



# Точка опоры

Сборник материалов в поддержку  
людей с особыми нуждами

Алматы, 2017 год

# ТОЧКА ОПОРЫ

Сборник материалов **в поддержку людей  
с особыми нуждами**



SOROS.KZ

Это издание было подготовлено при финансовой поддержке Фонда Сорос-Казахстан. Содержание данной публикации отражает точку зрения автора/ов, которая не обязательно совпадает с точкой зрения Фонда Сорос-Казахстан

Алматы, 2017 год

## Содержание

*Для каждого человека, оказавшегося в сложной жизненной ситуации, очень важно найти свою «точку опоры». Это особенно актуально для людей с инвалидностью, с особенностями в развитии. Кто-то находит опору в поддержке близких и окружающего сообщества, для кого-то очень важно повысить свою информированность и правовую осведомленность, для других необходимо избавиться от страха и не бояться просто выйти за пределы своей квартиры, дома. В любом случае человек не должен оставаться наедине со своей проблемой, чувствовать безысходность. В сборнике собраны материалы, которые могут помочь людям с особенностями в развитии принять правильное решение, обрести партнеров и единомышленников, найти свою точку опоры.*

Рецензии.....	4
<b>Конвенция о правах инвалидов и ситуация в сфере психического здоровья в Республике Казахстан.</b> Бахыт Туменова.....	6
<b>Всемирная организация здравоохранения: психическое здоровье и достоинство человека</b> .....	11
<b>Психическое здоровье.</b> Информационный бюллетень Всемирной организации здравоохранения.....	14
<b>Что такое инвалидность с точки зрения законодательства Республики Казахстан?</b> Вениамин Алаев.....	19
<b>Кратко о реформировании службы психического здоровья в Республике Казахстан.</b> Сагат Алтынбеков.....	30
<b>О причинах возникновения, особенностях лечения и реабилитации людей с психическими расстройствами.</b> Ирина Ленская.....	33
<b>Общее о психических расстройствах.</b> Александр Ким.....	37
<b>«Мой сын – мой главный учитель в жизни».</b> Дана Мигалёва.....	42
<b>Перестаньте инвестировать в старую систему.</b> Дана Мигалёва.....	46
<b>«Законодательство в отношении лиц, находящихся под опекой государства и имеющих статус «недееспособный», должно быть пересмотрено».</b> К.Кужагариева.....	50
<b>Центр социальной адаптации и трудовой реабилитации «Кенес»</b> .....	54
<b>Меняем мир через добро.</b> Общественное объединение «РУХ».....	63
<b>«Я никогда не стеснялась своего сына!»</b> Т.Куанышева.....	68
<b>«Ведь это не я такая. Это они такие. Это просто мы разные»</b> С. Карасёва.....	71
<b>Как рассказать близким о расстройстве психического здоровья.</b> Анна Саук.....	74
<b>Дневник высокофункционального человека с шизофренией.</b> Элин Сакс.....	77
<b>ШЕСТЬ СОВЕТОВ, КОТОРЫЕ МОГУТ ПОМОЧЬ РОДСТВЕННИКАМ И ДРУЗЬЯМ</b> .....	82
<b>Как обращаться с вашим родственником в период обострения болезни</b> .....	84



## Н.А.Негай

*Генеральный директор Республиканского научно-практического центра психиатрии, психотерапии и наркологии*

Одной из особенностей психических заболеваний является не столько медицинский (врачебный) аспект, сколько социальный. Любое психическое расстройство, особенно инвалидирующее, неотвратимо вовлечет в орбиту своего течения не только самого больного, но и ВСЮ его семью, которая обычно становится зависимой от множества факторов: компетентности врача, позиции государства, общественного мнения и т.д. Так сложилось, что в СССР, а до недавнего времени и в независимом Казахстане, доминировал т.н. паттерналистский подход к пациентам с душевными заболеваниями, в рамках которого последние были безусловными исполнителями воли врача. В настоящее время парадигма качественно изменилась. В вездущих «психиатрических» державах, таких как США, Великобритания, Германия, Франция, активно развивается и укрепляется партнерское взаимодействие между психиатром, пациентом и его семьей. Признано и не подвергается сомнению, что без участия самого пациента и его семьи в терапевтическом диалоге эффективное лечение, а тем более полное преодоление психического заболевания практически невозможно.

Однако партнерство подразумевает равенство, равнозначность сторон диалога, поэтому в нашей стране активно ведется работа по повышению медицинской (на доступном уровне) и юридической грамотности населения, которые являются фундаментом не только гражданской ответственности за свое здоровье, но и осознания своего права на здоровье.

Одним из кирпичиков этого фундамента является настоящий сборник, который включает в себя «сгусток» необходимой информации, позволяющей более уверенно ориентироваться в нормативно-правовых, медицинских и информационных условиях, в которых оказывается семья после начала психического заболевания у одного из ее членов.

В издании представлена информация от людей разных специальностей, которых объединяет одно – они неравнодушны к ситуации и проблемам, с которыми сталкиваются граждане с душевными заболеваниями. Поэтому одной из задач, которую решает выход данной книги, является донесение до людей аргументированного утверждения, что психическое заболевание не является «приговором» и, если далеко не всегда его можно излечить, то в большинстве случаев реально сделать так, чтобы оно (заболевание) «не мешало жить».

Но для этого необходимо приложить энергию и волю, максимум усилий по самоорганизации и самодисциплине. Необходимо создавать группы взаимопомощи и общественные объединения, будучи в которых, консолидируясь со специалистами, можно не только преодолеть последствия собственного заболевания, но и оказать эффективную поддержку другим нуждающимся. Необходимо стремиться знать больше о болезни, о лекарствах, задавать вопросы специалистам и требовать от них понятного ответа, необходимо знать, что положено по закону и гарантируется государством и, когда нужно, громко озвучивать свои потребности. И еще не забывать слова Авиценны, который говорил пациенту: «Нас трое: ты, я и болезнь. Чью сторону ты возьмешь, та сторона и победит».

Верю в то, что сборник восполнит «информационный дефицит» отечественной литературы, посвященной проблемам граждан с психическими заболеваниями, а выпуск подобных изданий станет регулярным и востребованным всеми гражданами нашей страны.

## Майра Сулеева

*Генеральный директор ООО «КЕНЕС»*

В настоящее время в Казахстане положение людей с психоневрологическими заболеваниями не соответствует нормам и показателям развитых стран. В зачаточном состоянии находится создание и внедрение альтернативных служб, направленных на социальную интеграцию лиц с ментальными и психическими нарушениями старше 18-ти лет не только в общество, но и в семью.

Семья чаще всего в одиночку справляется с проблемами, а когда уже нет сил, то отправляет своё любимое чадо в медико-социальное учреждение.....

Точка опоры нам нужна всегда, а ещё больше она нужна тем, кого наше общество не хочет признавать и членам их семей.

Как специалист в области коррекционной педагогики и как мама своей приёмной девочки с синдромом Дауна должна отметить, что данный сборник должен стать точкой опоры для тех, кто нуждается в доступной информации. В сборнике собраны материалы, которые могут помочь людям с особенностями в развитии принять правильное решение, обрести партнеров и единомышленников, найти свою точку опоры.

Публикаций статей специалистов в области психиатрии и рекомендаций тем, кто ежедневно соприкасается с проблемой развития своего ребёнка в семье на текущий момент не достаточно, в открытом доступе найти сложно. К великому сожалению люди, столкнувшиеся с проблемой, не владеют корректной информацией, не знают порой куда обратиться и как найти выход из сложившейся трудной жизненной ситуации. Важно давать правильную и доступную информацию о проблемах в когнитивной или поведенческой сфере. Часто мнения людей «из толпы» могут основываться на невежестве (например, что синдром Дауна – это умственная отсталость), на негативном отношении общества к проблемам развития детей.

По моему глубокому убеждению, скрывать информацию нельзя. Лучше знать правду о развитии ребёнка и тогда можно многое изменить в своей жизни, но самое главное, изменить к лучшему жизнь самого ребёнка, сделать её яркой, насыщенной. В нашей стране очень много детей с ограниченными возможностями очень часто к основному заболеванию приобретают вторичные, а порой и третичные дефекты в развитии, что очень сложно поддаётся коррекции и на что уходит много времени, денег и усилий команды специалистов. Часто это происходит от отсутствия информации и потери времени родителями в поисках «волшебной» таблетки.

Мне кажется, что выход можно найти всегда, была бы точка опоры. На текущий момент, это в основном неправительственные организации, в том числе, Общественный Фонд Аман-саулык.





**Бахыт Туменова,**  
президент  
ОФ «Аман-саулық»

## КОНВЕНЦИЯ О ПРАВАХ ИНВАЛИДОВ И СИТУАЦИЯ В СФЕРЕ ПСИХИЧЕСКОГО ЗДОРОВЬЯ В РЕСПУБЛИКЕ КАЗАХСТАН

Прошло уже два года, как наше государство ратифицировало Конвенцию ООН по правам инвалидов.

Можно ли подвести первые итоги, изменилось ли положение людей с инвалидностью в Республике Казахстан за это время? Соответствует ли наше законодательство международным требованиям и стандартам?

Статья 8 Конституции Республики Казахстан предусматривает, что Республика Казахстан уважает принципы и нормы международного права, действующее право Республики Казахстан соответствует нормам Конституции.

Статья 29 Конституции Республики Казахстан закрепляет право граждан на охрану здоровья, получение бесплатного гарантированного объема медицинской помощи, установленного законом, получение платной медицинской помощи в государственных и частных лечебных учреждениях.

Все общественные отношения в области здравоохранения по реализации конституционного права граждан на охрану здоровья регламентируются Кодексом Республики Казахстан «О здоровье народа и системе здравоохранения». Глава 20 Кодекса Республики Казахстан «О здоровье народа и системе здравоохранения» регламентирует оказание медико-социальной помощи лицам, страдающим психическими расстройствами (заболеваниями).

Общественные отношения в области социальной защиты инвалидов регламентируются Законом «О социальной защите инвалидов в Республике Казахстан», который определяет правовые, экономические и организационные условия обеспечения социальной защиты инвалидов, создания им равных возможностей для жизнедеятельности и интеграции в общество.

В соответствии с Законом «О социальной защите инвалидов в Республике Казахстан», инвалид, это – «лицо, имеющее нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, увечьями (ранениями, травмами, контузиями), их последствиями, дефектами, которое приводит к ограничению жизнедеятельности и необходимости его социальной защиты».

Отношения, возникающие при реализации прав инвалидов в Республике Казахстан, регламентируются так же Законом «О специальных социальных услугах», Трудовым Кодексом и Гражданским Кодексом Республики Казахстан.

Казалось бы, наше внутреннее законодательство обеспечивает право на здоровье и социальную защиту людям с инвалидностью, в том числе с психическими и поведенческими расстройствами. Но давайте посмотрим глубже.

Конвенция о правах инвалидов предполагает концептуальные изменения в отношении к инвалидам, когда главным становится соблюдение и защита прав и свобод людей с инвалидностью, социальное обеспечение и благотворительность дополняют эту политику. Социальный, правозащитный подход к инвалидности в целом направлен на защиту от дискриминации и включение инвалидов в общественную жизнь.

Таким образом, цель КПИ заключается в поощрении, защите и обеспечении полного и равного осуществления всеми инвалидами всех прав человека и основных свобод, а также в поощрении уважения присущего им достоинства.

В соответствии с концепцией КПИ, к инвалидам относятся лица с устойчивыми физическими, психическими, интеллектуальными или сенсорными нарушениями, которые при взаимодействии с различными барьерами могут мешать их полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими.

Среди людей с инвалидностью особое место занимают люди с психическими и поведенческими расстройствами. Психические заболевания издавна окружены мистическими страхами, предрассудками, предубеждениями. К сожалению и сегодня, в 21 веке, мы сталкиваемся с невежеством, негативными стереотипами и отторжением со стороны общества в отношении людей с психическими и ментальными проблемами. Несмотря на то, что существует большой список возможных психических и поведенческих расстройств, абсолютное большинство из которых успешно лечится или компенсируется за счет правильной терапии, люди склонны навешивать ярлыки любому человеку, чье поведение или реакции отличаются от условной нормы.

В то же время статистика Всемирной Организации здравоохранения говорит о том, что каждый 4-ый человек в течение жизни испытывает проблемы с психическим здоровьем; 10% населения страдает теми или иными психическими заболеваниями, а лет через 10 эта цифра достигнет 15%. У нас в Казахстане этот показатель сегодня на уровне 1,1%, но значит ли это, что мы или наши близкие не нуждаемся в помощи и не испытываем проблем, связанных с состоянием нашей психики? Думаю, что нет. Этот факт скорее свидетельствует о том, что мы недостаточно бережно относимся к своему психическому и ментальному здоровью и обращаемся к специалистам только в тех случаях, когда проблема принимает явный характер и требует более радикальных мер для её устранения.

Ратифицировав Конвенцию о правах инвалидов, наше государство взяло на себя определенные обязательства и подтвердило свою приверженность принципам защиты прав человека в отношении людей с инвалидностью, в том числе психически больных людей, которые имеют право на осуществление всех гражданских, экономических, политических прав и свобод. Правозащитный подход в охране психического здоровья предполагает, что ключевым моментом в лечении и реабилитации должно стать информированное согласие пациентов.

В настоящее время в РК разрабатывается государственная программа деинституализации службы психического здоровья. При участии общественных организаций начался процесс постепенного вывода на самостоятельное проживание воспитанников психоневрологических интернатов г.Алматы. Предпринимаются отдельные меры по сокращению стационаров, развитию альтернативных служб оказания помощи, поддержки, обучению, трудоустройству лиц с психическими расстройствами, выводу людей из психоневрологических интернатов в сопровождаемое проживание, но эти меры носят локальный единичный пилотный характер, отсутствует системность, стратегический подход к этому сложному процессу со стороны государства.

Но в большинстве случаев люди с психическими и поведенческими расстройствами, независимо от тяжести их заболевания и диагноза, проживающие в специальных социальных учреждениях по-прежнему лишены права на свободу передвижения, выбора места жительства, которое гарантирует КПИ.

Система оказания психиатрической помощи всё ещё в большей степени ориентирована на стационарное лечение. Остаются высокими показатели принудительного лечения в системе психиатрии, в то время как в развитых странах принудительное лечение признаётся неэффективным и рассматривается как фактор, усугубляющий стигматизацию и дискриминацию людей с психическими проблемами. Конечно, мы не призываем к полному отказу от принудительного лечения, но считаем, что это должно быть крайней мерой в исключительных случаях.

Требуют пересмотра, по моему мнению, и существующий в РК институт опеки и попечительства, законодательная процедура признания человека недееспособным. Конечно, социально-правовой институт опеки и попечительства изначально призван защитить человека, его законные права и интересы. Но в такой же степени лишение человека практически всех прав, возможности самостоятельно принимать решения, касающиеся своей жизни, могут и противоречить его жизненным целям и интересам. В особенности это касается людей с психическими заболеваниями.

Все эти вопросы невозможно решить в один день. Они должны обсуждаться в обществе с участием экспертов, специалистов, самих пациентов и их родственников. Участие пациентов и их ближайшего окружения особенно важно, мы должны вместе научиться говорить о проблемах, связанных с психическими заболеваниями и искать пути их решения.

Одним из основополагающих принципов КПИ является недискриминация. Пункт 5 статьи 5 Закона РК «О социальной защите инвалидов» так же содержит норму о запрете дискриминации по признаку инвалидности. Но в Законе не раскрыто, что входит в понятие «дискриминация по признаку инвалидности».

В реальной жизни мы видим, что людям с психическими заболеваниями и расстройствами практически невозможно устроиться на работу. При трудоустройстве руководители органи-

заций часто совершенно необоснованно требуют предоставления справок о психическом здоровье и отказывают в предоставлении рабочего места, узнав о том, что кандидат состоит на учете по психическому заболеванию или поведенческому расстройству.

Наличие статуса «недееспособен» лишает человека возможности создать семью и вступить в брачные (супружеские) отношения – п.5 ст.11 Кодекса Республики Казахстан о браке (супружестве) и семье запрещает это. Хотя известны факты, когда родители молодых людей с психическими расстройствами, видя какие нежные чувства и привязанность возникли между ними, дают им возможность быть вместе, создать свою «особую» семью.

На Горячую линию ОФ «Аман-саулык» обращаются родители пациентов с жалобами на отсутствие препаратов по ГОБМП и невозможность их приобретения в аптечной сети из-за высокой стоимости. В то же время перерыв в лечении или смена препаратов отрицательно сказывается на самочувствии пациентов и качестве жизни их самих и их ближайшего окружения. Разве эти факты не свидетельствуют о дискриминации в отношении людей с психическими расстройствами?

Требуют серьезного пересмотра сами подходы к лекарственному обеспечению амбулаторных больных. Результаты анализа структурыкупаемых препаратов из списка ГОБМП показывают, что в некоторых регионах основным критерием выбора препарата является его цена, а не его эффективность. В результате чего современные лекарственные препараты, в том числе атипичные антипсихотики пролонгированного действия, которые дают хорошие результаты в лечении, недоступны большинству пациентов.

Люди с психическими и ментальными проблемами и члены их семей нуждаются не только в поддержке со стороны государства. Не менее важным является для них отношение общества – ближайшего окружения, поддержки со стороны коллег, соседей, возможности реализовать себя в социальной жизни, да просто не бояться косых взглядов, обидных слов и насмешек. К сожалению надо признать, что у нас пока еще не создана дружественная среда, в которой люди с особенностями в развитии чувствовали бы себя безопасно и комфортно. И здесь каждому человеку нужно переосмыслить свое отношение к таким людям, избавиться от стереотипов, стать более открытым. Конечно, общественным организациям, СМИ нужно помогать преодолевать догмы и невежественные установки в сознании людей. Ведь уже сегодня в наши трудовые коллективы, в общеобразовательные школы, колледжи, вузы могут прийти люди с особенностями в развитии. Как мы и наши дети встретим этих людей, сможем ли мы помочь и поддержать их?

Невежество порождает страхи, агрессию и дискриминацию, которые значительно осложняют жизнь таким людям, их родственникам.

Ратификация Казахстаном Конвенции о правах инвалидов – значительный шаг вперед, это своеобразная «точка отсчета» и «точка опоры» для всех нас. Но нашему государству, обществу, каждому из нас предстоит большая работа, чтобы положения этого документа стали реальностью нашей жизни, значительно улучшили жизнь каждого конкретного человека, каждой семьи, оказавшейся в трудной жизненной ситуации.

В этом сборнике мы собрали информацию, которая может быть полезна для людей с инвалидностью, в том числе с психическими или поведенческими расстройствами, членам их

семей, каждому человеку, интересующемуся вопросами, связанными с защитой прав людей с инвалидностью. Так же мы посчитали необходимым представить интересный опыт и рассказать о людях, которые сегодня внедряют в Казахстане альтернативные формы оказания услуг и поддержки людям с психическими проблемами и членам их семей, предоставили слово тем, кто живет с диагнозом психического расстройства. Мы очень надеемся, что это только начало и таких историй будет больше. Мы научимся говорить о психических и ментальных проблемах, слушать и слышать, помогать друг другу и вместе преодолевать ограничивающие рамки и предрассудки, сделаем наше общество более дружелюбным и открытым.

## ВСЕМИРНАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ: ПСИХИЧЕСКОЕ ЗДОРОВЬЕ И ДОСТОИНСТВО ЧЕЛОВЕКА

Статья 1 Всеобщей декларации прав человека гласит:

***«Все люди рождаются свободными и равными в своем достоинстве и правах».***

В Преамбуле Конвенции ООН о правах инвалидов написано, что:

***«... дискриминация в отношении любого лица по признаку инвалидности представляет собой ущемление достоинства и ценности, присущих человеческой личности».***

### Что такое достоинство?

***Достоинство*** относится к внутренне присущей отдельному человеку ценности и тесно связано с уважением, признанием, самооценкой и возможностью делать выбор. Возможность жить достойной жизнью основана на соблюдении основных прав человека, включая:

- свободу от насилия и злоупотребления;
- свободу от дискриминации;
- автономию и самоопределение;
- включение в жизнь местного сообщества; и
- участие в разработке политики.

### Неуважение достоинства многих людей с психическими расстройствами

- **Часто они содержатся в учреждениях**, в которых они изолированы от общества и подвергаются бесчеловечному и оскорбительному обращению.
- **Многие подвергаются физическому, сексуальному и эмоциональному насилию и пренебрежению** в больницах и тюрьмах, а также в их местных сообществах.
- **Часто они лишены права принимать решения в отношении самих себя.** Многим систематически отказывают в праве принимать решения относительно оказания им психиатрической помощи и лечения, их места жительства, а также по поводу решения их персональных и финансовых вопросов.
- **Им отказывают в доступе к общей медицинской и психиатрической помощи.** Вследствие этого, у них большая вероятность умереть преждевременно, по сравнению с остальным населением.

- **Часто они лишены доступа к возможностям для образования и занятости.** Клеймо и превратное представление о психических расстройствах означают, что люди также сталкиваются с дискриминацией при приеме на работу и их лишают возможностей работать и зарабатывать на жизнь. Дети с психическими расстройствами часто также не имеют возможности получить образование. Это приводит к маргинализации и исключает возможности для занятости в последующей жизни.
- **Они лишаются возможности полностью участвовать в жизни общества.** Им отказывают в возможности принимать участие в государственных делах, в голосовании или занимать государственные должности. Им не предоставляется возможность участвовать в процессах принятия решений по влияющим на них вопросам, таким как политика и законодательство в области охраны психического здоровья или реформирование служб. Кроме того, людям с психическими расстройствами часто отказывают в доступе к рекреационной и культурной деятельности.

### Как мы можем содействовать правам и достоинству людей с психическими расстройствами?

В рамках системы здравоохранения нам необходимо оказывать лучшую поддержку и помощь людям с психическими расстройствами посредством:

- предоставления в местном сообществе услуг на основе восстановительного подхода, который вселяет надежду и оказывает людям поддержку в их стремлении достичь цели и реализовать надежды;
- уважения независимости людей, включая их права принимать свои собственные решения об их лечении и медицинской помощи; и
- обеспечения доступа к качественной помощи, которая способствует соблюдению прав человека, гибко реагирует на потребности людей и уважает их ценности, варианты выбора и предпочтения.

В местном сообществе нам необходимо:

- оказывать поддержку людям с психическими расстройствами для участия в жизни общества и признавать ценность их вклада;
- уважать их независимость в принятии решений, касающихся их самих, в том числе решений, касающихся условий их жизни, личных и финансовых вопросов.
- обеспечивать их доступ к занятости, образованию, жилью, социальной поддержке и другим возможностям; и
- включать людей в процессы принятия решений по вопросам, имеющим влияние на их жизнь, в том числе по вопросам политики, законодательства и реформирования служб здравоохранения, относящихся к охране психического здоровья.

### Что делает ВОЗ для содействия достоинству людей с психическими расстройствами?

Посредством проекта «QualityRights» ВОЗ обязалась обеспечивать соблюдение и уважение достоинства людей с психическими расстройствами во всем мире.

Проект ВОЗ «QualityRights» реализует следующие действия:

- **Пропаганда политического и социального включения:** совместная работа с правительствами, профессиональными работниками здравоохранения, семьями и людьми с психическими расстройствами над обеспечением учета мнений последних на политическом уровне, уровне обслуживания и уровне местной общины.
- **Содействие восстановительному подходу к решению проблем психического здоровья.** Это означает гораздо большее, чем просто лечение или ведение симптомов. Это относится к созданию потенциала у работников охраны психического здоровья для оказания поддержки людям с психическими расстройствами в реализации их надежд и чаяний, в обеспечении работы, в наличии семьи и друзей и в полной и приносящей удовлетворение жизни в их местном сообществе.
- **Поддержка подготовки и создания потенциала в области прав человека.** В рамках проекта «QualityRights» разработаны программы подготовки членов семей и профессиональных работников здравоохранения для понимания и укрепления прав людей с психическими расстройствами и для изменения позиций и практики в отношении таких людей.
- **Поощрение формирования и укрепления коллегиальной поддержки и поддержки организаций гражданского общества.** Проект «QualityRights» помогает людям с психическими расстройствами и их семьям не чувствовать себя оторванными в результате установления взаимподдерживающих связей и предоставления им полномочий отстаивать права и достоинство людей с психическими расстройствами.

Апрель 2016 г.

### Основные факты

- **Психическое здоровье** – это не только отсутствие психических расстройств.
- Психическое здоровье является неотъемлемой частью здоровья; действительно, без психического здоровья нет здоровья.
- Психическое здоровье определяется рядом социально-экономических, биологических и относящихся к окружающей среде факторов.
- Для укрепления психического здоровья существуют эффективные по стоимости межсекторальные стратегии и мероприятия общественного здравоохранения.

**Психическое здоровье является неотъемлемой частью и важнейшим компонентом здоровья.** В Уставе ВОЗ говорится: «Здоровье является состоянием полного физического, душевного и социального благополучия, а не только отсутствием болезней и физических дефектов». Важным следствием этого определения является то, что психическое здоровье – это не только отсутствие психических расстройств и форм инвалидности.

**Психическое здоровье – это состояние благополучия, в котором человек реализует свои способности, может противостоять обычным жизненным стрессам, продуктивно работать и вносить вклад в свое сообщество.** В этом позитивном смысле психическое здоровье является основой благополучия человека и эффективного функционирования сообщества.

**Психическое здоровье и благополучие имеют важнейшее значение для нашей коллективной и индивидуальной способности в качестве разумных существ мыслить, проявлять эмоции, общаться друг с другом,**

**зарабатывать себе на пропитание и получать удовольствие от жизни.** Учитывая этот факт, укрепление, защита и восстановление психического здоровья могут восприниматься индивидуумами, сообществами и содружествами во всем мире как действия, имеющие жизненно важное значение.

### Детерминанты психического здоровья

Уровень психического здоровья человека в каждый данный момент времени определяется многочисленными социальными, психологическими и биологическими факторами. Так, например, устойчивое социально-экономическое давление признается фактором риска для психического здоровья отдельных людей и сообществ. Очевидные фактические данные связаны с показателями нищеты, включая низкие уровни образования.

Плохое психическое здоровье связано также с быстрыми социальными изменениями, стрессовыми условиями на работе, гендерной дискриминацией, социальным отчуждением, нездоровым образом жизни, рисками насилия и физического нездоровья, а также с нарушениями прав человека.

Существуют также особые психологические и личностные факторы, из-за которых люди становятся уязвимыми перед психическими расстройствами. И, наконец, имеется ряд биологических причин психических расстройств, включая генетические факторы, которые способствуют дисбалансу химических веществ в мозге.

### Укрепление и защита психического здоровья

Укрепление психического здоровья включает действия по созданию условий жизни и окружающей среды, поддерживающих психическое здоровье и позволяющих людям вести здоровый образ жизни. Сюда входит целый ряд действий, направленных на повышение вероятности того, чтобы большее число людей имели лучшее психическое здоровье.

Атмосфера, в которой обеспечены уважение и защита основных гражданских, политических, социально-экономических и культурных прав, является основой укрепления психического здоровья. При отсутствии безопасности и свободы, обеспечиваемых этими правами, поддерживать высокий уровень психического здоровья очень сложно.

Национальная политика в области охраны психического здоровья должна быть ориентирована не только лишь на психические расстройства, но и на более широкие аспекты, способствующие укреплению психического здоровья. Вопросы укрепления психического здоровья необходимо учитывать в стратегиях и программах государственного и негосударственного секторов. Помимо сектора здравоохранения к решению этих вопросов необходимо также привлекать такие сектора, как образование, трудоустройство, правосудие, транспорт, окружающая среда, жилищное строительство и социальное обеспечение.

Укрепление психического здоровья в значительной мере зависит от межсекторальных стратегий. Конкретные пути укрепления психического здоровья включают следующие:

- мероприятия в раннем детстве (например, посещения на дому беременных женщин, дошкольные психосоциальные мероприятия, комбинированная помощь в области питания и психосоциальных аспектов для групп населения, находящихся в неблагоприятном положении);
- поддержка детей (например, программы по приобретению навыков, программы по развитию детей и молодых людей);
- предоставление социально-экономических возможностей женщинам (например, улучшение доступа к образованию и схемы микрокредитования);
- социальная поддержка пожилых людей (например, инициатива по организации знакомств, местные дневные центры для престарелых людей);
- программы, нацеленные на уязвимые группы населения, включая меньшинства, коренные народы, мигрантов и людей, пострадавших от конфликтов и стихийных бедствий (например, психосоциальные мероприятия после стихийных бедствий);
- мероприятия по укреплению психического здоровья в школах (например, программы по внедрению экологических изменений в школах и школы с благоприятными условиями для детей);
- мероприятия по укреплению психического здоровья на рабочих местах (например, программы по профилактике стресса);
- стратегии в области жилищных условий (например, улучшение жилищных условий);
- программы по предотвращению насилия (например, ограничение доступа к алкоголю и оружию);
- программы развития отдельных сообществ (например, инициативы «Сообщества, которые заботятся», комплексное сельское развитие);
- уменьшение масштабов нищеты и социальная защита неимущих;
- антидискриминационные законы и кампании;
- укрепление прав и возможностей лиц с психическими расстройствами и заботы о них.

### Уход и лечение в области психического здоровья

В контексте национальных усилий по разработке и осуществлению политики в области психического здоровья крайне важно не только защищать и укреплять психическое благополучие граждан, но также решать проблемы, связанные с потребностями лиц с определенными психическими расстройствами.

В течение минувшего десятилетия значительно улучшилось понимание того, что необходимо делать в отношении растущего бремени психических расстройств. Растет объем информации, свидетельствующей о результативности и эффективности с экономической точки зрения важнейших мероприятий по приоритетным психическим расстройствам в странах с различными уровнями экономического развития. К примерам таких действий, которые являются эффективными с экономической точки зрения, выполнимыми и доступными по стоимости, относятся:

- лечение эпилепсии при помощи антиэпилептических лекарственных средств;

- лечение депрессии с помощью психотерапии и в случае депрессии средней или тяжелой степени антидепрессантами (генериками);
- лечение психозов применявшимися ранее антипсихотическими средствами в сочетании с психосоциальной поддержкой;
- налогообложение алкогольных напитков и ограничение их продажи и рекламы.

Кроме того, существует ряд эффективных мер для предотвращения самоубийств, предотвращения и лечения психических расстройств у детей, предотвращения и лечения деменции, а также лечения расстройств, вызванных употреблением психоактивных веществ. В рамках Программы действий ВОЗ по ликвидации пробелов в области психического здоровья (mhGAP) разработаны основанные на фактических данных руководящие принципы для специалистов, с помощью которых они смогут выявлять и вести ряд приоритетных расстройств психического здоровья.

### Деятельность ВОЗ

*ВОЗ поддерживает правительства в их стремлениях укрепить психическое здоровье. ВОЗ анализирует фактические данные по укреплению психического здоровья и работает с правительствами с целью распространения этой информации и включения эффективных стратегий в политику и планы.*

В 2013 году Всемирная ассамблея здравоохранения утвердила Комплексный план действий в области психического здоровья на период 2013-2020 годов. План отражает решимость всех государств-членов ВОЗ принять конкретные меры, направленные на укрепление психического здоровья, и содействовать достижению глобальных целей.

Важнейшая цель Плана действий состоит в том, чтобы укреплять психическое благополучие, предотвращать психические расстройства, обеспечивать медицинскую помощь, ускорять выздоровление, укреплять права человека и снижать смертность, заболеваемость и инвалидность лиц с психическими расстройствами. Этот план направлен на достижение 4 задач:

- укреплять эффективное лидерство и руководство в области охраны психического здоровья;
- обеспечивать на первичном уровне комплексную интегрированную и четко реагирующую на изменения медико-санитарную и социальную помощь;
- осуществлять стратегии укрепления психического здоровья и профилактики в области психического здоровья; и
- укреплять информационные системы, фактические данные и исследования в области психического здоровья.

Особое внимание в этом плане действий уделяется защите и укреплению прав человека, укреплению гражданского общества и наделению его полномочиями, а также центральному месту медицинской помощи на первичном уровне.

Для выполнения поставленных в плане задач План действий предлагает и требует неоднородных действий со стороны правительств, международных партнеров и ВОЗ. Министерством

здравоохранения необходимо будет принять на себя руководящую роль, а ВОЗ будет проводить работу с ними и с международными и национальными партнерами, включая гражданское общество, по осуществлению плана. Поскольку нет таких действий, которые устраивали бы все страны, правительству каждой страны придется адаптировать План действий к своим конкретным национальным обстоятельствам.

Осуществление Плана действий позволит лицам с психическими расстройствами:

- легче получать доступ к службам психического здоровья и социальной поддержке;
- получать лечение, предлагаемое надлежащим образом квалифицированными медицинскими работниками в медицинских учреждениях общего профиля; Программа действий ВОЗ по ликвидации пробелов в области психического здоровья (mhGAP) и ее методики, основанные на фактических данных, способствуют этому процессу.
- участвовать в реорганизации, оказании и оценке услуг так, чтобы медицинская помощь и лечение более чутко учитывали их нужды;
- иметь более широкий доступ к правительственным пособиям по инвалидности, программам в области жилья и средств существования и принимать более активное участие в работе и жизни сообщества, а также в гражданских делах.

## Вениамин Алаев

советник акима г.Алматы по делам инвалидов,  
юрист ОО «КЕНЕС»



## Что такое инвалидность с точки зрения законодательства Республики Казахстан?

**Инвалид** – лицо, имеющее нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, увечьями (ранениями, травмами, контузиями), их последствиями, дефектами, которое приводит к ограничению жизнедеятельности и необходимости его социальной защиты

**Инвалидность** – это состояние, при котором человек вследствие своего физического или психического состояния утрачивает способность выполнять обычные функции.

**Инвалидность может быть физической** (например, паралич, потеря конечности, глухота), **психической** (например, депрессия или посттравматический стресс) **и умственной** (например, необучаемость). Одни люди уже рождаются с некоторыми нарушениями, другие становятся инвалидами в результате несчастного случая или болезни. Существуют различные степени инвалидности: от средней до серьезной, от временной до постоянной. Состояние инвалидов может улучшаться, если они живут в общине, которая их поддерживает, и если они имеют хорошие возможности в плане образования и трудоустройства.

### Некоторые статистические данные:

- По данным Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) в мире насчитывается 750 миллионов инвалидов;
- 80% инвалидов проживают в развивающихся странах;
- 10% населения бедных стран являются инвалидами;
- Каждый десятый ребенок в мире живет с инвалидностью;
- В бедных странах только 2–3% детей-инвалидов ходят в школу.

Эти данные в значительной степени преуменьшены, потому что инвалиды в большинстве случаев живут в условиях отчужденности, изоляции и неприятия, поэтому они зачастую не охватываются при проведении переписей населения. Семьи скрывают детей-инвалидов, не позволяя им участвовать в семейной или общественной жизни.

## Что делает мировое сообщество?

### Отношение к инвалидности в развивающихся странах.

Инвалидность – это проблема, которая касается не только здоровья. Понимание того, кто является инвалидом, определяется культурой людей. Например, если глухой ребенок умеет читать по губам и живет с людьми, которые владеют языком жестов, его можно не считать инвалидом и рассматривать в качестве человека, участвующего в жизни общества.

### Включение инвалидов в жизнь общества.

Инвалидам необходимо помогать, чтобы они могли стать производительными членами общества, поскольку это повысит уровень благосостояния и благополучия всей общины. Иногда решения оказываются довольно простыми: обеспечение детей очками для чтения, предоставление инвалидных колясок тем, кто в них нуждается, или строительство зданий с пандусами для инвалидных колясок.

### Предупреждение инвалидности

Наряду с оказанием помощи инвалидам такие международные организации, как ЮНИСЕФ, ВОЗ и Всемирный банк, осуществляют деятельность, направленную на предотвращение инвалидности, а именно:

- улучшают здравоохранение в бедных странах с тем, чтобы беременные женщины и дети получали должный медицинский уход;
- создают условия для того, чтобы дети-инвалиды ходили в школу и учились зарабатывать средства к существованию;
- проводят разминирование полей, чтобы люди не могли наступить на мину;

Всемирный банк оказал содействие в создании Глобального партнерства для решения проблем инвалидности и развития – организации, осуществляющей координацию действий стран-доноров, агентств по вопросам развития, неправительственных организаций и правительств – получателей помощи.

## Как оформить инвалидность в Республике Казахстан?

В Республике Казахстан статус «инвалидности» присваивается специальным уполномоченным органом.

Для того, чтобы оформить ту или иную степень инвалидности необходимо:

**Шаг 1** – Обратиться к узкому специалисту (если это диспансерный больной с хроническим заболеванием) либо к участковому врачу, которые направляют в стационар по заболеванию.

**Шаг 2** – Врачи стационара пишут рекомендации в выписке из истории болезни.

**Шаг 3** – С полученной выпиской пациент идет к участковому врачу либо к узкому специалисту.

**Шаг 4** – По выданному участковым врачом/узким специалистом бланку проходят обследование.

**ВНИМАНИЕ:** Если пациент не в состоянии самостоятельно передвигаться, то обследование должно проходиться на дому.

- Шаг 5 – С направлением врача и результатами обследования пациент проходит медико-социальную экспертизу (МСЭ), которая определяет степень инвалидности.  
**ВНИМАНИЕ:** Если состояние пациента тяжелое, он не в состоянии передвигаться, то врачи МСЭ должны приехать на дом.

## Зачем нужна Медико-социальная экспертиза?

Для установления инвалидности и степени утраты трудоспособности, а также определение потребностей освидетельствуемого лица в мерах социальной защиты проводятся путем проведения медико-социальной экспертизы территориальными подразделениями Комитета труда, социальной защиты и миграции Министерства здравоохранения и социального развития Республики Казахстан (далее – территориальные подразделения).

В зависимости от уровня, структуры заболеваемости и инвалидности отделы МСЭ подразделяются на отделы МСЭ общего профиля, специализированного (для больных с профессиональными заболеваниями, туберкулезом, психическими расстройствами) профиля и педиатрического профиля.

Основанием для проведения МСЭ является направление врачебно-консультативной комиссией (далее – ВКК) медицинской организации с целью:

- 1) первичного освидетельствования при стойких нарушениях функций организма;
- 2) повторного освидетельствования (переоcвидетельствования);
- 3) оказания консультативной помощи врачам медицинских организаций.

МСЭ освидетельствуемого (переоcвидетельствуемого) лица проводится по направлению ВКК медицинской организации:

- 1) по месту постоянного жительства (регистрации);
- 2) по месту расположения отделов МСЭ и (или) отделов методологии и контроля МСЭ соответствующего региона;
- 3) по месту нахождения на лечении в организациях здравоохранения, оказывающих стационарную помощь;
- 4) в исправительных учреждениях и в следственных изоляторах.

## Группы инвалидности

### ИНВАЛИДНОСТЬ 1-Й ГРУППЫ В КАЗАХСТАНЕ

Критерием для установления первой группы инвалидности могут стать различные ограничения в дееспособности, связанные с нарушениями функций организма. Среди них:

- ограничение способности к самообслуживанию третьей степени;
- ограничение способности к передвижению третьей степени;
- ограничение способности к ориентации третьей степени;

- ограничение способности к общению третьей степени;
- ограничение способности контроля за своим поведением третьей степени.

## ИНВАЛИДНОСТЬ 2-Й ГРУППЫ В КАЗАХСТАНЕ

Критерием для установления второй группы инвалидности могут стать различные ограничения в дееспособности, связанные с нарушениями функций организма. Среди них:

- ограничение способности к самообслуживанию второй степени;
- ограничение способности к передвижению второй степени;
- ограничение способности к трудовой деятельности (трудоспособности) второй, третьей степеней;
- ограничение способности к обучению второй, третьей степеней;
- ограничение способности к ориентации второй степени;
- ограничение способности к общению второй степени;
- ограничение способности контроля за своим поведением второй степени.

## ИНВАЛИДНОСТЬ 3-Й ГРУППЫ В КАЗАХСТАНЕ

Критерием для установления второй группы инвалидности могут стать различные ограничения в дееспособности, связанные с нарушениями функций организма. Среди них:

- ограничение способности к самообслуживанию первой степени;
- ограничение способности к передвижению первой степени;
- ограничение способности к трудовой деятельности (трудоспособности) первой степени;
- ограничение способности к обучению первой степени; способности к ориентации первой степени;
- ограничение способности к общению первой степени;
- ограничение способности контроля за своим поведением первой степени.

*Источник: <https://pandaland.kz/articles/pandaland/mir-vokrug-nas/gruppy-invalidnosti-v-kazahstane-gosudarstvennaya-pomoshh> © Pandaland.kz*

## Что такое индивидуальная программа реабилитации инвалида?

Приказом министра труда и социальной защиты населения Республики Казахстан от 10 сентября 2008 года № 236-п (зарегистрирован в Реестре государственной регистрации нормативных правовых актов Республики Казахстан 6 октября 2008 года под № 5335) внесены изменения и дополнения в приказ министра труда и социальной защиты населения Республики Казахстан от 7 декабря 2004 года № 286-п «Об утверждении Правил разработки индивидуальной программы реабилитации инвалида» (зарегистрирован в Реестре государственной регистрации нормативных правовых актов Республики Казахстан 29 декабря 2004 года под № 3317). В рамках настоящего обзора мы рассмотрим последнюю редакцию Правил

разработки индивидуальной программы реабилитации инвалида (далее – Правила в соответствующих падежах).

Согласно Правилам, индивидуальная программа реабилитации инвалида (далее – ИПР) – это документ, определяющий конкретные объемы, виды и сроки проведения реабилитационных мер, а также виды социальной помощи, является обязательным для исполнения соответствующими государственными органами, предприятиями, учреждениями и организациями независимо от форм собственности и способов хозяйствования.

ИПР разрабатывается в течение месяца со дня освидетельствования инвалида территориальным органом Комитета по контролю и социальной защите Министерства труда и социальной защиты населения Республики Казахстан (далее – территориальное подразделение) с привлечением (в случае необходимости) работников медицинских организаций, органов занятости и социальных программ и других организаций, осуществляющих реабилитационные мероприятия. ИПР разрабатывается на срок установления инвалидности на основании заявления инвалида (или его законного представителя) с предъявлением следующих документов: 1) документа, удостоверяющего личность; 2) документа, подтверждающего регистрацию по постоянному месту жительства (копия книги регистрации граждан, справка сельских или аульных акимов); 3) заключения врачебно-консультационной комиссии медицинской организации (в случаях, когда инвалидность установлена без срока переосвидетельствования); 4) копии справки, подтверждающей инвалидность (в случаях, когда инвалидность установлена без срока переосвидетельствования); 5) медицинской карты амбулаторного больного.

В соответствии с Правилами ИПР состоит из: 1) карты ИПР; 2) выписки из карты ИПР; 3) медицинской части реабилитации; 4) социальной части реабилитации; 4-1) акта обследования социально-бытовых условий жизни инвалида, проводимого специалистами местного исполнительного органа); 5) профессиональной части реабилитации; 5-1) сведений о характере и условиях труда на производстве для работающих инвалидов (приложение 5-1).

Медицинская, и/или социальная, и/или профессиональная части реабилитации разрабатываются в зависимости от результатов проведенной реабилитационно-экспертной диагностики и от потребности инвалида в проведении реабилитационных мероприятий, направленных на полную или частичную компенсацию ограничений жизнедеятельности, вызванных нарушением здоровья со стойким расстройством функций организма, которые привели к установлению инвалидности.

Согласно Правилам, утвержденные медицинская, социальная и профессиональная части реабилитации в трехдневный срок направляются: 1) в медицинскую организацию по месту жительства – медицинская часть реабилитации; 2) в орган занятости и социальных программ – социальная часть реабилитации, профессиональная часть реабилитации. Медицинскую часть реабилитации проводят медицинские организации и другие специализированные организации независимо от форм собственности. Социальную часть реабилитации проводят организации системы социальной защиты населения, специальные организации образования (психолого-медико-педагогические консультации, реабилитационные центры, кабинеты психолого-педагогической коррекции) и другие специализированные организации независимо от форм собственности. Профессиональную часть реабилитации проводят организации

системы социальной защиты населения, а также организации, проводящие образовательную деятельность на основе лицензии, полученной в порядке, установленном законодательством Республики Казахстан.

Оценка эффективности проведенных мероприятий по медицинской, социальной и профессиональной частям реабилитации осуществляется территориальным подразделением при очередном освидетельствовании инвалида или в порядке его динамического наблюдения. Для своевременной коррекции ИПР и разработки последующих мер реабилитации территориальное подразделение организует динамическое наблюдение, для чего определяет инвалиду контрольные сроки посещения территориального подразделения.

Сроки динамического наблюдения за реализацией ИПР определяются датой завершения назначенных реабилитационных мероприятий. По завершении проведенных реабилитационных мероприятий в соответствии с Правилами медицинская, социальная и профессиональная части реабилитации подписываются руководителем организации, предприятия, учреждения ответственным за реализацию ИПР, заверяются печатями и не позже одного месяца до указанного срока реализации возвращаются в территориальное подразделение. Заключение о реализации ИПР выносится территориальным подразделением после коллегиального обсуждения на основании оценки эффективности реализации медицинской, социальной и профессиональной частей реабилитации, утверждается начальником территориального подразделения, заверяется штампом для освидетельствования.

## Льготы для людей с инвалидностью и их законных представителей

Люди, которым официально присвоен статус инвалида, имеют в нашей стране немало льгот. Они освобождены от ряда налогов и пошлин, имеют право на бесплатную юридическую защиту и на скидки при оплате проезда железной дорогой и авиасообщением. Корреспондент YK-news.kz выяснил, на чем инвалид в Казахстане может сэкономить на законном основании.

### Индивидуальный подоходный налог

**Кто имеет право на льготу?** Инвалиды I, II и III групп, а также ребенок-инвалид, один из родителей или опекунов, попечителей ребенка-инвалида до достижения им восемнадцатилетнего возраста и один из родителей (опекунов, попечителей) инвалида с детства – в течение жизни этого ребенка.

**Суть льготы:** указанные лица освобождаются от индивидуального подоходного налога на доход в пределах 55-кратного минимального размера заработной платы в год.

*Ссылка на статью: статья 156, пункт 1, подпункты 13, 13-2 Налогового кодекса РК.*

## Налог на транспортные средства

**Кто имеет право на льготу?** Инвалиды всех групп.

**Суть льготы:** указанные лица освобождаются от налога на транспортные средства по имеющимся у них в собственности мотоциклам и автомобилям – по одному автотранспортному средству (кроме легкового автомобиля с объемом двигателя свыше 4 000 кубических сантиметров, в отношении которого в уполномоченном государственном органе произведены регистрационные действия после 31 декабря 2013 года).

*Ссылка на закон: статья 365, пункты 3, 5, 6, 7, 8 Налогового кодекса РК.*

## Земельный налог

**Кто имеет право на льготу?** Инвалиды всех групп, а также один из родителей инвалида с детства.

**Суть льготы:** указанные лица могут не платить земельный налог на:

- земельные участки, занятые жилищным фондом, в том числе строениями и сооружениями при нем;
- придомовые земельные участки;
- земельные участки, предоставленные для ведения личного домашнего (подсобного) хозяйства, садоводства и дачного строительства, включая земли, занятые под постройки;
- земельные участки, занятые под гаражи.

*Ссылка на закон: статья 373, пункт 3, подпункт 4 Налогового кодекса РК.*

## Налог на имущество

**Кто имеет право на льготу?** Инвалиды I и II групп.

**Суть льготы:** указанные лица освобождаются от налога на имущество в пределах 1 500-кратного размера месячного расчетного показателя (МРП) от общей стоимости всех объектов налогообложения, находящихся на праве собственности.

*Ссылка на закон: статья 403, пункт 2, подпункт 3 Налогового кодекса РК.*

## Сбор за регистрацию прав на недвижимое имущество

**Кто имеет право на льготу?** Инвалиды всех групп, а также один из родителей инвалида с детства.

**Суть льготы:** указанные лица освобождаются от уплаты сбора при государственной регистрации прав на недвижимое имущество и сделок с ним.

*Ссылка на закон: статья 457, подпункт 2 Налогового кодекса РК.*

## Сбор при государственной регистрации залога движимого имущества

**Кто имеет право на льготу?** Инвалиды, а также один из родителей инвалида с детства.

**Суть льготы:** указанные лица освобождаются от уплаты сбора при государственной регистрации залога движимого имущества.

*Ссылка на закон: статья 457, подпункт 3 Налогового кодекса РК.*

## Сбор при государственной регистрации прав на произведения, охраняемые авторским правом

**Кто имеет право на льготу?** Инвалиды, а также один из родителей инвалида с детства.

**Суть льготы:** указанные лица освобождаются от уплаты сбора при государственной регистрации прав на произведения, охраняемые авторским правом.

*Ссылка на закон: статья 457, подпункт 5 Налогового кодекса РК.*

## Государственная пошлина в суде

**Кто имеет право на льготу?** Инвалиды всех групп, а также один из родителей инвалида с детства.

**Суть льготы:** указанные лица освобождаются от уплаты государственной пошлины в судах по всем делам и документам.

*Ссылка на закон: статья 541, подпункт 12 Налогового кодекса РК.*

## Оказание бесплатной юридической помощи

**Кто имеет право на льготу?** Инвалиды I и II групп.

**Суть льготы:** судья при подготовке дела к судебному разбирательству или суд при рассмотрении дела обязан освободить указанных лиц полностью от оплаты юридической помощи и возмещения расходов, связанных с представительством, и отнести их на счет бюджетных средств при рассмотрении дел по спорам, не связанным с предпринимательской деятельностью.

*Ссылка на закон: статья 112, пункт 1, подпункт 3 Гражданского процессуального кодекса РК.*

## Государственная пошлина при документировании

**Кто имеет право на льготу?** Инвалиды всех групп, а также один из родителей инвалида с детства.

**Суть льготы:** указанные лица освобождаются от уплаты государственной пошлины за регистрацию места жительства, при выдаче паспортов и удостоверений личности граждан РК, а также видов на жительство иностранного гражданина в Республике Казахстан и удостоверений лица без гражданства.

*Ссылка на закон: статья 546, подпункты 1 и 6 Налогового кодекса РК.*

## Государственная пошлина при регистрации транспорта

**Кто имеет право на льготу?** Инвалиды всех групп, а также один из родителей инвалида с детства.

**Суть льготы:** указанные лица освобождаются от уплаты государственной пошлины при выдаче государственного регистрационного номерного знака на автомобиль, прицеп к автомобилю и мототранспорт.

*Ссылка на закон: статья 546, подпункт 7 Налогового кодекса РК.*

## Государственная пошлина при совершении нотариальных действий

**Кто имеет право на льготу?** Инвалиды, а также один из родителей инвалида с детства.

**Суть льготы:** указанные лица освобождаются от уплаты государственной пошлины при совершении всех нотариальных действий.

*Ссылка на закон: статья 542, подпункт 4 Налогового кодекса РК.*

## Государственная пошлина при регистрации актов гражданского состояния

**Кто имеет право на льготу?** Инвалиды, а также один из родителей инвалида с детства.

**Суть льготы:** указанные лица освобождаются от уплаты государственной пошлины при регистрации актов гражданского состояния (при предъявлении подтверждающих документов).

*Ссылка на закон: статья 543, подпункт 1 Налогового кодекса РК.*

## Бесплатная приватизация государственного жилья

**Кто имеет право на льготу?**

- Инвалиды и участники Великой Отечественной войны. В случае смерти инвалида или участника Великой Отечественной войны, которому было предоставлено жилище, право на его безвозмездное получение переходит к членам его семьи.
- Инвалиды I и II групп.
- Военнослужащие, ставшие инвалидами вследствие ранения, контузии, увечья, полученных при защите бывшего СССР, при исполнении иных обязанностей военной службы в другие периоды или вследствие заболевания, связанного с пребыванием на фронте, а также при прохождении военной службы в Афганистане или других государствах, в которых велись боевые действия.

**Суть льготы:** указанные лица имеют право на безвозмездное получение в собственность занимаемых ими жилищ из государственного жилищного фонда.

*Ссылка на закон: статья 13, пункт 8 Закона РК «О жилищных отношениях».*

## Скидка на проезд по железной дороге

**Кто имеет право на льготу?** Инвалиды I и II групп.

**Суть льготы:** указанные лица могут получить 50-процентную скидку на проезд во всех поездах «Тұлпар-Тальго» по республике (кроме маршрута «Алматы – Шымкент»). Из Усть-Каменогорска за полцены можно доехать на «Тұлпар-Тальго» до Астаны и Алматы.

Чтобы воспользоваться льготой, необходимо купить в железнодорожной кассе вокзала специальную дисконтную карту «Қамқор». Она стоит всего 200 тенге, но мы предупредили, что карты не всегда бывают в наличии, поэтому стоит побеспокоиться о них заранее.

## Скидка на авиаперелёт

**Кто имеет право на льготу?** Инвалиды I группы, дети-инвалиды, а также сопровождающее их лицо.

**Суть льготы:** инвалиды I группы и дети-инвалиды имеют право на один бесплатный перелет в год на авиарейсах компании «Scat Airlines». Человек, который сопровождает инвалида, один раз в год имеет право на скидку 50 процентов. Льгота касается всех регулярных рейсов авиакомпании по Казахстану. Исключение составляют субсидированные (то есть дотируемые государством) и чартерные рейсы.

*Телефон для справок: 8 (7252) 99-88-80 (справочная служба компании «Scat Airlines»).*

## Льготы на рабочем месте

Трудовой кодекс содержит несколько пунктов о льготах для людей с серьезными проблемами со здоровьем. Например, трудовые договоры с инвалидами должны содержать условия по оборудованию рабочих мест с учетом индивидуальных возможностей работника. Людей с ограниченными возможностями запрещается привлекать к сверхурочной работе (статья 28, пункт 2, статья 77, пункт 3, подпункт 3 Трудового кодекса РК).

Есть еще несколько льгот для отдельных категорий таких работников.

## Время работы и отдыха

**Кто имеет право на льготу?** Инвалиды I и II групп.

**Суть льготы:** работникам с инвалидностью указанной группы устанавливается сокращенная продолжительность рабочего времени – не более 36 часов в неделю; продолжительность ежедневной работы (рабочей смены) этой категории работников не может превышать семи часов; им устанавливается дополнительный оплачиваемый ежегодный трудовой отпуск продолжительностью не менее шести календарных дней.

*Ссылка на закон: статья 69, пункт 3, статья 89, пункт 1, подпункт 2 Трудового кодекса РК.*

## Запрет на сокращения

**Кто имеет право на льготу?** Одинокие матери, воспитывающие ребенка-инвалида в возрасте до 18 лет.

**Суть льготы:** одинокую мать с ребенком-инвалидом на руках нельзя уволить с работы по следующим основаниям:

- сокращение численности или штата работников;
- снижение объема производства, выполняемых работ и оказываемых услуг, повлекшее ухудшение экономического состояния работодателя.

*Ссылка на закон: статья 54, пункт 2 Трудового кодекса РК.*



### Мнение специалиста

#### Сагат Алтынбеков

Доктор медицинских наук, профессор, заведующий кафедрой психиатрии и наркологии КазНМУ им. С. Асфендиярова, президент РОО «Ассоциация специалистов, работающих в сфере психического здоровья»

## Кратко о реформировании службы психического здоровья в Республике Казахстан

В настоящее время служба психического здоровья находится в процессе реформирования, суть которого заключается в расширении функциональных возможностей амбулаторной службы в аспекте терапии и реабилитации психически больных. В результате реформы будет выстроена интегрированная служба ПМСП (первичной медико-санитарной помощи) и психического здоровья, включающая реабилитационные и адаптационные службы, функционально поддерживаемая неправительственными организациями, а также т.н. «третичное звено» – сеть круглосуточных и дневных стационаров.

**Первичное и вторичное звено службы психического здоровья будут представлено** организациями ПМСП: центром семейного здоровья, отделением профилактики и социально – психологической помощи, первичными и более крупными центрами психического здоровья с организационно-методическими консультативными отделениями, негосударственными организациями в частности, «домами малой вместимости», социально-медицинские трудовыми организациями и центрами социальной реабилитации для лиц с психическими (в том числе, наркологическими) расстройствами.

**Первичное звено** будет ориентировано на первичную профилактику психических заболеваний и повышение уровня психического здоровья населения республики, а также обеспечение своевременности и непрерывности оказания эффективной психиатрической помощи гражданам (в том числе, динамического наблюдения).

**Вторичное звено** службы психического здоровья будет обеспечивать проведение психообразования и психогигиены, а также повышение информированности лиц с психическими и поведенческими расстройствами по вопросам психического здоровья; обеспечивать реинтеграцию лиц с психическими и поведенческими расстройствами в общество, проводить доставку лекарственных препаратов. Особое внимание будет уделяться аспектам ресоциализации пациентов и его социальной поддержки (в плане трудоустройства, помощи в оформлении документов, улучшение навыков ведения домашнего хозяйства, повышение уровня бытовой и финансовой самостоятельности);

Ведущая роль на вторичном уровне службы психического здоровья отводится неправительственным организациям, которые непосредственно будут осуществлять психореабилитационные, ресоциализирующие мероприятия, а также трудовую реадaptацию пациентов.

**Третичное звено службы психического здоровья** будет включать стационарные отделения Центров психического здоровья, обеспечивающие купирующее и стабилизирующее лечение пациентов с обострениями или декомпенсацией психического состояния, нуждающихся в активной терапии, врачебном наблюдении.

В результате реформирования планируется полностью «закрыть» дефицит психиатров в стране, качественно улучшить уровень их подготовки, а также в полной мере обеспечить доступность для пациентов высокоэффективных препаратов и методик немедикаментозного лечения и реабилитации.

Лекарственное обеспечение лиц с психическими расстройствами осуществляется в рамках ГОБМП. Ниже представлен перечень препаратов, который предназначен для поддержания клинической ремиссии пациентов на амбулаторном этапе.

№	Препарат	Краткая характеристика
1	Хлорпромазин, таблетка;	Типичные нейролептики, характеризуются высокой эффективностью при лечении острых состояний. Но из-за высокой частоты побочных явлений, постепенно вытесняются из амбулаторной практики новым поколением антипсихотиков
2	Левомепромазин, таблетка;	
3	Трифлуоперазин, таблетка;	
4	Галоперидол, таблетка; масляный раствор для инъекций;	Атипичные антипсихотики-современные препараты, внедрение которых позволило резко повысить эффективность лечения шизофрении
5	Клозапин, таблетка;	
6	Оланзапин, таблетка;	
7	Амисульприд, таблетка; раствор для приема внутрь;	Пролонгированные атипичные нейролептики, предназначенные для длительного амбулаторного лечения с целью поддержания клинической ремиссии с параллельной реализацией социализирующих мероприятий
8	Рisperидон, таблетка; порошок для приготовления суспензий для внутримышечного введения пролонгированного действия;	
9	Палиперидон, таблетка, в том числе пролонгированного действия; суспензия для инъекций внутримышечного введения, пролонгированного действия;	Корректор побочных эффектов типичных антипсихотиков
10	Тригексифенидил, таблетка;	
11	Диазепам, таблетка;	Транквилизатор – для лечения тревожных расстройств
12	Амитриптилин таблетка;	Антидепрессанты, предназначенных для лечения т.н. больших, тяжелых и умеренных по тяжести депрессий
13	Венлафаксин, таблетка, в том числе пролонгированного действия;	

В настоящее время службы психического здоровья развитых стран особый акцент делают на амбулаторном лечении, не только с позиции его более низкой стоимости, по сравнению со стационарным лечением, но и по причине больших возможностей для пациента. Последний, находясь в привычных для себя домашних условиях, имеет значительный потенциал для ресоциализации и реадaptации. По данным ВОЗ, до 80% пациентов с шизофренией прекращают прием поддерживающей таблетированной терапии в течение 1 года, что ведет к повторным госпитализациям, ухудшению состояния больных, нарастанию тяжести заболевания и усугублению социальных проблем. Именно по этой причине современное амбулаторное лечение делает акцент на применении современных атипичных нейролептиков, в частности, т.н. пролонгированных препаратов. Редкая частота введения последних позволяет не обременять пациентов ежедневным приемом лекарств, при этом сохраняя эффект лечения на стабильном уровне и, раскрывая возможности привлечения пациентов к труду, учебе и т.п., укрепляя, одновременно, их бытовую автономность и участие в общественной жизни.

Следует помнить, что фармакологическое лечение не является самоцелью, напротив, это всего лишь инструмент, который обеспечивает улучшение клинического состояния и, опосредованно, социального статуса пациента. Именно поэтому осведомленность о получаемом лечении является необходимым фактором успешного лечения психического расстройства. Необходимо требовать от врача информацию о препаратах, их плюсах и минусах, чтобы осознанно получать лечение, планировать свои действия и дальнейшую жизнь.

## О причинах возникновения, особенностях лечения и реабилитации людей с психическими расстройствами рассуждает

### Ирина Геннадьевна Ленская

*врач высшей категории, председатель лечебно-консультационной комиссии при Республиканском научно-практическом центре психического здоровья*



**Ирина Геннадьевна (И.Г.):** Вопрос о причинах возникновения психических расстройств и заболеваний – тема очень сложная. Есть психические заболевания, при которых можно установить причинно-следственную связь, это большая часть невротических расстройств, то есть заболевания причинно-обусловленные, которые, как правило, обусловлены ситуационно, являются следствием какого-либо стресса.

Так же есть группа заболеваний, которые называются эндогенными, для которых все наши конструкции относительно причин их возникновения, являются в большинстве случаев недоказательными. Конечно, существуют определенные гипотезы, теории, что, возможно, определенное значение имеет наследственность, как при сахарном диабете, или внутриутробные осложнения и проблемы во время беременности матери, перинатальные вредности во время рождения, негативное влияние социума, рискованные периоды взросления. Но это всё – предположения. Точного ответа, как правило, нет. У нас нет точного маркера, как при других заболеваниях, как например, при сифилисе или туберкулезе, когда можно поставить диагноз на основе четких показателей анализов.

Это отчасти объясняет и серьезные сложности при диагностике и лечении. Лечение носит характер не этиопатогенетический, то есть мы не всегда можем влиять на причины возникновения болезни. Мы лечим симптоматическое заболевание. Врач лечит симптомы, которые очевидны, которые вдруг появились у человека, деструктивно повлияли на его поведение, человек очевидно для близких стал странным. Чем раньше заболевание началось, чем больше оно затронуло «когнитивные этажи», тем тяжелее протекает. Повторюсь, в настоящее время в мировой науке идет очень серьезный поиск маркера. Сегодня мы научились контролировать симптомы и тем самым, мы можем помочь человеку прожить свою единственную жизнь, пусть не с тем набором чувств, эмоций, не с тем потенциалом и ресурсом, но максимально эффективно. И здесь большая ответственность ложится на социум, окружение человека, которое должно быть максимально дружелюбно к нему, задача сообщества – помочь, стимулировать социальную деятельность и активность людей с психическими нарушениями, обеспе-

чить их вовлеченность в реальную жизнь. От этого так же во многом зависит успех в лечении и самочувствии наших пациентов.

► **Вопрос: Можно ли предупредить психическое расстройство. Что понимается под профилактикой психических заболеваний?**

**И.Г.:** Когда мы говорим о профилактике, мы имеем ввиду ту возможную причину, которая вероятно стала триггером или усугубляет процесс течения заболевания, или исключение каких-либо поведенческих тяжелых нарушений уже в структуре болезни. Например, употребление в пубертатном возрасте психоактивных веществ – алкоголя, наркотиков может спровоцировать или быть проявлением психических нарушений. И когда мы вмешиваемся и пытаемся повлиять на эти явные симптомы, например, в виде расторможенности, рискованного поведения, мы действуем профилактически. Но, если речь идет о шизофрении, совсем предупредить заболевание мы пока не можем. Повторюсь, у нас нет пока биологического маркера. Мы, конечно, считаем, что нужно сделать всё возможное для благоприятного протекания беременности, которая должна быть осознанной и продуманной, для правильного проведения родовой деятельности. Но вмешаться этиопатогенетически, этиологически мы пока не можем, то есть повлиять на глубинные причины возникновения этой болезни медицина пока не в состоянии.

► **Вопрос: На что обратить внимание, когда нужно идти за советом к специалисту?**

**И.Г.:** Во-первых, в обществе нужно проводить просвещение, образование, чтобы избавиться от существующей стигмы и дискриминации психиатрии как таковой. Это реальность и 1% населения в мире, независимо от социального статуса и места проживания, болеет шизофренией. На что нужно обращать внимание родственникам и близким людям? Ведь именно они первыми замечают возникающие странности в поведении человека, нарушение обычного стиля жизни, например, игнорирование гигиенических процедур. То есть еще до того, как начинаются явные продуктивные расстройства в виде проявления галлюциноза, когда человек начинает разговаривать с несуществующим субъектом, родственники начинают бить тревогу. Но заметить начало болезни можно и раньше. Проблема в том, что родственникам часто сложно принять существующую реальность, люди склонны каким-то образом психологизировать и объяснять возникающие проблемы – трудностями на работе, неразделенной любовью, конфликтами в социуме и т.д. Я думаю, что было бы лучше, если бы люди, далекие от нашей специальности, не пытались всё объяснить самостоятельно. Нужно все-таки пойти и посоветоваться. Потому что психиатр, психотерапевт, психолог даже на раннем этапе обязательно заметит очевидные для специалиста изменения, которые еще не приобрели глобальный характер, и не стали очевидными для всех окружающих.

Лучше забить тревогу, когда Вы не можете ответить на вопрос: «Что происходит с близким человеком?», нужно идти за советом к специалисту. Почему человек вдруг перестал спать, перестал умываться, перестал заниматься тем, что любил прежде, почему стал холоден к близким и особенно чувствителен к себе? То есть возникают вещи, которые трудно объяснить. Чем раньше специалисты начнут какое-то вмешательство, и не обязательно, что речь

идет о самом тяжелом заболевании, есть биполярные расстройства, расстройства зрелой личности, тем успешнее будет результат. То есть, если вы не можете понять и объяснить что-то для себя, то идите к специалисту и обсудите с ним свои тревоги и попытайтесь вместе ответить на вопрос: «что же происходит?». Когда врач даст совет, станет немного яснее и понятнее, что делать. Ведь именно вот эта неясность толкает людей на разные поступки, такие как поиск бабки, походы к экстрасенсам, духовникам. К нам неоднократно приводили пациентов со следами побоев, ударов камчой. У нас, как специалистов, большой скепсис в отношении таких методов. Если речь идет о простом невротическом расстройстве, то все эти «походы» в некоторых случаях могут принести временное облегчение, но, когда речь идет о серьезном заболевании, подобные практики очень опасны. Чаще всего людей бывает трудно отговорить от хождения по бабкам и экстрасенсам, но, если это «наше» расстройство они возвращаются и родственники, как правило, сожалеют о потерянном времени.

► **Вопрос: Очень часто, когда кому-либо из родственников ставится диагноз психического расстройства, в семье это воспринимается как трагедия. Близкие люди, в большинстве случаев, не могут выбрать правильную модель поведения. Отношения основываются, как правило, или на полной жертвенности и гиперопеке со стороны близких, или отстраненности, игнорировании очевидных симптомов заболевания. Что Вы можете посоветовать родственникам, членам семьи, близким друзьям людей с психическими расстройствами?**

**И.Г.:** Я всегда уповаю на просвещение и науку.

Каждый случай, это конечно, отдельная индивидуальная история. Речь идет не только о больном человеке, но и личностной структуре близких ему людей, которые в нормативном состоянии проходят все этапы горевания, прежде чем произойдет принятие ситуации. Очень важно прислушиваться к советам и рекомендациям врача. Если речь идет о поддерживающей терапии, то нужно обязательно принимать в этом участие, если пациент нон-комплаентный, то есть не сотрудничает с врачом, необходимо рассказать об этом врачу, обговорить детали.

Родственникам нужно интересоваться литературой, больше читать. Возможно, самому обратиться к психотерапевту, бережно относиться к себе и своему психическому здоровью. Очень важно установить доверительные отношения с врачом, обсуждать с ним все вопросы. Необходимо понимать, что болезнь изменяет человека, может произойти нарушение воли, эмоций, могут произойти изменения в отношении к личной гигиене, вопросам карьеры. Очень важно помочь близкому структурировать день, помогать ему быть включенным в жизнь семьи.

Ни в коем случае нельзя игнорировать сам факт болезни – она есть, это реальность. Необходимо понять – другой жизни ни у родственника, ни у больного человека не будет. Поэтому нужно по мере сил помогать близкому человеку проживать свою единственную жизнь максимально эффективно, продуктивно. Если у человека есть друзья – поддерживать эти отношения, если есть партнер или партнерша – отлично, поддерживать увлечения – спортом, музыкой, рисованием и т.д. То есть поддерживать всё то, что делает жизнь человека с психическим диагнозом нормативной для его возраста. Я всегда повторяю родственникам: «Чем быстрее человек вернется в то седло из которого он выпал, тем лучше для него».

Самое важное, не только для родственников наших пациентов, но и для общества в целом – это образование и просвещение. Конечно, тут необходимо изменить подходы и со стороны врачей, которые часто игнорируют эти вопросы и тем самым отдают инициативу предприимчивым и нечистым на руку «специалистам». Я всегда говорю врачам – родственник пациента с нашей помощью должен найти ответы на все вопросы. Все вопросы, связанные с лечением, реабилитацией, должны обсуждаться с родственниками, если возможно – с самим пациентом. Родственникам нужно тщательно готовиться к визитам к врачу – записывать все вопросы, вести наблюдения, советоваться. Полное сотрудничество и доверие – вот к чему мы должны стремиться.

Психическое заболевание действительно пугает своей непонятностью. Когда человек, например, сломал ногу – здесь всё ясно – где проблема и как её лечить. «Поломка» в психике – это тайна, мы не всегда можем четко определить, что же произошло. Поэтому нам всем нужно максимально задействовать здравый смысл, избегать игнорирования, строить отношения на основе доверия и выработать верную тактику лечения и социальной поддержки человека.

Жизнь человека, независимо от диагноза, должна быть наполнена, продуктивна. Психическое расстройство – это не приговор. Наши пациенты – люди талантливые, умеющие остро чувствовать и сопереживать, как правило они более эмпатичны и сострадательны. Я могу привести много примеров очень трогательных отношений в таких парах, когда люди опекали, заботились, оберегали, помогали друг другу и диагноз им не мешал строить эти отношения.

Мы должны создать все необходимые условия для того, чтобы люди с психическими диагнозами могли прожить свою жизнь максимально эффективно, реализовать свои способности.

## Мнение специалиста

### Александр Ким

врач психотерапевт высшей категории  
Республиканского научно-практического  
центра психического здоровья



## Общее о психических расстройствах

*В термине «психическое расстройство» или «психическое заболевание» нет ничего страшного или «стыдного», оно не характеризует качественно человека, а всего лишь показывает «место жительства или проявления» проблемы. Психические расстройства чрезвычайно разнообразны как по тяжести, так и по прогнозу (в качестве сравнения можно привести пример бронхолегочных заболеваний: банальный фарингит или пневмония, или открытая форма туберкулеза). Клинические признаки психических расстройств самые разнообразные. Для расширения и облегчения сотрудничества Всемирной организацией здравоохранения в Международной классификации болезней был введен раздел о психических расстройствах: The ICD Classification of mental and behavioral disorders. В последнем, десятом, варианте этой классификации (МКБ-10) учтены предложения научных работников и клиницистов из почти 40 стран мира (110 институтов).*

В этих систематиках размещены следующие основные категории классификации психических расстройств:

- Умственная отсталость – постоянное, с детства, недоразвитие психической и прежде всего интеллектуальной функции.
- Расстройства личности – аномальное поведение, которое проявляется постоянно, с детства.
- Психическое расстройство – аномальное поведение или болезненное психическое переживание определенной степени тяжести, возникает после периода нормального функционирования.
- Адаптационные расстройства – выраженные в меньшей степени, чем в предыдущей категории больных, расстройства, обусловленные стрессогенными ситуациями.
- Другие расстройства, которые нельзя отнести к предыдущей категории (наркотическая зависимость, аномалии сексуального поведения, потребления пищи, нарушение сна и т.д.).

- Нарушение развития – постоянные нарушения речи, зрительно-пространственных навыков, двигательной координации и других функций, которые начинаются в детстве и связаны с биологической незрелостью центральной нервной системы.
- Другие расстройства, специфические для детского и подросткового возраста, – свойственны указанному периоду жизни расстройства внимания, активности, поведения, эмоций, социального функционирования, движений, питания, речь, нервный тик, энурез, энкопрез.

С помощью классификации и благодаря выделению групп больных с клинически похожими психопатологическими признаками теоретики и практики психиатрии пытаются обеспечить планирование адекватного лечения, прогнозирования течения болезни, в частности на завершающих этапах.

### Две вечных подруги – стигма и дискриминация...

Часто приходится сталкиваться с мифами, что обращение к психотерапевту или психиатру автоматически ведет человека к постановке на «учет» и нарушению его гражданских прав и возможностей.

На самом деле, это не так: только ограниченное количество расстройств, чаще психотического уровня, то есть расстройства, находящиеся в компетенции врача-психиатра, ведут к постановке на учет. Это достаточно сложная процедура, требующая участия врачебной комиссии, проводящаяся после нахождения в стационаре. Наличие или отсутствие у человека проблем в области психического здоровья не должно устанавливаться огульно, а только при очном и полноценном обследовании. Эти мифы отражают одну из основных проблем в социальной реабилитации и реинтеграции пациентов с психическими расстройствами – стигматизацию.

Стигматизация – это процесс выделения индивида из общества по факту наличия психиатрического диагноза с последующим восприятием его окружающими через призму стереотипных представлений о психически больных и эмоциональным поведенческим реагированием, основанным на отношении к категории «душевнобольных». Существуют характерные особенности, связанные с этими последствиями, которые способствуют порождению в обществе предубеждения против пациентов с психическими расстройствами.

Можно выделить 3 основные понятия, раскрывающие сущность стигматизации в психиатрии, – стигму, предубеждение и дискриминацию.

Стигма – это обращение к признаку, например, наличие психического расстройства, с намерением выставить напоказ что-то плохое о моральном состоянии лица, имеющего этот признак, и таким образом оправдать враждебность, базирующуюся на этом отличии.

Стигма, связанная с психической болезнью, наблюдается также и у родственников больных, их семей. Хотя члены семьи часто отрицают стигму, но утаивание ими болезни и позиция «удаления» из-за чувства стыда приводит их к социальной изоляции.

Пациенты с психическими расстройствами нередко сами принимают стереотип своего болезненного состояния. Зачастую они имеют такое же негативное представление о психической болезни, как и люди в общей популяции. Нередко пациенты усваивают роль неадекватного

человека, становятся вследствие этого социально отгороженными, зависимыми от помощи других, адаптируются к роли инвалида, что ведет к усугублению социальной дезадаптации.

Как бы ни определялась стигма, она, так или иначе, приводит к негативным переживаниям, а прежде всего вызывает чувство стыда. Психические заболевания, несмотря на то, что изучаются уже на протяжении сотен лет, по-прежнему воспринимается многими как потворство своим желаниям и капризам, как признак слабости.

В рамках стратегии “мы и они” психические расстройства также наделяются интенсивным негативным подтекстом “самовывызывания”, изображаются как оправдание лени и преступлений.

Средства массовой информации поддерживают стигму, представляя общественности узко сфокусированные истории, основанные на стереотипах, в которых жестокость преподносится как основной элемент. Другая крайность состоит в том, что нередко психически больных представляют как жертв, трогательных героев или “заслуживающих сумасшествия”. В кинематографе и на телевидении психическое заболевание является одним из элементов комедийности, причем чаще смеются над персонажами, а не с ними.

Предубеждение является позицией, отражающей готовность людей действовать негативным путем в отношении объекта предвзятости, не имея каких-либо оснований для подобного поведения.

Дискриминация, связанная с правовой незащищенностью психически больных, является особо негативным последствием стигмы и предубеждения, она заключается в том, что отдельные люди либо группы в сообществе лишают других прав или помощи в связи со стигмой и предвзятым отношением. Она проявляется в многочисленных ситуациях: предвзятость в области законодательства, нежелание брать на работу больных, отказ позволить лицу, страдающему психической болезнью, вступить в ту или иную социальную группу, в том числе в брак.

### О комплаентности в лечении

Лечение психических расстройств всегда должно быть комплексным, то есть включать в себя как психотерапевтические методики и техники, так и обязательную грамотную, адекватную лекарственную терапию (в качестве примера: когда «полетел движок», недостаточно протереть фары, попинать колеса и нажать на клаксон).

Распространен миф, что психотропные препараты делают людей или зависимыми или «растениями». На самом деле, из всей группы психотропных препаратов, только некоторые, при бесконтрольном применении могут давать лекарственную зависимость, в большинстве случаев это – результат самолечения. Только длительное применение больших нейролептиков может угнетать эмоционально-волевую сферу человека, в наше время они используются только при лечении тяжелых психотических расстройств и обязательно в сопровождении так называемых «корректоров», снижающих их негативные эффекты.

Как и любые другие лекарственные препараты, психотропные препараты при применении их в терапевтических дозировках не «сажают печень, почки и т. д.»

Очень часто людям внушается ложная идея, что фитотерапия или широко рекламируемые средства, не имеющие отношения к принципам «доказательной медицины», могут эффективно помочь в лечении психических расстройств различного уровня, то же самое касается популярной народной медицины.

Хочется напомнить, что эффективно лечить психические расстройства человечество научилось лишь со второй половины XX века, то есть после бурного развития психофармакологии. Лечение психических расстройств, как и лечение любого заболевания – это процесс, требующий времени и приложения работы, в нем нет ничего «волшебного», дающего «мгновенный эффект». Поэтому очень важную роль в эффективности лечения психических расстройств играет «комплаентность».

Осознанное выполнение пациентом врачебных рекомендаций в целях максимально быстрого и полного выздоровления (в случае острого заболевания) или стабилизации состояния (при хроническом заболевании) получило название комплаенса.

Под комплаенсом в настоящее время принято понимать добровольное следование пациентом предписанным программам лечения, включая не только фармакотерапевтическое воздействие, но и различные психотерапевтические методы лечения и реабилитацию. Комплаенс предусматривает терпеливое участие пациента в принятии решения в вопросах, имеющих отношение к его здоровью. Плохая приверженность терапии является одной из основных причин безуспешности лечения. Если у пациента не наблюдается ответа на назначаемую терапию, необходимо определить, является ли пациент действительно резистентным к лечению или он недостаточно комплаентен.

Современная концепция информированного согласия позволяет устранить «страх неизвестного» и ограничить терапевтическую привилегию врача, но порождает новую проблему – страх пациента перед рисками лечения, о которых врач его проинформировал. И то и другое побуждает пациента настороженно относиться к рекомендациям врача и зачастую не следовать им, что в свою очередь усугубляет картину болезни. Такое поведение называется некомплаентным и является одной из основных причин неэффективности и затратности лечения.

Таким образом, комплаентность играет важную роль в успешности терапии, а качественное взаимодействие врача и пациента является залогом хорошего результата лечения.

## Психолог, врач-психотерапевт, психиатр – в чем различие?

### Немного о рамках компетенции врача-психотерапевта

Необходимо четко очертить границы компетенции различных специалистов в области психического здоровья:

*Психологи – работают на уровне бытовых ситуаций, помогают решить социальные вопросы, то есть не лечат;*

*Психотерапевты – работают с самой большой частью населения: неврозы, депрессии, страхи, фобии, навязчивости, панические атаки, бессонницы, тревога, реакции на стресс, расстройства адаптации, психо-*

*соматические заболевания и соматоформные расстройства, некоторые вопросы различного вида зависимостей, то есть «легкие психические расстройства»;*

*Психиатры – работают чаще всего с расстройствами психотического уровня, то есть «тяжелыми психическими расстройствами», зачастую требующими стационарного лечения.*

Как можно заметить, с заболеваниями работать могут только врачи: психиатры и психотерапевты (в качестве сравнения: если сгорел телевизор, Вы вызываете мастера-ремонтника, а не настройщика кабельного телевидения).

**Приведем некоторые признаки наличия серьезных психологических проблем, требующих обращения к врачу-психотерапевту, особенно если они продолжают более двух недель подряд: бессонница, страхи, тревога, сниженное настроение, слабость и быстрая утомляемость, «жизнь потеряла свои краски», неуверенность в себе, снижение аппетита и потеря в весе, необходимость «заедать стресс», мышечное и «внутреннее напряжение», неуверенность в себе и «идеи самообвинения», ощущение «нехватки воздуха», навязчивые страхи, сомнения, мысли, фобии. При наличии этих признаков мы настоятельно рекомендуем обратиться к врачу-психотерапевту и своевременно решить психологические проблемы.**



**Дана Мигалёва**

### «Мой сын – мой главный учитель в жизни»

Дана Мигалёва человек в Казахстане давно и хорошо известный. Она одна из тех, кто стоял у истоков создания новой системы по защите прав и интересов людей с психосоциальной инвалидно-

стью в Литве и уже больше десяти лет делится этим успешным опытом с казахстанскими единомышленниками и коллегами.

Литовская Республика – пример того, как можно успешно, за сравнительно небольшой исторический период времени, преодолеть наследие авторитарного прошлого. Это прежде всего касается организации службы психического здоровья и отношения к людям с психосоциальной инвалидностью.

Не случайно сегодня Специальным Докладчиком ООН по правам на здоровье является Дайнюс Пурас, врач-психиатр из Литвы, который посвятил свою жизнь борьбе с карательной психиатрией и преодолению мифов и стереотипов в отношении людей с психическими и ментальными расстройствами.

Именно по его инициативе в уже далекие девяностые родители детей с инвалидностью объединились и начали вместе решать свои проблемы. Среди этих родителей была и Дана Мигалёва, сын которой Паулюс родился с множественными нарушениями в развитии.

**Дана вспоминает:** «На одном из собраний родителей Дайнюс Пурас задал вопрос: «Вы хотите легализовать жизнь своих детей, хотите, чтобы ваши дети ходили в школу, посещали центры? Тогда вы должны действовать сами, привлекать профессионалов и создавать эту структуру!... Нас было немного, всего 9 родителей и наш главный консультант Д.Пурас, который не только давал профессиональные советы, но и вдохновил нас, благодаря ему мы поверили в свои силы, в серьезность наших намерений, в то, что мы действительно можем изменить к лучшему жизнь наших детей».

Литве действительно есть чем гордиться – в стране постепенно ликвидируется система интернатов для психохроников, число специальных медико-социальных учреждений сведено к минимуму, института опеки, в том виде, к какому привыкли мы, уже фактически не существует.

Сегодня все детские сады, школы Литвы открыты для «особых» деток.

Внедрение системы эффективной ранней реабилитации привело к тому, что в республике мало осталось детей дошкольного возраста, нуждающихся в услугах специальных закрытых

медико-социальных учреждений. Большинство детей с инвалидностью и особенностями в развитии адаптированы и посещают обычные детские сады и центры дошкольной подготовки.

Медико-социальные учреждения для подростков перешли на новый режим работы – ребята приходят туда только ночевать, а весь день они проводят в обычных школах, секциях, кружках.

Для людей с глубокой инвалидностью вводится институт ассистентов, которые помогают им организовать и структурировать свою жизнь.

Такие системные изменения произошли не сами собой. Гражданская инициатива родителей, правозащитников, социальных работников была поддержана ведущими врачами – психиатрами, юристами, стала объектом внимания влиятельных политических сил и постепенно начала воплощаться в конкретные результаты.

Сегодня Дана Мигалева – эксперт в вопросах защиты прав и интересов людей с инвалидностью, развития и функционирования неправительственных организаций, руководитель литовского общества по опеке людей с расстройством интеллекта «ВИЛЬТИС».

В разговорах, тренингах, выступлениях Дана всегда отмечает, что достигнутые изменения – результат усилий большого числа людей, но основной движущей силой этих изменений были родители детей инвалидов.

Сыну Даны Паулюсу уже 37 лет. Мы поговорили о том, что произошло в их жизни за эти годы. Как изменило жизнь молодой женщины рождение «особенного» ребенка, что давало силы жить в самые трудные периоды.



## Начало.

Мы ожидали, что ребенок может родиться «другим». Так случилось, что во время беременности я была в контакте с опасным инфекционным заболеванием, мне грозил выкидыш и врачи настоятельно рекомендовали избавиться от него еще до рождения. Но я была молодая, сильная, амбициозная, очень хотела второго ребенка. Когда малыш родился, я знала, что у него серьезные проблемы с сердцем, со зрением. Но всё равно, это был, конечно, большой шок. Меня спрашивали: буду ли его забирать, а я не понимала, о чем идет речь. Моя семья, родные полностью поддерживали меня, мы все объединились, чтобы сделать всё возможное и невозможное, чтобы поставить этого парня на ноги.

Имя дали Паулюс, в честь моего дяди, который был очень хороший, образованный человек, прошел через репрессии, много лет провел в лагерях, много рассказывал об этом периоде своей жизни и был для нашей семьи большим авторитетом.

Мы много лечились, в том числе в Москве, лечение не всегда было эффективным и полезным. После клинической смерти во время пятой операции на глаза сын полностью потерял зрение, он перестал говорить, добавилась эпилепсия.

Из садика для слепых нас выбросили, потому что сын не говорил и не мог самостоятельно кушать.

## Семья и работа.

Муж меня оставил, помощи для таких семей при Советском Союзе практически не было. У меня началась другая жизнь – мои два сына, я, мои родственники, друзья, мы каким-то образом пытались организовать нашу жизнь. У меня была хорошо оплачиваемая для того времени работа – в термическом цехе металлографом, занималась вопросами обработки металлов, мне дали возможность работать по ночам, а днем я ухаживала за сыном.

Постепенно я начала общаться с другими родителями детей инвалидов, с медицинскими работниками. Нас поддержал профессор Дайнюс Пурас, который сегодня является спецдокладчиком ООН по правам на здоровье и много внимания уделяет вопросам охраны психического здоровья.

Я много работала на добровольных волонтерских началах, чтобы объединиться и помочь таким же семьям и родителям, как и я сама.

## Первые достижения

В 1993 году мы добились согласия властей на создание первого группового дома для таких людей, меня вызвал мэр Вильнюса и сказал: «Даю тебе пять минут для принятия решения. Посчитай бюджет и приступай к работе в качестве директора». Я приняла это решение – отказалась от своей работы по специальности и перешла в новую сферу. Проработав в этом Доме «Вильтис» больше года, поняла, что мне нужно идти дальше – учиться, развиваться и стремиться к системным изменениям, чтобы изменилась сама система поддержки государством и обществом инвалидов. При этом мне нужно было больше времени проводить со своей семьей, сыновьями, родственниками, которые тоже нуждались в моем внимании. Я прошла стажировки в Канаде, Германии, поступила в институт социального благополучия в Голлан-

дии. Мы развивались, двигались вперед. Если бы мне в 1995 году сказали, что мы достигнем в Литве таких изменений, которые имеем сегодня, я бы, конечно, не поверила. Мы действительно имеем не плохие результаты – у нас практически отмирают институты опеки, люди уже не нуждаются в таких формах защиты и поддержки. Хорошо работает система ранней реабилитации, инклюзивного образования.

Уже 10 лет назад, когда мой сын заболел пневмонией, то, несмотря на его состояние – слепоту, аутизм, тяжелую форму эпилепсии, нас сразу вместе положили в больницу, врачи советовались со мной как лучше проводить те или иные процедуры, как лучше организовать процесс лечения.

## Мой сын – мой главный учитель.

Меня часто спрашивают: «Кто твой главный учитель в жизни?», я всегда отвечаю – «Мой сын – мой главный учитель». Я очень многому научилась благодаря ему. Его «другая» жизнь, структурированные потребности научили меня планировать свою жизнь, я научилась принимать и уважать его странности, его потребности. Он требует очень мало, но нужно это понять и уважать.

## Личная жизнь и профессиональное развитие.

Уже с 2000 года я начала активно ездить в командировки, на учебу, оставлять Паулюса в дневных центрах. Сегодня он так же посещает дневной центр, имеет персонального ассистента, утром он уезжает в центр, вечером возвращается. Мне очень помогает мой второй муж. Он не отец моих детей, но очень хорошо к ним относится.

Да, я вышла второй раз замуж 10 лет назад. Мой супруг очень хороший человек, мой единомышленник. Я решила на серьезные отношения с ним после того, как увидела, как он обращается с моим сыном Паулюсом.

До этого я не думала, что еще раз выйду замуж – я слишком много на себя взвалила, мне нужно было заботиться о детях, о доме, я была очень занята своей работой, и эта тема для меня долгое время была закрыта.

Но в какой-то момент, я так устала и решила, что хочу семью, хочу замуж и мои желания исполнились. Нас познакомила моя подруга, и я счастлива, что все так произошло.

## Я каждый день учусь.

Для многих семей жизнь после рождения ребенка с инвалидностью разделяется на «до» и «после». О таких маленьких радостях, как посещение парикмахерской, кафе, кинотеатров, поездки в отпуск ты уже не можешь мечтать. Ты как мама не имеешь права на отдых, ты не имеешь права болеть, ты имеешь право только умереть. Но тогда твой ребенок останется совсем один. Поэтому нужно более четко организовывать, структурировать свою жизнь. Необходимо осознать, что это не кара небесная, не наказание, не конец, это начало другой жизни, которая тоже может стать интересной, наполненной событиями и красками. Например, я научилась ценить и радоваться любым мелочам – солнцу, хорошей погоде, улыбкам прохожих незнакомых людей.

Я каждый день учусь. Но, несмотря на все мои достижения, я еще не могу оставить своего сына полностью, мой сын нуждается во мне, ведь помимо его нарушения в развитии, у него очень плохое здоровье, ему необходим серьезный уход и лечение, медицинский присмотр. Это моя ответственность. И таких матерей, как я, очень много. Общество и государство должно обеспечить их необходимой помощью и поддержкой. Нельзя оставлять человека наедине с такой проблемой.

Стремление помочь своему ребенку для нашей собеседницы стало началом глубокой личной трансформации. Дана Мигалева известна не только у себя на родине – в Литве, её знают и уважают во многих странах, она проводит тренинги, семинары, консультирует государственные органы и верит в то, что, каждый человек, несмотря на особенности в развитии, болезни, физические и психические ограничения, должен иметь возможность прожить свою жизнь максимально эффективно. И это зона ответственности не только его семьи, родителей, родственников – общество и государство так же должны приложить все необходимые усилия для того, чтобы жизнь людей с инвалидностью стала максимально полноценной, интересной и качественной.

## ПЕРЕСТАНЬТЕ ИНВЕСТИРОВАТЬ В СТАРУЮ СИСТЕМУ

[http://ru.soros.kz/press\\_center/experts/stop\\_investing](http://ru.soros.kz/press_center/experts/stop_investing)

В этом году Фонд Сорос-Казахстан (ФСК) поддержал создание сети организаций, оказывающих альтернативные услуги для людей с ментальными нарушениями. Чтобы поделиться своим опытом в этой области, Алматы посетила Дана Мигалева, руководитель аналогичной сети в Литве («Viltis»). Литва – это одна из постсоветских республик, где больше нет интернатов для психохроников и очень мало специализированных медико-социальных учреждений (МСУ), где жизнь людей с интеллектуальными и психическими нарушениями максимально приближена к стандартам самых развитых стран, где налажена и отлично работает система социальной поддержки, помогающая людям даже с самыми сложными диагнозами жить полноценной жизнью. Айнель Кайназарова, координатор по связям с общественностью ФСК, встретила с Даной, и задала ей волнующие нас вопросы.

► **Айнель Кайназарова (А.К.): Дана, в этом году ваша организация празднует свое 25-летие. Давайте вернемся на 25 лет назад, и вспомним, как все начиналось.**

**Дана Мигалева (Д.М.):** «Viltis» в переводе на русский язык означает «надежда». Когда в 1989 году мы – родители особенных детей в Литве – решили объединиться для защиты их интересов, у нас не было никакой надежды. Первые месяцы мы собирались и просто плакали. Ведь в то время даже плакать считалось неприличным. Мало того, что мы должны были обязательно ходить на работу, мы были вынуждены прятать детей, потому что в обществе

бытовало мнение, что только асоциальные семьи имеют детей с особыми потребностями. Со временем в инициативной группе остались те, кто не только плакал, но и что-то делал. Среди нас были юристы, педагоги, врачи и политики, и мы решили бороться за своих детей, решать их проблемы и не отдавать их в интернаты. Появилась надежда, а с ней и наша организация. Мы зарегистрировались, написали устав, выработали стратегию работы. Мы понимали, что нужно активизировать родителей, общаться со специалистами в данной сфере, изучать опыт создания новых видов служб на местах. Мы пытались вносить системные изменения под флагом прав человека, прав ребенка, мы проверяли большие закрытые учреждения, и проводили информационные кампании.

► **А.К.: Я вот сейчас вас слушаю, и такое ощущение, что вам все так легко давалось. Хотя я могу представить, как это было непросто. Скажите, пожалуйста, были ли люди, организации, которые помогли вам, делились опытом, указывали дорогу?**

**Д.М.:** Несомненно, было очень трудно. Мы изучали международный опыт, получали поддержку международных организаций. Но мы прекрасно понимали, что только на международных грантах далеко не уедешь. Придет время, международные фонды уйдут, а система должна работать на государственном уровне. Благодаря нашим поездкам, где мы знакомились с социальной системой развитых европейских стран, мы четко поняли, что нам надо кардинально менять систему интернатов для людей с инвалидностью, рука об руку работать с политиками, менять законы, привлекать НПО, общественность и создавать собственные модели социальной системы. И знаете, у нас это получилось. На сегодняшний день в Литве сделано не все, но многое. А главное, мы теперь говорим уже о другом уровне: о качестве жизни, о качестве услуг, о доступности, об индивидуальном подходе и т.д.

Наши структурные подразделения работают в каждом регионе страны. Сегодня мы имеем 11 000 членов и 58 отделений по стране. В этих отделениях открыты дневные центры, центры помощи семьям. Мы участвуем на рынке социальных услуг, наши услуги покупает местное самоуправление, это что-то вроде ваших акиматов.

► **А.К.: Пожалуйста, расскажите о данной системе подробнее?**

**Д.М.:** В законе о социальных услугах говорится «если в районе есть организация, которая оказывает социальные услуги по кратковременному или долговременному уходу, тогда самоуправление не имеет право создавать бюджетное учреждение». Поэтому у нас самоуправление покупает услуги у неправительственных организаций. На самом деле – это мировой опыт. Обычно, те, кто организуют такие услуги – это неправительственные организации, основанные родителями, которые сами заинтересованы в результате. Стандарт может быть тот же самый, но качество услуг однозначно выше.

► **А.К.: Родители, объединённые одной проблемой – это большая сила. У нас в Казахстане тоже есть несколько хороших примеров. Но что делать тем, у кого нет ни родителей, ни близких. Кто будет решать их проблемы?**

**Д.М.:** В Литве 268 000 взрослых и 15 000 детей (из них 48 000 которые нуждаются в поддержке 24 часа в сутки) с инвалидностью – это 7,5% от общего числа населения страны.

В наших детских МСУ мало детей с ментальными нарушениями, так как у нас очень хорошо работает служба ранней реабилитации. Например, в специальных МСУ для детей с особыми потребностями в Литве живет 580 подростков, а малышей дошкольного возраста практически нет. На сегодняшний день, МСУ становятся муниципальными институтами социальной опеки, то есть ребенок посещает обычный детский сад, школу, поликлинику, а в интернат приходит только ночевать. У нас все детские сады, дошкольные учреждения, школы принимают детей с особыми потребностями. Например, увидеть ребенка с синдромом Дауна в обычном садике или школе – это абсолютно нормальное явление.

Если говорить, о людях с ментальными нарушениями, то наша долгосрочная задача сделать так, чтобы ни один человек не попал в стены интерната. Для этого мы проводим целую реформу, дополнительно вводим новые услуги. Например, мы вводим систему профессионального опекунства: проводим обучение опекунов, а государство покрывает все расходы. Совсем скоро появятся пилотные курсы по альтернативным услугам для умственно отсталых людей. Мы начали говорить о защищенном жилье для людей с ментальными расстройствами здоровья. У нас работает система небольших групповых домов – квартиры с ассистентами. Это все маленькие шаги на пути к большим изменениям.

► **А.К.: Дана, хотелось бы больше узнать об основных успехах Литвы в области деинституализации?**

**Д.М.:** Мое становление как специалиста в этом направлении шло одновременно со становлением нашего государства. Я была избрана в совет по делам людей с недугом (мы никогда не говорим «с инвалидностью», предпочитая слово «недуг») при правительстве Литвы, избиралась в советы европейских организаций, руководила региональным офисом международной организации. Поэтому у меня была уникальная возможность помочь молодому государству формировать, и внедрять в жизнь демократичные и человеческие подходы к людям с недугом. С 1991 года в Литве нет школ, которые бы не принимали особых детей. Мы подготовили 12 статью закона об образовании, которая звучит так: «Каждый ребенок, вне зависимости от рода и степени нарушения, имеет право посещать дошкольное, школьное, профессиональное обучение по месту жительства». Конечно, вначале возмущались и школы, и родители здоровых детей, но это все было от незнания, от страха. Ведь они не знали, как работать с такими детьми. В 1992 году у нас появился первый малокомплектный дом для взрослых с особыми потребностями, которые до этого никогда не посещали школу и не имели никаких навыков. В 1992 году мы ратифицировали Конвенцию по защите прав детей, подготовили закон о социальных услугах и начали готовить каталог социальных услуг, который пополняется до сих пор. В 2000 году для того чтобы вступить в Евросоюз, Литва поменяла много в своем законодательстве, даже закон, который был принят в 1998 году «О специальном образовании» был интегрирован в закон общего образования.

Наряду с этим наша организация решила помочь государству посчитать, сколько же денег тратится на содержание одного человека в закрытом учреждении для психохроников. Мы подготовили вопросники, которые были сделаны по всем международным правилам. Интервью проводили как с персоналом, так и с жителями этих учреждений. Я посетила все 26 МСУ

для взрослых и поняла, что никакой системной работы с людьми по улучшению их состояния там не проводились.

Данные отчеты были презентованы правительству, и они произвели большое впечатление. В 2010 году Литва ратифицировала Конвенцию ООН по защите прав инвалидов. Эта была большая победа.

► **А.К.: Вы сказали, что в учреждениях закрытого типа системной работы по улучшению состояния пациентов не проводится. В связи с этим мне очень интересно задать вам вопрос – на ваш взгляд, как должна выглядеть «повседневная» жизнь человека, родившегося с умственным отклонением?**

**Д.М.:** Жизнь человека, родившегося с умственными отклонениями, должна быть такой же, как жизнь любого другого. Он должен утром проснуться, умыться, попить кофе и пойти по своим делам. И не важно, какой у него уровень развития. Иметь друзей, работать, вечером придти домой, потом пойти на какие-то развлечения. Единственное отличие – иногда такому человеку нужен ассистент. Ассистенты – это специально подготовленные люди, которые становятся дополнительной поддержкой для человека с ментальными нарушениями. И чем раньше мы начнем оказывать услуги ассистента, тем будет меньше проблем у этих людей, тем раньше они будут интегрированы в общество.

► **А.К.: Дана, вы часто приезжаете в Казахстан. Видите ли вы существенные изменения в этом направлении у нас?**

**Д.М.:** Вы правы, я в Казахстане не в первый раз, поэтому вижу определенные изменения. Вижу, что на данный момент у вас очень много инициатив со стороны родителей, появились инклюзивные классы, организации начали общаться между собой, создавать коалиции. Это здорово!

Помню, как в предыдущий мой приезд, в Атырау открылся большой интернат для детей и взрослых с особыми потребностями. В пустыне, далеко от города, огромное здание, конечно без кондиционеров.... Зачем это нужно? Я не могла понять радости жителей города.

Понимаете, не надо инвестировать в старую систему. Вы можете поменять окна, двери, покрасить стены, но от этого не меняется подход к работе и условия содержания. Надо думать глубже, системно. В данном вопросе общество играет очень важную роль. Надо как можно теснее сотрудничать с родителями и специалистами. Не надо бояться пользоваться законами, обращаться в суды по разным нарушениям. Не надо думать, что весь мир должен жалеть, и помогать вам (родителям). Мы должны показать, что мы сами можем о себе позаботиться.

У меня у самой сын с особыми потребностями. Ему нужна поддержка все 24 часа в сутки. Но я сегодня здесь, завтра в другой стране. Я могу его спокойно оставить дома, так как у нас в Литве жизнь и уровень помощи для людей с абсолютным недугом совсем на другом уровне. Он наблюдается в семейном центре у личного семейного врача, у него есть персональный ассистент, то есть я могу не переживать и спокойно оставлять его одного. А ваши родители так могут? Мне кажется, ответ на этот вопрос многое проясняет.

## **«Законодательство в отношении лиц, находящихся под опекой государства и имеющих статус «недееспособный», должно быть пересмотрено»**

В правовом поле Казахстана произошло знаменательное, в определенной степени знаковое событие – две воспитанницы специального социального учреждения ЦОССУ г.Алматы, имеющие диагнозы, связанные с ментальными и психическими расстройствами, получили на руки решение суда о восстановлении статуса «дееспособный».

Как известно, в соответствии с действующим законодательством РК, статус «недееспособный» присваивается по решению суда и может быть пересмотрен так же только решением суда. Но, как показывает практика, в случаях, когда такой статус дан по причине психического расстройства, решения об его отмене принимаются крайне редко. Подать заявление на изменение статуса «недееспособный» могут близкие родственники, официальные опекуны, прокурор, представители психиатрической клиники. Зачастую эти люди менее всего заинтересованы в разрешении данного вопроса, а сам человек не может подать заявление в суд.

В случаях, когда человек получает статус «недееспособен» он лишается практически всех гражданских прав, а для его защиты и представления интересов существует институт опеки и попечительства.

В нашем случае речь идет о двух молодых девушках, которые волею судьбы оказались в стенах сначала специализированного учреждения для детей до 18 лет и затем должны были перейти в интернат для взрослых людей с хроническими психическими заболеваниями.

Находясь в специальном закрытом учреждении девушки стали участницами проекта по социальной адаптации людей, постоянно проживающих в специальных социальных учреждениях (интернатах), который реализуется при поддержке Фонда Сорос-Казахстан.

Руководитель проекта Бахытжан Кудияров рассказывает, что был очень удивлен, встретив в специальном закрытом учреждении молодых людей, которые практически ничем не отличались от своих сверстников «на воле»: веселые, любознательные, добрые, но они всю свою жизнь проводили за закрытыми дверями. Было очевидно, что с их диагнозами вполне можно жить в обществе, обучиться профессии, обслуживать себя.

Жизнь каждого такого ребенка и взрослого заслуживает отдельного рассказа и описания, каждому хотелось помочь. Ребятам начали привлекать в проект – работать в открывшемся в городе «Тренинг кафе», для каждого разрабатывалась программа, велось индивидуальное наблюдение.

Командой проекта было принято решение начать работать по возвращению молодым людям, которые имели очевидные успехи в работе и проявляли способности к развитию и дальнейшему обучению, статуса «дееспособный».

Это направление проекта взялась вести адвокат Алматинской городской коллегии адвокатов Карлыгаш Кужагариева.

### **► Вопрос: Карлыгаш, почему эти решения казахстанских судов так важны для Вас и Ваших подопечных?**

**К.Кужагариева:** В юридической практике Казахстана положение о возвращении статуса дееспособности на основе выздоровления или улучшения состояния фактически не применяется. Особенно в этом нуждаются дети-сироты и лица, находящиеся на попечении государства и проживающие постоянно в закрытых специальных социальных учреждениях. Эти дети оставлены матерями-кукушками и фактически обречены всю свою жизнь провести в закрытых учреждениях – интернатах для психохроников.

Статус «недееспособный» лишает таких людей практически всех прав – они не могут работать, создать семью, свободно перемещаться и т.д.

П.2 ст.328 Гражданского процессуального Кодекса РК предусматривает возвращение статуса дееспособности лицам в силу их выздоровления или значительного улучшения состояния. Суд выносит свое решение на основании заключения судебно-медицинской экспертизы о признании человека выздоровевшим или имеющим значительные улучшения психического здоровья.

В случаях с воспитанниками закрытых учреждений мы не нашли ни одного случая пересмотра в судебном порядке и возвращения статуса дееспособности. Эти люди словно получали клеймо – на всю жизнь.

### **► Вопрос: Как отнеслись судьи к этим делам, как шли процессы?**

**К.Кужагариева:** Хотелось бы отметить, что эти процессы застали судей врасплох. Вопросы судей: «недееспособному – дееспособность?» и «не представляют ли эти люди опасность для общества?» – говорят за себя.

Разумеется, вины судей нет в том, что они так отреагировали на предмет обращения, просто до этого им действительно не приходилось сталкиваться с подобными делами.

Что касается вопроса о том, не представляют ли они опасности для общества после признания их дееспособными, полагаю, что мой ответ в сравнении будет уместным. Даже в отношении осужденных за преступления и правонарушения тяжкой и особо тяжкой категории, в том числе совершивших убийство человека, государство проявляет гуманность, предоставляя им право выйти на амнистию, на условно-досрочное освобождение, на изменение режима содержания. Несмотря ни на что предоставляет им право быть полноправными членами общества. Только в этом году по амнистии решениями судов по РК освобождено из мест лишения свободы более 1200 человек.

А что в нашем случае? Дети-сироты до 18 лет находящиеся в психоневрологических интернатах, не только по г.Алматы и Алматинской области, но и по всему Казахстану, не имеющие возможности выхода за пределы территории интерната, и проживающие в их стенах по строгому распорядку, не то что совершать какие-либо правонарушения, но даже в мыслях не способные их допускать, какую опасность они могут представлять?

Почему они должны находиться на пожизненном заключении за высокими заборами и решеткой? Вот какой вопрос должен нас волновать сегодня!

Для примера – одна из девушек, которой первой вернули дееспособность, вышла замуж, родила дочку и живет счастливой семейной жизнью.

Если бы не наш проект, она бы стала подопечной интерната для психохроников.

► **Вопрос: Насколько воспитанники специальных социальных учреждений нуждаются в юридической, правовой поддержке и защите?**

**К.Кужагариева:** В ходе подготовки к процессам, общения с воспитанниками мы, конечно, выявили факты нарушения их прав. Например, многие из молодых людей узнали о своем статусе «недееспособный» только через несколько лет после его получения, то есть они даже не участвовали в судебном заседании, их интересы представляли опекуны.

Вызывает сомнение обоснованность диагнозов у некоторых воспитанников, но я не врач и не могу их оспаривать. Поэтому мы выбирали законные пути и следовали им, не оспаривая основной диагноз и говоря о значительном улучшении состояния здоровья.

Возникает вопрос, почему воспитатели и руководители закрытых учреждений, представители органов опеки и попечительства, которые призваны выражать и защищать интересы этих людей, до сегодняшнего дня не были инициаторами их возвращения в полноценную жизнь, не поднимали вопроса о восстановлении в правах своих подопечных?

Ребята, которые провели всю жизнь в закрытом учреждении, конечно, нуждаются в юридической поддержке. Они пока еще очень беспомощны, им необходимо пройти период адаптации, социализации и сопровождающей поддержки.

► **Вопрос: Сегодня Вы продолжаете работу по восстановлению статуса дееспособности для других воспитанников интерната г.Алматы, Вашему примеру могут последовать юристы, адвокаты. Не вызовет ли это волну дел в казахстанских судах по возвращению статуса «дееспособный» воспитанникам специальных социальных учреждений?**

Я была бы этому только рада! Но, безусловно, все процессы «вывода» людей из специальных социальных учреждений, возвращения дееспособности, должны проходить в четком соответствии с законодательством и подкрепляться реальной социальной поддержкой со стороны государства. Государственная социальная поддержка пока тоже не достаточна – нет мест для самостоятельного или сопровождаемого проживания, не функционирует система личных помощников-ассистентов, медленно внедряется система домов малой вместимости. Многие подопечные остаются в стенах интернатов только потому, что им больше некуда идти, из-за отсутствия формальности – прописки, при том, что они дееспособны.

► **Вопрос: Как Вы считаете, этот процесс будет продолжаться? У тех, кто сейчас находится в стенах специальных социальных учреждений, есть шанс на максимально возможную самостоятельную жизнь?**

Сегодня мы вместе с общественными организациями при содействии управления социальной защиты и поддержки населения г.Алматы, Фонда Сорос Казахстан реализуем проект по сопро-

вождению в самостоятельную жизнь воспитанников специальных социальных учреждений. Я считаю, что этот процесс уже необратим, но, повторюсь, он требует качественного профессионального юридического сопровождения и заботы государства о судьбе таких людей в дальнейшем. Ребята, которые сегодня «выводятся» из интерната на поддерживающее проживание, завтра могут снова вернуться туда – кончится проектное финансирование, а государственных средств пока на эти цели выделяется недостаточно, не создана инфраструктура, не разработаны стандарты. Мы должны сделать все возможное, чтобы таких закрытых учреждений в Казахстане не осталось. Я убеждена, абсолютное большинство тех, кто сегодня там находится, должны жить в обществе, получать нашу поддержку. Сегодня мы помогли двум девушкам, завтра таких людей будут десятки, сотни. Я призываю моих коллег юристов, адвокатов, правозащитников включаться в эту работу и помогать людям становиться полноправными членами нашего общества.



## ЦЕНТР СОЦИАЛЬНОЙ АДАПТАЦИИ И ТРУДОВОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ «КЕНЕС»

**Общественное объединение инвалидов «Кенес» Центр социальной адаптации и трудовой реабилитации (далее – Центр) был создан по инициативе Сулеевой Майры Магауяновны и родителей детей-инвалидов с психоневрологическими патологиями в феврале 1992 года.**

Более 25 лет назад дети с тяжелыми психоневрологическими патологиями были вынуждены сидеть в четырех стенах своих квартир, и у родителей был только один выход – сдать ребенка в медико-социальное учреждение, а это значит, что при живых родителях дети становились сиротами. Центр «Кенес», взяв на себя задачу по заботе, обучению и воспитанию детей в дневное время, что позволило родителям почувствовать заботу со стороны гражданского общества и помощь в воспитании особых детей, а детям – не расставаться с родными и близкими.

Благодаря успешной практической работе Центра удалось создать уникальную Авторскую модель комплексного сопровождения детей с психоневрологическими патологиями от рождения до зрелого возраста, в том числе:

- комплексное сопровождение семей (воспитывающих детей с особыми потребностями) в условиях домашнего патронажа, направленное на раннюю реабилитацию детей от рождения до 1,5 лет;
- адаптация к режиму дневного пребывания нуждающихся детей в возрасте от 1,5 до 3 лет;
- формирование социальных, бытовых, трудовых навыков, а также навыки адаптивного поведения и социализация в условиях дневного пребывания у детей с особыми образовательными потребностями в возрасте от 3 до 18 лет;
- бытовая, трудовая адаптация и социализация лиц с психоневрологическими патологиями от 18 лет и старше;
- включение детей с особыми образовательными потребностями в среду обычных детей от 3 до 7 лет в рамках проекта «дошкольная инклюзия».



### Немного о проектной деятельности.

Проект «Раннее вмешательство» направлен на детей с патологиями развития, задержками развития и детей групп риска от рождения до 3 лет. Проект позволяет сформировать у детей до 3 лет необходимые социальные навыки, социализировать деток и включать в группы дошкольной инклюзии в среду обычных детей, проект дает надежду на повышение качества жизни семьи и на достойное развитие ребенка

Проект «Дошкольная инклюзия». В группы дошкольной инклюзии включены дети со следующими диагнозами:

- 1) гипертензионно – гидроцефальный синдром;
- 2) миотонический синдром;
- 3) двигательные нарушения (ДЦП);
- 4) хромосомная патология (синдром Дауна);
- 5) расстройство аутистического спектра.

Все дети с особыми образовательными потребностями адекватны в поведении, выполняют инструкции взрослых, включаются в игровую деятельность с обычными детьми. Образовательный процесс осуществляется на основе индивидуального плана работы, который разрабатывается всей командой специалистов и опирается в своей основе на индивидуальные потребности ребенка, с учетом его возможностей и способностей. В расписание занятий (помимо обязательных академических образовательных программ подготовки детей к школе) включены занятия по развитию творческого потенциала детей, таких как, музыка, танцы, ритмика, рисование, аппликация. Много внимания уделяется индивидуальной работе со специалистами: логопед, психолог, специалист по психомоторике, массажу, арт-терапии и другие.

Группы оснащены необходимым оборудованием, классы поделены на зоны (учебная зона, игровая, зона отдыха, зона приема пищи). Особое внимание уделяется сенсорной интеграции детей, с этой целью создаются сенсорные панели, которые размещены в коридорах Центра и, при необходимости, в классах. Собрана хорошая коллекция дидактических пособий, игрового материала.



Реализация проекта «Дошкольная инклюзия» стало возможным только благодаря тому, что Центр занимается реализацией проекта «Раннее вмешательство», который позволяет вывести ребенка из трудной жизненной ситуации на раннем этапе его развития, пока мозг маленького человека пластичен, помочь семье под руководством специалистов компетентно обучать, развивать и воспитывать малыша, что в итоге помогает детям не отставать от сверстников в физическом, сенсорном и социальном развитии. Проект «Раннее вмешательство» позволяет социализировать детей с патологиями развития до 3 лет. Дети, прошедшие коррекцию в различных аспектах их развития, становятся положительным ресурсом для формирования ценностных человеческих качеств у обычных детей. То есть, не только дети с особыми образовательными потребностями нуждаются быть включенными в среду обычных детей, но и обычные дети нуждаются в том, чтобы среди них были дети, о которых они могут проявлять заботу).



Более 15 лет реализуется проект «Центр занятости для взрослых», который направлен на лиц с ментальными и психическими особенностями от 18 лет и старше. Данный проект очень важен, так как ребята, ранее получавшие специальные социальные услуги в условиях дневного пребывания, при наступлении совершеннолетия вынуждены пребывать в медико-социальных учреждениях, либо оставаться в четырех стенах квартир. В этой связи был разработан специальный режим дневного пребывания с акцентом на формирование социально-бытовых и трудовых навыков по различным направлениям. В нашем регионе лица с психоневрологическими патологиями старше 18 лет, практически не вовлечены в процесс оказания им комплекса специальных социальных услуг на качественном уровне в условиях дневного пребывания. Создание необходимых условий для формирования бытовых и трудовых навыков, подготовка к самостоятельной жизни, социализация, проживание в семье и повышение качества жизни лиц старше 18 лет с психоневрологическими патологиями (с умственными, психоречевыми, психическими нарушениями и со сложными структурами дефектов сочетанного характера) Мы разработали особый режим организации жизнедеятельности и развивающей среды, а также качественно новый уровень формирования различных навыков и вовлечения в различные виды деятельности для лиц старше 18 лет с психоневрологическими патологиями. В работе с данной категорией лиц надо учитывать, что без специфической организации и без профессионального подхода эти лица являются балластом не только для семьи, но и для общества в целом.



Центр внедрил новый режим работы в условиях дневного пребывания с длительной, круглогодичной реабилитацией детей с особыми потребностями. Такой подход позволил детям с особыми нуждами проживать в собственных семьях, а семьям успешно реализовывать себя в трудовой деятельности. По аналогии авторской модели Центра «Кенес» открыты отделения дневного пребывания в различных регионах нашей республики, в том числе на базе медико-социальных учреждений для детей с психоневрологическими патологиями (дома интернаты для глубоко умственно отсталых детей), а первое отделение дневного пребывания благодаря инициативе Центра было открыто в 2006 году на базе государственного психоневрологического интерната в г. Астане.

Авторская модель признана государством и легла в основу утвержденного Стандарта оказания специальных социальных услуг, направленных на детей и взрослых с психоневрологическими патологиями, инвалидов и детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата в рамках Закона Республики Казахстан от 29 декабря 2008 года «О специальных социальных услугах». Внедрение Стандарта позволило улучшить систему предоставления услуг, предоставлять услуги комплексного характера, проводить мониторинг специальных социальных услуг и оценку потребности и качества предоставляемых услуг. Государство стало покупать специальные социальные услуги у НПО.

#### «Встреча с Майрой Магауяновной изменила нашу жизнь...»



О том, почему они выбрали именно Центр «Кенес» и какие изменения это вызвало в жизни одной казахстанской семьи, мы беседуем с **Мухаметовой Екатериной**, мамой двух дочек Веры и Полины.

Когда старшей дочке Вере было около полутора лет ей диагностировали тяжелое заболевание – детский церебральный паралич. Катя до сих пор с волнением вспоминает «приговор» врача, вручающего ей медицинскую карту ребенка: «Ну всё, теперь вам с этим жить! Она у вас если и пойдет когда-нибудь, то будет ходить криво-косо». Врач закрыла карточку и показала мне на дверь. Мне казалось, что жизнь закончилась, было страшно и не к кому обратиться за советом и поддержкой. В глазах сослуживцев, знакомых, даже родственников я читала один и тот же вопрос: «Как такое могло произойти, ведь вы же благополучная семья!».

Семья в то время жила в г.Костанай. Молодой маме пришлось оставить работу, все проблемы, связанные с материальным обеспечением бесконечных массажей, поездок на реабилитации легли на плечи мужа.

За три года семья, казалось, использовала все возможности – не пропускала ни одну программу реабилитации, постоянно выезжали в соседнюю Россию. Но эффект всегда был временный, постоянного улучшения в состоянии девочки не наступало.

**Катя вспоминает**, что впервые услышала о реабилитационном центре «Кенес», когда они с дочкой находились на лечении в России, тогда она не придавала особого значения этой инфор-

мации. Спустя некоторое время, находясь уже на лечении в Алматы, гуляя вечером возле дома родственников, Катя вдруг увидела ворота и табличку «Центр социальной адаптации и трудовой реабилитации «Кенес».

### «Знак судьбы»

До сих пор и сама Катя, и её семья считают, что это был «знак судьбы». Уже на следующее утро Катя с мужем и дочкой переступили порог кабинета руководителя Центра Майры Магауяновны Сулеевой-Хамзиной.

Мы не можем передать дословно, о чем говорили молодые родители с Майрой Магауяновной, можем только предположить, что бессменный руководитель центра «Кенес» владеет «секретными» приёмами и «тайными» знаниями, которые позволяют ей вселять веру и надежду в уставших и почти отчаявшихся людей.

**Катя вспоминает:** «Мы просто поговорили с человеком и мир будто перевернулся. К тому времени мы уже очень много раз беседовали со специалистами, нам много чего обещали, обнадеживали. Но эта встреча, конечно, была особенная. Майра Магауяновна – человек уникальный. Достаточно просто с ней поговорить, и ты успокаиваешься, видишь пути выхода, ты уже не чувствуешь себя растерянным и беспомощным человеком. До этого нас врачи просто «перекидывали» от одного к другому, все программы реабилитации носили временный разовый характер, если и давали какой-то результат, то тоже временный».

Времени на раздумья было мало, родители приняли сложное для себя решение – для того, чтобы посещать «Кенес», нужно переехать в Алматы.

**Катя:** «Мы ни секунды не пожалели о том, что переехали в Алматы, оставив в Костанаве всё – родственников, стабильную работу, друзей, хорошую квартиру. Было очень сложно – муж не сразу нашел работу, все-таки в Алматы другой уровень жизни, затрат. К моменту принятия решения о переезде я узнала, что скоро снова стану мамой, это тоже осложняло ситуацию. Но мы все-таки решились и теперь живем в Алматы».

Вера не сразу смогла попасть в группу – не было места, сначала девочка посещала развивающие занятия, ждала, когда освободится место в инклюзивной группе.

Родилась сестренка Полина, время шло, уже младшая девочка начала ходить.

### Такие центры должны быть в каждом городе Казахстана!

Сегодня девочка ходит в инклюзивную группу. Слово «ходит» уже можно воспринимать буквально, в марте 2017 года Вера, которой исполнилось 6 лет, начала самостоятельно ходить! Это было огромное событие не только для девочки и её семьи, но и для всего Центра «Кенес».



**Катя вспоминает:** «Иногда ей было очень тяжело – всё-таки все детки вокруг ходят, бегают. Но я думаю, что это тоже стало для дочки дополнительным стимулом. То, что Вера пошла – это большая заслуга всех специалистов «Кенеса», особенно тех, кто занимается физическим развитием, психологической поддержкой. Сегодня я уже понимаю, что все уколы, массажи, препараты – это только часть реабилитации. Не менее важна психотерапевтическая помощь, важна адаптация ребенка в среде, в коллективе».

Педагоги Центра высоко оценивают коммуникативные навыки и знания девочки, сегодня Вера не только ни в чем не уступает своим сверстникам в развитии, но и имеет ряд преимуществ – ведь в «Кенесе» ею пройдена хорошая школа общения, взаимодействия с детьми, в том числе с ребятами с особенностями в развитии. Анализируя опыт дочери, мама считает, что именно инклюзивная группа, в которой объединены разные детки, позволяет достичь всем максимальных результатов в развитии и обучении и формирует у детей такие качества как уважение друг другу, умение понимать, принимать окружающих людей такими как они есть. Никаких страхов и опасений, что её девочка будет ходить в группу с детками с ментальными проблемами у Кати не было изначально, напротив она считает, что Вера получила бесценный жизненный опыт, который ей поможет в будущей жизни.

Катя убеждена, что такие центры, как «Кенес», должны быть в каждом казахстанском городе: «Я всегда с сожалением думаю о том, что если бы мы получили такую помощь раньше, у себя, в Костанаве, то, возможно, результаты мы тоже получили бы намного раньше».

### «Родители особенных деток тоже нуждаются в помощи и поддержке!»

Молодая мама, оглядываясь на уже пройденный путь, говорит: «Я только сейчас понимаю, что мы все – Вера, я, муж только сейчас, когда прошло уже более двух лет, начинаем приходить в себя от того стресса, в котором находились до «Кенеса», ведь каждый массаж, каждое вмешательство проходило очень болезненно и требовало большой выдержки, нервов. Вера потом долго не спала, вскрикивала по ночам. Мы чувствовали себя виноватыми, тратили время и средства на поиски «причины».

Такую помощь и поддержку родители Веры получили только в «Кенесе». Катя с улыбкой вспоминает, как сначала буквально «в штыки» приняла советы психолога о том, чтобы задуматься о своей личной самореализации, что пора «отпустить» дочку, больше доверять окружающему миру: «Если честно, это уже не входило в мои планы, я думала, что моя жизнь – это только забота о детях, муже, семье».

Сегодня Катя Мухаметова совсем не похожа на растерянную неуверенную в себе домохозяйку. Более того, молодая энергичная мама стала предпринимателем, профессионально занялась домашней выпечкой – тем, что всегда у неё получалось особенно хорошо. Девочки ходят в детский сад, Вера готовится на следующий год пойти в первый класс обычной школы.

### Эпилог

**Катя Мухаметова:** «Я думаю, всё это произошло благодаря специалистам «Кенеса», которые работали не только с детьми, но и со мной. Мне кажется, что родителям в подобных ситуациях помощь нужна даже больше, чем ребенку. Я много видела таких мам, которые замкнулись в себе, в своей проблеме, стали жертвой и без того тяжелой ситуации. Когда мы, родители, находимся в таком состоянии, мы не можем помочь своему ребенку, не можем научить его быть счастливым!».

## МЕНЯЕМ МИР ЧЕРЕЗ ДОБРО



**Общественное объединение «РУХ» – еще одно место на карте нашего города, где люди с ментальными и психическими проблемами учатся мечтать, жить полной жизнью, ставить цели и смело идти навстречу своей судьбе.**

Некоммерческая организация ОО «РУХ» создана в 2006 году. Руководитель – Алма Шынбергеновна Бекпан.

Деятельность организации направлена на помощь и поддержку:

- детей с тяжелыми формами инвалидности, проживающими в семьях;
- лиц старше 18 лет с инвалидностью, проживающих в семьях;
- детей-сирот с инвалидностью, проживающих в спецучреждениях;
- лиц старше 18 лет с инвалидностью, проживающих в домах инвалидов;
- семей, воспитывающих детей и лиц старше 18 лет с ограниченными возможностями.

Виды деятельности:

- Семейный дом для детей-сирот с инвалидностью;
- Служба дневного пребывания для детей и лиц старше 18 лет с тяжелыми ментальными и физическими ограничениями;
- Учебная (тренировочная) квартира для самостоятельного проживания людей с инвалидностью;

- Центр социального предпринимательства для трудоустройства людей с инвалидностью;
- Клуб родительской взаимопомощи;
- Тренинги для родителей детей с инвалидностью;
- Воркаут-площадка для людей с ограниченными возможностями.

#### Достижения.

- Социальной, психологической и коррекционной помощью охвачено более 1000 детей и лиц старше 18 лет с ограниченными возможностями.
- Реализовано более 400 проектов, программ и мероприятий, направленных на поддержку людей с инвалидностью.
- Привлечено более 500 партнеров для поддержки программ адаптации и социализации людей с тяжелыми формами ограничений.

За скупыми формулировками миссии, целей и задач организации – сотни людей и семей, судьбы которых изменились после встречи с командой руководцев.

**Алма Шынбергеновна Бекпан:** «Научить жить, радоваться, искать и находить новые интересы и новых друзей, независимо от физического состояния и физических параметров – в этом и есть основная задача коррекционной и адаптационной работы с людьми с ограниченными возможностями.

Цель ОО РУХ дать возможность ребятам увидеть, пощупать руками все краски мира. И дать им понять, что не всегда эти краски только светлые, не всегда и не обязательно, что встретившийся человек им улыбнется, поймет и примет. Мы учим наших ребят улыбнуться и протянуть руку дружбы первыми. И это у них получается».



Одно из важных направлений деятельности организации – поддержка людей с тяжелыми формами ограничений старше 18 лет. Именно эта группа инвалидов по достижении совершеннолетия чаще всего оказывается «за бортом» жизни, люди проживают жизнь фактически запертыми в четырех стенах своих квартир, уставшие родственники, а это, как правило, постаревшие родители, уже не в состоянии обеспечивать им надлежащий уход, развитие и часто сами нуждаются в поддержке и психологической коррекции. Именно для них коллективом «РУХа» разработаны специальные развивающие программы, работает служба дневного пребывания, проводятся консультации и тренинги для родителей.

Наиболее уязвимая группа подопечных «РУХа» – это дети-сироты и взрослые, проживающие в спецучреждениях и интернатах. Во время совместных проектов Алма Бекпан, руководитель «РУХа», всегда с горечью отмечала, что большинство из этих людей достойны и заслуживают более счастливой доли, чем провести всю жизнь в закрытом психоневрологическом учреждении. Выставленные в детстве диагнозы и статус «недееспособен» никогда не пересматривались, государственная система опеки и попечительства над такими людьми обеспечивала их жизненные нужды первой необходимости – питание, одежда, проживание. Казалось, никто не задумывается о том, что эти люди могут мечтать, могут справляться с большинством работ и задач, могут дружить, влюбляться, приносить пользу обществу.





Республиканский форум, посвященный проблемам людей с психическими, ментальными, физическими ограничениями «Покажи – я пойму, расскажи – я услышу», организованный командой ОО «РУХ» в ноябре 2016 года стал важным событием для всей страны. Впервые люди с психосоциальной инвалидностью, воспитанники спецучреждений и интернатов стали главными героями, на встречу с которыми пришли известные телеведущие, шоумены, спортсмены, общественные деятели. Это мероприятие не оставило равнодушным никого из участников. Для многих стало очевидно, что наше общество должно освободиться от стереотипов в отношении людей с любой формой инвалидности, стать более открытым, доступным и дружелюбным, потому что эти люди более всего нуждаются в нашей с вами поддержке.

Важным результатом форума стало продолжение сотрудничества ОО «РУХ» с управлением занятости и социальной поддержки г.Алматы. Сегодня уже реализуется масштабный проект по социальной адаптации воспитанников психоневрологического интерната и спецучреждения для детей до 18 лет с целью постепенного вывода их из закрытых учреждений и подготовки к самостоятельной жизни в обществе!



**Алма Шынбергеновна Бекпан:** «О чем думаю...

Думаю, что настанет время, когда нашим ребятам не нужны будут посредники в виде НПО для общения и формирования контактов с обществом, с организациями, с общеобразовательными и государственными структурами.

Когда каждый человек, независимо от физического и психического состояния, от социального положения будет иметь возможность жить полноценно и в силу своих возможностей.

Я думаю, настанет время, когда нашим воспитанникам, всем людям с ментальными ограничениями, не надо будет просить и доказывать свое право на жизнь.

Надеюсь, это время придет очень скоро.

Иначе кому-то это может быть и поздно...».

## «Я никогда не стеснялась своего сына!»

*О работе службы дневного пребывания для лиц с инвалидностью старше 18 лет ОО «РУХ» мы попросили рассказать маму Тамару Еремеклаевну Куанышеву, её сын Аскар уже более двух лет посещает дневные программы службы.*



Тамара Еремеклаевна Куанышева – мама пятерых детей. Первый брак, в котором родились старшие дети, сын и дочка, не был удачным и распался через 5 лет.

Аскар родился в 1979 году в городе Экибастузе, куда молодая женщина отправилась на комсомольско-молодежную стройку. Был желанным ребенком в новой семье.

Мальчик родился болезненным, в детском саду начались проблемы и их в конечном итоге выставили из детского учреждения, направив на обследования к невропатологам и психиатрам.

После этого мальчик уже не посещал ни детский сад, ни школу, никаких центров для таких детей в Экибастузе не было. Все время Аскар проводил дома, вскоре родились еще два брата. Старшие смотрели за младшими и все вместе присматривали за Аскаром.

Испытаний большой и дружной семье выпало не мало. В 1993 году Тамара Еремеклаевна взяла на воспитание племянников – мальчика и девочку, детей рано умершей сестры. В 1997 году скончалась мама – главный помощник, затем при трагических обстоятельствах погиб муж. Забота о подрастающих детях легла на плечи молодой женщины, которой приходилось работать на трех работах.

Несмотря на то, что Аскар рос в окружении любви и заботы близких людей, ему, конечно, не хватало общения. Мама вспоминает, как еще в Экибастузе, они случайно в гостях встретили ребенка с похожими проблемами. Всех очень удивило, какую искреннюю заботу о нем начал проявлять Аскар, мальчики быстро нашли общий язык и подружились.

**Тамара Еремеклаевна:** «Однажды я хотела поехать с ним в санаторий, нам дали профсоюзную путёвку, но увидев Аскара, нас просто не пустили туда. Я не стала ничего никому доказывать, что мой сын не опасен, что он добрый и веселый человек, просто забрала его и вернулась домой».

В Алматы семья перебралась, когда младший брат Аскара получил профессию, женился, сначала купил здесь квартиру, потом построили дом.



**Т.Е.:** «О «РУХе» мы узнали случайно, сноха услышала в парикмахерской разговор, что есть место, где помогают таким людям. Сразу же обратились. Правда, врачи-психиатры, которые наблюдали Аскара, были категорически против, не разрешали нам посещать никакие центры. Только благодаря поддержке и настойчивости Алмы Шынбергеновны мы все-таки получили это разрешение».

**Т.Е.:** «Первое посещение произвело на Аскара большое впечатление, он увидел вокруг людей, у которых тоже есть проблемы, был очень удивлен, обрадован. Сегодня он старается выполнять все задания, упражнения, дома, конечно, так не получается заниматься».

**Т.Е.:** «Я всегда думаю, если бы с самого раннего детства с Аскаром занимались так, как сейчас в «РУХе», то результат был бы возможно совсем другим. Я Аскара никогда не стеснялась, не прятала его от людей».

Сегодня дружная семья Тамары Еремеклаевны становится еще больше – подрастают внуки, все дети и племянники получили образование, все продолжают любить и заботиться об Аскаре. Тамара Еремеклаевна с любовью и благодарностью отзываясь о снохе – жене младшего после Аскара сына. Кажется, что чувство любви, заботы, поддержки сопровождает эту необычную семью на протяжении долгих лет. О трудностях и проблемах старшая семьи говорит с улыбкой: «Знаете, мы, женщины, очень многое можем вынести, на самом деле мы очень сильные, особенно, когда есть ради кого жить».



Рассказывая о своей жизни, эта мужественная женщина всегда находит слова благодарности, особенно, когда речь заходит о команде «РУХ»: «Такие центры, как наш «РУХ» очень нужны, я часто вижу в городе особенных детей, и их родители не всегда знают, что есть места, где им могут помочь, поддержать. Здесь очень сильная, сплоченная команда педагогов, воспитателей, к которым всегда можно обратиться за советом. Я вхожу в родительский комитет и вижу, как они стараются создать для наших детей хорошие комфортные условия».

Заканчивая разговор, Тамара Еремклаевна попросила разрешения обратиться к родителям особенных детей, и мы, конечно, предоставили ей эту возможность.

**Тамара Еремклаевна Куанышева:** *«Я хочу сказать всем мамочкам, какой бы диагноз не озвучили вам врачи, никогда не нужно опускать руки, чувствовать себя обреченными. Не нужно копаться в себе, пытаться выяснить «за что?», «почему?». Нужно осознать, что так случилось и необходимо жить дальше. Нужно принять всё и помочь своему ребенку. Таких женщин, как я, очень много, я – не исключение. Просто мы привыкли тихо, молча всё тащить на себе. Но нужно помочь и самой себе – нельзя замыкаться, стесняться собственного ребенка, обращать внимание на тех, кто косится или показывает на тебя пальцем. Нужно идти вперед и жить ради своих детей, ради себя».*

## «Ведь это не я такая. Это они такие. Это просто мы разные»

**Сания Валерьевна Карасёва**

президент ОФ «Усман и Марьям»

**Сания Валерьевна Карасева** - человек необычной судьбы. Одна из немногих людей в нашей стране, кто не скрывает и не стесняется своего диагноза, более того – в меру своих сил и возможностей помогает таким же, как она сама – людям с психическими и ментальными проблемами.



Сания Валерьевна всегда в гуще событий, хлопот и забот. Она воспитала двоих детей, создала и возглавила общественную организацию «Усман и Марьям» (по имени родителей) для организации помощи людям с психическими расстройствами, наладила партнерские отношения со многими неправительственными организациями, участвует в работе коалиций и объединений, посещает сеансы психоанализа, сотрудничает с РОО «Ассоциация специалистов, работающих в сфере психического здоровья», пишет книгу.

Сегодня все усилия Сании Валерьевны направлены на преодоление в нашем обществе стигмы в отношении людей с диагнозом «шизофрения», создания центра адаптации и помощи людям с психическими расстройствами.

Из-за своего диагноза Сания Валерьевна не получила должного образования и сегодня словно наверстывает упущенное – много читает, ведет страничку в социальных сетях.

Мы решили поговорить с Санией Валерьевной Карасевой о том, как себя ощущают и с какими проблемами сталкиваются люди с психическими диагнозами в нашем обществе.

### ► **Вопрос:** Сания Валерьевна, когда к Вам пришло понимание, что Вы чем-то отличаетесь от большинства окружающих Вас людей?

**С.В.:** Если честно, я вообще раньше об этом не задумывалась. С детства я жила как все нормальные люди. Мечтала о своем счастье. О семье, о родных, о том, что меня когда-нибудь все таки они полюбят. Но шли годы, а этого не происходило. Наоборот. Была пропасть отчуждения и ненависти. Когда меня впервые положили в псих.больницу для меня это было не понятно. Я ведь не осознавала что это такое. Когда я вышла из больницы, то одноклассники и школьники стали меня дразнить. Вообще, мне приходилось со всеми драться. Всем доказывать, что я не дура. Пока однажды мне не пришла мысль. Ведь это не я такая. Это они такие. Это просто мы разные.

С маленького возраста я любила уединяться и быть одной. Наедине с собою и с моими мыслями. Вначале я не умела управлять всеми мыслями в голове. Потому что их поток был огром-

ный. И он как водопад вечно шел в мою голову. Но потом мысли стали делиться и расходиться на части.

Но факт остается фактом. Шизофрения это болезнь с детства, а не с 16 лет. Эти мысли приходят в детстве. Я с детства смотрю на небо и знаю Бога. И никто меня этому не учил. Просто знаю. Я его видела с детства. Потому что я всегда убегала туда, куда меня тянули мысли. А бог меня хранил.

► **Вопрос: Расскажите о Ваших самых приятных воспоминаниях детства**

**С.В.:** Это когда я оставалась наедине с собою и дома. Я не любила уходить из дома надолго. А утром бабуля и дедуля меня поили чаем. Я очень любила и люблю мою маму. Ведь она просто не знала, что делать с таким ребенком как я, поэтому часто срывалась на меня. А у нее еще было кроме меня 5 детей, вот она бедная от безысходности хотела защитить других думая, что я причину вред. Ведь ее еще врачи и прочие накручивали всякими глупостями. И она им верила. А мне нет.

Но, самые прекрасные моменты, это когда мама меня обнимала и целовала, но почему то плакала и говорила что я ее несчастье. Это было мне не понятно. Вообще мне многое, что не понятно из того что происходило между мною и родными.

► **Вопрос: Кем Вы мечтали стать?**

**С.В.** В детстве врачом. Так как любила лечить. Ведь бабуля была медиком. Потом в школе мечтала стать археологом. Но, когда учителя говорили мне что я псих.больная и мне ничего не светит, то вообще зачем учиться? И я не стала ходить в школу. А потом меня выгнали со школы, так как боялись того что я псих.больная.

А я мечтала стать ученым, чтоб всех больных излечить. И не было бы этого позорного клейма.

► **Вопрос: Когда Вы начали помогать другим, проявлять общественную активность?**

**С.В.:** Вообще то с детства. У меня всегда было обостренное чувство справедливости. Поэтому с детства я брала на себя все моменты, когда надо было кому-то помочь, защитить и отстоять. Так что, сколько себя помню, всегда кому-то помогала.

► **Вопрос: Что бы Вы посоветовали людям, которые возможно недавно узнали о своем диагнозе (психическое расстройство)?**

**С.В.:** Жить с тем, чтобы приносить пользу обществу. Не заикливаться на своей проблеме. Научиться управлять своими мыслями и голосами. Потому что без этого, они начнут управлять нами. Лечиться и больше уделять времени Богу, книгам, природе и родным.

► **Вопрос: Что Вам помогает жить, держаться «на плаву», двигаться вперед?**

**С.В.:** Дети. Мои дети и внуки. А вообще-то мне помогает Господь. Вера в Бога и в то, что меня ждет потом, дает мне надежду на то, что я иду по правильному пути. Ведь для меня главное, вначале БОГ, потом мама, потом дети, потом общество. Построив эту схему, я по ней всю жизнь живу. И это мне помогает не упасть и не сбиться с пути. А мой ориентир это – оставить после



себя добрый вклад для окружающих меня людей, в первую очередь для тех, кто живет с диагнозом психического расстройства.

Заботу у Сании Валерьевны действительно много. Она пытается открыть центр адаптации и трудовой реабилитации на базе своего небольшого хозяйства в Северо-Казахстанской области. Это, в свою очередь, требует решения серьезных проблем – от недоверия местных чиновников и простых жителей до трудностей в написании заявок и проектов для возможного получения финансовой поддержки. К Сание Валерьевне за советом обращаются люди с психическими диагнозами, стремящиеся найти опору в жизни, со всего Казахстана. Помогая другим, она, как никогда, сегодня нуждается в нашей помощи. И если самостоятельно ей еще трудно реализовать свои проекты, то в сотрудничестве с более опытными и устойчивыми общественными организациями и бизнес-структурами она может стать надежным партнером в достижении поставленных целей.

## КАК РАССКАЗАТЬ БЛИЗКИМ О РАССТРОЙСТВЕ ПСИХИЧЕСКОГО ЗДОРОВЬЯ

Рассказать близким о расстройстве психического здоровья в наше время все еще может представляться трудным, т.к. общая информированность о проблемах психического здоровья иногда недостаточна. Представления о расстройствах психического здоровья могут основываться на невежестве прошлого, недоброкачественном лечении и негативном отношении.

Каждый должен принять самостоятельное решение о том, расскажет ли он о диагностированном расстройстве психического здоровья близким или нет. Часто рассказать в конце концов гораздо легче, чем утаить, особенно, если расстройство вызывает видимые внешние симптомы. Близким будет гораздо легче, если они будут знать, в чем проблема. Ближайшему окружению следует также рассказать о способах лечения.

### Как рассказать детям

Расстройство психического здоровья не следует скрывать от собственного ребенка, так как ребенок замечает изменившуюся ситуацию и реагирует на нее, например, страхом или беспокойством. Если ребенок не понимает, что происходит, он часто винит себя за проблемы родителей. Рассказать ребенку о расстройстве психического здоровья лучше своими словами, учитывая его возраст и уровень развития. Особенно важно объяснить, каким образом расстройство влияет на поведение родителя. Можно, к примеру, сказать, что «мама болеет депрессией, это как при нарушении сна – все время чувствует себя усталой».

Ребенку следует рассказать о проблемах, связанных с расстройством психического здоровья, не дожидаясь, когда он сам начнет задавать вопросы. Ребенку следует объяснить, каким образом проявляется расстройство, на что оно влияет, о том, что родитель принимает лекарства и проходит другое лечение в связи с проблемами психического здоровья. Ребенку можно сказать, что он всегда может поделиться с родителями, если его волнует что-то в их поведении. Важно, что при необходимости всегда можно обсудить происходящее.

Если обстановка дома безрадостная, важно, чтобы вне дома у ребенка были друзья и увлечения, которые приносили бы удовольствие. Например, депрессия одного из членов семьи почти неизбежно приводит к ограничению социальной жизни семьи. Следует напомнить ребенку, что у него есть право быть ребенком и жить собственной жизнью, несмотря на болезнь родителя.

- Объясните ребенку, каким образом ваше расстройство проявляется в его жизни (плаксивость, усталость, безрадостность...)
- Объясните, что ребенок никоим образом не влияет на возникновение расстройства

- Расскажите, что получаете необходимое лечение
- Напомните, что, если ребенок захочет спросить что-то о расстройстве, он может сделать это в любое время
- Скажите ребенку, что ему не нужно беспокоиться о родителе, а продолжать заниматься своими делами и быть со своими друзьями, как и прежде.

### Как рассказать своим родителям

Многие считают, что рассказать своим родителям о расстройстве психического здоровья очень трудно. Причиной этому может служить иногда реальная или воображаемая позиция родителей в отношении проблем психического здоровья, иногда – страх, что родители начнут винить себя в возникновении болезни.

Если есть возможность или необходимость рассказать родителям о расстройстве психического здоровья, следует выбрать спокойный момент и оставить время для расспросов. Родителям необходимо напомнить, что никто конкретно из людей не является причиной расстройства, что на его возникновение в большинстве случаев влияет множество моментов. Обычно невозможно определить конкретные причины расстройства, кроме, например, травмы головы в результате несчастного случая.

Биологическая наследственность, течение беременности и родов, окружающая среда и взаимоотношения с окружающими людьми, физические болезни и жизненная история – все по-своему влияет на возникновение болезни. Во многом причины возникновения расстройств психического здоровья остаются непознанными.

Следует рассказать родителям, что расстройство поддается лечению и одновременно объяснить, как расстройство может влиять на жизнь. Каждый является экспертом своего психического здоровья и лучше других знает, каким образом расстройство влияет на его жизнь.

Несмотря на то, что самое важное – рассказать родителям о своих переживаниях, связанных с расстройством, можно также порекомендовать почитать литературу по проблеме или дать ссылку на интернет-страницу, с которой они могут спокойно ознакомиться в другое время. Если необходимо рассказать о проблеме, но это кажется трудным, можно попросить поддержки у друга, с которым вы уже поделились ранее. Конструктивное и спокойное поведение друга может облегчить ситуацию.

### Страх получить клеймо

Под стигмой или клеймом понимают, например, ситуацию, когда человек становится объектом дискриминации или предрассудков и унижения по причине какой-либо болезни, увечья, внешней особенности и т.д. Следствием стигматизации может быть, к примеру, дискриминация при трудоустройстве или предрассудки со стороны другого человека. Страх оказаться заклеянным может, к примеру, препятствовать обратиться к врачу или рассказать кому-либо о расстройстве.

Стигматизацию на уровне общества можно уменьшить путем влияния на информированность, позицию и поведение людей. Стигматизация возникает во многом по причине недостаточных знаний и связанных с болезнями мифов. Например, с увеличением сведений о депрессии

и заболеваемости ею уточнились представления о самой болезни. В наше время люди чаще прежнего решаются рассказать о своем заболевании депрессией. К депрессии относятся, как и к другим болезням.

Общественные организации в сфере психического здоровья ведут работу по ослаблению стигматизации, при этом у каждого человека, который страдает расстройством психического здоровья, есть возможности влиять на уровень стигматизации в обществе. Перечислим некоторые из них:

Так как расстройство не определяет вашу личность целиком, не определяйте и вы себя только посредством расстройства: вместо того, чтобы сказать «я шизофреник», можно сказать «я болею шизофренией».

Если вы столкнетесь, например, смотря телевизор или читая журнал, с унижающими или сомнительными материалами о страдающих расстройствами психического здоровья, пошлите свой отклик. Дать отклик можно по поводу любой написанной статьи.

Не позволяйте страху стигматизации влиять на вашу личность. Обращайтесь за необходимым лечением и пытайтесь окружить себя отзывчивыми людьми, например, теми, кто участвует в работе группы поддержки. Никто не должен быть подвергнут дискриминации по причине расстройства психического здоровья.

Каждый может делать ровно столько, сколько хочет и может. Никто не обязан отправляться на борьбу против стигматизации, например, рассказывая повсюду о своей болезни. Тем не менее, некоторые выбирают такой способ, возможно потому, что знают о том, что публичные выступления помогают другим, находящимся в подобной ситуации, или потому, что хотят исправить ошибочные распространенные представления о страдающих тем или иным заболеванием.

По материалам <http://www.mielenterveysseura.fi>

## ДНЕВНИК ВЫСОКОФУНКЦИОНИ- РУЮЩЕГО ЧЕЛОВЕКА С ШИЗОФРЕНИЕЙ.



Интервью Элин Сакс, человека разрушившего стереотипы в отношении людей с психическими расстройствами, профессора права, ученого, написавшего книгу о своей болезни и её преодолении.

**Элин Сакс (Elyn R. Saks)** – профессор права в Университете Южной Калифорнии, ученый Бизнес-школы Маршалла, и выпускник юридического факультета Йельского университета.

Она также страдает от шизофрении – заболевания, которое, как многие могли бы предположить, делает ее впечатляющее резюме невозможным.

Элин Сакс беседовала с редактором «рубрики о мышлении» (журнала «Scientific American») Гэретом Куком.

► **Кук: Можете ли вы описать свой первый опыт с шизофренией? Я думаю, как вы говорили, что вам было всего 8 лет?**

**Элин Сакс:** Я не думаю, что мне мог быть поставлен диагноз шизофрении детской, но, возможно, были некоторые отдаленные признаки. Например, у меня были периоды дезорганизации, когда было такое чувство, будто мой ум разваливался: не было никакого центра, чтобы принять вещи, соединить их и заставить иметь смысл. Таким образом, следуя (словам из стихотворения) Йейтса, я назвала свою книгу «Центр не может удерживать».

Первый откровенный эпизод психоза произошел, когда мне было около 16, я неожиданно пошла домой из школы посреди дня. Я стала чувствовать, что здания стали странными; они посылали мне сообщения: «Ты особенная. Ты особенно плохая. Теперь иди». Крики и шепоты. Были также некоторые тревожные признаки в колледже, но у меня действительно не было «официальной» «поломки» (аварии – breakdown) до аспирантуры в Оксфорде.

► **Кук: Можете ли вы суммировать субъективный опыт «поломки», чтобы люди могли понять, через что проходит человек с шизофренией?**

**Элин Сакс:** Субъективно, лучшее сравнение, которое я могу подобрать, это бодрствование в кошмаре. У вас есть весь ужас, и смятение, и причудливые образы, и мысли, которые вы переживаете в кошмаре. Затем вы после кошмара вскакиваете с постели, в полном ужасе. Только в случае с кошмаром вы можете проснуться, в то время как при психозе вы не можете просто открыть глаза и заставить все это уйти.

Это субъективно. Объективно, у меня был бред (иррациональные убеждения, будто я убила сотни тысяч людей своими мыслями); редкие галлюцинации (такие, как вид огромного паука, идущего по стене); и дезорганизованное и спутанное мышление (т.е. то, что называют «свободные ассоциации», например: «мои копии случаев были впитаны. Должен быть случай соединить. Я не верю в соединения, но суставы скрепляют тело»). Их называют «позитивными симптомами» шизофрении. Кроме моих первых двух лет в Оксфорде, я была избавлена от так называемых «негативных симптомов»: апатия, отчужденность, неспособность работать или дружить.

► **Кук:** Вы испытываете симптомы каждый день или неделю? Какие они?

**Элин Сакс:** Как мой муж любит говорить, психоз похож не на выключатель, но на реле. На одном конце спектра, у меня будут переходные сумасшедшие мысли (например, я убила человека), которые я тут же могу определить, как симптомы моей болезни, а не реальности. Немного дальше по спектру, у меня может быть три или четыре дня доминирования сумасшедших мыслей, которые я не могу оттолкнуть. И в дальнем конце – я, забывшаяся в угол с дрожью и стоном.

Переходные психотические мысли у меня могут быть несколько раз в день. Эпизоды в несколько дней обычно вызваны стрессом и могут случаться три или четыре раза в год. Опыта на короточках в углу не было уже в течение многих лет.

► **Кук:** Когда вы впервые почувствовали, что ваша академическая работа помогла вам справиться со своим состоянием?

**Элин Сакс:** За исключением моих первых двух лет в Оксфорде, и периодически во время серьезных эпизодов, я всегда была в состоянии работать. Действительно, работа для меня, это последняя вещь, чтобы это пропускать. Мне кажется, я всегда чувствовала, что сохранение интеллектуальной активности – это большая поддержка и большой источник благополучия. Действительно, я в самом деле заметила, как важна работа для моей стабильности, когда стало ясно, что худшая часть каждого дня всегда была вечером – время, когда у меня не было (той) структуры работы, которая могла бы держать меня, и помогать сохранять свои мысли организованными.

► **Кук:** Как это помогает вам сегодня? Вы когда-либо говорите себе – я думаю, что должна сделать некоторую работу теперь, потому что чувствую, что «скольжу»? Или наоборот, бывают ли случаи, когда стресс на работе ухудшает шизофрению?

**Элин Сакс:** Даже когда я чувствую признаки, когда я работаю, они обычно отступают – они становятся боковой линией, а не фронтом-и-центром. Работа фокусирует мой ум и обеспечивает чувство самооценки.

С другой стороны, некоторые аспекты моей работы вызывают стресс – например, преподавание. Мне повезло работать в юридической школе, дающей возможность преподавать. Однако путешествия и доклады стрессовы для меня, и я обычно декомпенсирована вечером после доклада, «оставаясь на земле психоза» в течении нескольких часов. Это – основная причина, по которой я в основном прекратила принимать приглашения выступать с докладами.

По большей части, однако, моя работа дает возможность мыслить и писать, что для меня чрезвычайно приятно.

► **Кук:** Бывали ли вы когда-либо подвергнуты лечению против воли, и если да, можете ли вы объяснить обстоятельства и эффект, который это имело для вас?

**Элин Сакс:** Я подвергалась применению силы во многих случаях. Прежде всего, я была госпитализирована против своей воли. Я, как говорили, была опасна для себя и опасна для других. Я, как также говорили, была «серьезно инвалидом», а приведенная причина была в том, что я не могла сделать своей домашней работы в Йельской школе права!

Меня также насильственно лечили время от времени, хотя я обычно понимала, что у меня фактически не было выбора насчет того, принимать ли лечение или нет.

Наиболее травматический опыт состоял в механических ограничениях. В мои первые несколько дней в больнице я была ограничена, вероятно, двадцать часов в день. Затем в течение трех недель я подвергалась ограничению возможно четыре – пятнадцать часов в день. После я перевелась в другую больницу, и даже при том, что мое поведение не изменилось, меня перестали ограничивать. Эти эпизоды ограничения были чрезвычайно травмирующими. Страшно попасть и удерживаться в ограничениях, в чувствах деградации и беспомощности, и в течение, скажем, десяти часов чрезвычайно болезненных... Это было худшей травмой, которой я когда-либо подвергалась. Мне снились кошмары об этом в течение многих лет.

В дополнение к моему опыту (знакомства) с силой, я также получила опыт потери всякой приватности. Например, в начале за мной иногда наблюдали, когда я принимала душ или шла в ванную. За пяти- или шестинедельный период в больнице у меня не было приватности в беседах – персонал присутствовал на каждом разговоре, в том числе с моими родителями.

Единственное к чему может привести применение силы – и привело в моем случае – это отвести человека от повторного обращения за лечением. Были времена, со времени моей последней госпитализации, когда, вероятно, было бы в моих интересах лечь в больницу, но я не могу предположить, что я когда-либо соглашусь на это, исходя из моих воспоминаний. Мне повезло, что мои (психиатры-) аналитики были все готовы идти на риск для меня, и помочь мне справиться самостоятельно, вне больницы.

Мой практический результат? Я люблю говорить, что я очень про-психиатрична, но очень анти-к силе.

► **Кук:** Можете ли вы сказать больше о вашей позиции по вопросу о правах людей с психическими заболеваниями?

**Элин Сакс:** Я очень сфокусирована на автономии пациента. Может быть, я очень склонна к чувству стыда, но, как я уже отметила, события, бывшие со мной, когда применялась сила, были очень травматичными и позорившими. В то же время я считаю, что иногда люди не имеют возможности принимать собственные решения (большая часть моих исследований была сосредоточена на том, как понять и измерить такую возможность). В таком случае, кто-либо другой, доброжелательный должен решать за них.

То, в чем я отступаю от этого стандартного подхода, я называю «один свободный выстрел», который я применяю к гражданскому обязательству, амбулаторному обязательству и насиль-

ственному лечению. В основном, я бы ослабила критерии наложения этого в первый раз, когда кто-то попадает в острый психоз. Например, я бы не требовала опасности (для себя или окружающих) как критерия недобровольной госпитализации в первый серьезный психотический эпизод. Мое объяснение для этого – то, что много людей благодарны за недобровольное лечение, и мы должны считать за хороший результат, если это (уже) так. Как только они прошли лечение в рамках (использованного) «одного свободного выстрела», они должны поощряться подписать (некое) предварительное распоряжение, описывающее, как бы они хотели лечиться в случае другого эпизода. В тот момент они (уже) испытали как разрушительные действия болезни, так и возможные выгоды лечения, и находятся в наилучшем положении, чтобы решить то, чего бы они хотели для себя в будущем.

Я также более серьезно отрегулировала бы использование механических ограничений, опять же, в уважение, в частности, к интересам автономности людей.

► **Кук: Можете ли вы привести какие-то примеры, когда ваша академическая работа и интересы были продиктованы вашей болезнью?**

**Элин Сакс:** Моя область – закон и психиатрия, в которой у меня, очевидно, было много личного опыта. Сначала я фокусировалась на расстройстве «множественной личности» (которое сейчас называется диссоциативным расстройством личности), потому что хотела изучать что-то, что не было бы так близко от меня, и я считала, что философские проблемы, поднятые этим расстройством, захватывающие.

Со временем я начала писать о вещах, которые были ближе к моему сердцу, таких как недобровольное лечение. Моя третья книга («Отказ от лечения: принудительное лечение и права психически больных» – “Refusing Care: Forced Treatment and the Rights of the Mentally Ill”), рассматривает такие вопросы, как гражданские обязательства и право отказываться от лечения. Я предполагаю, что моя собственная травма, связанная с использованием силы, действительно заставила меня изучать это.

Я надеюсь, что мой опыт помогает моей научной деятельности. Я побывала во всех сторонах относительно «витрины лечения», так сказать: пациент, юрист для пациентов, учитель для пациентов, писатель о пациентах, и врач для пациентов (у меня была некоторая клиническая работа, связанная с изучениями, в рамках степени доктора философии, в области психоанализа). Позиции, которые я занимаю – это часто вещи, которые не помогли бы мне, но которые, как я считаю, были бы полезны для многих людей с психическими заболеваниями.

Была одна в действительности забавная история, которая подчеркивает, как я пытаюсь привлечь внимание все перспективы. Моя книга, “Отказ от лечения...”, занимает позиции как менее, так и более патерналистские, чем действующее законодательство (хотя моя собственная перспектива – это меньше патернализма и больше автономии). Книга была рассмотрена в Литературном приложении «Таймс», и автор, психиатр Модсли, закончил свой обзор тем, что: “Это – академическая и образованная книга, но автору следовало бы обратить большее внимание на перспективы тех, кто будет на другом конце ее патернализма”!

► **Кук: Считаете ли вы, что ваш опыт, и пациента и ученого, мог бы помочь проникнуть в то, что происходит в мозгу шизофреника?**

**Элин Сакс:** Я в действительности являюсь частью исследования, проводимого исследователями как в Калифорнийском университете Сан-Диего (UCSD), так и в Университете Южной Калифорнии (USC). В исследовании будут сравнивать меня с десятью другими людьми, половина из которых со здоровым самоконтролем, и половина с самоконтролем при шизофрении (и демографические данные, аналогичные моим). Мы смотрим на три вещи: психиатрическую оценку, нейропсихологическое тестирование и сканирование мозга (например, фМРТ и ЭЭГ). Мы пытаемся увидеть, можем ли мы узнать что-нибудь о том, что делает человека с шизофренией «высоко функционирующим»: то есть, способным удержать свою работу и жить организованной жизнью. Мы надеемся, что в изучении этого вопроса, который включает в себя рассмотрение и моих собственных данных, мы сможем найти полезные методики.

Кроме того, как человек с шизофренией, я могу попробовать открыть окно в сознание человека, страдающего острым психозом – что я и пытаюсь сделать в своей книге, – чтобы другие могли оценить и понять его больше. Я получила много электронных писем, как от членов семьи, так и от профессионалов в области психического здоровья, которые благодарны за то, что я помогаю им понять то, что мог бы испытывать член их семьи или пациент. Эти письма очень дороги для меня.

► **Кук: Что вы хотели бы, чтобы общественность знала о шизофрении?**

**Элин Сакс:** Я думаю, что существует много мифов о шизофрении. Что я больше всего хотела бы, чтобы общественность знала: что, по сути, мы такие же, как и вы: мы хотим, по словам Зигмунда Фрейда, «любить и работать». Есть мифы о том, что мы не можем этого делать, но они всего лишь мифы. Профессионалы в области психического здоровья должны немедленно прекратить говорить пациенту о том, что они должны решительно снизить свои ожидания. При надлежащих ресурсах и надлежащей заботе (care) люди могут соответствовать своему потенциалу. Наконец, миф о том, что люди с шизофренией более опасны, чем население в целом. Людям в действительности надо бояться (скорее) наркоманов, диагноз гораздо более отдаленно связан с насилием при психическом заболевании.

► **Кук: Можете ли вы объяснить, как вы реагировали на свой диагноз, и как ваши взгляды изменились с тех пор?**

**Элин Сакс:** Я была очень опустошена, когда услышала это. У меня было ощущение, что это означало, это чувствовалось как приглашение в мрачную и болезненную жизнь. Я также получила «серьезный» прогноз. То есть, я должна была быть не в состоянии жить самостоятельно, не говоря уж о работе. Это, очевидно, не сказалось на моей жизни. В дополнение к отличной работе у меня есть отличный муж и отличные друзья.

Интересно, однако, что моя жизнь действительно стала намного лучше, как только я перестала бороться с диагнозом и пытаться доказать – успешно управляясь без лекарств – что я не была больна. Я всегда предпринимала такие усилия, с большим удовольствием, и всегда они с треском проваливались. Как только я приняла болезнь и необходимость лечения и лекарств, моя жизнь стала намного лучше. Моя болезнь на самом деле дала определить мне то, что это был несчастный случай, так сказать, а не сущность.

(«Scientific American», 29.12.2009 г.) С сайта: <http://www.scientificamerican.com/artic... h-function>

## ШЕСТЬ СОВЕТОВ, КОТОРЫЕ МОГУТ ПОМОЧЬ РОДСТВЕННИКАМ И ДРУЗЬЯМ

1. Ближайший родственник или друг должен защищать права больного и действовать в его интересах. Иногда только близкие люди могут знать о странном поведении и разговорах заболевшего человека. И поскольку пациент не в состоянии добровольно предоставить такую информацию о себе психиатру, то друзья и родные должны построить разговор так, чтобы врачу стало ясно, как действительно обстоят дела.
2. Вам нужно тщательно следить за точным соблюдением терапевтического курса, когда пациент выписывается из стационара. Это очень важно. Больной может прекратить принимать лекарства и не продолжать лечение, а это часто приводит к возвращению симптомов болезни.
3. Поддержите вашего близкого эмоционально. Подбадривайте его по ходу лечения, настаивайте на важности терапии, и ее продолжении. Ваша поддержка и помощь могут самым благотворным образом повлиять на восстановление больного. Без лечения некоторые шизофреники становятся настолько неорганизованными и беспомощными, что не могут позаботиться о своих самых насущных потребностях – сне, еде, одежде и так далее. Слишком часто люди с тяжелыми психическими заболеваниями заканчивают свои дни на улице или в тюрьме, где им не часто могут предоставить необходимую помощь.
4. Будьте готовы правильно реагировать на странные заявления и убеждения шизофреника. Те, кто близко общается или живет с больными шизофренией, часто не знают, как реагировать на неадекватные разговоры больного. Помните, что для больных шизофренией их галлюцинации и убеждения абсолютно реальны! Не нужно подыгрывать, просто скажите больному, что вам вещи представляются иначе, чем ему и вы видите мир по-другому, оставляя ему право видеть реальность по-своему. Очень важно не спорить с больным и не пытаться его разуверить. Ведь для больного его фантазии являются реальностью, и поэтому переубеждать его нет никакого смысла. Вместо этого переведите разговор на такие темы, где у вас царит полное взаимопонимание.
5. Ведите записи. Для близких людей и друзей больного шизофренией очень полезно вести записи и подробно отмечать все изменения в его состоянии: какие признаки болезни проявляются, как они изменяются с течением времени, какие лекарства принимает больной, в какой дозировке и с каким эффектом и так далее. Зная о том, как возникали и развивались симптомы заболевания, члены семьи могут предположить, чего им ждать в будущем.

Родственники могут даже раньше чем сам больной, уловить сигналы приближающегося кризиса, такие как нарушение сна, замкнутое поведение и т.д.. Таким образом ухудшение состояния и обострение психоза могут быть замечены в самом начале, что дает возможность принять меры и предотвратить развитие кризиса до того как он достигнет пиковой точки.

Кроме того, имея точную информацию о том, какие лекарства помогли больному, а какие вызвали нежелательные побочные эффекты, близкие могут помочь врачу скорректировать программу медицинского вмешательства.

6. Помогите больному найти простые и доступные на текущий момент жизненные цели. Никто не справится с этим лучше близких.

Кроме лечения больного, огромное значение имеет его возвращение к творческой и социальной активности, и близкие могут способствовать этому, поставив перед ним реальные цели. Ободрять и поддерживать больного очень важно, не менее важно воздерживаться от критики, которая может вызвать у него подавленное настроение и ухудшить его общее состояние. Позитивный взгляд на жизнь гораздо полезнее критики. Это следует помнить всем, кто имеет дело с людьми, страдающими психическими расстройствами.

---

**Авторы:** *Брайан Смит* **Перевод:** *Ирина Гончарова* **Редактор:** *Марина Лелюхина*  
**Оригинал:** <http://psychcentral.com/lib/helpful-hints-about-schizophrenia-for-family-members-and-others/000706>

**Наша группа в фейсбуке:** <https://www.facebook.com/specialtranslations>  
**Наш паблик в контакте:** <https://vk.com/public57544087>

# КАК ОБРАЩАТЬСЯ С ВАШИМ РОДСТВЕННИКОМ В ПЕРИОД ОБОСТРЕНИЯ БОЛЕЗНИ

*(Благодарим за материалы команду «Особые переводы», сайт [www.specialtranslations.ru](http://www.specialtranslations.ru))*

Следующие рекомендации приводятся отделением Ассоциации Помощи Больным Психическими Расстройствами округа Гамильтон, штат Огайо. Они должны помочь близким людям справиться с обостряющимся состоянием больного. Заметим, однако, что каждый человек индивидуален и эти практические советы не могут применяться ко всем больным подряд.

Некоторые действия помогут вам уменьшить остроту приступа или даже полностью избежать его. Вы должны остановить растущее психическое напряжение и немедленно обеспечить вашего больного родственника защитой и поддержкой, в которой он нуждается. Помните: ситуация всегда развивается благоприятно, если вы говорите мягко и используете простые короткие предложения.

Редко происходит так, что человек вдруг полностью теряет контроль над своими мыслями, чувствами и поступками. Существуют предупреждающие сигналы, а именно: бессонница, ритуальная озабоченность определенной деятельностью, подозрительность, внезапные вспышки гнева, перепады настроения и так далее. На этих ранних стадиях острый кризис удается предотвратить. Если человек перестал принимать лекарства, вам желательно навести его на мысль посетить врача. Чем хуже его состояние, тем меньше вероятность, что вы этого добьетесь. Доверяйте своим чувствам. Если вам страшно, немедленно принимайте меры.

**Ваша основная задача** – помочь пациенту восстановить контроль над собой. Постарайтесь не волновать его. Он и так может быть сильно испуган возможной потерей контроля над мыслями и чувствами, если он понимает изменение своего состояния. Внутренние «голоса» могут давать ему опасные для жизни команды, возможно, ваш родственник видит ползающих по окнам змей, слышит сообщения из светильников, чувствует ядовитые пары в комнате. Примите тот факт, что пациент живет в искаженной реальности и действует согласно своим галлюцинациям. Например, он может захотеть разбить окно, чтобы уничтожить змей. Крайне важно, чтобы вы сохраняли спокойствие. Если вы одни, позвоните кому-нибудь, чтобы до прибытия профессиональной помощи не оставаться наедине с больным.

**Пациент может быть госпитализирован.** Постарайтесь убедить его пойти с врачами добровольно, но не допускайте покровительственного или авторитарного тона. При необходимости примите меры для принудительного лечения. Если считаете нужным, вызовите полицию, но запретите размахивать любым оружием. Объясните, что ваш друг или родственник психически болен и что вы вызвали их для помощи.

Не угрожайте. Это может быть воспринято как силовая игра, усилить страх и спровоцировать вспышку агрессии.

**Не кричите.** Если человек вас не слышит, то, скорее всего, это потому, что ему мешают другие «голоса».

**Не критикуйте.** Это никогда не помогает, только делает хуже.

**Не ругайтесь** с другими членами семьи в поисках выхода из ситуации, пытайтесь определить, кто виноват. Это не лучшее время доказывать свою точку зрения.

**Не реагируйте на угрозы пациента** совершить что-то страшное. Не отвечайте на них, чтобы не спровоцировать трагедию.

**Не стойте над пациентом:** если он сидит, лучше сядьте сами.

**Избегайте длительного зрительного контакта** или прикосновений.

**Выполняйте просьбы,** если они не несут угрозы и находятся в пределах разумного. Это дает пациенту возможность почувствовать себя под контролем.

**Не закрывайте дверной проем.** Но встаньте между пациентом и выходом.

Вот еще несколько советов, которые могут помочь вам, если вы живете с человеком, страдающим нейробиологическим расстройством. (Некоторые из них подготовлены Ассоциацией Поддержки Людей, Страдающих Психическими Заболеваниями, другие сформулированы доктором Джил Тюннел и Марион Бернс.)

1. **Не спешите.** Преодоление кризиса требует времени. Не опережайте события, не подстегивайте их естественный ход. Делайте паузы, отдыхайте.
2. **Не подогревайте ситуацию.** Сохраняйте хладнокровие. Энтузиазм – это хорошо. Но лучше приглушите его. Спорить – это нормально. Однако не поддавайтесь желанию поспорить.
3. **Оставьте вашего близкого человека на время в покое,** дайте ему отдохнуть от общения, побыть наедине с собой. Перерывы очень важны для любого человека. Не обязательно прекращать общение совсем. Вы можете что-то предложить ему – это нормально. Но если он откажется, в этом тоже нет ничего страшного.
4. **Установите границы и правила.** Каждый должен знать и соблюдать их. Несколько хороших правил помогут держать ситуацию под контролем.
5. **Не пытайтесь контролировать то, что вы не можете изменить.** Но никогда не игнорируйте проявления насилия!
6. **Не усложняйте ситуации.** Говорите то, что хотите сказать, четко, спокойно и позитивно.
7. **Следите за тем, чтобы выполнялись предписания врача.** Медикаменты должны приниматься только по назначению врача в назначенной дозировке.
8. **Ведите свою обычную общественную и деловую жизнь.** Восстановите обычную семейную рутину как можно быстрее. Поддерживайте семейные и дружеские связи. Возьмите отпуск.
9. **Никаких наркотиков или алкоголя.** Они усугубляют симптомы.
10. **Замечайте ранние сигналы надвигающегося кризиса.** Следите за изменениями настроения, необъяснимыми страхами, нарастающей раздражительностью и так далее.

11. **Решайте проблемы постепенно, шаг за шагом.** Выберите конкретную цель и работайте только над ней, не отвлекаясь на другие.
12. **На какое-то время вам лучше снизить свои ожидания.** Отслеживайте успехи по вашей личной системе. Лучше сравнивать маленькие достижения этого месяца и прошлого месяца, чем сопоставлять данные этого, прошлого и будущего года.

### Как предотвратить рецидивы

Обеспечьте четко структурированную, успокаивающую окружающую среду, которая обеспечит больного необходимой поддержкой и защитит его от стрессов. Установите четкие нормы поведения, которые все должны знать и следовать им. Давайте вашему родственнику конкретные задания, но не ждите от него слишком многого. Научитесь ждать, а также терпеть девиантное поведение до в разумных пределах. Установите определенный график дня, ежедневную рутину с постоянным расписанием для любых домашних событий.

Сохраняйте домашнюю атмосферу по возможности спокойной. Каждый член семьи должен говорить за себя и от себя то, что он хочет сказать. Не надо читать чужие мысли и чувства. Пусть каждый член семьи имеет собственные отношения с другими родственниками. Не просите брата сказать что-то сестре. Сделайте это сами. Напоминайте вашим близким об этом правиле. Старайтесь соблюдать эмоциональную дистанцию, не стремитесь к постоянному контролю вашего родственника. Пусть он самостоятельно гуляет или перемещается по дому. Критику и чрезмерную похвалу сведите к минимуму. Не будьте навязчивы, не пытайтесь думать и чувствовать за него, не говорите таких фраз как: «Тебе такая работа будет не по душе», или «Вот это тебе точно не понравится». Ждите мирных, спокойных и безопасных периодов и наслаждайтесь ими. Относитесь к поведению вашего родственника с доброжелательным равнодушием, не фокусируя внимание на деталях.

Установите ограничения на враждебное или странное поведение. Проявления девиантного поведения или бреда часто сокращаются, если больному спокойно и не слишком эмоционально сказать, что такие вещи недопустимы. Если ваш родственник страдает параноидальными идеями: например, считает, что люди хотят причинить ему вред, – не спорьте с ним. Вместо этого посочувствуйте, скажите, что это должно быть очень огорчительно. Если разрушительное, агрессивное поведение продолжается, думайте о его последствиях по возможности спокойно.

Обеспечьте возможность лечения и стимуляции. Научитесь распознавать сигналы, которые указывают на то, что болезнь отступает или наоборот обостряется. Информировать лечащих врачей о любых изменениях в состоянии больного. Обеспечьте стимуляцию в нестрессовых условиях. Прогулки, походы в гости и другие выходы в свет могут помочь, если ваш родственник заинтересован в них и хорошо себя контролирует. Выяснить это можно только методом проб и ошибок. Семьям могут помочь доступные социальные программы. Узнайте о них как можно больше, пользуйтесь любой возможностью помочь вашим близким, защищайте и отстаивайте их права. Чем активнее будут ваши действия, тем лучший уход получат ваши родные и тем стабильнее будет их состояние.

Берегите себя. Семьи обязаны заботиться о себе. Делитесь своими эмоциями с другими людьми. Присоединяйтесь к группам поддержки. Блюдайте собственные интересы. Расширьте ваши социальные контакты вне семьи. Убедитесь, что все ваши родные не забывают о своих потребностях, а не живут исключительно интересами больного.

Помните: будущее непредсказуемо, живите настоящим. Не ждите быстрых результатов. Не оказывайте на вашего родственника давления, ожидая от него видимых положительных реакций. Поддерживайте разумный баланс между реалистичным подходом и надеждой на лучшее.

### Как общаться?

Эффективная коммуникация с больными шизофренией очень важна, так как они легко подвержены влиянию внешней среды. Продуманное общение может оказать огромное влияние на способность пациентов и членов их семей решать повседневные проблемы.

Эффективная коммуникация предполагает, что вы понимаете, о чем, как и когда нужно говорить с вашим родственником.

### Когда лучше начинать разговор?

Не обсуждайте важные вопросы, когда вы рассержены или расстроены. В такие моменты сложно ясно мыслить, внимательно слушать и принимать конструктивные решения. Прежде чем начинать разговор с вашим родственником, вы должны дать себе время успокоиться.

### Что нужно обсуждать?

***Шизофрения** – это серьезное заболевание, которое затрагивает не только пациента, но и всех окружающих его людей. Поэтому в их совместной жизни существует много проблемных областей, которые нужно обсуждать, а затем решать связанные с ними вопросы. Работа, ведущаяся по всем направлениям одновременно, будет неэффективна и выведет вашего родственника из равновесия. Лучше выбрать одну конкретную проблему или поведение, которое вы хотели бы изменить. Скажите ему, например: «Джон, перестань, пожалуйста, слушать радио на такой громкости после десяти вечера». Не говорите так: «Джон, ночью из-за тебя очень шумно».*

**Источник:**

<http://www.schizophrenia.com/family/60tip.html>

**Перевод:** Ирина Гончарова **Редактор:** Анна Нуруллина

**Наша группа в фейсбуке:** <https://www.facebook.com/specialtranslations>

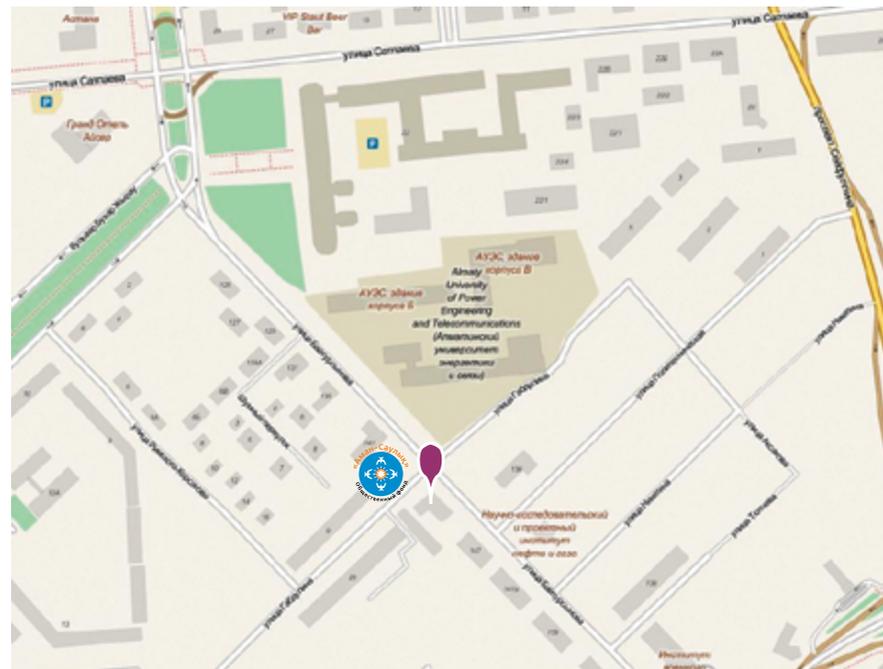
**Наш паблик вконтакте:** <https://vk.com/public57544087>



ОФ «Аман-саулык» является экспертной правозащитной организацией, работающей в области здравоохранения и социальной защиты. В центре нашего внимания – право на здоровье, социальные стандарты и качество жизни казахстанцев, качество и доступность медико-социальных услуг, в первую очередь, для социально уязвимых слоев населения – пенсионеров, ветеранов войны и труда, лиц с особыми нуждами, малоимущих, безработных, многодетных, лиц пребывающих в местах заключения, УГН, ЛЖВ, лиц с нетрадиционной сексуальной ориентацией.

С января 2008 года при ОФ «Аман-саулык» работает бесплатная телефонная «Горячая линия», принимающая обращения граждан по вопросам качества и доступности гарантированных медицинских услуг.

Если у Вас и ваших близких возникнут какие-либо вопросы, связанные с реализацией права на здоровье, а также с качеством и доступностью медико-социальных услуг:



**ПРИХОДИТЕ, ЗВОНИТЕ, ПИШИТЕ НАМ**

## **ОФ «АМАН-САУЛЫК»:**

**Адрес:** 050013, г. Алматы, ул. Байтурсынова, 145  
угол ул. Габдуллина, 1 этаж, каб. 110, 112.

**Тел/Факс:** 8 (727) 292-04-85

**Телефонная «Горячая линия»:** 8 (727) 220-71-87, 8-707-137-61-84

**Адрес электронной почты:** [amansaulyk@mail.ru](mailto:amansaulyk@mail.ru)

**Онлайн консультации:** [www.amansaulyk.kz](http://www.amansaulyk.kz)

Ежедневно с **09:00 до 16:00**, кроме выходных и праздничных дней