвалидный дом, в котором тяжело больной инвалид не способен существовать. Хотелось бы всё-таки надеяться, что мои письма не пойдут опять по нисходящей через Министерство здравоохранения, опускаясь всё ниже от федерального уровня к региональному, на котором данную проблему невозможно разрешить.*

*Надеюсь, что Вы поможете бедствующим людям сойти с круга отчаяния, безысходности, безнадежности и горького сомнения, что в этой стране они кому-нибудь нужны.*

*С уважением*

*Людмила Георгиевна Киселёва,  
директор общественной организации  
«Дело Общего Милосердия — дети-сироты и инвалиды»,  
инвалид с детства,  
лауреат Международной премии «Профессия — жизнь»,  
кавалер медали-ордена «За заслуги перед Отечеством» II ст.,  
почётный гражданин г. Боровска,  
член Союза художников России,  
член Союза журналистов России.*

МИНИСТЕРСТВО ТРУДА И СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ  
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ (Минтруд России)

Киселёвой Л.Г.  
г. Боровск,  
Калужская область, 249010

Уважаемая Людмила Георгиевна!

Департаментом демографической политики и социальной защиты населения Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации сообщается, что Ваше предыдущее обращение, поступившее из Аппарата Правительства Российской Федерации, по вопросу создания федеральной структуры по оказанию помощи тяжелобольным гражданам рассмотрено. Ответ направлен письмом от 29 октября 2012 г. № 12-6/3071047-3537 (копия прилагается).

Заместитель директора  
Департамента демографической политики  
и социальной защиты населения

Н.Е. Ускова

МИНИСТЕРСТВО ТРУДА И СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ  
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ (Минтруд России)

Киселёвой Л.Г.  
г. Боровск,  
Калужская область, 249010  
29.10.12 г.

Уважаемая Людмила Георгиевна!

Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации рассмотрело Ваше обращение, поступившее из Аппарата Правительства Российской Федерации, по вопросу создания федеральной структуры по оказанию помощи тяжелобольным гражданам и сообщает следующее. В связи с разграничением полномочий между федеральными органами государственной власти и органами государственной власти субъектов Российской Федерации вопросы социального обслуживания переданы в ведение субъектов Российской Федерации. Согласно статье 21 Федерального закона Российской Федерации от 10 декабря 1995 г. № 195-ФЗ «Об основах социального обслуживания населения в Российской Федерации» органы государственной власти субъектов Российской Федерации вне пределов полномочий органов государственной власти Российской Федерации, предусмотренных названным Законом, осуществляют



собственное правовое регулирование социального обслуживания населения. Субъекты Российской Федерации, осуществляя полномочия по социальному обслуживанию населения, постоянно совершенствуют практику предоставления социального обслуживания, расширяют спектр предусмотренных пожилым людям социальных услуг, внедряют в работу с населением новые социальные технологии.

На федеральном уровне в целях повышения качества и эффективности предоставления социальных услуг пожилым гражданам, формирования эффективных механизмов управления учреждениями социального обслуживания, внедрения модернизационных и ресурсосберегающих технологий в практику их деятельности прорабатывался вопрос создания некоммерческой организации — Фонд содействия реформированию системы социального обслуживания населения (далее — Фонд), который был бы призван обеспечить аккумулирование финансовых средств, направляемых из федерального бюджета, бюджетов субъектов Российской Федерации и внебюджетных источников на реформирование системы социального обслуживания населения и эффективное управление ими. Решение о создании такого Фонда принято не было. Бюджетные ассигнования на создание федеральной структуры по оказанию помощи тяжелобольным гражданам в федеральном бюджете не предусмотрены. Дополнительных источников доходов федерального бюджета, достаточных для финансового обеспечения предлагаемых к принятию новых расходных обязательств Российской Федерации, не имеется.

Заместитель директора  
Департамента демографической политики  
и социальной защиты населения

Н.Е. Ускова

*Уважаемый Владимир Владимирович!*

*Я — инвалид с детства, а потому знаю все проблемы инвалидов изнутри, и тема инвалидов, оставшихся в одиночестве после смерти родителей, заботившихся о них, волнует меня много лет. В один год умерли мои отец и мама, а состояние моего здоровья таково, что в Доме инвалидов я не могу выжить, потому что около меня постоянно должен быть помощник. Жизнь превратилась в бесконечный поиск денег на оплату труда сиделки.*

*В таком же положении находится множество тяжело больных инвалидов, не способных обслуживать себя и жить в домах престарелых и инвалидов. Несколько лет назад неоднократно я обращалась к Вам с просьбой о создании федерального фонда, который стал бы ответом на самый острый вопрос — «Что я буду делать, когда умрёт мама?» Этот фонд финансировал бы по всей стране сиделок, ухаживающих за тяжело больными инвалидами. Когда Вас на президентском посту сменил Д. А. Медведев, то с этим же предложением я обращалась и к нему — в 2008, 2009, три письма в 2011 году.*

*Но все письма из Вашей канцелярии пересылались то в Министерство труда и соцзащиты, то в Министерство здравоохранения, а оттуда — в соответствующую калужские областные министерства. А от них я получала неизменный ответ, что денег в областном бюджете на подобные выплаты сиделкам нет. При этом всегда была ссылка на уже существующую организацию «СОН» (социальное обслуживание населения). И никто не задумывался, что работники этой организации навещают больного всего два раза в неделю. А как жить неподвижному инвалиду остальные дни недели?*

*С последней надеждой я вновь обращаюсь к Вам по поводу создания федеральной службы по поддержке жизни тяжело больных инвалидов, не способных физически проживать в казённых домах и оставшихся без попечения родителей. Для их спасения государство должно выделить деньги для оплаты сиделок на дому. Часто инвалиды — люди творческие, талантливые, полезные обществу, но погибающие, к сожалению, от неустроенности своей физической жизни, от невнимания и небрежения государства.*

*Людмила Георгиевна Киселёва,  
директор «ДОМа — дети-сироты и инвалиды»,  
инвалид с детства,  
почётный гражданин г. Боровска,  
кавалер медали ордена «За заслуги перед Отечеством» II степени,  
лауреат Международной премии «Профессия — жизнь»,  
член Союза художников России,  
член Союза журналистов России,  
член Союза Российских писателей,  
лауреат премии Н. Островского.*

МИНИСТЕРСТВО ТРУДА И СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ  
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ (Минтруд России)

Киселёвой Л.Г.  
г. Боровск,  
Калужская область, 249010  
14.06.2017

Уважаемая Людмила Георгиевна!

Департамент пенсионного обеспечения совместно с Департаментом демографической политики и социальной защиты населения рассмотрел по компетенции Ваше обращение, поступившее из Управления Президента Российской Федерации по работе с обращениями граждан и организаций, и по вопросу организации предоставления услуг сиделки сообщает следующее. В соответствии с Федеральным законом от 6 октября 1999 г. № 184-ФЗ «Об общих принципах организации законодательных (представительных) и исполнительных органов государственной власти субъектов Российской Федерации» решение вопросов организации социального обслуживания в субъектах Российской Федерации, а также деятельности соответствующих учреждений отнесены к полномочиям органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации. Правовое регулирование социального обслуживания граждан осуществляется в соответствии с Федеральным законом от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» (далее — Федеральный закон от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ), а также принятыми в его исполнение федеральными нормативными правовыми актами.

Согласно Федеральному закону от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ социальные услуги предоставляются бесплатно, за плату или частичную плату. В соответствии со статьей 31 Федерального закона от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ социальные услуги в форме социального обслуживания на дому в полустационарной и стационарной формах социального обслуживания предоставляются бесплатно: 1) несовершеннолетним детям; 2) лицам, пострадавшим в результате чрезвычайных ситуаций, вооруженных межнациональных (межэтнических) конфликтов.

Кроме того, субъектам Российской Федерации предоставлено право определять иные категории граждан, которым социальные услуги предоставляются бесплатно. Вместе с тем, согласно статье 32 Федерального закона от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ социальные услуги в стационарной форме социального обслуживания предоставляются их получателям за плату или частичную плату, за исключением получателей социальных услуг, указанных в частях 1 и 3 статьи 31 Федерального закона от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ. Размер ежемесячной платы за предоставление социальных услуг в форме социального обслуживания на дому и в полустационарной форме социального обслуживания рассчитывается на основе тарифов на социальные услуги, но не может превышать пятьдесят процентов разницы между величиной среднедушевого дохода получателя социальной услуги и предельной величиной среднедушевого дохода, установленной частью 5 статьи 31 Федерального закона от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ. Необходимо отметить, что в соответствии со статьей

14 Федерального закона от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ основанием для рассмотрения вопроса о предоставлении социального обслуживания является поданное в письменной или электронной форме заявление гражданина или его законного представителя о предоставлении социального обслуживания либо обращение в его интересах иных граждан, обращение государственных органов, органов местного самоуправления, общественных объединений непосредственно в уполномоченный орган субъекта Российской Федерации либо переданные заявление или обращение в рамках межведомственного взаимодействия.

Согласно статье 15 Федерального закона от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ гражданин признается нуждающимся в социальном обслуживании в случае, если существуют следующие обстоятельства, которые ухудшают или могут ухудшить условия его жизнедеятельности: полная или частичная утрата способности либо возможности осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, обеспечивать основные жизненные потребности в силу заболевания, травмы, возраста или наличия инвалидности; наличие в семье инвалида или инвалидов, в том числе ребенка-инвалида или детей-инвалидов, нуждающихся в постоянном постороннем уходе; наличие ребенка или детей (в том числе находящихся под опекой, попечительством), испытывающих трудности в социальной адаптации; отсутствие возможности обеспечения ухода (в том числе временного) за инвалидом, ребенком, детьми, а также отсутствие попечения над ними; наличие внутрисемейного конфликта, в том числе с лицами с наркотической или алкогольной зависимостью, лицами, имеющими пристрастие к азартным играм, лицами, страдающими психическими расстройствами, наличие насилия в семье; отсутствие определенного места жительства, в том числе у лица, не достигшего возраста двадцати трех лет и завершившего пребывание в организации для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей; отсутствие работы и средств к существованию; наличие иных обстоятельств, которые нормативными правовыми актами субъекта Российской Федерации признаны ухудшающими или способными ухудшить условия жизнедеятельности граждан. Уполномоченный орган субъекта Российской Федерации принимает решение о признании гражданина нуждающимся в социальном обслуживании либо об отказе в социальном обслуживании.

В соответствии со статьей 17 Федерального закона от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ социальные услуги предоставляются гражданину на основании договора о предоставлении социальных услуг, заключаемого между поставщиком социальных услуг и гражданином или его законным представителем, в течение суток с даты представления индивидуальной программы поставщику социальных услуг. Существенными условиями договора о предоставлении социальных услуг являются положения, определенные индивидуальной программой, а также стоимость социальных услуг в случае, если они предоставляются за плату или частичную плату. Согласно статье 19 Федерального закона от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ социальные услуги предоставляются их получателям в форме социального обслуживания на дому, или в полустационарной форме, или в стационарной форме. Согласно статье 18 Федерального закона от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ гражданину или получателю социальных услуг может быть отказано, в том числе временно, в предоставлении социальных услуг в стационарной форме в связи с наличием медицинских противопоказаний, перечень которых утверждается федеральным органом исполнительной вла-

сти, осуществляющим функции по выработке и реализации государственной политики и нормативно-правовому регулированию в сфере здравоохранения. Такой отказ возможен только при наличии соответствующего заключения уполномоченной медицинской организации. Согласно статье 8 Федерального закона от 28 декабря 2013 года № 442-ФЗ «О социальном обслуживании граждан в Российской Федерации» органы государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере социального обслуживания определяют порядки предоставления социальных услуг поставщиками социальных услуг, включая перечни социальных услуг по видам социальных услуг.

Заместитель директора Департамента

Тищенко Е.А.

Президенту РФ  
В.В. Путину

25.07.2017 г.

*Уважаемый Владимир Владимирович!*

*Я понимаю, что посреди великого множества проблем и задач, которые Вам придется решать, тема моего письма кажется мелкой и незначительной. Однако за ней стоят живые люди, пусть самые незащищенные и беспомощные, но полные духа и желания жить достойно человеческого предназначения. Это инвалиды, ставшие сиротами, когда ушли из жизни родители и попечение о них перешло в заботу государства. Речь идёт об инвалидах, которые не могут пошевелить ни рукой, ни ногой, ни поесть самостоятельно, ни совершить всё остальное, что делают люди каждый день, а им предлагают помощь социального работника, приходящего два раза в неделю, как будто в остальные дни жить инвалиду не надо. Или предлагают переехать в казённый дом-интернат, где распорядок и возможный уход не адаптированы к жизни тяжело больного человека, так как помощь ему нужна постоянно. Если учесть, что такой инвалид очень часто человек образованный, способный к интеллектуальной деятельности, то, кроме всего прочего, ему нужен постоянный помощник с компьютером, телефоном и прочим техническим оборудованием, чтоб инвалид мог работать, реализовать свой творческий потенциал. Такого в интернате тоже не предусмотрено.*

*Спасти таких инвалидов из отчаянного положения можно с помощью специально подготовленных сиделок, труд которых оплачивался бы из федерального фонда или какой-либо другой федеральной организации. Сам, на свою пенсию инвалид не может содержать сиделку. Пенсии едва хватает на оплату коммунальных услуг и скудную пищу, а услуга сиделки стоит в месяц минимум 20 тысяч руб.*

*Обо всём этом я уже писала Вам и Д.А. Медведеву, начиная с 2008 года. Письма до вас не доходили, а пересылались то в Министерство здравоохранения, то в Министерство труда и соцзащиты, откуда я получала ответы, длинные, подробные, но никак не связанные с темой, которую я поднимала. Чтобы убедиться в этом, предлагаю эти письма в натуре.*

*В 2017 году я сделала попытку отправить своё обращение на телевидение во время Вашей встречи с народом, но, к сожалению, моё письмо опять было переслано в Министерство труда и соцзащиты (прилагается).*

*Прошу Вас, а точнее, того, кто будет читать это письмо, понять проблему и довести её до понимания Правительства и Президента, чтобы решить наконец вопрос жизни и смерти тяжёлых инвалидов, оставшихся без попечения родителей и родственников, обеспечив государственную подготовку и финансирование сиделок, способных своим трудом и заботой поддержать их жизнь. Ведь никто не застрахован от болезней и одиночества в беде.*

С уважением

*Людмила Георгиевна Киселёва,  
директор «ДОМа — дети-сироты и инвалиды»,  
инвалид с детства,  
почётный гражданин г. Боровска,  
кавалер медали ордена «За заслуги перед Отечеством» II степени,  
лауреат Международной премии «Профессия — жизнь»,  
член Союза художников России,  
член Союза журналистов России,  
член Союза Российских писателей,  
лауреат премии Н. Островского.*

МИНИСТЕРСТВО ТРУДА И СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ  
КАЛУЖСКОЙ ОБЛАСТИ

15.08.2017 г.

Уважаемая Людмила Георгиевна!

Министерство труда и социальной защиты Калужской области рассмотрело Ваше обращение по вопросу оказания помощи инвалидам, нуждающимся в постоянной посторонней помощи, по оплате услуг сиделок и сообщает следующее.

В прилагаемом к Вашему обращению ответе Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации разъясняются нормы федерального законодательства в сфере социального обслуживания населения.

В соответствии со статьей 8 Федерального закона от 28 декабря 2013 года №442ФЗ «О социальном обслуживании граждан в Российской Федерации» органы государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере социального обслуживания определяют порядки предоставления социальных услуг поставщиками социальных услуг, включая перечни социальных услуг по видам социальных услуг.

Услуга по уходу уза тяжелобольными гражданами (услуги сиделки) является дополнительной социальной услугой и не входит в Перечень социальных услуг, предоставляемых поставщиками социальных услуг в Калужской области, утвержденный



Законом Калужской области от 26.12.2014 № 670-03 «О перечне социальных услуг, предоставляемых поставщиками социальных услуг в Калужской области».

В Боровском районе данная дополнительная услуга предоставляется нуждающимся гражданам в государственном бюджетном учреждении Калужской области «Боровский центр социального обслуживания граждан пожилого возраста и инвалидов» (далее - учреждение).

Плата за предоставление дополнительной социальной услуги «Услуга няни» составляет 55,80 руб. в час.

Согласно Положения об отделении срочного социального обслуживания ГБУ КО «Боровский центр социального обслуживания граждан пожилого возраста и инвалидов» учреждением установлена льгота по освобождению от уплаты за услуги няни для Почетных граждан города Боровска, являющихся инвалидами I группы и нуждающихся в постоянном уходе.

Исходя из вышеизложенного, дополнительная социальная услуга «Услуга няни» предоставляется Вам бесплатно.

К сведению сообщаем, что граждане пожилого возраста и инвалиды, не способные по состоянию здоровья осуществлять самообслуживание, могут быть помещены при отсутствии у них медицинских противопоказаний в одну из стационарных организаций социального обслуживания Калужской области, в которой им будет предоставлен полный комплекс необходимых социальных услуг.

Заместитель министра — начальник  
управления социальной поддержки населения

Т.В. Романова

Президенту РФ  
В.В. Путину

*Уважаемый Владимир Владимирович!*

*Я уже совсем не надеюсь, что моё письмо когда-нибудь дойдёт до Вас, а пишу я Вам с 2008 года. Но всё же пытаюсь пробиться сквозь равнодушие сотрудников Вашей администрации, к которым попадают мои письма с отчаянным призывом о спасении инвалидов, потерявших своих родителей и неспособных прожить в домах-интернатах по причине своей полной физической неподвижности.*

*Думаю, есть смысл напомнить, что даже если у неподвижного человека здоровое мышление, большой потенциал творческих возможностей, здоровый интеллект и огромная воля к жизни, то его жизнь всё равно в руках тех, кто ухаживает за его телом, кормит и подаёт лекарства. Во всех предыдущих письмах к Вам я предлагала создать на федеральном уровне фонд социального обслуживания инвалидов для подбора, обучения и оплаты сиделок с постоянным проживанием. Для постоянного ухода за таким больным круглосуточно, необходимы два-три помощника, так как одному не справиться, ухаживая за ним днём и ночью.*

*Суть моей просьбы заключается в следующем: необходимо создание самостоятельно-го подразделения или отделения при уже существующей организации социального обслуживания населения с целью подбора, обучения и оплаты услуг постоянных помощников для тяжелобольных инвалидов, не способных прожить в домах-интернатах общего назначения, где нет индивидуального ухода. У этих подразделений должно быть отдельное финансирование из федерального бюджета, так как в регионах нет средств на подобное направление.*

*Прошу при формировании федерального бюджета на 2018 год учесть дополнительную статью расходов на финансирование подразделения, осуществляющего обслуживание тяжелобольных инвалидов в домашних условиях.*

*К сожалению, все мои письма, обращённые к Вам с 2008 по 2012 гг., пересылались в Минздрав или Министерство труда и социальной защиты, откуда я получала ответы, в которых игнорировалась суть моего предложения и давалась ссылка на уже существующие формы помощи инвалидам — не постоянной, а частичной, а если постоянной, то только за счёт самого инвалида, его нищенской пенсии, которой не хватает на его собственный прокорм и коммунальные услуги, а не то что на оплату помощников.*

*Последнее моё письмо было отправлено Вам во время очередной телевизионной встречи с Вами и опять было переслано Вашим персоналом в Министерство труда и социальной защиты. Оттуда ответ был послан в калужское областное министерство труда и социальной защиты, и мною было получено письмо (письмо прилагается), в котором упорно не желают отвечать на моё конкретное предложение и открывать отделение бесплатного обслуживания инвалидов, ссылаясь на уже имеющиеся формы организации обслуживания населения и на отсутствие финансов на подобное мероприятие.*

*Чтобы закрыть окончательно эту тему, калужским министерством было принято решение обеспечить уход за мной силами одной няни (а мною предлагается две-три), которая за 12 000 рублей должна круглосуточно меня обслуживать, что невозможно само по себе и по трудовому законодательству. Да и это только потому, что я явля-*

юсь почётным гражданином г. Боровска, о чём было открыто сообщено калужским министерством. А поскольку больше таковых в Боровске нет, значит, все остальные неподвижные инвалиды должны как-то перебиваться сами. Хочу так же отметить, что за 12 тысяч рублей в месяц ни одна помощница не согласится трудиться круглосуточно с тяжелобольным инвалидом. Любому видно, что это лукавое решение было принято, чтобы закрыть тему раз и навсегда.

Ссылка на отсутствие региональных средств и вынуждает меня ставить вопрос о решении этой темы на федеральном уровне, о выделении государственных средств на поддержку самых тяжёлых слоев населения, что совсем недавно прозвучало в Вашей речи «об улучшении социальной работы, обратив внимание на особо нуждающихся».

Уважаемый Владимир Владимирович! Вы не можете себе представить, как трудно живётся беспомощным инвалидам в поисках спонсоров, которые помогли бы оплачивать труд сиделок, держащих в руках жизнь инвалидов! Я нахожусь в подобном положении инвалида с детства и с тех пор, как ушли из жизни мои родители, выступаю в роли попрошайки, а для каждого человека это унижительно и ненадёжно для существования.

Как директор благотворительной организации, я постоянно веду переговоры со спонсорами, чтобы продлить жизнь тому или иному брошенному и жестоко страдающему инвалиду. Иногда это получается. А если хоть иногда это получается у меня, беспомощной и бездвижной, то почему не может получиться у такого мощного и богатого государства, как Россия? Я очень бы хотела верить, что это очередное письмо не будет переправлено опять в Министерство труда и социальной защиты, а поднятый мной вопрос будет решаться на правительственном уровне, иначе колесо ещё раз прокрутится вхолостую, рождая снова один из пустых равнодушных ответов.

Я живу давно, и в прежние годы при советской власти мне иногда приходилось обращаться к таким личностям, как Н.С. Хрущев, Л.И. Брежнев, и все проблемы, с которыми я обращалась к ним, разрешались положительно и быстро. Это были мои личные просьбы, а сейчас я беспокоюсь не только о себе, а о всех тяжёлых неподвижных инвалидах, которых немало в нашей стране. Ныне существующая власть не менее отзывчива, чем прежняя, но почему-то обходит стороной тему инвалидов, находящихся в критической жизненной ситуации.

Надеюсь, государство сумеет найти финансовую возможность для спасения жизни неподвижных, но потенциально полезных для общества людей.

Людмила Георгиевна Киселёва,  
директор «ДОМа — дети-сироты и инвалиды»,  
инвалид с детства,  
почётный гражданин г. Боровска,  
кавалер медали ордена «За заслуги перед Отечеством» II степени,  
лауреат Международной премии «Профессия — жизнь»,  
член Союза художников России,  
член Союза журналистов России,  
член Союза Российских писателей,  
лауреат премии Н. Островского.

АДМИНИСТРАЦИЯ ПРЕЗИДЕНТА РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

УПРАВЛЕНИЕ  
ПРЕЗИДЕНТА РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ  
ПО РАБОТЕ С ОБРАЩЕНИЯМИ ГРАЖДАН И ОРГАНИЗАЦИЙ

Киселевой Л.Г.  
г. Боровск,  
Калужская область, 249010  
13 октября 2017 г.

Уважаемая Людмила Георгиевна!

Ваше обращение на имя Президента Российской Федерации получено 13.10.2017 г. в письменной форме и зарегистрировано 13.10.2017 г. за № 979277.

В связи с тем, что в Вашем заявлении отсутствуют сведения о рассмотрении поставленного в обращении от 13.10.2017 г. за № 979277 вопроса Министерством труда и социальной защиты Российской Федерации, в компетенцию которого входит его решение, для обеспечения получения Вами ответа по существу поставленного Вами вопроса Ваше обращение направлено в Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации.

Дополнительно сообщаем, что Вы вправе обжаловать в суд или в административном порядке (в порядке подчиненности) принятое по Вашему обращению решение соответствующего органа при получении уведомления или ответа от него или действии (бездействии) данного органа при неполучении в установленные сроки уведомления или ответа.

Советник департамента по обеспечению деятельности  
Приёмной Президента Российской Федерации  
по приёму граждан

О. Маслов

*Уважаемый Владимир Владимирович!*

*На мое письмо от 06.10.2017г., с исходящим номером №245, посланное в Вашу канцелярию по адресу: ул. Ильинка, я получила ответ за подписью О. Маслова, Советника департамента по обеспечению деятельности Приемной Президента Российской Федерации по приему граждан, в котором мне было указано, что я недостаточно конкретно изложила суть своей просьбы, хотя в моем письме было достаточно ясно выражено беспокойство по поводу положения тяжелых инвалидов, находящихся в полной физической неподвижности, которым требуется уход и оплаты сиделки (и не одной) из государственной казны.*

*Постараюсь более конкретно выразить свою просьбу и обратить Ваше внимание на то, что все мои письма ранее посланные Вам, начиная с 2008 года по 2012 были пересланы в Министерство труда и соцзащиты и не имели никакого развития по решению поставленной мной задачи.*

*Суть проблемы заключается в следующем: в каждом регионе существует организация Социальное Обслуживание Населения (СОН). Необходимо в этой организации открыть отделение сестринского ухода для помощи лежачему инвалиду на дому с болезнью опорно-двигательного аппарата, у которых ушли из жизни родители. Финансирование таких отделений должно осуществляться из федерального бюджета, для чего необходимо создание на федеральном уровне Фонда или какого-либо другого подразделения для оплаты сиделок, работающих в отделении сестринского ухода.*

*Поскольку одному человеку невозможно обслуживать инвалида круглосуточно и, если придерживаться закона о 8-часовом рабочем дне, то одного неподвижного инвалида должны обслуживать три сиделки - две дневные и одна ночная, так как ночью лежачий инвалид не может сам повернуться или выпить лекарства.*

*И если учесть, что труд сиделки однообразно-тяжелый, не только физически, но и психологически, то ежемесячная зарплата должна быть минимально 20 тыс. рублей на каждого помощника. Таким образом, три сиделки будут стоить для государства ежемесячно 60 тысяч рублей, что означает годовую оплату 720 тысяч рублей. Если эту сумму сравнить с годовой суммой, выделяемой на содержание инвалида в доме престарелых и инвалидов, то окажется, что содержание сиделки и инвалида в домашних условиях, гораздо дешевле, чем его содержание в инвалидном доме, куда инвалидам часто предлагается переехать и где они по своему физическому состоянию жить не могут.*

*Прошу при формировании федерального бюджета на 2018 год учесть дополнительную статью расходов на финансирование подразделения, осуществляющего обслуживание тяжело больных инвалидов в домашних условиях.*

*Самы инвалиды с детства и все заботы обо мне лежали на моих родителях. Но когда они ушли из жизни, я узнала все проблемы, связанные с оплатой сиделки. Не всегда спонсоры откликаются на беду инвалида, оставшегося без попечения родителя и поиск денег на оплату сиделки превращается в смысл жизни для инвалида, имеющего здоровый интеллект и творческие таланты. Предлагаемые услуги по уходу в домах-интернатах далеко не соответствуют физическим возможностям лежачего инвалида и потому его существование возможно только в домашних условиях при индивидуальном уходе, что*

*требуется и для меня: постоянное посменное присутствие в течении суток помощника, осуществляющий физический уход, а также исполнение других задач, связанных с интеллектуальной работой инвалида.*

*Подробнее о моей деятельности можно увидеть на сайте:  
<http://milostivoeserdce.ru/> .*

*Людмила Георгиевна Киселёва,  
Директор КРОО «Дело Общего Милосердия — дети-сироты и инвалиды»  
инвалид с детства,  
почётный гражданин г. Боровска,  
кавалер медали ордена «За заслуги перед Отечеством» II степени,  
лауреат Международной премии «Профессия — жизнь»,  
член Союза художников России,  
член Союза журналистов России,  
член Союза Российских писателей,  
лауреат премии Н. Островского  
кавалер медали, «За особые заслуги перед Калужской областью».*

**МИНИСТЕРСТВО ТРУДА И СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ  
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ (Мнтруд России)**

Киселёвой Л.Г.  
г. Боровск,  
Калужская область, 249010  
14.11.2017 г.

Уважаемая Людмила Георгиевна!

Департаментом демографической политики и социальной защиты населения рассмотрено Ваше обращение по вопросу создания самостоятельного подразделения при существующей организации социального обслуживания населения с целью подбора, обучения и оплаты услуг постоянных помощников для тяжелобольных инвалидов, и сообщается.

В соответствии с Федеральным законом от 6 октября 1999 г. № 184-ФЗ «Об общих принципах организации законодательных (представительных) и исполнительных органов государственной власти субъектов Российской Федерации» вопросы организации социального обслуживания, в том числе социального обслуживания на дому, в субъектах Российской Федерации и деятельности организаций социального обслуживания относятся к полномочиям органов государственной власти субъектов Российской Федерации. Правовое регулирование социального обслуживания граждан осуществляется в соответствии с Федеральным законом от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» (далее

— Федеральный закон), а также принятыми в его исполнение федеральными нормативными правовыми актами. Согласно статье 8 Федерального закона органы государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере социального обслуживания граждан определяют порядки предоставления социальных услуг поставщиками социальных услуг, включая перечни социальных услуг по видам социальных услуг.

Согласно статье 14 Федерального закона основанием для рассмотрения вопроса о предоставлении социального обслуживания является поданное в письменной или электронной форме заявление гражданина или его законного представителя о предоставлении социального обслуживания либо обращение в его интересах иных граждан, обращение государственных органов, органов местного самоуправления, общественных объединений непосредственно в уполномоченный орган субъекта Российской Федерации, либо переданные заявление или обращение в рамках межведомственного взаимодействия. Решение о признании гражданина нуждающимся в социальном обслуживании либо об отказе в социальном обслуживании принимает уполномоченный орган субъекта Российской Федерации. С учетом оснований, по которым гражданин был признан нуждающимся в социальном обслуживании, орган государственной власти, уполномоченный на осуществление функций в области социального обслуживания субъекта Российской Федерации, определяет индивидуальную потребность в социальных услугах и составляет индивидуальную программу предоставления социальных услуг, в которой указывается форма социального обслуживания, виды, объем, периодичность, условия, сроки предоставления социальных услуг, перечень рекомендуемых поставщиков социальных услуг.

Статьей 20 Федерального закона определены виды социальных услуг, предоставляющиеся получателям социальных услуг с учетом их индивидуальных потребностей, а именно: социально-бытовые, направленные на поддержание жизнедеятельности получателей социальных услуг в быту; социально-медицинские, направленные на поддержание и сохранение здоровья получателей социальных услуг путем организации ухода, оказания содействия в проведении оздоровительных мероприятий, систематического наблюдения за получателями социальных услуг для выявления отклонений в состоянии их здоровья; социально-психологические, предусматривающие оказание помощи в коррекции психологического состояния получателей социальных услуг для адаптации в социальной среде, в том числе оказание психологической помощи анонимно с использованием телефона доверия; социально-педагогические, направленные на профилактику отклонений в поведении и развитии личности получателей социальных услуг, формирование у них позитивных интересов (в том числе в сфере досуга), организацию их досуга, оказание помощи семье в воспитании детей; социально-трудовые, направленные на оказание помощи в трудоустройстве и в решении других проблем, связанных с трудовой адаптацией; социально-правовые, направленные на оказание помощи в получении юридических услуг, в том числе бесплатно, в защите прав и законных интересов получателей социальных услуг; услуги в целях повышения коммуникативного потенциала получателей социальных услуг, имеющих ограничения жизнедеятельности, в том числе детей-инвалидов; срочные социальные услуги.

Вместе с тем необходимо отметить, что в субъектах Российской Федерации развиваются различные стационарозамещающие технологии, а именно: «приемная семья», представляющая собой совместное проживание и ведение хозяйства граждан, имеющих ограничения жизнедеятельности, с «помощником». Кроме того, можно отметить, что



в субъектах Российской Федерации гражданам, имеющим ограничения жизнедеятельности, нуждающимся в постоянном или временном постороннем уходе на дому вследствие частичной или полной утраты способности к самообслуживанию, в том числе в связи с наличием заболеваний, предоставляются услуги сиделки, способствующие созданию условий для максимально возможного, комфортного и безопасного пребывания граждан пожилого возраста и инвалидов в привычной, домашней обстановке.

Учитывая, что развитие стационарозамещающих технологий вытекает из положений Федерального закона, субъекты Российской Федерации также принимают самостоятельные нормативные правовые акты, обеспечивающие их реализацию, устанавливают перечни социальных услуг, порядки и стандарты их предоставления, тарифы на социальные услуги, определяют необходимую штатную численность и объемы средств.

Заместитель директора  
Департамента демографической политики  
и социальной защиты населения

А.А. Куваева

## ЗАМЕСТИТЕЛЬ ГУБЕРНАТОРА КАЛУЖСКОЙ ОБЛАСТИ

Киселёвой Л.Г.  
г. Боровск,  
Калужская область, 249010  
27 ноября 2017 г.

Уважаемая Людмила Георгиевна!

Рассмотрев Ваше обращение о возможности открытия в Калужской области службы сиделок по уходу за тяжелобольными инвалидами в домашних условиях, сообщая следующее.

Услуга по уходу за тяжелобольными гражданами (услуги сиделки) является дополнительной социальной услугой и не входит в перечень социальных услуг, предоставляемых поставщиками социальных услуг в Калужской области, утвержденный Законом Калужской области от 26.12.2014 № 670-03 «О перечне социальных услуг, предоставляемых поставщиками социальных услуг в Калужской области».

В настоящее время в Калужской области из 12 государственных учреждений социального обслуживания граждан пожилого возраста и инвалидов данная дополнительная услуга предоставляется нуждающимся гражданам только в двух учреждениях - Калужском комплексном центре социального обслуживания населения «Забота» и Боровском центре социального обслуживания граждан пожилого возраста и инвалидов (далее - Боровский ЦСО).

К сожалению, в соответствии с Положением о службе по уходу за тяжелобольными гражданами государственного бюджетного учреждения Калужской области

«Боровский центр социального обслуживания граждан пожилого возраста и инвалидов», удовлетворить Вашу просьбу о предоставлении Вам услуг второй няни не представляется возможным.

По информации директора Боровского ЦСО, средняя заработная плата няни Бурковской М. составляет 13976 рублей за время обслуживания - 8 часов в день. Режим рабочего времени работникам Боровского ЦСО установлен правилами внутреннего распорядка и трудовым договором.

Система оплаты труда работников организаций социального обслуживания, находящихся в ведении Калужской области, установлена Законом Калужской области от 13.11.2009 № 593-03 «Об установлении системы оплаты труда работников организаций социального обслуживания, находящихся в ведении Калужской области» (далее - Закон). Данным Законом работнику учреждения установлены базовый оклад, виды, условия применения и размеры выплат компенсационного и стимулирующего характера.

В соответствии с Законом условия и размеры выплат стимулирующего характера работникам учреждений социального обслуживания устанавливаются коллективными договорами, соглашениями, локальными нормативными актами работодателя в соответствии с действующим законодательством.

Условия для обеспечения круглосуточного ухода за тяжелобольными гражданами созданы в государственных стационарных учреждениях Калужской области. В настоящее время в них находится около 2 тыс. граждан пожилого возраста и инвалидов, полностью или частично утративших способность либо возможность осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, осуществлять основные жизненные потребности в силу заболевания, травмы и возраста или наличия инвалидности, которые получают круглосуточный уход и полный комплекс социальных услуг.

Вместе с тем потребность в стационарных организациях социального обслуживания в нашем регионе остается на высоком уровне.

Министерством труда и социальной защиты Калужской области были направлены предложения по совершенствованию законодательства в сфере социального обслуживания в части создания на бюджетной основе службы сиделок по уходу за тяжелобольными гражданами в Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации.

До настоящего времени ответ не получен.

Заместитель губернатора Калужской области

Н.А. Калининчев

МИНИСТЕРСТВО ТРУДА И СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ  
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ (Мнтруд России)

30.11.2017 г.

Департамент демографической политики и социальной защиты населения Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации направляет на рассмотрение по компетенции обращение Киселевой Л.Г. по вопросу финансирования подразделений сестринского ухода для тяжелобольных инвалидов.

Просим рассмотреть обращение и о результатах рассмотрения проинформировать заявителя.

Одновременно заявителю сообщается, в соответствии с Федеральным законом от 6 октября 1999 г. № 184-ФЗ «Об общих принципах организации законодательных (представительных) и исполнительных органов государственной власти субъектов Российской Федерации» вопросы организации социального обслуживания, в том числе социального обслуживания на дому, в субъектах Российской Федерации и деятельности организаций социального обслуживания относятся к полномочиям органов государственной власти субъектов Российской Федерации.

С учетом изложенного, финансовое обеспечение социального обслуживания осуществляется за счет средств бюджета субъекта Российской Федерации. Выделение средств федерального бюджета на данные цели не предусматривается.

Приложение: на 3 л. в первый адрес.

Заместитель директора  
Департамента демографической политики  
и социальной защиты населения

О.А. Соснина

2018

Президенту России  
Владимиру Владимировичу Путину

*Уважаемый Владимир Владимирович!*

*В течение десяти последних лет я посылаю Вам письма по одной и той же теме — теме выживания тяжёлых инвалидов, оставшихся без попечения родителей и не способных существовать в интернате для инвалидов в связи с необходимостью постоянного ухода. Моя просьба сводится к тому, чтобы инвалиды были обеспечены сиделками. А для этого требуется создание какого-то фонда, из которого оплачивался бы напряжённый труд помощника, обслуживающего бездвижного инвалида.*

*Все мои письма из Вашей канцелярии пересылались в Минздрав или Минтруда и соцзащиты, откуда я получала одинаковые по форме и по содержанию ответы, касающиеся любых вариантов существования инвалидов, кроме того вопроса, который поднимался мною. У инвалида нет денег на оплату необходимой для его жизни сиделки, очень нужна помощь государства в этом вопросе.*

*Прошу Вас обратить внимание на бедственное положение тяжёлых инвалидов, не способных к самообслуживанию и умирающих по причине плохого ухода.*

*Людмила Киселёва,  
директор «ДОМа — дети-сироты и инвалиды»,  
инвалид с детства,  
почётный гражданин г. Боровска,  
кавалер медали ордена «За заслуги перед Отечеством» II степени,  
лауреат Международной премии «Профессия — жизнь»,  
член Союза художников России,  
член Союза журналистов России,  
член Союза Российских писателей,  
лауреат премии Н. Островского  
кавалер медали «За особые заслуги перед Калужской областью III степени».*

МИНИСТЕРСТВО ТРУДА И СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ  
КАЛУЖСКОЙ ОБЛАСТИ

Директору Калужской Региональной  
Общественной организации  
«Дело Общего милосердия»  
Киселёвой Л.Г.

Уважаемая Людмила Георгиевна!

Министерство труда и социальной защиты Калужской области, рассмотрев Ваше обращение по созданию в Калужской области служб, обеспечивающих круглосуточное обслуживание инвалидов, поступившее из Минтруда России, сообщает следующее.

Услуга по уходу за тяжелобольными гражданами является дополнительной социальной услугой и не входит в Перечень социальных услуг, предоставляемых поставщиками социальных услуг в Калужской области, утвержденный Законом Калужской области от 26.12.2014, № 670-03 «О перечне социальных услуг, предоставляемых поставщиками социальных услуг в Калужской области».

В Калужской области дополнительная указанная услуга предоставляется ГБУКО «Калужский комплексный центр социального обслуживания населения «Забота» и ГБУКО «Боровский центр социального обслуживания граждан пожилого возраста и инвалидов» (далее - Боровский ЦСО). В 2017 году услуги сиделки получили 124 человека.

В соответствии с Положением о службе по уходу за тяжелобольными гражданами Боровского ЦСО гражданину, нуждающемуся в уходе может быть предоставлена только одна сиделка. Учитывая вышеизложенное, удовлетворить Вашу просьбу о предоставлении Вам бесплатно услуг второй сиделки не представляется возможным.

Система оплаты труда работников организаций социального обслуживания, находящихся в ведении Калужской области, установлена Законом Калужской области от 13.11.2009 №593-03 «Об установлении системы оплаты труда работников организаций социального обслуживания, находящихся в ведении Калужской области» (далее - Закон).

Данным Законом работникам установлены базовый оклад, а также виды выплат компенсационного и стимулирующего характера. В соответствии с Законом условия и размеры выплат стимулирующего характера работникам учреждений социального обслуживания устанавливаются коллективными договорами, соглашениями, локальными нормативными актами работодателя.

По информации директора Боровского ЦСО, средняя заработная плата сотрудника, который обеспечивает за Вами уход, составляет около 14 тыс. рублей при 8-ми часовом рабочем дне.

Режим рабочего времени работникам Боровского ЦСО установлен правилами внутреннего распорядка и трудовым договором.

Условия для обеспечения круглосуточного ухода за тяжелобольными гражданами созданы в государственных стационарных организациях Калужской области.

В настоящее время в них обслуживается около 2 тысяч граждан пожилого возраста и инвалидов, которые получают круглосуточный уход и полный комплекс социальных услуг.

Потребность в стационарных организациях социального обслуживания в нашем регионе остается на высоком уровне.

И. о. министра

Т.В. Романова

УПРАВЛЕНИЕ  
ПРЕЗИДЕНТА РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ  
ПО РАБОТЕ С ОБРАЩЕНИЯМИ ГРАЖДАН И ОРГАНИЗАЦИЙ

Киселёвой Л.Г.  
г. Боровск,  
Калужская область, 249010

Ваше обращение на имя Президента Российской Федерации получено 16.01.2018 г. в письменной форме и зарегистрировано 16.01.2018 г. за №42696.

В связи с тем, что в Вашем заявлении отсутствуют сведения о рассмотрении поставленного в обращении от 16.01.2018 г. за № 42696 вопроса Министерством труда и социальной защиты Российской Федерации, в компетенцию которого входит его решение, для обеспечения получения Вами ответа по существу поставленного Вами вопроса Ваше обращение направлено в Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации.

Дополнительно сообщаем, что Вы вправе обжаловать в суд или в административном порядке (в порядке подчиненности) принятое по Вашему обращению решение соответствующего органа при получении уведомления или ответа от него или действие (бездействие) данного органа при неполучении в установленные сроки уведомления или ответа.

Зам. начальника департамента  
по обеспечению деятельности  
Приёмной Президента Российской Федерации  
по приёму граждан.

Э. Григорян

МИНИСТЕРСТВО ТРУДА И СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ  
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ (Мнтруд России)

Киселёвой Л.Г.  
г. Боровск,  
Калужская область, 249010  
26.01.2018 г.

Департаментом демографической политики и социальной защиты населения рассмотрено Ваше обращение по вопросу создания самостоятельного подразделения при существующей организации социального обслуживания населения с целью подбора, обучения и оплаты услуг постоянных помощников для тяжелобольных инвалидов и сообщается.

В соответствии с Федеральным законом от 6 октября 1999 г. № 184-ФЗ «Об общих принципах организации законодательных (представительных) и исполнительных органов государственной власти субъектов Российской Федерации» вопросы организации социального обслуживания, в том числе социального обслуживания на дому, в субъектах Российской Федерации и деятельности организаций социального обслуживания относятся к полномочиям органов государственной власти субъектов Российской Федерации.

Правовое регулирование социального обслуживания граждан осуществляется в соответствии с Федеральным законом от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» (далее - Федеральный закон), а также принятыми в его исполнение федеральными нормативными правовыми актами.

Согласно статье 8 Федерального закона органы государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере социального обслуживания граждан определяют порядки предоставления социальных услуг поставщиками социальных услуг, включая перечни социальных услуг по видам социальных услуг.

Согласно статье 14 Федерального закона основанием для рассмотрения вопроса о предоставлении социального обслуживания является поданное в письменной или электронной форме заявление гражданина или его законного представителя о предоставлении социального обслуживания либо обращение в его интересах иных граждан, обращение государственных органов, органов местного самоуправления, общественных объединений непосредственно в уполномоченный орган субъекта Российской Федерации либо переданные заявление или обращение в рамках межведомственного взаимодействия.

Решение о признании гражданина нуждающимся в социальном обслуживании либо об отказе в социальном обслуживании принимает уполномоченный орган субъекта Российской Федерации.

С учетом оснований, по которым гражданин был признан нуждающимся в социальном обслуживании, орган государственной власти, уполномоченный на осуществление функций в области социального обслуживания субъекта Российской Федерации, определяет индивидуальную потребность в социальных услугах и составляет индивидуаль-



ную программу предоставления социальных услуг, в которой указывается форма социального обслуживания, виды, объем, периодичность, условия, сроки предоставления социальных услуг, перечень рекомендуемых поставщиков социальных услуг.

Статьей 20 Федерального закона определены виды социальных услуг, предоставляющиеся получателям социальных услуг с учетом их индивидуальных потребностей, а именно: социально-бытовые, направленные на поддержание жизнедеятельности получателей социальных услуг в быту; социально-медицинские, направленные на поддержание и сохранение здоровья получателей социальных услуг путем организации ухода, оказания содействия в проведении оздоровительных мероприятий, систематического наблюдения за получателями социальных услуг для выявления отклонений в состоянии их здоровья; социально-психологические, предусматривающие оказание помощи в коррекции психологического состояния получателей социальных услуг для адаптации в социальной среде, в том числе оказание психологической помощи анонимно с использованием телефона доверия; социально-педагогические, направленные на профилактику отклонений в поведении и развитии личности получателей социальных услуг, формирование у них позитивных интересов (в том числе в сфере досуга), организацию их досуга, оказание помощи семье в воспитании детей; социально-трудовые, направленные на оказание помощи в трудоустройстве и в решении других проблем, связанных с трудовой адаптацией; социально-правовые, направленные на оказание помощи в получении юридических услуг, в том числе бесплатно, в защите прав и законных интересов получателей социальных услуг; услуги в целях повышения коммуникативного потенциала получателей социальных услуг, имеющих ограничения жизнедеятельности, в том числе детей-инвалидов; срочные социальные услуги.

Вместе с тем необходимо отметить, что в субъектах Российской Федерации развиваются различные стационарозамещающие технологии, а именно «приемная семья», представляющая собой совместное проживание и ведение хозяйства граждан, имеющих ограничения жизнедеятельности, с «помощником».

Кроме того, можно отметить, что в субъектах Российской Федерации гражданам, имеющим ограничения жизнедеятельности, нуждающимся в постоянном или временном постороннем уходе на дому вследствие частичной или полной утраты способности к самообслуживанию, в том числе в связи с наличием заболеваний, предоставляются услуги сиделки, способствующие созданию условий для максимально возможного, комфортного и безопасного пребывания граждан пожилого возраста и инвалидов в привычной, домашней обстановке.

Учитывая, что развитие стационарозамещающих технологий вытекает из положений Федерального закона, субъекты Российской Федерации также принимают самостоятельные нормативные правовые акты, обеспечивающие их реализацию, устанавливают перечни социальных услуг, порядки и стандарты их предоставления, тарифы на социальные услуги, определяют необходимую штатную численность и объемы средств.

Заместитель директора  
Департамента демографической  
политики и социальной защиты населения

О.А. Соснина

ЗАМЕСТИТЕЛЬ ГУБЕРНАТОРА  
КАЛУЖСКОЙ ОБЛАСТИ

Директору  
Калужской региональной общественной организации  
«Дело Общего Милосердия - дети-сироты и инвалиды»  
Л.Г. Киселёвой  
02.03.2018 г.

Уважаемая Людмила Георгиевна!

Рассмотрев Ваше обращение по вопросу выделения из средств областного бюджета финансовой помощи инвалидам, потерявшим родителей и не желающим проживать в домах-интернатах и в опекунских семьях, на оплату сиделок, работающих на условиях постоянного проживания или круглосуточного дежурства в домашних условиях, сообщаю следующее.

В соответствии со статьей 8 Федерального закона от 28.12.2013 № 442-ФЗ «О социальном обслуживании граждан в Российской Федерации» органы государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере социального обслуживания определяют порядок предоставления социальных услуг поставщиками социальных услуг, включая перечень социальных услуг по их видам.

Законом Калужской области от 26.12.2014 № 670-03 «О перечне социальных услуг, предоставляемых поставщиками социальных услуг в Калужской области» утверждены перечень и порядок предоставления социальных услуг поставщиками в Калужской области, при этом услуга по уходу за тяжелобольными гражданами (услуга сиделки) в перечень не входит.

Министерством труда и социальной защиты Калужской области в 2017 году направлены предложения в Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации по совершенствованию законодательства в сфере социального обслуживания в части создания на бюджетной основе службы сиделок по уходу за тяжелобольными гражданами, однако до настоящего времени ответ не получен.

Сообщаю также, что министерством труда и социальной защиты Калужской области с 2014 года осуществляется финансовая поддержка социально ориентированных некоммерческих организаций за счет средств областного бюджета в рамках подпрограммы «Государственная поддержка социально ориентированных некоммерческих организаций» государственной программы «Социальная поддержка граждан в Калужской области», утвержденной постановлением Правительства Калужской области от 26.11.2013 № 628. Порядок предоставления данной поддержки регламентирован постановлением Правительства Калужской области от 31.03.2011 № 177 «Об утверждении Положения о порядке предоставления субсидий социально ориентированным некоммерческим организациям, осуществляющим деятельность в области здравоохранения, а также социальной поддержки и защиты граждан».

Для получения субсидии необходимо представить в министерство труда и социальной защиты Калужской области соответствующую программу деятельности общественной организации и документы, указанные в данном постановлении. Субси-

дия предоставляется в пределах средств бюджетных ассигнований, предусмотренных законом об областном бюджете на текущий финансовый год.

Таким образом, социально ориентированные некоммерческие организации могут претендовать на выделение целевой субсидии в рамках подпрограммы «Государственная поддержка социально ориентированных некоммерческих организаций» государственной программы «Социальная поддержка граждан в Калужской области» при условии разработки социально значимого проекта и представления его в министерство труда и социальной защиты Калужской области в соответствии с порядком, установленным действующим законодательством.

Распоряжением Президента Российской Федерации от 19.02.2018 № 32-рп учрежден конкурс Президентских грантов, по результатам которого будут выделены гранты некоммерческим неправительственным организациям на реализацию проектов, в том числе в сфере социального обслуживания, социальной поддержки и защиты граждан.

Н.А. Калинин



## СОДЕРЖАНИЕ

<i>Спасательный круг</i> .....	5
НАЕДИНЕ С СОБОЙ .....	8
ВОПРОС БЕЗ ОТВЕТА .....	9
СУДЬБА ОДИНОЧЕСТВА .....	9
ГОСУДАРСТВЕННЫЙ ДОМ .....	11
«В ДОМЕ – ИНТЕРНАТЕ ОЧЕНЬ ХОРОШО» .....	11
ИНВАЛИД – ЧЕЛОВЕК БОЖИЙ .....	13
ИНВАЛИД И ОБЩЕСТВО .....	15
В ПОИСКАХ МИЛОСЕРДИЯ .....	15
МНЕ МЕШАЕТ КРЫША .....	17
ЗАКОН ПРОТИВ СЧАСТЬЯ .....	18
УЧИЛИСЬ, УЧИЛИСЬ, А РАБОТАТЬ НЕГДЕ .....	19
ЗА БОРТОМ ЖИЗНИ .....	19
<i>Фото. Инвалиды, находящиеся под опекой</i>	
<i>КРОО «ДОМ – Дети-сироты и инвалиды»</i> .....	25
<i>Инвалиды, находившиеся под опекой «SOS»</i> .....	28
<i>Приложение</i> .....	31
2009 г. ....	33
2011 г. ....	41
2012 г. ....	50
2017 г. ....	54
2018 г. ....	70

*В оформлении использованы рисунки Л.Г. Киселёвой:  
«Девочка с веснушками» (с. 23), «Ты растёшь и я расту» (с. 24), «Стар-  
ший брат» (с. 30), «Бережность» (с. 32), «Какой чудесный день!» (с. 77).*

*Литературно-художественное  
издание*

**Людмила Георгиевна  
Киселёва**

**ЧТО Я БУДУ ДЕЛАТЬ, КОГДА УМРЁТ МАМА?**

*Редактор*  
Наталья Торбенкова

*Макет, вёрстка*  
Вячеслав Черников

Подписано в печать 23.03.2019 г. Формат 70х90/16.  
Бумага мелованная, 115 г. Гарнитура Newton C.  
Печать офсетная. Тираж 1000 экз.

Изготовлено в ООО «Ноосфера»  
248000, г. Калуга, ул. Гагарина, 6а/47.  
Тел.: +7 (910) 910 0291.

Калужская региональная общественная организация

# «Дело Общего Милосердия — дети-сироты и инвалиды»

249010 г., Боровск Калужской обл.,  
ул. Володарского, д. 56,  
тел.: (495) 996-35-31, (48438) 6-60-57  
ИНН 4003030716 / КПП 400301001

ОАО «Газэнергобанк», г. Калуга.  
р/с 40703810608120019158  
к/с 30101810600000000701  
БИК 042908701  
ИНН 4026006420 / КПП 402801001

Московский банк Сбербанки России ОАО г. Москва  
р/с 40703810738120000012  
к/с 30101810400000000225  
БИК 044525225  
ПАО «Сбербанк России» г. Москва

СБЕРБАНК РОССИИ  
ИНН 7707083893  
КПП 402702001  
Банк получателя: ОТДЕЛЕНИЕ № 8608  
СБЕРБАНКА РОССИИ, г. КАЛУГА  
БИК 042908612  
к/с 30101810100000000612  
р/с 40817810522240175963  
Карта Сбербанки Maestro  
№ 63900222 9007157439  
Киселёва Людмила Георгиевна





Моя жизнь сложилась счастливо. Несмотря на болезни, я могу это сказать смело и честно, потому что мне всё время везло на хороших людей. Сначала это были родители Евдокия Васильевна и Георгий Константинович, посвятившие мне свои жизни, замечательный преподаватель заочного университета искусств Алексей Семёнович Айзенман, где я училась на факультете рисунка и живописи, позже — многочисленные друзья и незнакомые люди, которые устраивали выставки моих картин по всей стране, человек, пришедший взять меня на руки и назваться моим мужем после смерти родителей, Николай Милов, наконец, все те люди, друзья, которые стали моими финансовыми помощниками для найма сиделки, когда у моего мужа рухнул позвоночник. Но не всем так помогают. А как живётся другим, кто болен с детства, кому очень нужны помощь и поддержка физическая, материальная, моральная, государственная — всё, что необходимо инвалиду. О таких людях и их судьбах моя боль.

ООО «Ноосфера»



Калуга  
2019

ISBN 978-5-6041757-9-8



9 785604 175798