ЛИЧНОЕ

Словарь для инвалида

Светлана ДМИТРИЕВА

В столице соседней с нами Финляндии довелось побывать на фестивале «Мир в гостях». Два выходных дня в центре города — на площади перед центральным вокзалом и в парке Кайсаниемен — люди пели, танцевали, знакомились с культурой и кулинарией самых разных, порой весьма экзотичных, стран. В общем, полные мультикультурализм и толерантность.

Самый большой шатер в парке был отведен под огромную ярмарку общественных организаций, оказывающих поддержку жителям других стран и иммигрантам. Что примечательно. Столик с брошюрками, стоящий прямо напротив входа, представлял Центр поддержки инвалидов-иммигрантов. На нем лежали буклеты организации на десятке разных языков (включая русский), внутри которых обнаружилось коротко и простое описание прав инвалидов в разделах «Семья», «Проживание», «Здоровье», «Образование»... На обороте — список полезных сайтов как государственных, так и общественных организаций.

Но больше всего поразил лежащий рядом Словарь социальных терминов. Воспользовавшись им, можно не только перевести с финского ту лексику, которая применяется в сфере социального обеспечения, но и получить достаточно много полезной информации. Например, примечание к термину «Требование к сроку проживания» информирует, что иммигрант должен прожить в Финляндии три года, прежде чем сможет получить пособие по инвалидности. Перевод слова «услуга» сопровожден информацией о том, что «человеку с тяжелой степенью инвалидности могут предоставляться транспортные услуги, которые дают ему возможность добираться до места работы или учебы».

За инвалидов-иммигрантов Финляндии можно только порадоваться. Но, листая этот словарик, подумалось о том, как было бы прекрасно создать аналогичный — только по переводу с русского административного на русский разговорный. Представьте себе человека, в результате травмы, например, внезапно получившего статус инвалида. «ФСС», «ТСР», «ИПР», которыми сыплют вокруг него врачи и чиновники, для обычного гражданина, ранее не имевшего никаких пересечений с темой, — это тот же финский. Многочисленные законы, дающие ему право на то и на се, неизвестны и непонятны. Разнообразные комитеты и организации, которые с удовольствием ему помогут, вот только обратись, представляются смутно...

Какие права есть у человека в новой ситуации и как ими воспользоваться? Это целая наука, которую в ситуации тяжелейшего стресса приходится осваивать инвалиду и его близким. Совершая ошибки, тратя много сил и времени, самостоятельно и не всегда успешно разыскивая в Интернете законы, ища куда постучаться, где найти помощь. Небольшая брошюрка со словарем основных терминов, перечнем законов и контактами профильных государственных и общественных организаций, получаемая в первые же дни после постановки диагноза, могла бы сильно облегчить жизнь.

Если поменять, то вручать ее пациенту следовало бы психологу, прибывшему по «сигналу» из больницы и готовому оказать профессиональную помощь по принятию «нового себя» и преодолению возникающих негативных мыслей и депрессии как у самого инвалида, так и у его близких. А прибыть ему желательно под ручку с социальным работником, который тут же узнает, где инвалид живет, нужна ли ему будет помощь с сопровождением, есть ли в доме лифт, требуется ли установка пандусов, и заявление в ФСС на ТСР, полагающееся по ИПР, оформить поможет. Ну это если совсем размечаться...

ФОТО АВТОРА

«Каждый имеет право на информацию, касающуюся себя самого и общества. Сведения о правах и обязанностях должны предоставляться в доступной форме, например, на упрощенном языке или через переводчика», — гласит раздел «Информация» в буклете.

Больше переводчиков, меньше предрассудков

СЛЕПОГЛУХИМ ЛЮДЯМ НУЖНО, ЧТОБЫ ИХ УВИДЕЛИ, УСЛЫШАЛИ И ПОНЯЛИ

Илья БРУШТЕЙН

По экспертным данным, в России как минимум 12 тысяч слепоглухих граждан. В Петербурге региональное отделение общества социальной поддержки слепоглухих «Эльвира» объединяет около 140 петербуржцев с одновременным глубоким нарушениями органов зрения и слуха. Мы встретились с возглавляющим его незрячим ученым с ослабленным слухом кандидатом философских наук Андреем Марковым.

Разбивка на группы

— Моя жизненная ситуация вполне благополучна, так как у меня сохранился небольшой остаток слуха, — рассказывает Андрей Андреевич. — Правда, я не могу воспринимать на слух радио, телевидение, посещать театры и концерты, но если собеседник находится в непосредственной близости от меня, говорит медленно и четко, то с помощью двух слуховых аппаратов я его обычно более-менее понимаю.

Существует пять основных групп слепоглухих. В самой тяжелой ситуации находятся «тотально слепоглухие» (люди, полностью лишенные зрения и слуха) и «практически слепоглухие» (чьи визуальные и слуховые возможности настолько незначительны, что их чрезвычайно затруднительно использовать в реабилитационном процессе).

— Если потеря слуха произошла уже после формирования речевых функций, то человек обычно сохраняет внятную речь до конца жизни и может напрямую обращаться к окружающим людям, — поясняет Марков. — Но он не слышит своего голоса, не контролирует его громкость, поэтому такие люди часто надрывно кричат, а зрячие и слышащие от них шарахаются, принимают за сумасшедших.

В относительно более благополучной ситуации находятся три оставшиеся группы: «слабовидящие глухие», «слабослышащие слепые» и «слабовидящие слабослышащие». В этих случаях человек может активно «задействовать» имеющийся у него потенциал. Но, чтобы научиться пользоваться остаточным зрением и слухом и повысить уровень самостоятельности, требуется помощь квалифицированных специалистов, которую не всегда можно получить.

Гаджеты и язык жестов

— У каждой группы слепоглухих собственные специфические проблемы, — рассказывает Андрей Марков. — Например, слабослышащие слепые и слабовидящие слабослышащие больше всего жалуются на качество слуховых аппаратов.

Но если слуховые аппараты, хотя порой и не лучшего качества, можно получить в рамках ИПР, то целый ряд необходимых и дорогостоящих «гаджетов» вообще не укладывается в рамки государственной социальной помощи. В частности, специальные компьютерные дисплеи, планшеты, органайзеры, смартфоны, использующие рельефно-точечную (брайлевскую) систему передачи информации. При одновременном поражении органов зрения и слуха единственным способом коммуникации с внешним миром является осязание. Брайлевский механизм «выстукивает» информацию на подушечки пальцев с помощью маленьких колпачков, «выскакивающих» из устройства.

Так же как и зрячие глухие, значительная часть слепоглухих общается с помощью дактилологии (жестового обозначения отдельных букв и знаков препинания) и языка жестов (обозначения целого слова с помощью одного жеста). Но в случае слепоглухоты жесты передаются тактильно, «выстукиваются» на ладони. В соответствии с действующим российским законодательством все инвалиды по слуху, в том числе слепоглухие, в течение года имеют право только на 40 часов бесплатного сопровождения тифлосурдопереводчиком (тифлосурдопереводом по дактилологии и языку жестов). Что явно недостаточно — в эти часы никак не уложишь все посещения врачей, магазинов, госучреждений и т. п.

— В ряде же случаев необходимость в тифлосурдопереводе вообще не вносится в ИПР и нуждающиеся остаются без необходимой помощи, — рассказывает Андрей Марков. — Необходимо в несколько раз увеличить объем предоставления данной услуги для слепоглухих, так как от нее напрямую зависит качество жизни людей.

Право на личное счастье

Слепоглухие нередко сталкиваются с общественными предрассудками. Порой даже в собственных семьях.

— Если человек не видит и не слышит, ему все равно нужен не только уход. Он хочет быть хозяином своей судьбы! — уверен Андрей Марков. — Это касается и личной жизни. Ведь каждый человек имеет право на счастье!

Нередко, если инвалид живет в семье, то родные категорически возражают, чтобы парень или девушка с ограниченными возможностями устраивали личную жизнь, воспринимая это как дополнительную обузу. Хотя это совсем не так.

Марков приводит в пример активистку «Эльвиры» Наталью Демьяненко (в девичестве Тишкову). Она тотально слепоглухая, кроме того, имеет проблемы с опорно-двигательным аппаратом. Много лет мечтала о женском счастье, но родные возражали... И все-таки девушке удалось убедить своих близких, что мечта о замужестве — это не «авантюра», а естественное желание взрослого человека. С помощью объявления в журнале Общества слепых «Наша жизнь» Наташа познакомилась с тотально слепоглухим парнем Владиславом, который до 32 лет жил во «взрослой группе» детского дома слепоглухих в городе Сергиев Посад Московской области.

Они создали замечательную семью и сейчас живут самостоятельно в загородном доме в Ленинградской области. Родственники навещают их один или два раза в неделю, привозят продукты и необходимые вещи. Молодые люди самостоятельно занимаются уборкой дома, приготовлением пищи, следят за своей одеждой, даже осуществляют мелкий ремонт.

— Этот случай показывает, что слепоглухие люди могут достичь значительной степени бытовой самостоятельности, — говорит Андрей Марков. — И самое главное — даже с таким тяжелым недугом можно стать счастливым.

От музыки до философии

Судьба самого Андрея Маркова подтверждает, что слепоглухой человек может достичь многого. Он родился полностью слепым в 1955 году в Ленинграде. Как и многие незрячие дети, Андрюша уже в раннем детстве увлекся музыкой, стал посещать музыкальную школу, упорно репетировал дома. Он с удовольствием учился играть на фортепиано, но его любимым инструментом стал баян... Увы, детские мечтаны о поступлении в Консерваторию, о выступлениях на большой сцене не суждено было сбыться. В пятнадцатилетнем возрасте у подростка стал стремительно ухудшаться слух. Тогда он и узнал страшное слово — «слепоглухота».

В 1977 году по семейным обстоятельствам Марков переехал в Москву и, несмотря на полное отсутствие зрения и небольшой остаток слуха, через год поступил на философский факультет МГУ. В 1989 году стал кандидатом философских наук. Однако же главным делом жизни Андрея Андреевича стала не философия, а деятельная помощь своим товарищам по несчастью — людям с одновременными глубокими нарушениями зрения и слуха, а также научные и научно-практические исследования в этой области, которыми он начал заниматься в лаборатории развития и реабилитации слепоглухих детей Психологического института Российской академии образования.

Позже Андрей Андреевич вернулся в Петербург и в настоящее время продолжает научно исследовательскую работу по изучению слепоглухоты в Институте специальной педагогики и психологии им. Рауля Валленберга и в Институте раннего вмешательства. Его научные работы посвящены и слепоглухим детям, и проблемам взрослых. В 2013 году ученый возглавил региональное отделение «Эльвиры».

— Слепоглухие не нуждаются в жалости! — категорично Марков. — Просто им живется труднее, чем большинству других людей... Но за то их реабилитационный опыт может быть интересен и полезен очень многим, а их маленькие победы над собой и над житейскими обстоятельствами способны удивлять и вдохновлять.

ФОТО АВТОРА

Прибор для письма по Брайлю — верный помощник Андрея Маркова в научной работе.

С 15 октября 2014 года по 15 апреля 2015 года в большинстве регионов страны, в том числе в Петербурге, прошла масштабная акция «Всероссийская перепись слепоглухих», которую осуществили две общественные организации — фонд поддержки слепоглухих «Со-единение» и фонд «Общественное мнение» (ФОМ). Переписчики провели более полутора тысяч подробнейших интервью с инвалидами, из них сорок в нашем городе. В настоящее время эксперты фонда «Со-единение» и «Эльвиры» на основании результатов опроса готовят свои предложения для органов исполнительной и законодательной властей.

НАША СПРАВКА

Название общества социальной поддержки слепоглухих «Эльвира» является данью памяти реабилитолога и исследователя Эльвиры Кашчаковны Шакеновой (1937 — 2000).

МЕЖДУ ТЕМ

На заседании попечительского совета фонда поддержки слепоглухих «Со-единение», состоявшемся в рамках Петербургского международного экономического форума, было продемонстрировано несколько технологических новинок. В их числе новые усовершенствованные брайлевские коммуникаторы, трость с ультразвуковой насадкой, ассистивный робот (может выполнять функцию поводыря в общественных местах, а также озвучивать фразы, полученные через специальный интерфейс от слепоглухого пользователя) и коммуникационная перчатка (с ее помощью человек может выполнять все задачи, решаемые брайлевским коммуникатором, и при этом у него остается свободная рука. Стоимость перчатки в десятки раз ниже, чем у других коммуникационных решений).

Также в культурную программу ПМЭФ-2015 был включен показ благотворительного спектакля «Приказаемые», родившегося благодаря сотрудничеству «Со-единения» и Театра наций. Это первая постановка в мире, в которой одновременно задействованы и слепоглухие, и зрячеслышащие актеры. Идея спектакля, продюсером которого выступила Ингеборга Дапкунайте, в том, что «надо приказаться, надо встречаться миру слепоглухих и зрячеслышащих. С детства человек должен понимать и принимать, что есть разные люди и разные проблемы».

ЭКСПРЕСС-ОТВЕТ

Срок ожидания — 15 дней

«Что делать людям, которые внезапно оказались на больничной койке и стали инвалидами? У моей подруги такая беда случилась с супругом, он парализован, его выписывают из больницы, и ему необходима специальная кровать и многое другое. Все это ему прописали в ИПР и должны выдать бесплатно, только выписывают его уже на следующей неделе, а выдадут через пару месяцев. И как быть эти пару месяцев? Значит, самим все покупать? Неужели нельзя иметь какой-то резерв для тяжелых случаев, чтобы выдавать до того, как человек из больницы вернется, а не через «пару месяцев»?

Анна НИКОЛЕВА

По информации начальника отдела социальных программ Санкт-Петербургского отделения Фонда социального страхования Татьяны Шевчук, сроки выдачи регулируются «Правилами обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации...», утвержденными постановлением правительства РФ от 7.04.2008 № 240.

Техническое средство реабилитации (ТСР) выдается в соответствии с индивидуальной программой реабилитации (ИПР) инвалида. Для его получения инвалид (либо лицо, представляющее его интересы) должен подать заявление в исполнительный орган фонда соцстраха по месту жительства или в ближайший многофункциональный центр. В 15-дневный срок с даты поступления заявления при наличии действующего государственного контракта инвалиду высылается направление на получение либо изготовление ТСР.

Если государственного контракта на закупку данного средства нет, то придется либо подождать его заключения, либо в соответствии с ИПР самостоятельно купить необходимое и позже получить денежную компенсацию. Однако стоит иметь в виду: размер компенсации не равен рыночной стоимости изделия, а определяется по результатам последней закупки (узнать закупную стоимость можно на сайте регионального отделения http://rofss.spb.ru/).

Если же в течение 15 дней вам не прислали направление, то следует позвонить по телефону «горячей линии» регионального отделения фонда — 677-87-17 — для получения уточнений или разъяснений. Все вопросы, поступающие на «горячую линию», фиксируются, и специалисты отделения принимают меры для их оперативного решения.

ПРАВОВОЙ ЛИКБЕЗ

Держите эмоции под контролем

ЕСЛИ ХОТИТЕ ДОБИТЬСЯ УСПЕХА В БОРЬБЕ ЗА СВОИ ПРАВА

Илана МЕТРОЕВА

«Что делать, если отказали, и как делать так, чтобы не отказали» — так назывался очередной семинар проекта «Правовая опора граждан с инвалидностью с детства и их семей» (подробнее о проекте см. «Отсуди у бюрократа» в номере от 6.03.2015 г.). Едва ли не главным залогом успеха в борьбе за свои права организаторы семинара и приглашенные эксперты назвали даже не правовую грамотность, а... умение справиться с собственными эмоциями.

— Зачастую эмоциям нас настольно накалены, что мы неспособны внятно выразить свою проблему. Начинаем рассказывать обо всем, начиная со своего рождения, и нам кажется, что все это важно... Пока дойдем до сути, нас уже перестают слушать, — обрисовала типичную ситуацию Ольга Бозбородова, руководитель консультативно-правового отдела «ГАООРДИ».

Впрочем, не только личные беседы с чиновниками, но и официальные письма в инстанции, вплоть до заявлений в суд, порой напоминают «либо плач Ярославны, либо детские обращения к Деду Морозу». Как говорят авторы проекта, невозможно требовать закупки оборудования, испытывающего чувство горя от утраты, обиды на несправедливость, гнева по отношению к от кровенной лжи, вовсе не проявлять эмоции. Но помочь грамотно оформить свои официальные обращения и осознать необходимость отделять факты от эмоций для достижения успеха нужно.

Для того чтобы облегчить этот процесс, к семинару подготовили брошюру, в которой доступным языком изложены этапы составления обращения и даны рекомендации по личному общению. Порассмотрим их вкратце.

Итак, чтобы составить правильное письменное (неважно, на бумаге или в электронном виде) обращение, которое поможет вам решить свою проблему, необходимо:

— определить жанр, т. е. форму обращения (например, заявление, жалоба, предложение), четко сформулировать его цель и обозначить адресата, т. е. именно тот орган власти, в полномочия которого входит решение вашего вопроса (кстати, привычка нашего народонаселения писать сразу губернатору или президенту отнюдь не ускоряет процесс избавления от проблемы);

— составить само послание, следует помнить, что оно пишется в деловом стиле. Эмоции, переживания, грубость, голосовые обвинения ничем не помогут. Нужны факты и доказательства с четким описанием конкретного нарушения (или угрозы нарушения) ваших прав. При этом очень рекомендуется первой (после уважительного приветствия) строчкой в послании написать обоснование, по которому обращение адресовано именно этому чиновнику в этом органе власти;

— после описания проблемы (с обязательными ссылками на статьи законов, которые были нарушены или которыми вы хотите воспользоваться для реализации своих прав) необходимо столь же четко сформулировать, что вы ожидаете получить в результате этого обращения.

Дополнительные секреты переписки с чиновниками в том, чтобы не писать длинные послания убористым почерком (максимум полторы страницы шрифтом 12 — 14-го кегля, если необходимо, лучше сделать приложения к письму). И в том, что если своего послания надо направить в несколько инстанций, причем каждая это в самом обращении.

В общем, поговорка про чужой монастырь, в который со своим уставом не ходят, — в действие. Так что, если вы хотите получить пользу от общения с чиновниками, для начала научитесь говорить на их языке. Подкрепляйте свои высказывания и требования ссылками на законы, удерживайтесь от красочных прилагательных и эмоциональных вопросов и внимательно относитесь ко всем мелочам, кажущимся вам глупой формальностью.

Да, это не так просто. Но, как правильно пишут авторы брошюры: «Не рассчитывайте получить положительный результат, если думаете примерно так: «Почему это я должен за них делать их работу, если им платит за это зарплату!». Это пособие для тех, кто хочет добиваться результата, а не для тех, кому важна красивая поза».