

ЖИЗНЬ С ДЦП

«ПЕРВЫЙ ДЕНЬ С ДИАГНОЗОМ»



МЕТОДИЧЕСКОЕ ПОСОБИЕ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ

разработано фондом поддержки инвалидов с детским церебральным параличом и черепно-мозговой травмой «Жизнь с ДЦП» при поддержке Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы

Содержание

Вступление

Раздел 1: Что такое ДЦП?

Раздел 2: Куда обращаться за помощью?

Раздел 3: Что происходит с родителями?

Раздел 4: “Жизнь с ДЦП. Проблемы и решения”

Раздел 5: Поддержка и защита прав

Вступление

На сегодняшний день в России числится более 600 тысяч детей, рожденных с разного рода патологиями. Статистика неумолима, и лишь 40% из них живет в семьях. Известие о нездоровье ребенка, в большинстве случаев, подобно снежной лавине, сносит в пропасть мечты его родителей о счастливом будущем.

При этом, лишь незначительная часть диагноза может быть озвучена сразу же, после рождения ребенка, поскольку оценить развитие многих жизненных функций не представляется возможным. Как правило, диагнозы "ДЦП" или "предрасположенность к ДЦП" звучат ближе к концу первого года жизни ребенка.

“История наша началась замечательно: здоровая беременность, здоровые роды. Но это было самое страшное заблуждение: когда я родила ребенка, его выписали здоровым, и мы уже планировали свою дальнейшую жизнь, выбирали садики. Только после 3-5 месяцев жизни у нас начали проявляться такие странные симптомы, как задержка в развитии – диагноз ДЦП. Мы долго копались, боролись с этим диагнозом: ты даешь лекарства – лекарства не действуют, ты ходишь по врачам – врачи причины объяснить не могут. Не зная причины, что с нашим ребенком, мы не могли подобрать правильное лечение для него. МРТ, КТ тоже ничего не показывали. Причины вообще не могли долго обнаружить. Потом мы, слава Богу, путем советов именно опытных мам, старших по нашему несчастью, пришли к правильному профессору, который нам назначил правильное полное обследование. Как заблуждаются другие родители, как заблуждались и мы: я здорова, мой муж здоров, у нас прекрасная совместимость, мы сдавали все анализы генетические, у меня на руках есть здоровая генетика, у мужа тоже здоровая генетика – казалось бы, ничего не предвещало беды. Но оказалось, что люди мутируют так же, как и природа, животные, растения: то есть ген может мутировать в абсолютно здоровой семье со здоровыми родителями. Это вообще до сих пор наукой не объяснимо, по какой причине смутировал ген. Наш диагноз звучит как CDKL5. Это нарушение обмена белка в нейронах. Вроде бы «нарушен обмен белка» звучит как безобидная формулировка, но не в таком важном месте как нейроны, это наша связь мозга с телом. Там как будто проходит неправильный сигнал, коротяют все проводочки – они не могут передать команду так, как это должно быть. Коля все понимает, реагирует, может с нами смеяться, может на что-то злиться, он выбирает любимую еду, любимую музыку – для этого у него мозг достаточно функционирует, работает, но его тело, к сожалению, непослушно. ДЦП – это наш

основной симптом. Все первым делом бросаются в какую-то панику, истерику, начинают жалеть себя, ребенка, жалеть ситуацию, погружаться в эту всю боль. Сразу хочется сказать всем (я сказала себе и не раз и, слава Богу, услышала) – уже случилось, все. Если вам 100% диагностировали ДЦП и, возможно, еще какое-то редкое заболевание, обязательно, в первую очередь надо найти причину. Мы больше года искали причину нашего ДЦП, соответственно, без знания причины ни лекарства, ни врачи-реабилитологи, которые с нами работали, результаты не давали. Ребенок катился дальше, и от лечения ему становилось хуже, а не лучше. Это было до тех пор, пока профессор нам не назначил полное обследование. Опять же, профессора мы нашли по совету мам, которые уже с этим столкнулись, которые увидели похожие, как у своих деток, симптомы. Мы тогда сдали полностью секвенирование его экзома. Мы делали это в Германии, потому что у нас еще не все поломки известны, не на все поломки у нас есть анализы, а там нашу поломку обнаружили. После того, как мы начали правильно действовать, надо было найти все возможные группы по нашему диагнозу CDKL5. Как только находятся сообщества, это называется «жизнь до и после». Я нашла сообщество точно таких же детей с таким же диагнозом, сообщество уже опытных, сообщество, где помимо родителей, уже есть врачи, мировые фармацевтические компании, которые заинтересованы помочь именно с этой поломкой, именно этому виду ДЦП, и уже проводятся необходимые исследования. В сообществе есть опыт мам: какие профессора, чьи руки дают результат при нашем ДЦП. Поэтому самое главное было взять себя в руки, понять, что уже случилось, и сколько бы ты ни мучился, ни убивался – ни одна истерика еще не решила ни одну проблему. Поэтому важно обязательно досконально дообследовать причины ДЦП. У нас большинство ДЦП недообследованных. За плечами у нашего ребенка за 3 года уже 23 госпитализации, больше половины из них были бесполезными, потому что никто не знал и не мог понять, в чем дело. Как только узнали, каждая следующая госпитализация уже была полезной.” — Мария Корба, Москва. Полное интервью можно прочитать в №1(53)2021 информационно-практического журнала “Жизнь с ДЦП. Проблемы и решения”.



РАЗДЕЛ 1.

Что такое ДЦП?

Термином детский церебральный паралич (ДЦП) обозначают группу заболеваний центральной нервной системы, которые проявляются, прежде всего, двигательными расстройствами (нарушением мышечного тонуса, снижением мышечной силы, нарушением координации движений). Без двигательных расстройств церебрального паралича не бывает, однако, у значительной части больных (75%) возникают нарушения речи, задерживается развитие интеллекта (15-20%), возникают судороги (15–25%). Причиной заболевания является поражение отдельных областей головного и, отчасти, спинного, мозга при остром и/или хроническом воздействии повреждающих факторов на центральную нервную систему плода во время беременности, во время родов или сразу после рождения.

Слово «церебральный» означает «связанный с работой головного мозга», слово «паралич», хоть и звучит устрашающе, обозначает отсутствие или снижение двигательной активности мышц. Важно понимать, что болезнь может заинтересовывать различные мышечные группы и различаться по степени тяжести. Нарушение работы мышц проявляется по-разному: от неловкой походки до полного отсутствия движений. Симптомы церебрального паралича и их выраженность могут изменяться в течение жизни, несмотря на то, что повреждение мозга остается неизменным.

Количество заболевших церебральным параличом в мире варьируется от одного до трех детей на тысячу родившихся.

Почему происходит повреждение нервной системы у плода и младенца?

Как правило, к ДЦП приводят повреждения головного мозга, возникающие еще на стадии внутриутробного развития плода. Факторов, которые способны спровоцировать поражение головного мозга ребенка, много. Это могут быть хронические половые инфекции, плацентарная недостаточность, болезни матери во время беременности (в том числе, вирусные инфекции, особенно в первом триместре беременности, когда у плода происходит формирование органов и систем), воздействие на плод различных неблагоприятных факторов (радиация, химические агенты, стрессовые ситуации). Одним из наиболее значимых механизмов

внутриутробного повреждения развивающегося плода является хроническое кислородное голодание его органов и тканей (особенно, головного мозга). Оно может возникнуть ввиду ряда факторов: если, например, беременная женщина проводит много времени за компьютером, ведет малоподвижный или нездоровый образ жизни, подвергается обильному электромагнитному излучению или же просто пребывает в регионе с неблагоприятной экологической обстановкой.

Но одного лишь благополучного течения беременности недостаточно, чтобы исключить риск возникновения ДЦП. Иногда причиной развития детского церебрального паралича становятся родовые травмы. Родовой травмой считается повреждение головного мозга во время родов, когда головка плода проходит через родовые пути. Нередко к повреждению головного мозга приводит обвитие пуповины вокруг шеи рождающегося плода, что вызывает нарушение кровоснабжения головного мозга и его длительную гипоксию, то есть недостаток кислорода. В результате происходит гибель отдельных участков головного мозга малыша (этот процесс подобен инсульту у взрослых). Стоит отметить, что мозг новорожденного ребенка гораздо устойчивее мозга взрослого и при воздействиях, которые могли бы привести к гибели взрослого человека, ребенок способен выжить и развиваться, но с отклонениями от нормы, поэтому в процессе патологических родов, как правило, страдает ребенок, который уже внутриутробно был ослаблен каким-либо неблагоприятным воздействием.

Еще одной значимой причиной повреждения нервной системы ребенка является конфликт по группам крови и резус-фактору у матери и будущего ребенка. В этих случаях в организме матери синтезируются антитела (особые белки), разрушающие красные кровяные тельца в организме ребенка. Продукты распада этих клеток отравляют организм, вызывая, так называемую, затяжную желтуху новорожденных, и поражают нервную систему малыша. Обычно этих осложнений удастся избежать, если мама ребенка вовремя встает на учет в женской консультации, на протяжении беременности регулярно посещает врача и аккуратно выполняет его указания; а также, если педиатр вовремя обращает внимание на одно из проявлений распада красных кровяных телец (желтуху) и проводит своевременное и адекватное лечение.

ДЦП может возникнуть и после рождения ребенка, если на первом месяце жизни он переносит тяжелые инфекционные заболевания, осложняющиеся менингитом или энцефалитом, то есть инфекционным процессом, затрагивающим головной мозг.

Что из себя представляет детский церебральный паралич?

ДЦП у ребенка по своей сути напоминает инсульт у взрослых людей. Однако ДЦП — заболевание, возникающее с рождения, и поэтому больной ребенок изначально не имеет определенных двигательных навыков, а также правильных представлений о том, какими они должны быть. Таким образом, поражение центральной нервной системы плода и новорожденного приводит не к утрате ранее приобретенных навыков, а к нарушению их приобретения и правильного развития. Именно поэтому в отношении детского церебрального паралича часто используют термин “абилитация” вместо “реабилитации”, по сути подразумевая одни и те же манипуляции.

В 1973 году К.А. Семенова (советский и российский врач-невролог, доктор медицинских наук (1964), профессор, заслуженный деятель науки РСФСР) разработала классификацию ДЦП. Благодаря ее усилиям Министерством здравоохранения СССР созданы центры и отделения в большинстве республик Советского Союза, по всей стране приняты новые методы восстановительного лечения больных детским церебральным параличом и другими паралитическими заболеваниями. Аналогичное деление используется и в международной классификации болезней (МКБ).

- Спастическая диплегия – нарушение работы мышц рук (вариабельно) и ног (в большей степени), ребенок испытывает проблемы с ходьбой различной степени выраженности. Первые клинические проявления невролог может выявить с 4-6 месяцев в виде задержки угасания врожденных рефлексов, а также нарастании мышечного тонуса. Речевые нарушения отмечаются в 80% случаев в виде дизартрии, дислалии и т. д., снижение интеллекта в 30-50% случаев. Прогноз: при своевременно начатом и регулярном лечении самостоятельно ходят до 20-25% детей, с использованием костылей и других средств — до 40-50% пациентов.
- Гемиплегическая форма — одностороннее поражение руки и ноги. Клинические проявления становятся заметными в возрасте от нескольких недель до года. Прогноз при своевременно начатом лечении, как правило, благоприятный. Дети чаще ходят самостоятельно, а инвалидизация зависит от ограничений движений в руке. Речевые нарушения отмечаются у 40% больных, снижение познавательной деятельности у 40 % больных, судороги – у 30%. Это наиболее благоприятная форма для будущего прогноза развития ребенка.

- Двойная гемиплегия (тетрапарез) — самая тяжелая форма ДЦП. Клинические проявления врач может увидеть уже в раннем младенческом возрасте. Поражены все конечности, но руки чаще несколько больше, чем ноги. Интеллектуальный дефицит отмечается более чем у 90% детей, до 50-75% детей имеют микроцефалию, у 40% отмечаются различные поражения черепных нервов: атрофия зрительных нервов, нарушения слуха. Такие дети часто имеют нарушения глотания, жевания, что может усложнять прием пищи и увеличивать риск хронической аспирационной пневмонии, которая является наиболее тяжелым осложнением, часто приводящим к гибели ребенка. Прогноз неблагоприятный: дети, несмотря на лечение, очень плохо выучиваются самостоятельно садиться, вставать. Но даже в случае положительной динамики в двигательном развитии ребенка социализировать (интегрировать в общество) его очень сложно.
- Гиперкинетическая форма (дискинетическая) — возникновение непроизвольных движений, которые мешают поддержанию ровной позы, координированным манипуляциям конечностей. Патологические движения появляются ближе к году. Движения могут быть как медленными и вычурными, так и быстрыми, отрывистыми. До 75% детей могут ходить самостоятельно без поддержки, однако, как правило, не ранее чем с 5-6 лет. Очень часто отмечается нарушение слуха — до 40-50% детей, а также повышенное слюноотечение, нарушение глотания и артикуляции. Снижение интеллекта при данной форме встречается редко. Прогноз развития и социальной адаптации при гиперкинетических формах ДЦП неплохой, многие дети могут обучаться в средних и высших учебных заведениях и работать по специальности.
- Атонически-астатическая форма — характеризуется нарушением координации и равновесия у ребенка. Характерна выраженная общая мышечная слабость («вялый ребенок»). Самостоятельная ходьба у части детей возможна, однако достаточно поздно. Походка неустойчивая, с широко расставленными ногами. Высокая частота интеллектуального дефицита и речевых нарушений — до 90% случаев, что затрудняет социальную адаптацию таких детей. Считается, что под маской атонически-астатической формы ДЦП могут скрываться многие наследственные болезни и синдромы, плохо поддающиеся диагностике.
- Смешанная форма — это сочетание двух и более форм у ребенка. Прогноз зависит от степени выраженности двигательных, психических нарушений,

а также своевременно начатого лечения.

На что обратить внимание?

Определить ДЦП на первом году жизни сложно, потому что его симптомы нередко становятся очевидны позднее. Тем не менее, заподозрить тяжелое перинатальное поражение центральной нервной системы с высоким риском ДЦП возможно уже к концу первого полугодия жизни.

Красной лампочкой и сигналом к внимательному наблюдению могут послужить такие обстоятельства как:

- осложненное течение беременности (угроза прерывания беременности, конфликт по группе крови или резус-фактору, гипоксия плода, перенесенные инфекционные заболевания и другие);
- наличие наследственных проблем (например, проблемы свертываемости крови, способные спровоцировать преждевременные роды);
- осложненные роды (гипоксия, травмы и другие проблемы);
- перенесенные осложнения в первые дни жизни ребенка;
- выраженные слабо или полностью отсутствующие рефлексы у новорожденного.

Нередко случается так, что как раз родители, на глазах которых проходит развитие малыша, ориентируют участкового педиатра на более тщательное наблюдение и раннее начало реабилитации. При этом важно максимально снизить собственную тревожность и максимально ориентироваться на нормативы.

Признаки ДЦП в первые 3 месяца жизни ребенка:

- жесткая (напряженная) или гибкая (вялая) осанка;
- чрезмерная вялость или раздражительность / крик в высоком тоне;
- поздно начинает держать головку, переворачиваться, ползать, сидеть, ходить, не желает лежать на животе;
- проблемы кормления (слабое сосание, затрудненные укусы в положении на спине или животе, с трудом глотает, давится);
- ребенок тревожен, плохо спит;
- не проявляет реакции на громкие звуки;
- не улыбается, не гулит;
- повторяющиеся движения, совершаемые ручками, ножками и головкой.

В целом ребенок двигается внезапно и порывисто, либо наоборот медленно и заторможено;

- замирает, приняв одну позу;
- младенец лежит, приняв неудобные и неестественные позы;
- если берут за животик, резко поджимает или выпрямляет ножки;
- при разведении в стороны ножек ребенка и поворачивании его головки чувствуется сопротивление мышц, потому что они или очень тугие, или вялые;
- одна рука двигается, а другая в этот момент быть напряжена и сильно прижата к телу;
- отмечается асимметрия тела, проявляющаяся в разном размере конечностей и тоне мышц;
- возможно возникновение судорог и содроганий;
- при визуальном осмотре нет складочек под ягодицами (или они ассиметричны);
- изгиб позвоночника не является выраженным.

Обнаружив несоответствия становится крайне важным систематически показывать ребенка педиатру и неврологу. Вовремя поставить диагноз — означает вовремя приняться за лечение и существенно облегчить дальнейшую жизнь больного малыша.

К кому / куда обращаться?

Первое время ключевую роль могут играть следующие специалисты:

- неонатолог — врач, который занимается лечением и профилактикой ряда патологий новорожденных;
- педиатр — врач, который лечит и диагностирует заболевания у детей разного возраста, начиная с самого раннего и заканчивая только по достижению ребенком 14-летнего возраста;
- невролог — врач, который занимается диагностикой и лечением болезней, связанных с нервной системой;
- ортопед — врач, который занимается исследованием и решением проблем костно-мышечной системы, которая включает мышечные ткани, суставы, костный скелет, сухожилия, а также нервные структуры;
- эндокринолог — врач, получивший специализацию по вопросам диагностики, профилактики и лечения патологии эндокринной системы;
- эпилептолог — это невролог или психиатр, являющийся экспертом в диагнос-

тике припадков и пароксизмальных расстройств, в лечении эпилепсии;

- офтальмолог — специалист в области диагностики, лечения и профилактики заболеваний органов зрения;
- отоларинголог — врач, работающий с заболеваниями носа, уха, горла и ближайшими областями шеи и головы.

Именно они помогут в первое время наиболее точно определить сферу отклонений и направят на дополнительные обследования.

Диагностика ДЦП начинается с полноценного осмотра детского невролога. При подозрении на расстройства неврологического спектра применяется следующая инструментальная диагностика:

- электроэнцефалография (позволяет оценить функциональную активность мозга, выявить ее патологические нарушения);
- транскраниальная магнитная стимуляция (один из основных способов реабилитации пациентов в неврологии. Она назначается для диагностики и терапии самых различных состояний);
- электромиография (позволяет судить о функциональном состоянии нерва, иннервирующего данные мышечные волокна и выявить уровень поражения периферической нервной системы);
- электронейрография (один из самых современных методов диагностики болезней нервов и мышц лица, верхних и нижних конечностей);
- исследование вызванных потенциалов (позволяет изучить работу вегетативной нервной системы и оценить состояние зрительных и слуховых нервных путей, проводящих путей глубокой чувствительности: вибрационная чувствительность, чувство давления, мышечно-суставное чувство);
- нейросонография (узи головного мозга позволяет выявить отклонения развития головного мозга на ранней стадии 1-1,5 месяца жизни);
- МРТ головного мозга (проводится для диагностики нейродегенеративных изменений, воспалительных и инфекционных процессов, травм и аномалий развития мозга).

ДЦП, будучи в первую очередь дисфункциональным состоянием, требует непрерывной ежедневной реабилитации с первых дней жизни ребенка, учитывающей следующие медицинские и социальные аспекты:

- передвижение, поддержание позы и двигательная активность ребенка;
- коммуникация;
- сопутствующие заболевания;

- повседневная активность;
- уход за ребенком;
- качество жизни ребенка и членов его семьи.

Многое из этого можно делать самостоятельно дома. Это позволит обеспечить поддержание достигнутых результатов.

Виды реабилитации

- **Лечебная физкультура**

Так как у детей с ДЦП одной из важных проблем является проблема с напряжением и расслаблением мышц, ЛФК — один из ключевых факторов восстановления, который практически не имеет противопоказаний. Все формы ДЦП поддаются коррекции за счет максимального восстановления баланса сил мышц-разгибателей и мышц-сгибателей, а также нормализации функции стояния и ходьбы, а следовательно и координационного управления движениями. Занятия с ЛФК-инструктором могут переплетаться с элементами игры, хореографии, гимнастики. Одновременно с улучшением координации движения в процессе реабилитации улучшается психо-эмоциональное состояние от появления возможности лучше чувствовать свое тело и контролировать его.

- **Гидрокинезотерапия**

Часть ЛФК-реабилитации, связанная с выполнением физических упражнений в воде, которые позволяют снизить спастичность мышц и повысить объем движений.

- **Медицинский массаж**

Играет большую роль в восстановлении. Существуют разные виды и методы его проведения. Например, миофасциальный массаж лица — его пользу трудно переоценить. В первую очередь, он необходим для формирования разговорной речи, так как снимаются зажимы мимических мышц лица, освобождается сухожильный шлем, идет благоприятное воздействие на осанку, на мышцы груди. После массажа ребенок обычно начинает выговаривать большее количество слов. Также улучшается психоэмоциональное состояние человека. Обычно с него начинается любой массаж. Другой этап массажа — лимфатический массаж. Для нормализации работы сердечно-сосудистой системы, для улучшения кровоснабжения мышц и профилактики застоя лимфы, специалисты применяют различные методики лимфатического массажа, благодаря которому, происходит улучшение микроциркуляции тканей, трофики мышц, что благоприятно сказыва-

ется на работе всего организма в целом.

- **Эрготерапия**

Цель: помочь в максимально возможной степени обучить человека к самостоятельной жизни. В работу эрготерапевта входят специально подобранные методы обучения пациента и/или ухаживающих за ним людей; приемы адаптации задач, стоящих перед пациентом, чтобы он был способен с ними справиться; разнообразные тренировки функций рук, кистей и так далее.

- **Бобат-терапия**

Нейро-развивающая реабилитация, которая восстанавливает мышечный тонус и способствует развитию правильной моторики. Конечная цель Бобат-терапии — формирование правильной схемы движения и применение полученных навыков в повседневной жизни

- **Войта-терапия**

Метод был специально разработан для родителей. Родители, обученные войта-терапевтом, имеют возможность помочь своему ребенку самостоятельно. В основе Войта-терапии лежит рефлекторная локомоция: путем активации двигательных рефлексов, при соблюдении заданных исходных положений и точек раздражения, Войта-терапия помогает восстановить естественные модели движения.

- **Ортопедическое лечение**

Ориентировано на предупреждение и нейтрализацию контрактур и деформаций, а также на создание правильного положения ребенка в пространстве. Большую роль в качестве жизни играют ортопедические устройства: ортезы, стельки, обувь.

- **Физиотерапия**

Процедуры, укрепляющие организм: они повышают регенерацию тканей, активируют кровоток в мышцах, костях и суставах, улучшая клеточное питание. Современные методы лечения ДЦП — это сеансы электростимуляции, магнитотерапии, прогревания, светотерапии.

- **Работа с логопедом**

Главной задачей в работе логопеда с особенными детьми — повысить коммуникативные способности ребенка.

- **Психологическая реабилитация: работа с социальным педагогом, клиническим психологом, психотерапия**

Для гармонизации психоэмоционального статуса семей с детьми с ДЦП необходима работа со специалистами, которые способны оценить когнитивные функции ребенка, эмоциональное состояние (диагностика тревог, депрессии), провести

консультации и оказать психологическую помощь и коррекцию как ребенку, так и членам его семьи.

Помимо традиционных видов реабилитации предлагаются альтернативные методы. К ним относят акупунктуру и иглорефлексотерапию, мануальную терапию, краниосакральные техники, канистерапию, иппотерапию и дельфинотерапию, йогу, тайцзицюань, методы китайской традиционной медицины, однако согласно критериям доказательной медицины эффективность и безопасность данных методик в настоящее время не оценивалась.

Фундаментальной важностью в реабилитации ДЦП любой тяжести обладает комплексный подход к восстановлению — сложному и многоэтапному процессу, участниками которого должны быть как высококвалифицированные специалисты, так и родители.



РАЗДЕЛ 2

Куда обращаться за помощью? Часть 1. Лечение

Первое медицинское учреждение, с которым необходимо взаимодействовать, — районная поликлиника по месту жительства. Именно оттуда начинается путь к более узким специалистам. Запись к неврологу и к врачам других специализаций осуществляется по системе “врач-врач”. То есть за направлением к нему необходимо изначально обратиться к педиатру.

Все следующие действия будет инициировать уже невролог. Москва — большой город, в котором расположены ведущие детские медицинские учреждения страны. Среди них:

- **Научно-практический центр детской психоневрологии (НПЦ)**

Научно-практический центр детской психоневрологии (бывшая детская психоневрологическая больница №18) — ведущее специализированное медицинское реабилитационное учреждение России. Она основана в 1983 году. Здесь получают реабилитационную помощь, консервативное и оперативное лечение дети в возрасте от 7 дней до 18 лет с церебральным параличом, последствиями травм позвоночника и спинного мозга, а также с другими психоневрологическими заболеваниями.

Здесь работает единственное в России детское нейрохирургическое отделение, где лечатся пациенты с последствиями травм позвоночника и спинного мозга.

НПЦ детской психоневрологии имеет несколько филиалов, что делает его более доступным для маленьких пациентов и их родителей.

- **Российская детская клиническая больница (РДКБ)**

Российская детская клиническая больница (РДКБ) открыла свои двери для детей из всех уголков России в 1985 году. Сегодня это крупнейший в России детский многопрофильный больничный комплекс на 1025 коек, оснащенный современным диагностическим и лечебным оборудованием. В стенах больницы ежегодно получают высококвалифицированную медицинскую помощь свыше 22 тысяч детей не только из всех регионов России, но и ближнего и дальнего зарубежья. Ежегодно проводится более 11 тысяч операций.

Больница располагает мощным лечебно-диагностическим потенциалом. В ее структуру входят 30 специализированных отделений по всем направлениям педиатрии и хирургии, а также 20 параклинических отделений и служб. Современ-

ная материально-техническая база РДКБ позволяет решать самые сложные проблемы по оказанию высококвалифицированной специализированной медицинской помощи детям, в том числе расширять высокотехнологичные виды помощи (ВМП). Ежегодно ВМП оказывается более чем 7,5 тысячам детей по 15 профилям.

С момента открытия в РДКБ получили помощь более 460 тысяч детей, проведено более 180 тысяч операций.

- **Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей (НЦЗД)**

Научный центр здоровья детей РАМН оказывает консультативную и лечебно-диагностическую помощь по более чем 33 врачебным специальностям. В составе Научного центра работают НИИ педиатрии, консультативно-диагностический центр (КДЦ), дневной стационар и реабилитационный центр, отдел детской хирургии, НИИ гигиены и охраны здоровья, все необходимые вспомогательные службы. Прием пациентов в КДЦ ведется без выходных.

- **Научно-практический центр специализированной медицинской помощи детям имени В. Ф. Войно-Ясенецкого**

НПЦ медицинской помощи детям является государственным учреждением здравоохранения и оказывает специализированную медицинскую помощь детям в возрасте от первых дней жизни до 18 лет по следующим направлениям: нейрохирургия; офтальмология; онкология; нейроонкология; неонатология; неврология (фармакорезистентные формы эпилепсии, ДЦП и другие); черепно-челюстно-лицевая хирургия; оториноларингология; ортопедия; респираторная поддержка и респираторная реабилитация пациентов с хронической зависимостью от аппарата ИВЛ; физиотерапия и ЛФК при ДЦП, после травм, хирургических операций, при патологии ЛОР-органов и других; урология.

Врачи НПЦ освоили новейшие технологии лечения пациентов: плазменную хирургию, методики термоабляции, водоструйную хирургию, лапароскопические методики; повседневной практикой стали органосохраняющие операции. В Центре проводится международное клиническое исследование по лечению ретинопатии недоношенных. Диагностика в НПЦ проводится на самом современном оборудовании, в том числе РКТ, МРТ 3,0 Тл, УЗИ-аппаратах экспертного класса. Отделение физиотерапии и лечебной физкультуры располагает богатым оснащением, в том числе бассейном, что позволяет эффективно проводить реабилитацию маленьких пациентов.

- **Российский реабилитационный центр «ДЕТСТВО»**

Федеральное государственное бюджетное учреждение «Российский реабилитационный центр «Детство» Минздрава (ФГБУ «РРЦ «Детство») оказывает медицинскую помощь детям из всех регионов России.

«РРЦ «Детство» оказывает квалифицированную специализированную, в том числе высокотехнологичную, медицинскую помощь детям, страдающим ДЦП и другими заболеваниями нервной системы, а также разрабатывает и внедряет новые методы реабилитации детей как в условиях стационара, так и амбулаторно.

В центре задействованы квалифицированные специалисты в области неврологии, педиатрии, психиатрии, медицинской и психолого-педагогической реабилитации детей, а также используется современное медицинское оборудование, соответствующее мировым стандартам.

В структуру Центра входят стационар с 4-мя отделениями реабилитации для детей с заболеваниями нервной системы, отделениями реабилитации для детей с ментальными нарушениями, физиотерапии, функциональной диагностики, отделениями биомеханики и кинезотерапии, клинической психологии и коррекционной педагогики, и амбулаторно-поликлиническое отделение с дневным стационаром.

Все эти учреждения оказывают как бесплатную помощь в рамках полиса ОМС, так и платную. Зачастую, чтобы пройти платный курс, родители вынуждены обращаться за финансовой помощью. Подробный список клиник и реабилитационных центров для лечения и реабилитации при ДЦП можно найти на сайте cplife.ru.

Куда обращаться за помощью? Часть 2. Сборы

Сборы следует отличать от волонтерского фандрайзинга и краудфандинга. Они представляют из себя привлечение материальных ресурсов под решение социально значимой цели. Главной задачей любых сборов становится поиск потенциальных жертвователей, в роли которых могут выступать и отдельно взятые личности, и компании. Понятие сборов обычно связано с деятельностью некоммерческих организаций, так как они обладают репутацией, определенным имиджем и следовательно большим доверием. Жертвователи разделяют на спонсоров, доноров и меценатов.

- **Спонсоры**

Частные лица или компании, которые оказывают помощь либо на безвозмездных условиях, либо возмездных, которые включают в себя процесс упоминаний и рекламы пожертвовавшего лица/бренда.

- **Доноры**

Частные лица или компании, оказывающие поддержку безвозмездно, а также спонсирующие гранты.

- **Меценаты**

Частные лица, совершающие безвозмездные пожертвования.

Сборы могут представлять из себя адресную помощь конкретному человеку, его семье или программную деятельность, которая организуется для спонсирования масштабных проектов или социальных программ: реабилитация людей с особыми потребностями, социальная адаптация детей-инвалидов, организация волонтерских движений в больницах и так далее.

Источниками сборов средств могут быть пожертвования частных лиц (наиболее развитая сфера в российской благотворительной деятельности), гранты фондов, продажи и услуги. А методами сбора пожертвований — грантовые конкурсы, личные встречи с потенциальными донорами и меценатами, общественные мероприятия, ящики для сбора пожертвований, массовые рассылки писем, кобрендинг (благотворительные отчисления с продаж определенных товаров), sms-пожертвования.

Как обращаться за помощью?

Лучше — через благотворительные организации и фонды. Жертвуя деньги лично, невозможно с точностью знать, как они будут использованы. Также человек не несет ответственность за полученные средства, не может быть к ней привлечен. В то время как благотворительные фонды обязаны отчитываться и перед своими жертвователями, и перед Минюстом, банками, ежегодно проходить аудит. Благотворительные фонды обладают несколькими критериями надежности. Один из них, например — наличие на его сайте устава, учредительных документов и подробных отчетов о поступивших и расходованных средствах. Другой — официальные отчеты фонда должны быть представлены на сайте Минюста. Еще один — подробно расписанное содержание сбора и для получателя, и для жертвователя.

Важная особенность сборов — принять в них участие может человек с абсолютно любым доходом. Потому что фондам намного важнее получать небольшие, но регулярные пожертвования, чем крупные, но единичные: это позволяет планировать бюджет и продуктивно распределять ресурсы, помогая еще большему количеству людей.

Куда обращаться за помощью? Часть 3. Благотворительность

Озабочиваясь лечением и реабилитацией ребенка с диагнозом ДЦП необходимо знать благотворительные организации, в которые можно обратиться за помощью. Поскольку курсов реабилитации, которые положены по закону и бесплатно, редко бывает достаточно. А чем тяжелее состояние ребенка, тем чаще придется прибегать к госпитализациям. Иногда случается, что дома ребенок проводит меньше времени, чем в больницах или реабилитационных центрах. Все это будет требовать ресурсов и затрат.

- **Благотворительный фонд «Движение вверх»**

Фонд оказывает помощь детям-инвалидам, в том числе детям с ДЦП, нарушениями опорно-двигательного аппарата, перенесенным инсультом, после лечения онкологии и другими тяжелыми заболеваниями.

Главная цель — помочь детям пройти жизненно необходимую реабилитацию, ведь именно своевременная реабилитация является ключевым фактором успеха на пути к счастливой, динамичной и насыщенной жизни детей с особенностями развития.

- **Благотворительный фонд «Шаг вместе»**

Фонд оказывает адресную помощь детям с ДЦП, а также семьям, имеющим детей с ДЦП.

- **Благотворительный фонд помощи детям с ДЦП «Подарок ангелу»**

Фонд основан в 2016 году и занимается системной помощью детям с ДЦП и поражениями ЦНС. Цель — сделать счастливее семьи, где растут дети с ограниченными возможностями.

- **Благотворительный фонд «Гольфстрим»**

Фонд занимается помощью тяжелобольным людям. Фонд зарегистрирован в 2011 году и реализует программы по развитию инклюзивной культуры в России.

- **Благотворительный фонд «Добросердие»**

Фонд оказывает помощь в лечении и реабилитации детей с диагнозом детский церебральный паралич (ДЦП). Деятельность фонда сфокусирована на пяти основных направлениях и реализуется в рамках программного портфеля фонда в Москве и Московской области.

- **Благотворительный фонд «Адели»**

В «Адели» оказывают помощь детям с ДЦП, травмами позвоночника, черепно-мозговыми травмами, аутистам, детям с синдромом Дауна, в состоянии после

перенесенного инсульта, с другими последствиями поражения центральной нервной системы и опорно-двигательного аппарата.

- **Благотворительный фонд «Галчонок»**

Оказывает помощь детям с органическими поражениями центральной нервной системы: паллиативным детям, детям-сиротам и детям из малообеспеченных семей.

Куда обращаться за помощью? Часть 4. Сообщества

Что бы ни происходило, и как бы ни складывалась жизнь родителей после озвученного диагноза, важно понимать, что они не одиноки. Большую часть всех проблем кто-то уже прошел и с радостью поделится своим опытом. Остается лишь найти этих людей.

Благодаря развитию интернета сегодня информацию можно найти практически из любых уголков страны. Это будут родители таких же детей со схожими диагнозами. Они уже проходили обследования, знают врачей, имеют опыт приобретения технических средств реабилитации (ТСР) и многого другого. Опыт каждого из них будет полезен, при этом опыт не обязательно должен быть хорошим.

В Москве достаточно развито как городское сообщество родителей детей-инвалидов **МГАРДИ**, так и группы, которые создаются в отдельных районах столицы. Там всегда можно найти поддержку единомышленников, а также почерпнуть ценную информацию.

Еще одной кладезью знаний и опыта является **Межрегиональная общественная организация детей-инвалидов и их родителей "Дети - Ангелы"**. Сообщество было создано в 2010 году, и с тех пор в разделе "Форум" собирается обширнейший опыт. Многие родители находят там ценную информацию о диагностике или реабилитации, а также могут посетить "Базахолку" и приобрести требующиеся приспособления для своего ребенка с рук у тех, кто уже из них вырос.



РАЗДЕЛ 3

Что происходит с родителями?

«Сегодня самый важный день! Я ждала его долгие 9 месяцев. Еще совсем немного и я познакомлюсь со своим малышом». С этими мыслями каждая женщина идет в родильный зал, переживая одновременно боль схваток и радость от предстоящей встречи.

Случилось! Малыш появился на свет. Но почему-то кричит не так звонко, как рассказывали подруги, и не розовенький совсем.

Дальше какие-то разговоры врачей и куча не совсем понятных слов. Гипоксия, поражение, что-то про нервную систему. Дальше все чаще начинает звучать фраза «особенный». И страх... оцепенение... непонимание... отрицание...

Отрицание — «Я не могу в это поверить», «только не со мной», «это какая-то ошибка» — это первое, с чем сталкивается женщина, которая только узнала о том, что ее недавно появившийся малыш не такой, как все. Что он будет расти и развиваться по-другому.

Злость и гнев приходят на смену отрицанию. «Почему я?», «Это несправедливо!». Женщина злится на себя, мужа, врачей, соседку по палате, своего ребенка. Не верит никому и даже себе.

Дальше боль растет и вынуждает обессиленную своим внутренним переживанием женщину обманывать себя, «торговаться» с собой. «Вот сейчас еще пару месяцев и он обязательно начнет держать голову, потом сядет», «После года все будет хорошо», «Нужно еще немного потерпеть и все наладится». Это отчаяние, которое не пускает начать делать то, что действительно нужно ребенку. А именно — массаж, коррекцию, реабилитацию...

Проходит год... ситуация лучше, но ребенок развивается не так, как у других. Печаль, апатия, депрессия. Руки опускаются и делать совсем ничего не хочется. «Я устала от всего», «Не хочу, не могу, не готова», «Мне все равно», «Все бессмысленно». Этот период эмоционально опасен и для мамы, и для малыша. Ребенок смиренно ждет, когда мама найдет силы и поверит в него, даст им двоим шанс на будущее. Пусть оно и будет особенным, но в нем обязательно будет все хорошо. И вот! Первые изменения в поведении ребенка — он улыбнулся! Так неумело, но очень искренне! Ему это далось нелегко, но для мамы это лучшее лекарство. Она заметила, почувствовала, приняла.

Принятие... «У нас все получится», «Мы справимся», «Ты мой», «Ты самый лучший». Это то, к чему мы стремимся, узнав, что жизнь с малышом не будет легкой. Она будет разной: порой невыносимой от усталости и злости на весь мир, порой радостной и счастливой от успехов вашего чада, но точно в ней будет очень много ценности и любви... искренней и безусловной.

Что делать, когда сложно жить?

- Плачьте, если больно и страшно. Разрешите своим чувствам выходить наружу. Говорите, жалуйтесь, просите помощи.
- Снимайте тревогу и напряжение с помощью бумаги и ручки. Пишите свои мысли, рисуйте. Мните бумагу, рвите ее, жгите. Делайте все, что хотите, но главное — не копите напряжение, не ждите, что само пройдет.
- Учитесь дышать правильно. Дыхание расслабляет и избавляет от мышечных зажимов. Тревоги станет меньше и появится возможность видеть мир вокруг чуть шире.
- Ищите точки опоры. Друзья или родственники, психотерапевт, группы поддержки и взаимопомощи.
- Знакомьтесь с информацией и новыми людьми.
- Соблюдайте режим сна и отдыха. Обязательно давайте себе время на отдых. Пусть немытая тарелка немного подождет.
- Заботьтесь о себе. Вспомните, что ранее приносило вам положительные эмоции и обязательно порадуйте себя этим. Будьте внимательны к своим желаниям и потребностям.
- Балуйте себя вкусной едой.
- Гуляйте и дышите свежим воздухом.
- Не стесняйтесь себя и своего ребенка.



РАЗДЕЛ 4

“Жизнь с ДЦП. Проблемы и решения”

С 2009 года незаменимым помощником семьям, членам которых был диагностирован детский церебральный паралич, является информационно-практический журнал “Жизнь с ДЦП. Проблемы и решения”. Первым его главным редактором была легендарный врач Ксения Александровна Семенова. В 2015 году учредителем Фонда поддержки инвалидов с ДЦП и черепно-мозговой травмой «Жизнь с ДЦП» стал актер и музыкант Гоша Куценко, а должность главного редактора журнала перешла общественному деятелю и директору фонда “Жизнь с ДЦП” Миле Соловьевой.

Журнал выпускается 4 раза в год, и каждый его номер наполнен полезной информацией. В числе постоянных рубрик есть интервью “Крупным планом”, в которых герои — люди, живущие с ДЦП или родители детей-инвалидов — рассказывают о своем пути. Также востребована “Диалоговая площадка”, на которой люди с ДЦП рассказывают о своих проблемах и получают комментарий эксперта на этот счет. Экспертами приглашаются специалисты в области медицины, правозащиты, психологии и многих других.

Главной миссией журнала “Жизнь с ДЦП. Проблемы и решения” является поддержка читателей, кто ежедневно сталкивается с проблемами разного рода. В журнале открыты консультации юриста и психолога. Каждый читатель может обратиться за помощью для решения тех или иных волнующих его вопросов.

Официальный сайт журнала: www.cplife.ru. Сообщества журнала также можно найти в социальных сетях и мессенджерах по единому названию cpliferu. Для связи с редакцией можно воспользоваться электронной почтой info@cplife.ru.



РАЗДЕЛ 5

Меры поддержки семей с детьми-инвалидами

Семья с ребенком-инвалидом – это семья с особым статусом.

Отношение к инвалидам всегда являлось показателем экономической и нравственной зрелости любого общества.

Согласно Декларации о правах инвалидов (ООН, 1975), термином «инвалид» обозначают любое лицо, которое не может самостоятельно обеспечивать (как полностью, так и частично) потребности нормальной личной и (или) социальной жизни в силу какого-либо недостатка, врожденного или приобретенного, своих физических или умственных возможностей.

В настоящее время наиболее полное определение инвалидности содержится в Федеральном законе «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» от 24 ноября 1995 г. № 181-ФЗ: инвалид — лицо, которое имеет нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящими к ограниченной жизнедеятельности и вызывающими необходимость социальной защиты. В свою очередь ограничение жизнедеятельности выражается в полной или частичной утрате лицом способности или возможности выполнять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, ориентироваться, контролировать свое поведение, обучаться и заниматься трудовой деятельностью. Лицам, признанным инвалидами, устанавливается группа инвалидности, а лицам в возрасте до 16 лет устанавливается категория «ребенок-инвалид». Признание лица инвалидом производится государственной службой медико-социальной экспертизы. Все инвалиды подразделяются на несколько групп: по возрасту; происхождению инвалидности; характеру заболевания; степени трудоспособности (инвалиды I, II и III группы).

В мае 2008 года вступил в силу важнейший международный документ — Конвенция ООН о правах инвалидов. В ней содержится призыв ко всем странам приступить к решению задач по формированию безбарьерной среды — системы физической доступности для инвалидов как общественных зданий, спортивных сооружений, культурных мест отдыха, так и информации, транспорта. Международная конвенция затрагивает права инвалидов в области здоровья, образования, занятости, реабилитации, участия в политической жизни, закрепляет принципы недискриминации, уважения, независимости и личной самостоятельности человека,

доступности, полного включения и вовлечения в общество. В настоящее время почти 130 государств уже подписали Конвенцию, 20 — ратифицировали ее. Российская Федерация ратифицировала этот важный международный документ в конце 2009 г.

Сегодня в России насчитывается 13,2 млн. инвалидов, что составляет около 10% населения страны.

В последние годы проводится работа по нормативно-правовому, организационному, финансовому обеспечению социальной защиты и поддержки инвалидов. Большое внимание уделяется повышению уровня доходов инвалидов и улучшению качества их жизни. Продолжается реализация программы «Социальная поддержка инвалидов»; предоставляются государственные субсидии общественным организациям инвалидов. За несколько лет в стране в 2 раза выросла пенсия по инвалидности, созданы и функционируют более 220 реабилитационных центров для инвалидов и более 300 центров для детей с ограниченными возможностями.

При главе государства функционирует Совет по делам инвалидов, который был учрежден Указом Президента РФ от 17 декабря 2008 г. В целом сейчас в России взят курс на переход от сложившейся у нас системы социальной защиты инвалидов к политике устранения барьеров и препятствий, мешающих их полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими людьми, обеспечение им прав на работу, на полноценное медицинское обслуживание, образование, участие в общественной жизни, воспитание уважительного отношения к инвалидам.

Социальная защита инвалидов представляет собой систему обеспечения инвалидам условий для преодоления, замещения (компенсации) ограничений жизнедеятельности. Социальная поддержка инвалидов — система мер, устанавливаемая законами и иными нормативными правовыми актами, за исключением пенсионного обеспечения.

Основным нормативно правовым актом является — 181-ФЗ О социальной защите инвалидов в Российской Федерации.

Настоящий Федеральный закон определяет государственную политику в области социальной защиты инвалидов в Российской Федерации, целью которой является обеспечение инвалидам равных с другими гражданами возможностей в реализации гражданских, экономических, политических и других прав и свобод, предусмотренных Конституцией Российской Федерации, а также в соответствии с общепризнанными принципами и нормами международного права и международными договорами Российской Федерации.

Родители ребенка с инвалидностью могут получить от государства льготы в трудовой, пенсионной и налоговой сфере.

До 18 лет группа инвалидности не присваивается: есть только общая категория «ребенок-инвалид». Она устанавливается на 1 год, 2 года, 5 лет либо до достижения ребенком 14 или 18 лет.

Категорию «ребенок-инвалид» надо отличать от категории «инвалид с детства» — это совершеннолетний человек, который получил инвалидность еще до 18 лет из-за болезни или травмы.

Вот на что имеют право родители ребенка с инвалидностью:

• ЛЬГОТЫ

• Ежемесячная компенсационная выплата

Сумма: 10000р.

Условие. Выплату может получить один трудоспособный родитель, усыновитель или опекун, который не работает и ухаживает за ребенком-инвалидом. Если за ним ухаживает кто-то другой, например, бабушка, которая еще не вышла на пенсию, выплата будет меньше — 1200р.

Эти деньги платят дополнительно к детской пенсии по инвалидности.

Для семей, которые живут в местностях, где применяется районный коэффициент, выплата увеличивается на этот коэффициент.

Источник: Указ президента от 26.02.2013 № 175

Как получить? Подать в пенсионный фонд заявление о назначении ежемесячной выплаты. Это можно сделать в отделении ПФР или через МФЦ.

Выплату назначат с месяца, в котором родитель обратился с заявлением. Платить будут до тех пор, пока длится уход за ребенком. Если родитель устроится на работу или встанет на учет в службе занятости и будет получать пособие по безработице, это тоже основание для прекращения выплаты.

• Скидка на коммунальные услуги

Условие. Семьи с детьми-инвалидами могут получить скидку 50% на оплату воды, электричества, содержания общего имущества, на плату за квартиру, снимаемую по договору социального найма. Также им положена компенсация по уплате взносов на капитальный ремонт — до 50%. Эти льготы не зависят от того, работают ли родители и сколько у них детей.

Источник: ст. 17 Закона о социальной защите инвалидов

Как получить? В каждом регионе свой порядок оформления и получения этой льготы. Например, в Москве нужно обратиться в МФЦ.

Увеличенный стандартный НДФЛ-вычет на ребенка

Сумма: от 13400р. до 26800р.

Условия. Всем родителям, а также усыновителям, опекунам и попечителям положен детский вычет по НДФЛ.

Источник: подп. 4 п. 1 ст. 218 НК РФ

Для родителей ребенка-инвалида до 18 лет либо учащегося до 24 лет с первой или второй группой инвалидности детский вычет складывается из двух сумм:

- Базовой: 1400р., если ребенок первый или второй, 3000р., если третий или последующий.

- Специальной: 12000р. для родителя, супруга родителя, усыновителя, 6000р. для опекуна, попечителя, приемного родителя, его супруга.

И базовая, и специальная сумма удваиваются для единственного родителя ребенка-инвалида.

Обратите внимание: 1400р., 3000р., 6000р. и 12000р. — это сумма вычета, а не сумма, которую получите на руки. Вычет уменьшает налогооблагаемую базу, то есть НДФЛ 13% удерживается с меньшей суммы.

Вот как это работает. Например, у женщины трое несовершеннолетних детей, при этом младший сын — инвалид. Сумма вычета на всех детей — 17800р.: по 1400р. на первого и второго ребенка, 3000р. и 12000р. на третьего — с учетом инвалидности.

Если по договору женщина зарабатывает 60000р. в месяц, то вычет поможет уменьшить налогооблагаемую базу до 42200р. Это повлияет на зарплату: после удержания налогов женщина получит 54514р. вместо 52200р., которые бы получила, не используя детский вычет.

Повышенный вычет полагается только на тот срок, на который ребенку установлена инвалидность. Срок указан в справке, которую выдает бюро медико-социальной экспертизы.

Как и обычный детский вычет, повышенный предоставляется до тех пор, пока доход родителя с начала года не превысит 350000р.

Как получить? Подать работодателю заявление на вычет вместе с копией справки об инвалидности ребенка.

Посчитайте заранее на нашем калькуляторе, на какой вычет вы имеете право.

- **Оплачиваемый отпуск в удобное время**

Условия. один из родителей ребенка-инвалида вправе взять отпуск без оглядки на

утвержденный в организации отпускной график. Работодатель обязан отпустить такого работника отдыхать в те даты, которые он указал в заявлении на отпуск. Если работодатель не отпустит, а работник все равно возьмет и пойдет в отпуск, то это не будет расцениваться как прогул.

Источник: ст. 262.1 ТК РФ, подп. «д» п. 39 Постановления Пленума ВС от 17.03.2004 № 2

Чтобы пойти в отпуск в удобное время, родитель ребенка-инвалида должен отработать шесть месяцев у конкретного работодателя. Взять отпуск до этого срока он может взять только по договоренности с руководством.

Как получить? Подать работодателю заявление с просьбой предоставить ежегодный оплачиваемый отпуск. Сделать это нужно не позднее чем за три дня до начала отпуска, чтобы вовремя получить отпускные.

- **Четыре дополнительных выходных в месяц**

Сумма: средний заработок за четыре дня

Условия. Дополнительные выходные ежемесячно полагаются одному из родителей ребенка-инвалида, работающему по трудовому договору, в том числе как совместитель.

Если в семье два ребенка с инвалидностью, то маме или папе все равно положены только четыре дня в месяц на обоих детей.

Выходными могут воспользоваться и оба родителя, но лишь в пределах общего количества дополнительных выходных в месяц. То есть родители могут распределить между собой четыре дня, например два и два или три и один.

Источник: ст. 262 ТК РФ, п. 6, 8, 10 Правил предоставления дополнительных выходных

Дополнительные выходные не суммируются, не накапливаются и на другие месяцы не переносятся. Если родитель по какой-то причине не использует их, то выходные просто сгорают. Денежной компенсации тоже не будет.

Родитель ребенка-инвалида не обязан заранее согласовывать с работодателем конкретные даты дополнительных выходных. Он вправе отдыхать именно в те числа, что указал в заявлении. Также родитель не должен доказывать работодателю, что он потратил дополнительные выходные исключительно на уход за ребенком.

Как получить? Подать работодателю заявление, приложив к нему:

- Справку об инвалидности ребенка.
- Свидетельство о рождении (усыновлении) ребенка либо документ об установлении опеки и попечительства над ним.
- Документы, подтверждающие место жительства ребенка. Это может быть

справка из ТСЖ. Адрес проживания ребенка может не совпадать с адресом родителя.

- Справку с места работы другого родителя — либо о количестве выходных, использованных в этом месяце, либо о том, что выходными другой родитель не пользовался.

Первые три документа можно представить работодателю только один раз, а вот последнюю справку нужно приносить при каждом обращении за дополнительными выходными. Если другой родитель временно безработный, нужна показать копию трудовой книжки.

- **Право работать неполное рабочее время**

Условия. Неполное рабочее время может быть разным, на выбор родителя: неполный рабочий день. Например, 6-часовой вместо 8-часового; неполная рабочая неделя. Например, три полных рабочих дня вместо пяти; смешанный график. Например, два дня в неделю по 7 часов и один день в неделю 5 часов.

Источник: ст. 93 ТК РФ

Зарплата при этом может уменьшиться: работодатель вправе платить пропорционально отработанному времени или в зависимости от выполненного объема работы.

Как получить? Подать работодателю заявление с просьбой установить неполное рабочее время. После этого с работником должны заключить дополнительное соглашение к трудовому договору.

Право на неполное рабочее время есть лишь у одного из родителей. Поэтому работодатель может запросить справку с места работы второго родителя о том, что он этой льготой не воспользовался.

- **Право отказаться от командировок и работы в выходные**

Условия. Работника, у которого есть ребенок с инвалидностью, нельзя направить в командировку без его согласия. Также его нельзя привлечь к сверхурочной и ночной работе, а также к работе в выходные и праздничные дни.

Работодатель обязан письменно уведомить такого работника, что у него есть право отказаться от командировки или от сверхурочной работы. А если работник не возражает, он должен зафиксировать свое согласие письменно.

Источник: ст. 259 ТК РФ

Как получить? Не давать письменное согласие ехать в командировку или работать в выходной.

- **Защита от увольнения по сокращению**

Условия. Если в компании грядут сокращения, то мать-одиночка или единственный родитель-кормилец ребенка с инвалидностью точно сохранит рабочее место.

Женщина считается одинокой матерью, если в свидетельстве о рождении ребенка нет записи об отце или эта запись внесена со слов матери. По мнению Верховного суда, сюда можно также отнести женщин, которые растят ребенка без отца, потому что он умер, либо лишен родительских прав, либо признан судом недееспособным, либо сидит в тюрьме.

Еще нельзя увольнять родителя, если он единственный кормилец в семье с ребенком-инвалидом: это значит, что другой родитель нигде не работает.

Источник: ст. 261 ТК РФ, п. 28 Постановления Пленума ВС от 28.01.2014 № 1

- **Стаж для пенсии**

Условия. Если родитель не работает, а ухаживает за ребенком с инвалидностью, то этот срок включается в страховой стаж для назначения пенсии. Но при условии, что до этого родитель работал хоть какое-то время.

Коэффициент за каждый год ухода — 1,8 пенсионных балла.

Источник: п. 6 ч. 1, ч. 2 ст. 12 Закона от 28.12.2013 № 400-ФЗ

Как получить? Когда родитель будет оформлять пенсию по старости, ПФР учтет для стажа годы, когда он ухаживал за ребенком-инвалидом, при условии, что родитель получал ежемесячную выплату по уходу.

- **Бесплатная парковка**

Условия. Семейный автомобиль можно парковать на специальных местах для людей с инвалидностью, которые не имеют права занимать другие водители.

Количество мест для инвалидов на каждой парковке — не менее 10%.

Источник: ч. 9 ст. 15 Закона о социальной защите инвалидов

Как получить? Подать заявление в Федеральный реестр инвалидов — это можно сделать в МФЦ.

Кроме того, на машине должен быть специальный знак «Инвалид». Без него автомобиль могут эвакуировать, а водителя — оштрафовать.

- **Отсрочка от службы в армии**

Условия. Призывникам, имеющим ребенка-инвалида, положена отсрочка от армии до тех пор, пока ребенку не исполнится три года.

Источник: подп. «д» п. 1 ст. 24 Закона о воинской обязанности и военной службе

Как получить? Отсрочку нельзя оформить заочно. Получив повестку, мужчина должен явиться в сроки призыва — с 1 апреля по 15 июля либо с 1 октября по 31

декабря — на заседание призывной комиссии с этими документами:

1. Справка о составе семьи.
2. Свидетельство о рождении ребенка.
3. Справка об установлении инвалидности ребенка.

- **Уменьшенный транспортный и земельный налоги**

Условие. На федеральном уровне льгот для владельцев легковых машин нет. Каждый регион сам решает, кому и какие льготы предоставить.

В большинстве регионов один из родителей ребенка-инвалида может не платить транспортный налог за один легковой автомобиль определенной мощности.

Источник: ст. 356 НК РФ

Например, в Калужской области льгота действует на машины до 250 л.с., в Москве — не более 200 л.с., в Санкт-Петербурге, Ленинградской, Амурской, Тамбовской и Владимирской области и в Башкортостане — не более 150 л.с., в Белгородской и Курганской области — не более 100 л.с. А вот в Новгородской области мощность авто значения не имеет.

В некоторых регионах родителям детей-инвалидов дают скидку на уплату транспортного налога. Например, в Красноярском крае скидка составляет 90%.

Во многих городах есть льготы по земельному налогу. Виды льгот везде разные: где-то полностью освобождают от налога, где-то дают скидку, в других регионах не берут налог с шести соток.

Льготы по транспортному и земельному налогам в каждом регионе можно найти в специальном онлайн-сервисе на сайте налоговой.

Как получить? Подать в налоговую заявление о предоставлении льготы. Быстрее и проще всего это сделать в кабинете налогоплательщика. Но можно также отнести заявление в любой МФЦ или налоговую инспекцию.

- **Региональные выплаты и льготы**

В каждом регионе могут быть свои выплаты и льготы для родителей ребенка с инвалидностью.

Например, в Москве одному из родителей положена ежемесячная компенсация: в 2021 году это 13141р. Оформить ее можно только в электронном виде — на портале госуслуг или на сайте мэра Москвы.

А еще в столице родители детей-инвалидов могут бесплатно ездить на городском транспорте и не должны платить за детсад, в который ходит ребенок.

Источник: подп. 1.1.3 п. 1 Постановления Правительства Москвы от 06.04.2021 № 410-ПП, ст. 9, 30 Закона Москвы от 23.11.2005 № 60 «О социальной поддержке семей с детьми

в городе Москве»

Узнать, какие выплаты и льготы для родителей детей с инвалидностью есть в вашем регионе, можно так:

- зайти на региональный портал госуслуг в раздел «Социальное обеспечение»;
- прийти в отделение пенсионного фонда по месту жительства и проконсультироваться у специалиста;
- обратиться за консультацией во Всероссийскую организацию родителей детей-инвалидов. Она представлена во всех соцсетях, и у нее есть региональные отделения практически в каждом субъекте РФ.

• **ОБЕСПЕЧЕНИЕ ЖИЛЬЕМ**

Согласно Федеральному закону от 24.11.1995 г. №181 – ФЗ (ред. от 11.06.2021) «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» (с изм. и доп., вступ. в силу с 26.09.2021) Статья 17. Обеспечение инвалидов жильем, инвалиды и семьи, имеющие детей-инвалидов, которые нуждаются в улучшении жилищных условий, могут встать на учет, и государство обязано обеспечить их жилым помещением за счет средств федерального бюджета.

Жилые помещения предоставляются инвалидам, семьям, имеющим детей-инвалидов, с учетом состояния здоровья и других заслуживающих внимания обстоятельств. Они оборудуются специальными средствами и приспособлениями в соответствии с индивидуальной программой реабилитации или абилитации инвалида.

Инвалидам может быть предоставлено жилое помещение по договору социального найма общей площадью, превышающей норму предоставления на одного человека (но не более чем в два раза), при условии, что они страдают тяжелыми формами хронических заболеваний.

Инвалидам и семьям, имеющим детей-инвалидов, предоставляется компенсация расходов на оплату жилых помещений и коммунальных услуг в размере 50 процентов: за найм, за содержание и текущий ремонт, за холодную воду, горячую воду, электрическую энергию, а также за отведение сточных вод и тому подобное.

Инвалидам и семьям, имеющим в своем составе инвалидов, предоставляется право на первоочередное получение земельных участков для индивидуального жилищного строительства, ведения подсобного хозяйства и садоводства.

Разовая субсидия на оплату первоначального взноса или погашение части ипотеки при приобретении (строительстве) жилья для инвалидов или семей с ребенком-

инвалидом.

Социальная выплата предоставляется в безналичной форме путем перечисления средств на лицевой счет:

- Продавца приобретаемого жилья на вторичном рынке недвижимости на основании договора купли-продажи
 - Застройщику жилья на основании договора долевого участия в строительстве
- Денежные средства выделяются из федерального бюджета, а порядок и форма предоставления мер социальной поддержки определяется каждым регионом самостоятельно. Для получения информации по конкретному региону вам необходимо обратиться в органы местного самоуправления.

Вы можете принять участие в программе, если нуждаетесь в улучшении жилищных условий и относитесь к одной из следующих категорий:

инвалиды;

семьи, имеющие ребенка-инвалида.

В рамках программы допускается приобретение:

- Жилья на первичном рынке недвижимости
- Жилья на вторичном рынке недвижимости
- Индивидуального жилищного строительства

• **ДРУГИЕ ВОЗМОЖНОСТИ**

- **Индивидуальная программа реабилитации инвалида (далее — ИПРА)**

Индивидуальная программа реабилитации или абилитации инвалида (ИПРА) — это документ, в котором перечислены все медицинские, профессиональные и иные мероприятия, на которые человек с инвалидностью вправе рассчитывать, а также услуги и технические средства, которые он вправе получить.

Источник: ст. 11 Закона о социальной защите инвалидов

ИПРА составляется по результатам медико-социальной экспертизы (далее — МСЭ) индивидуально для каждого человека с инвалидностью и учитывает его потребности. Например, в ней может быть указано, что человеку нужно инвалидное кресло.

ИПРА обязательна к исполнению органами государственной власти и местного самоуправления. Указанные в ней мероприятия, услуги и технические средства можно получить бесплатно, если они включены в федеральные или региональные перечни.

В ИПРА могут быть указаны мероприятия, услуги и технические средства, которые не входят в государственные перечни. Их инвалид оплачивает самостоятельно или

за счет других лиц и организаций, например за счет средств, собранных благотворительным фондом.

Чтобы получить ИПРА, необходимо пройти медико-социальную экспертизу.

Направление на медико-социальную экспертизу выдают:

- Поликлиника
- Пенсионный фонд РФ
- Орган социальной защиты

Чтобы получить направление в ПФР и органе соцзащиты, нужно заключение врача или группы врачей узких медицинских специальностей, подтверждающее основания для получения инвалидности.

Поликлиника, ПФР или орган соцзащиты, которые выдали направление на МСЭ, самостоятельно отправят его в бюро МСЭ в течение 3 рабочих дней.

Если отказали в направлении на МСЭ, выдадут справку, на основании которой можно обратиться в бюро МСЭ самостоятельно — п. 19 Правил признания лица инвалидом.

Бюро МСЭ можно выбрать по месту жительства или по месту пребывания. Если выехали на постоянное место жительства за границу, но хотите подтвердить инвалидность в России, подавайте заявление в бюро по месту нахождения пенсионного дела.

Шаг 1: Обратитесь в бюро МСЭ

Шаг 2: Дождитесь приглашения в бюро МСЭ

Шаг 3: Инвалидность устанавливает бюро МСЭ после обследования

После получения направления на МСЭ и необходимых документов бюро вышлет приглашение для проведения МСЭ, где будет указано время и место обследования.

Если подавали заявление через Госуслуги, приглашение придет в личный кабинет

Обследование проводится в течение месяца:

- в бюро МСЭ
- на дому — если не можете посетить бюро МСЭ лично по состоянию здоровья, что подтверждается заключением медицинской организации
- в стационаре, если находитесь на лечении
- заочно по решению бюро МСЭ

Если бюро МСЭ подтвердит инвалидность, вы получаете:

- справку, подтверждающую факт установления инвалидности, с указанием группы инвалидности;

- индивидуальную программу реабилитации или абилитации инвалида.

Если инвалидность не будет установлена, выдадут справку о результатах МСЭ. Решение можно обжаловать в течение месяца.

Купить средства реабилитации для детей-инвалидов можно за счет материнского капитала

Средства материнского капитала или часть его средств могут быть направлены на приобретение товаров и услуг для социальной адаптации и интеграции в общество детей-инвалидов. Из маткапитала можно компенсировать затраты на приобретение товаров и услуг, которые входят в установленный Правительством перечень.

Средства можно направить как на родного ребенка-инвалида, так и на усыновленного, в том числе первого, второго, третьего ребенка-инвалида или последующих детей-инвалидов в любое время после рождения или усыновления ребенка, с рождением или усыновлением которого возникло право на получение сертификата.

Как направить материнский капитал на социальную адаптацию и интеграцию в общество детей-инвалидов — инструкция от ПФР

Куда обратиться?

Заявление о распоряжении материнским капиталом можно подать в любой территориальный орган Пенсионного фонда России независимо от места жительства (пребывания) или фактического проживания лично, через личный кабинет или в МФЦ. Граждане Российской Федерации, выехавшие на постоянное место жительства за пределы территории Российской Федерации и не имеющие подтвержденного регистрацией места жительства или места пребывания на территории Российской Федерации, заявление о распоряжении материнским капиталом и необходимые для этого документы (копии документов, сведения из документов) вправе подать в Пенсионный фонд Российской Федерации. Указанное заявление может быть подано лично (через доверенное лицо), либо направлено по почте.

Какие документы предоставить:

- письменное заявление владельца сертификата;
- документ, удостоверяющий личность владельца сертификата;
- если заявление о распоряжении подается через представителя владельца сертификата – документы, удостоверяющие личность и полномочия представителя;
- сведения из индивидуальной программы реабилитации или абилитации

ребенка-инвалида (ИПРА), действительной на день приобретения товаров и услуг, предназначенных для социальной адаптации и интеграции в общество детей-инвалидов;

- документы, подтверждающие расходы на приобретение товаров и услуг, предназначенных для социальной адаптации и интеграции в общество детей-инвалидов (товарный или кассовый чек, договор купли-продажи с товарным или кассовым чеком либо с приходным ордером и товарной накладной, договор возмездного оказания услуг с товарным или кассовым чеком либо с приходным ордером и товарной накладной, иные документы, подтверждающие оплату товаров и услуг, с указанием стоимости приобретенных товаров);
- акт проверки наличия и соответствия приобретенного для ребенка-инвалида товара, составленный уполномоченным органом исполнительной власти субъекта Российской Федерации в сфере социального обслуживания, находящимся по месту обращения владельца сертификата или его представителя в территориальный орган Пенсионного фонда Российской Федерации;
- сведения о реквизитах счета владельца сертификата в кредитной организации.

Какие инстанции необходимо пройти до визита в Пенсионный фонд РФ

- Организация здравоохранения

Родители ребенка-инвалида обращаются в медицинскую организацию для заполнения направления на медико-социальную экспертизу.

- Учреждение медико-социальной экспертизы (МСЭ)

Родители ребенка-инвалида обращаются в учреждение МСЭ с заявлением о внесении в ИПРА показаний для обеспечения конкретным товаром или услугой, предназначенными для социальной адаптации и интеграции в общество детей-инвалидов.

В учреждение МСЭ родители ребенка-инвалида представляют свидетельство о рождении (паспорт) ребенка, СНИЛС, справку об инвалидности, ИПРА ребенка-инвалида, имеющиеся медицинские документы (амбулаторную карту, выписки из медицинских учреждений и др.) и направление на медико-социальную экспертизу установленного образца.

Когда учреждение МСЭ рассмотрит заявление, проведет освидетельствование и дополнит ИПРА сведениями о рекомендации приобретения необходимого товара или услуги за счет средств материнского капитала, семья может их приобрести.

Важно отметить, что индивидуальная программа реабилитации должна быть действительна на день приобретения товаров и услуг. Для этого законодательно утвержден новый раздел в ИПРА с внесением в него товаров и услуги, предназначенных для социальной адаптации и интеграции в общество детей инвалидов, расходы на которые можно компенсировать средствами материнского капитала.

- Орган социальной защиты (орган, уполномоченный в сфере социального обслуживания).

Если приобретен товар (не услуга), семья должна обратиться в районное управление социальной защиты (орган, уполномоченный в сфере социального обслуживания) для подтверждения наличия приобретенного товара. Не позднее 5 дней после обращения уполномоченное лицо этой организации приходит к семье домой и составляет акт проверки в соответствии с утвержденной формой. Затем семья получает акт проверки для представления в ПФР.

На какие товары и услуги можно направить средства материнского капитала?

Перечень утвержден распоряжением Правительства РФ от 30 апреля 2016 г. № 831-р. В него входят большинство товаров и услуг, призванных значительно облегчить жизнь семьи и ребенка.

Обратите внимание!

Средства материнского капитала нельзя направить на медицинские услуги, а также на реабилитационные мероприятия, технические средства реабилитации и услуги, предусмотренные федеральным перечнем реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду за счет средств федерального бюджета в соответствии с Федеральным законом от 24 ноября 1995 г. № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации».

В какие сроки будут перечислены денежные средства?

В течение пяти рабочих дней ПФР выносит решение о выдаче сертификата или об отказе в его выдаче. Срок принятия решения приостанавливается в случае непоступления в установленный законодательством срок запрашиваемых территориальным органом ПФР сведений. При этом решение о выдаче либо об отказе в выдаче выносится территориальным органом ПФР не позднее чем в течение пятнадцати рабочих дней с даты приема заявления о выдаче сертификата или поступления в территориальный орган ПФР сведений о рождении ребенка из ЕГР ЗАГС. После этого, в течение одного рабочего дня с даты вынесения решения, направляет заявителю уведомление о принятом решении.

Тираж 40200 экземпляров

Заказ № 12805

Макет подписан в печать 01.11.2021

Отпечатан в типографии «Астрель»

(ООО «Астрель»)

