

Обращение к Министру труда и социальной защиты населения Республики Казахстан

Уважаемый 

Обращаюсь к Вам от имени родителей детей с поражением мозга/центральной нервной системы (далее по тексту – «ЦНС») и неравнодушных людей с целью привлечь ваше внимание к очень важной проблеме социального обеспечения детей-инвалидов, их родителей и инвалидов детства. В течение последних лет отмечается четкая тенденция роста детской инвалидности в нашей стране, соответственно необходимо больше уделять внимание проблемам социального обеспечения детей-инвалидов с поражением мозга/ЦНС, родителей, осуществляющих за ними уход, а также инвалидов детства. Однако, несмотря на этот факт, государством в лице Министерства труда и социальной защиты населения Республики Казахстан не предпринимается каких-либо эффективных усилий для того, чтобы обеспечить достойные условия для своевременного и соразмерного социального обеспечения для наших детей и их интеграции в окружающий мир. В понятие «дети с поражением мозга/ЦНС» мы включаем детей и инвалидов детства, нуждающихся в реабилитации и уходе, с такими заболеваниями, как аутизм, различные формы детского церебрального паралича (ДЦП), микроцефалия, злокачественная эпилепсия (синдромы Веста и Леноса), детей, перенесших инсульт – этот список можно продолжать очень долго.

Большой проблемой общереспубликанского масштаба для детей-инвалидов и инвалидов детства, имеющих поражение ЦНС, а также сопутствующие осложнения со стороны слуха и зрения, являются технические средства реабилитации (ТСР), которые критически необходимы для их повседневной жизни. Так, согласно ст.22 Закона о социальной защите инвалидов в РК “в соответствии с индивидуальной программой реабилитации <инвалиды> обеспечиваются протезно-ортопедической помощью, техническими вспомогательными (компенсаторными) средствами, специальными средствами передвижения по перечню и в порядке, определяемом Правительством Республики Казахстан”, а именно обеспечиваются комнатной и прогулочной колясками, ходунками и слуховыми аппаратами. Согласно ст.17 вышеуказанного Закона они имеют право на “полную компенсацию ограничений жизнедеятельности, вызванных нарушением здоровья со стойким расстройством функций организма”, то есть на получение таких средств, которые будут компенсировать имеющиеся физические ограничения. Однако, местные исполнительные органы закупают и предлагают нам инвалидные коляски и ходунки, не соответствующие их физическому состоянию, не интересуясь потребностями наших детей, не учитывая специфики их нарушений. Слуховые аппараты, которые выдаются в Казахстане, не могут полностью удовлетворить потребности инвалидов, более того, в Казахстане не выдают внутриушных аппаратов, удобных для инвалидов; у них вообще нет выбора моделей вне зависимости от места выдачи аппаратов (государственных органов или коммерческих центров), а также отсутствуют специалисты, способные правильно настроить слуховой аппарат в соответствии с потребностями отдельно взятого человека. Мы считаем, что необходимо расширить перечень технических средств реабилитации для инвалидов, которые можно приобрести в рамках государственной поддержки. Дополненный

список ТСР должен включать в себя: очки, внутриушные слуховые аппараты, вертикализаторы, параподиумы, опоры для сидения и ползания, противопролежневые матрасы, аппараты для разведения тазобедренных суставов, санитарные приспособления. В случае, если предусмотренное ИПР техническое средство, соответствующее потребностям отдельно взятого ребенка/инвалида детства не может быть предоставлено в Казахстане, просим компенсировать затраты родителей/законных представителей на самостоятельное приобретение таких ТСР в рамках господдержки, так как это делается в Российской Федерации. Решение о выплате компенсации должно приниматься уполномоченным органом на основании поданного заявления о возмещении расходов по приобретению технического средства, а также ИПР и документов, подтверждающих эти расходы. В настоящее время мы считаем необходимым компенсировать расходы по приобретению внутриушных слуховых аппаратов, колясок, ходунков, ортопедической обуви, приобретаемых родителями, потому что пользоваться вышеперечисленными средствами, получаемыми бесплатно, большинство детей не может. Второй возможный вариант решения данной остро стоящей проблемы – использование государственно-частного партнерства. В Казахстане существуют частные предприятия, способные производить отдельные виды современных технических средств реабилитации, надо проработать с ними вопрос сотрудничества и размещения госзаказа. Мы просим проанализировать и оценить эффективность деятельности протезно-ортопедических предприятий, имеющих госзаказ на данный момент. В любом случае, у родителей должна быть возможность выбора производителя по каждому виду ТСР, а выделяемые государством деньги должны идти на пользу детям и давать им возможность полноценного участия в общественной жизни.

Также остро стоит вопрос обеспечения средствами гигиены (подгузниками) и лекарствами. Хотелось бы заметить, что выделяемого количества подгузников (480 штук в год) на одного ребенка совершенно недостаточно и это количество необходимо увеличить как минимум в три раза.

Другим очень важным вопросом является социальное пособие на ребенка – инвалида, выражающееся в сумме прожиточного минимума. В этом отношении необходимо отметить, что очень сложно содержать ребенка, которому необходима постоянная реабилитация, на выделяемую сумму. В настоящее время в нашей стране ребенок, имеющий органические поражения мозга/ЦНС, не имеет возможности получать полноценную реабилитацию необходимое количество раз в год в рамках гарантированного объема бесплатной медицинской помощи. Проводимая реабилитация в пределах РК не всегда эффективна, особенно для детей со средней и тяжелой степенью заболеваний. В таком случае родители стараются обеспечить необходимый объем реабилитации за свой счет, или с помощью общественных благотворительных фондов, часто за пределами нашей республики. Выделяемого государством пособия с трудом хватает на питание, не говоря уже о медицинских препаратах, выписываемых нашими врачами, которые не входят в ГОБМП. По нашим данным, ежемесячно только на дополнительный массаж и ЛФК, необходимые анализы, лекарства и обследования родители тратят порядка 50-70 тысяч тенге, без учета питания ребенка, коммунальных и прочих

дополнительных расходов. Депутат Д.Назарбаева недавно поднимала вопрос содержания детей за счет государства в детских домах, из ее слов стало понятно, что на одного ребенка государство выделяет около 1165\$ в месяц. На ребенка с поражением мозга/ЦНС, воспитываемого в семье, государство в рамках социального пособия выделяет около 224 тысяч тенге в год. Даже если прибавить сумму пособия по уходу за ребенком – инвалидом, выплачиваемую родителям, общая сумма не составит даже половины суммы, которая выделяется государством на содержание ребенка в детских домах. Не преуменьшая важность содержания детей в детских домах на должном уровне, тем не менее, хочется спросить – неужели государство заинтересовано в том, чтобы родители отказывались от детей-инвалидов и оставляли их на попечение государства? Необходимо обратить внимание на тот факт, что зачастую один из родителей (особенно в случаях средней и тяжелой степени поражений мозга/ЦНС) вынужден оставить работу, чтобы полностью обеспечить уход за своим ребенком на должном уровне. В этом случае мама заменяет собой целый штат государственных работников, состоящих из воспитателя, медсестры, реабилитолога, специалиста ЛФК и т.д., которых государство содержит в психоневрологических детских домах. Мы считаем необходимым пересмотреть сумму данного пособия в сторону повышения. Также, мамы, имеющие ребенка-инвалида и вынужденные отказаться от работы, оказываются в социально уязвимом положении, так как в этом случае у них не происходит пенсионных и социальных отчислений, следовательно при рождении следующего ребенка такие мамы не получают социальные выплаты по беременности и родам. Мы считаем, что в этом случае было бы справедливым представлять справку о заработной плате супруга. Мы считаем необходимым осветить еще один аспект социальной незащищенности родителей, ухаживающих за своими детьми-инвалидами, проявляющейся в том, что пособие на такого ребенка выплачивается только по достижению ребенком 18 лет. Так как тяжелые органические поражения мозга/ЦНС не прекращаются у ребенка по достижении им 18 лет, и они все равно нуждаются в уходе, мы просим предусмотреть выплату пособий родителям на период жизни такого ребенка.

Также необходимо рассмотреть вопрос о пенсии матерей, ухаживающих за своими детьми. В настоящее время пособие по уходу за ребенком-инвалидом составляет сумму прожиточного минимума. Мы требуем увеличить данную сумму, и предусмотреть, чтобы с суммы пособия также постоянно производились пенсионные отчисления на пенсионный счет родителя, осуществляющего уход. В настоящее время такие родители после выхода на пенсию могут рассчитывать только на минимальную пенсию, что мы считаем несправедливым. В свою очередь, государство должно только поддерживать стремление родителей обеспечивать должный уровень заботы о своем ребенке, и это должно проявляться в гарантированном и приемлемом уровне пенсионного обеспечения родителя, ухаживающего за ребенком-инвалидом.

Еще один важный вопрос – пенсия инвалидов детства, которые неспособны работать полноценно. Такой человек не способен зарабатывать себе на жизнь по причине своей болезни, и в зависимости от степени тяжести заболевания, даже во взрослом возрасте нуждается в уходе. Получая небольшое пособие, такой человек будет получать минимальный размер пенсии в старости, которое никаким образом не обеспечивает достойного образа жизни. Необходимо

пересмотреть сумму пособия для инвалидов детства, а также предусмотреть достойное пенсионное обеспечение для них в старости.