

точка опоры

ИЖЕВСК

№ 1 (100)

февраль 2019

информационно-просветительская газета

ПОБЕДИЛИ И ПРИЗНАНЫ!

В конце 2018 года были озвучены итоги Всероссийского конкурса «Инновационные технологии в правовом просвещении по вопросам прав и свобод граждан, форм и методов их защиты». Конкурс был организован Уполномоченным по правам человека в Российской Федерации в партнерстве с организациями, занимающимися правовой поддержкой и просвещением.

Конкурс направлен на содействие формированию правовой культуры населения, вовлечение молодежи в процесс правового просвещения граждан, поиск новых форм и способов распространения правовых знаний в информационном обществе, стимулирование интеллектуального потенциала.

Ижевская городская общественная организация «Центр социальных и образовательных инициатив» с сайтом «Детская линия» заняла первое место в номинации «Лучший сайт /IT-контент».

Церемония награждения победителей и лауреатов прошла в Московском государственном институте международных отношений Министерства иностранных дел Российской Федерации 3 декабря 2018 года. Победителей Конкурса награждала Уполномоченный по правам человека в Российской Федерации **Татьяна Москалькова** и представители институтов, которые оценивали работы участников конкурса.

Награду победителя получила представитель Ижевской городской общественной организации «Центр социальных и образовательных инициатив», член Совета и детский правозащитник организации **Ольга Пишкова**.

«Всегда приятно, когда ты делаешь работу добросовестно и с самоотдачей, получать высокую оценку. А оценка Уполномоченного по правам человека в Российской Федерации — для нас очень ценна, — отметила детский правозащитник. — Наш сайт работает уже много лет. Практически ежедневно он публикует новостную информацию, касающуюся темы защиты прав детей — причем начиная с международного уровня и заканчивая новостями нашей организации. Любой человек, таким образом, имеет возможность быть в курсе процессов, идущих в области защиты прав детей, найти нас и получить консультацию по защите прав конкретного ребенка или группы детей.

Для нас правозащитная деятельность в области защиты прав детей — это важная тема и миссия, а поэтому мы информируем наших посетителей о собственных мероприятиях довольно подробно. На сайте — все, начиная с краткого описания проекта до подробного описания каждого мероприятия с анализом того, что и с какой целью мы делаем, каких результатов добиваемся, каким образом мы эти результаты будем развивать в дальнейшей деятельности по защите прав детей. В первую очередь, это позволяет нам самим подробно анализировать свою деятельность, понимая, как работают наши ресурсы и как развивается практика защиты прав детей в Удмуртии, в частности, с точки зрения наших действий и действий наших партнеров. Это особенно важно в деятельности просветительской и правозащитной организации.

На сайте размещены все наши газеты «Точка опоры — Ижевск», тема которых — защита прав детей и правовое просвещение в области прав ребенка, прав человека, буклеты, мнения, информационно-просветительские материалы, интернет-приемные юриста, детского правозащитника, педагога-психолога и многое другое. Мы доступны, и благодаря сайту очень многие люди нас находят, если нужна помощь в защите прав своего ребенка».



«Эта награда придаст импульс нашей работе в области повышения правовой культуры наших граждан и особенно тех, у кого есть дети. Ведь полноценная защита прав каждого ребенка начинается с предупреждения нарушения его прав. Кстати, сайт был создан на средства государственной поддержки, которые выделялись в далеком 2012 году. В этом же году ресурс является частью проекта «Защита прав детей: партнерство, правовое просвещение, юридическая и правозащитная помощь», который реализуется нашей общественной организацией с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов», — подчеркнул руководитель Центра социальных и образовательных инициатив **Александр Радевич**.



ПРАВозащитная служба
«ДЕТСКОЕ ПРАВО» ВСЕГДА НА СВЯЗИ

ПРАВозащитник,
ЮРИСТ, ПСИХОЛОГ-
СОЦИАЛЬНЫЙ РАБОТНИК

консультирование детей и родителей, лиц, их заменяющих, а также педагогов и специалистов, работающих в интересах семьи и детей, по вопросам нарушения прав ребенка в школе, в медицинском учреждении, детском саду и в случаях детского неблагополучия

+7 (922) 683-82-98, (3412) 52-52-87

Электронная почта: csei@udmnet.ru

Интернет-приемная: www.linia.udm.net

НКО БЛИЖЕ К ПОТРЕБНОСТЯМ ЛЮДЕЙ

13 февраля 2019 года в рамках проекта «Защита прав детей: партнерство, правовое просвещение, юридическая и правозащитная помощь» (реализуется с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов) Ижевской городской общественной организации «Центр социальных и образовательных инициатив» в партнерстве с Министерством социальной политики и труда УР проведен правозащитный семинар-встреча «Партнерство — путь к повышению качества защиты прав детей».

Эксперт встречи — **Спивак Александр Михайлович**, председатель Правления Фонда «Национальный фонд защиты детей от жестокого обращения»; член Координационного Совета при Правительстве РФ по проведению Десятилетия детства; член Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере; член Правительственной комиссии по делам несовершеннолетних и защите их прав.

В семинаре приняли участие руководители, юристы и специалисты комплексов центров социального обслуживания, социально-реабилитационных центров для несовершеннолетних, центров помощи семье и детям, общественных организаций и движений, руководители комиссий по делам несовершеннолетних и защите их прав, отделов и управлений по делам семьи районных администраций, заместители глав районных администраций. Такой состав позволяет рассчитывать на успех партнерской деятельности организаций, принципы и основные подходы которой обсуждались участниками семинара.

После семинара мы задали нашему гостю несколько вопросов.

— Александр Михайлович, вы являетесь членом Координационного Совета при Правительстве РФ по проведению Десятилетия детства, проводимых в рамках Десятилетия детства. Оно, наконец, наступило?

Безусловно. Есть план основных мероприятий до 2020 года — их 131, и отдельный план публичных мероприятий федерального уровня. Пока большой информационной кампании по этому поводу нет, но, надеюсь, начнется широкое освещение. Уже полностью укомплектованы группы по разным направлениям работы Координационного совета по проведению Десятилетия. Их всего двенадцать — повышение благосостояния семей с детьми, современная инфраструктура детства, здоровый ребенок, всестороннее образование детей, культурное развитие детей, развитие физкультуры и спорта для детей, безопасный детский отдых и доступный детский туризм, безопасное информационное пространство для детей, ребенок и его право на семью, социальная защита детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья и их интеграция в современное общество, защита прав и интересов детей, а также обеспечение их безопасности, качественные детские товары и продукты питания. В ближайшее время мы ждем их совместное заседание.

Десятилетие направлено на совершенствование государственной политики в сфере защиты детства: чтобы было обеспечено благосостояние и благополучие ребенка во всех сферах, чтобы работали механизмы реагирования на проблемные ситуации в детской сфере (это вопросы доступности образования, инвалидности, безнадзорности, преодоления бедности, социальной исключенности). По итогам Десятилетия вся система государственной власти, государственных услуг и полномочий должна работать лучше. Будут определены сферы, где она недостаточно эффективно работает, и сделаны шаги, чтобы работала лучше.

В отличие от национальных проектов здесь нет зафиксированных в качественном и количественном измерении результатов. Не сказано четко: мы добиваемся этого! Есть, к примеру, Указ Президента, требующий добиться снижения уровня бедности в два раза. И сейчас Счетная палата вывесила у себя на сайте в специальном разделе данные на сегодняшний день об уровне бедности — 13,3% населения имеют доходы ниже прожиточного минимума! Можно будет сравнить, снизится он за определенное время или нет. Это касается и детской бедности, потому что у нас один из ключевых факторов бедности — появление детей в семье. Глава Минтруда России акцентировал внимание, что около 70% семей с доходами близкими к границе бедности — это семьи с детьми. **Максим Топилин** пригласил

уполномоченных по правам ребенка к сотрудничеству по тематике бедности. Российские реалии таковы, что наличие детей — это фактор, погружающий семью в бедность.

В самом Десятилетии детства, повторюсь, таких «оцифрованных» результатов нет. Речь идет о шагах, которые государство видит, чтобы двигаться вперед.

— Это в контексте прошедшего семинара.

Да, но семинар касается одной практической области, которой мы давно занимаемся: своевременной помощью семьям для защиты прав ребенка. Мы видим, в чем здесь проблемы, как это может быть усовершенствовано, какой в этом уже есть опыт, как его можно позаимствовать. Речь идет о вполне прикладных инструментах для повышения качества защиты прав детей.

— На семинаре речь шла о взаимодействии государственных и негосударственных служб в защите прав детей. Насколько НКО к этой теме близки и насколько они могут в ней помочь государству?

Есть круг НКО, которые эту тему разрабатывают, описывают, внедряют — их роль в ней лидерская, и государство это с ними обсуждает. НКО теперь нередко воспринимаются как эксперты, которые могут высказывать свое мнение о законодательстве и политике в разных сферах жизни.

В самой работе по защите детства, защите прав детей роль НКО крайне важна, потому что в обсуждаемом подходе (а профилактика — это самые разнообразные услуги и формы работы с семьей) некоммерческие организации имеют огромные преимущества — они могут быстро внедрять новые формы и отказываться от неэффективных. Они не завязаны на бюрократической системе отчетности. Они новаторы по духу. Они рядом с нуждающимися — без посредников в виде регламентов и нормативов.

Многие НКО выросли из рядов тех, кто нуждался в помощи — сначала отстаивали свои права на помощь, затем стали сами ее оказывать. Где-то это специалисты, которые хотят качественно оказывать помощь, работая в некоммерческих организациях.

НКО ближе к потребностям населения, они их четче, рельефней, яснее, правдоподобнее видят — они не разделены ведомственными барьерами. Поскольку НКО не относятся к ведомствам здравоохранения либо образования, они никогда не скажут «это не по нашей части».

НКО очень важны в части реализации планов помощи семье или ее реабилитации. Они могут быть исполнителями конкретных услуг для семьи, на которые может опираться государственная система.

Большое количество услуг в госсистеме просто не развивалось. Там развивалась стационарная помощь и консультирование по отдельным вопросам людей, приходящих в социальные центры. В меньшей степени развивалась внеучрежденческая работа, работа по месту жительства, работа в клубном формате, работа по формированию сообществ, специализированная работа по психологической поддержке разных категорий нуждающихся.

Есть много услуг, которые впервые появлялись в НКО и сейчас продолжают ими оказываться. Современная задача состоит в сотрудничестве этих двух систем, государственной и некоммерческой, в частности, в нашей области защиты прав детей.

Вместе мы сила

В декабре 2018 года Ижевская городская общественная организация «Центр социальных и образовательных инициатив» приступила к осуществлению нового социально значимого проекта «Защита прав детей: партнерство, правовое просвещение, юридическая и правозащитная помощь».

Александр РАДЕВИЧ, руководитель проекта:



действовать разобщенно, конфликтуя и соперничая друг с другом, то «положительный» результат может быть лишь для соперников «защиты», но не для ребенка».

Мероприятия инициативы направлены на развитие профессиональных компетенций специалистов и активистов в области оказания юридической и правозащитной помощи. Специалисты, объединившиеся в сообщество институтов через соглашение, будут действовать вместе, вырабатывая модель партнерства, укрепляя его через совместные действия, разрабатывая и продвигая новые инструменты и практики защиты прав детей.

Новшеством в проекте будут Дни правовой культуры, проводимые всеми участниками партнерства одновременно и в формате дней открытых дверей. Будет продолжена деятельность по развитию модели правозащитной супервизии, клубная работа, проведен конкурс лучших правозащитных практик «Не забыть ни одного ребенка», состоятся 3 мастер-класса, обучающих созданию просветительских инструментов и развитию восстановительных технологий в деятельности просветителя и защитника прав детей. А завершится проект в ноябре 2019 года проведением Лаборатории детской правозащиты и юридической помощи — мероприятием, на котором участники-партнеры смогут поделиться опытом и новыми практиками правозащиты.

Проект реализуется с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов.



Более подробно о проекте, мероприятиях, партнерах на ресурсе «Детская линия» <http://linia.udm.net>

Орфанные заболевания: право на лекарственное обеспечение никто не отменял

Мы открываем в газете новую рубрику «Защита прав детей на здоровье». Ее ведет наш постоянный партнер и коллега, руководитель общественного движения «Центр медицинского права», общественный детский правозащитник и юрист **Александр Золотарев**. Сегодня он рассказывает об орфанных заболеваниях и о том, как на практике осуществлять обеспечение тяжело больных детей. Александр Золотарев является юристом-добровольцем в проекте «Защита прав детей: партнерство, правовое просвещение, юридическая и правозащитная помощь», который реализуется Центром социальных и образовательных инициатив с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов.



Орфанные заболевания — редкие заболевания, которые имеют распространенность не более 10 случаев заболевания на 100 тысяч населения. Процедура утверждения орфанных заболеваний следующая. В первую очередь, Министерство здравоохранения РФ формирует перечень редких (орфанных) заболеваний.

На сегодняшний день в этом перечне 227 заболеваний. На следующем этапе Правительство РФ утверждает Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности. С полным списком заболеваний можно ознакомиться в Постановлении Правительства РФ от 26 апреля 2012 года № 403. В этом перечне совсем недавно было 24 заболевания, но 5 из них, во многом благодаря активным действиям общественных пациентских организаций, удалось включить в федеральный перечень «7 высокозатратных нозологий». Поэтому на сегодняшний день в перечне, утвержденном Правительством РФ, 19 заболеваний.

К сожалению, действующим законодательством предусмотрено лекарственное обеспечение орфанных заболеваний только за счет средств регионального бюджета. Это следует из содержания статьи 44 Федерального закона от 21.11.2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в РФ». К сожалению, потому что большинство региональных бюджетов (и бюджет Удмуртской Республики не исключение) являются сильно дотационными и не позволяют покрывать все расходы на льготное лекарственное обеспечение.

В 2018 году в адрес Центра медицинского права обратилась мама ребенка-инвалида, имеющего орфанное заболевание. Законный представитель пожаловался, что на протяжении нескольких лет они вынуждены самостоятельно закупать дорогой лекарственный препарат,

назначенный специализированным федеральным центром, для лечения тяжелого заболевания. Многолетняя переписка с чиновниками к разрешению вопроса не привела. И только благодаря грамотным действиям удалось сначала добиться назначения конкретного препарата врачебной комиссией медицинской организацией по месту жительства, а потом и закупки препарата по торговому наименованию.

Чтобы уметь пользоваться своими правами в этой сфере, мало их просто знать. Надо еще грамотно понимать последовательность действий, уметь разбираться в хитросплетениях современного законодательства. И в этом к вам на помощь придет общественное движение «Центр медицинского права».

Важная информация: бесплатный юридический прием по вопросам осуществления прав детей на здоровье осуществляется каждый вторник с 15-00 до 18-00 часов, консультации проходят в офисе Центра социальных и образовательных инициатив по адресу: г. Ижевск, ул. Красногеройская, дом 18, комн. 221, +7(904) 312-45-67.



Паллиативная медицинская помощь — грядут долгожданные перемены

С позиции законодателей

16 января Государственная Дума на пленарном заседании приняла в первом чтении поправки в Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан РФ», регулирующий вопросы оказания паллиативной медицинской помощи. «Неизлечимо больные люди будут получать качественную медицинскую помощь, необходимое обезболивание, а также социальную и психологическую поддержку, а главное, смогут находиться в тяжелый жизненный период дома, рядом со своими родными и близкими, — отметил Председатель Государственной Думы **Вячеслав Володин**. — Одно из важных положений законопроекта — возможность предоставления гражданам бесплатных лекарств не только в стационарных и амбулаторных условиях, но и в условиях дневного стационара». Средства на паллиативную помощь есть — на эти цели только в 2019 году будет направлено около 5 млрд рублей. Еще до рассмотрения в первом чтении законопроект прошел обсуждение с профессиональным и экспертным сообществами в формате слушаний в профильном комитете.

С позиции экспертов

В обсуждении законопроекта приняли участие эксперты, в том числе учредитель фонда помощи хосписам «Вера» и руководитель Центра паллиативной медицины **Анна Федермессер**.

«Так мы с вами устроены, что в конце жизни нам мало медицины, и если мы обезболены, если снимаются тягостные симптомы, то нам гораздо важнее становится вторая составляющая — социальная, а потом психологическая, духовная, — заявила она. — Сегодня законодательство оперирует таким определением паллиативной помощи как комплекса медуслуг, а это не закрывает потребности человека перед смертью. В результате мы имеем, к сожалению, во многих регионах и во многих хосписах абсолютно формальный подход. Люди, которые долго болеют, хотят уходить из жизни дома. Они не хотят быть в больнице, они не хотят белых халатов, они не хотят неоновых светов, они не хотят пикающих аппаратов, трубочек, которые отовсюду торчат, — они хотят, чтобы рядом был кто-то, кто держит их за руку, чтобы им было не больно и не стыдно».

По официальным данным в стране в паллиативной помощи нуждаются почти 1,3 млн. человек каждый год.

«Но на самом деле нуждаются в ней 18 миллионов каждый год», — сказала Анна Федермессер.

«Если в государстве сегодня стоит задача о продлении продолжительности жизни, то надо и качество жизни повышать, и качество медицины, и качество смерти, и качество старости. Если мы будем жить дольше, мы будем дольше старыми, мы будем дольше больными, хромыми, слепыми, но при этом мы будем рады тому, что живы, только если мы будем понимать, что беспомощность не вызывает у нас чувство, что мы обуза для близких. Паллиативная помощь помогает не быть обузой», — уверена Федермессер. И в этом контексте принятый законопроект — «это про уважение к человеку».

В законе обязательно должны быть уточнены права людей, которые ухаживают за тяжелобольными — в первую очередь родителей, которые заботятся о своих неизлечимо больных детях дома. Важно, чтобы оказывать помощь в конце жизни могли не только медики, но и сиделки, и сотрудники НКО.

С позиции родителей

«Понятие «паллиативная помощь» на слуху относительно недавно, основной целью оказания паллиативной помощи является то, чтобы люди, которых нельзя вылечить, но которым можно помочь, получали качественную комплексную помощь вовремя и в полном объеме, вне зависимости от их диагноза, возраста, места жительства и уровня дохода. Насколько эта общая цель достижима, наверное, зависит от каждого из нас, — говорит председатель совета Регионального общественного движения Удмуртской Республики в поддержку семей с паллиативными пациентами «Хоспис. Удмуртия» **Анна Александрова**. — Данной проблеме в последнее время много внимания уделяли медики, общественные и благотворительные организации. Много говорили о проблематике, много писали, призывали обратить внимание на эту организацию паллиативной помощи в стране. Свершилось! Во втором чтении Госдума приняла законопроект о паллиативной помощи: из 8 предлагаемых поправок приняли 5. Впервые на законодательном уровне паллиативная помощь разделяется на первичную и специализированную, чтобы пациенты могли получать ее в медицинских стационарах и на дому. Если для поддержания функций органов и систем организма необходимы медицинские изделия и оборудование, то

больной имеет право на их использование в домашних условиях, при этом государство обязано обеспечить данным оборудованием. Поддержкой тяжелобольных людей будут заниматься медицинские работники, прошедшие специальную подготовку, во взаимодействии с социальными службами, общественными организациями, благотворительными фондами. Все механизмы их взаимодействия будут определены Министерством здравоохранения РФ и Министерством труда и социальной защиты РФ. Еще один из важных пунктов законопроекта — это возможность обеспечения пациентов бесплатными лекарствами не только в стационарных и амбулаторных условиях, но и в условиях дневного стационара. Законопроект закрепляет право пациента на облегчение боли, в том числе наркотическими и психотропными препаратами.

Вместе с тем, остается еще много вопросов: порядок финансирования и распределения федеральных денежных средств, выделяемых на организацию паллиативной помощи, остаются законодательно не установленными критерии, по которым пациент признается паллиативным, также не утверждены стандарты и алгоритмы для медицинских учреждений по выдаче заключений об инкурабельности.

Отсутствует единый федеральный регистр паллиативных пациентов. А главное — это отсутствие медицинского персонала, прошедшего специальную подготовку по оказанию паллиативной помощи. Нельзя эти функции перекладывать на службу первичной медико-санитарной помощи! Нужно развивать выездную патронажную паллиативную помощь. То есть, необходимо создавать целую систему организации паллиативной помощи, которая помогает не быть обузой для близких, обеспечивает качество жизни перед смертью и помогает не испытывать чувства досады, стыда, обиды, безысходности от собственной беспомощности! Давайте об этом не забывать!»

От редакции: пока готовился номер, стало известно, что Президент России, оглашая послание Федеральному собранию, потребовал как можно скорее принять закон о паллиативной помощи. Глава государства не исключил, что в него могут внести изменения с учетом правоприменения и мнения волонтеров. 21 февраля Госдума приняла закон о паллиативной помощи в третьем окончательном чтении.

ТЕАТР КАК ШАНС УСПЕХА ДЕТЕЙ С ОВЗ

Год театра в России затрагивает разные области. Одним из первых его событий в «детской» сфере стала встреча в Совете Федерации Уполномоченного при Президенте РФ по правам ребенка **Анны Кузнецовой** с руководителями детских театров.

Переосмыслить работу театров для детей

В своем выступлении Уполномоченный по правам ребенка подчеркнула нехватку детского позитивного контента.

«Согласно исследованиям, проведенным Институтом современных медиа, в настоящее время в России практически нет контента, ориентированного на подростковый возраст, — отметила Анна Кузнецова. — На 1,7% снизилось число детей, занимающихся в учреждениях дополнительного образования, но при этом на 27,9% увеличилось число детей, занимающихся на платной основе. Это означает, что потребность у детей есть, но, к сожалению, бесплатных кружков, секций, в настоящее время недостаточно. Или они не отвечают современным запросам».

По мнению Анны Кузнецовой, детский и юношеский театр является неотъемлемой частью позитивного контента. Тем более, есть театральные студии, которые, вопреки материальным и финансовым трудностям помогают детям и подросткам определиться с жизненными ориентирами. Уполномоченный при Президенте РФ по правам ребенка считает важным создание социальных лифтов для талантливых детей — одним из них и должен стать детский театр.

«Я предлагаю переосмыслить работу театров уже на новом этапе с новыми задачами, — сказала Анна Кузнецова. — Для этого важно, чтобы театр пришел в школу, а школа в театр, чтобы они встретились всерьез и надолго. Это усиление межведомственного формата работы — как для работы театров в соответствии со школьной программой, так и развитие школьных театров, кружков, студий под кураторством специалистов, известных актеров региона. Необходимо в межведомственном формате осуществлять координацию этой работы — как на федеральном, так и на региональном уровнях».

Анна Кузнецова обратила внимание и на театры, в которых занимаются дети с особенностями развития, подчеркнула, что подобного рода учреждения нуждаются в особом внимании и в специальных форматах поддержки — региональных программах, грантах. В Удмуртии есть образцовый пример такой желанной практики.

Надежды сбылись и стали сильнее

Детский инклюзивный театр кукол «Надежда» в 2019 году отметит шестилетие своей работы. Эти годы наполнены победами и достижениями. Театр лауреат, дипломант, участник международных, всероссийских, республиканских конкурсов и фестивалей в городах Ижевск, Воткинск, Глазов, Чебоксары, Тюмень, Омск, Анапа, Москва. Частый участник городских мероприятий и праздников, им придуман свой курс «Уроки толерантности». Театр проводит республиканский конкурс авторского творчества для особых детей и молодежи «Я — творю». Стало традицией проведение уникальных благотворительных концертов, гостями и участниками которых становятся друзья «Надежды» — и среди них «Бурановские бабушки». О театре написана

статья в американском журнале «Puppet» Всемирной кукольной организации УНИМА.

«В 2013 году собралось общество из пяти семей и мы организовали театр, — вспоминает руководитель и актер театра кукол **Константин Мехряков**. — Пришедшие на первое занятие дети боялись взрослых и друг друга, а родители не верили в возможности детей выйти на сцену. Но эти семьи очень хотели изменить свою жизнь и найти в ней прорыв для своих детей, на которых была печать инвалидности.

Сначала, безусловно, было недоумение — что можно с ними вообще сделать? Они плохо говорят, у них слабая память, а на сцене надо еще и двигаться и эмоции выдавать. Мы начали с развития мелкой моторики — шили кукол, костюмы, готовили реквизит, декорации. Рядом с начинающими артистами всегда были родители — поддерживали, подсказывали, хвалили, делали сами. Сначала мы были небольшим, даже закрытым для других клубом по интересам, которому открыл свои двери Государственный театр кукол Удмуртии. Потом стал расти круг наших зрителей, театр поддержали СМИ. Потом мы рискнули повезти детей на фестиваль в другой город, что тоже было вызовом стереотипам о детях с особенностями развития.

Последний год мы живем сверхактивно. В 2018 году, если брать самые важные для нас события, мы съездили в Белоруссию на XIV Международный фестиваль «Непратапаны шлях», где оказались единственным театром



На сегодняшний день в репертуаре театра 4 спектакля, эстрадные, вокальные и танцевальные номера. Здесь занимаются более 40 семей, имеющих детей с инвалидностью разного возраста и нозологий, — более 100 человек. С детьми и родителями работают психолог, дефектологи, проходят занятия по хореографии, вокалу, сценическому движению, речи, рукоделию. На педагогическую практику приходят студенты театрального направления Республиканского колледжа культуры, которые проводят практические занятия по актерскому мастерству, сценической речи. Уникальность театра и в том, что все занятия в нем бесплатны.

Позади более 100 выступлений для более 12 тысяч зрителей. Идет совместная работа с московским Интегрированным театром-студией «Круг-11» над новым спектаклем и Школой родительского мастерства.

«Надежда» тесно сотрудничает с Всероссийским обществом инвалидов России, Союзом театральных деятелей России, с профильными ведомствами Удмуртии: министерствами культуры и социальной политики и труда, Уполномоченными по правам человека и ребенка в Удмуртии.

«Наша миссия — донести до здорового зрителя, что особые дети тоже талантливые, открытые и эмоциональные, — говорит Константин. — А особому зрителю — показать, что можно добиться очень многого, если не сидеть, сложа руки. В результате нашей деятельности Ижевск стал неким центром инклюзивного движения в стране».

2019 год начался для театра не менее интересно и значительно — клоуны выступили на открытии Года театра во Дворце детского и юношеского творчества. Театральный коллектив уже пригласили в Новосибирск для участия в Детских Парадельфийских играх в сентябре

этого года. А 22 января театр посетил Уполномоченный по правам человека в Удмуртской Республике **Вениамин Соломенников**. Он сказал, что с интересом наблюдает за работой театра «Надежда» и вручил Благодарность от Уполномоченного по правам человека в Российской Федерации **Татьяны Москальковой**. Это серьезное признание работы коллектива и его руководителя.

Детский инклюзивный театр кукол «Надежда»: https://vk.com/teatr_myau



из России. Вернулись с двумя дипломами. Мы выступали на II Международных Парадельфийских Играх, которые принимал Ижевск. С успехом посетили V Московский Фестиваль творчества людей с особенностями психического развития «Нить Ариадны». И, наконец, наш проект «Инклюзивная театральная академия» победил в первом конкурсе 2018 года Фонда президентских грантов! Теперь к нам могут присоединиться все желающие, но особенно мы ждем семьи, воспитывающие детей с ограниченными возможностями здоровья».