

СПРАВОЧНИК

В помощь инвалидам, родителям (опекунам) детей-инвалидов по вопросам образования, здравоохранения, МСЭ, ТСП и доступной среде, по правовым вопросам



СОДЕРЖАНИЕ

<i>Глава 1.</i> РО ВОРДИ Республики Дагестан.....	1-8
<i>Глава 2.</i> Образование.....	9-13
<i>Глава 3.</i> Правила проведения медико-социальной экспертизы.....	14-18
<i>Глава 4.</i> Паллиатив.....	19-24
<i>Глава 5.</i> Технические средства реабилитации.....	25-30
<i>Глава 6.</i> Доступная среда.....	31-32



Глава 1. РО ВОРДИ Республики Дагестан

Всероссийская организация родителей-инвалидов была создана в России в начале 2018 года родителями и законными представителями не способных самостоятельно свои интересы детей-инвалидов и взрослых с ментальной инвалидностью и другими нарушениями.

Дагестан объединился с другими регионами для продвижения инициатив родительского сообщества с целью создания достойных условий жизни в обществе, социальной и образовательной инклюзии детей и взрослых с инвалидностью.

Цели и задачи ВОРДИ:

- Объединение усилий общества и государства, организаций, работающих с инвалидами для обеспечения достойной жизни, соблюдения прав детей-инвалидов, лиц с инвалидностью старше

18 лет с ментальными и психофизическими нарушениями в Российской Федерации;

- Представление и защита интересов и законных прав детей-инвалидов и лиц с инвалидностью старше 18 лет и их семей во взаимодействии с государственными органами, организациями, общественными институтами в вопросах решения проблем, связанных с обеспечением жизнедеятельности и улучшением качества их жизни;
- Повышение качества социальной поддержки и социальной защиты семей, имеющих в своем составе детей-инвалидов или лиц с инвалидностью старше 18 лет, которые в силу своих психофизических и/или ментальных нарушений, иных обстоятельств не способны самостоятельно осуществлять свои права и законные интересы;

- Участие в реализации государственных и иных программ, включающих комплекс экономических, социальных и правовых мер, направленных на создание людям с инвалидностью равных с другими гражданами возможностей участия в жизни общества;
- Формирование общественного мнения относительно лиц с тяжёлыми и множественными, ментальными и психофизическими нарушениями развития как людей, имеющих равные права с другими людьми, но нуждающихся в содействии, индивидуальной помощи;
- Содействие соблюдению норм международного законодательства по вопросам лиц с инвалидностью, внедрению зарубежного и российского опыта.
- На основании Решения Совета ВОРДИ 28 авгу-

ста 2020 образовано Региональное отделение
ВОРДИ в Республике Дагестан .РО ВОРДИ в
Республике Дагестан участвовал в проекте “Се-
мейные приемные”, поддержанный в конкурсе
Фондом президентских грантов.

- Проект был направлен на развитие системы
социального сопровождения семей, воспитыва-
ющих детей-инвалидов и взрослых с менталь-
ной инвалидностью, нуждающихся в представ-
лении своих интересов.

Социальное сопровождение остается остро вос-
требованным семьями социально уязвимых ка-
тегорий.

В результате реализации проекта была оказана
помощь более 200 родителям (законным пред-
ставителям) путем предоставления помощи по
вопросам образования, здравоохранения,

социального обслуживания, правовым вопросам, установления инвалидности и ИПРА.

Была организована выездная работа семейной приемной в 8 районах и городах республики: Карабудахкентский район, Левашинский район, село Гергебиль, город Буйнакск, город Хасавюрт, город Кизилюрт, город Избербаш, город Кизляр.

Команда состояла из 4 специалистов: специалиста по образованию, специалиста по ТСП, специалиста по правовым вопросам и специалиста по здравоохранению.

По результатам поездок провели сбор информации, по возникающим проблемам провели консультацию с родителями, воспитывающих детей и подростков с ТМНР и инвалидностью. Родителями была оказана консультативно-информационная помощь по вопросам:

- образования детей с ОВЗ, включая обучение детей с РАС, тяжелыми и множественными нарушениями в соответствии с механизмами ФГОС (60 обращений);
 - взаимодействия с Фондом социального страхования по подбору и приемке технических средств реабилитации;
 - получение инвалидности и формирование качественной индивидуальной программы реабилитации и абилитации ребенка с инвалидностью с бюро МСЭ;
 - взаимодействия с органами здравоохранения;
 - бесплатная юридическая помощь родителям.
- Во всех 8 регионах и городах проведены круглые столы с участием администраций районов, отделов образования, социального обслуживания, здравоохранения, общественности, специ-

алистов, родителей детей-инвалидов, СМИ. В ходе обсуждений на круглых столах выявлены недостатки в проведенной работе, в основном связанные с трудной доступностью населенных пунктов в районах.

Также у родителей существует проблема с получением ТСП - им сложно выезжать в Махачкалу, так как зачастую не с кем оставить ребенка-инвалида.

В рамках проекта специалисты ДРООПИ «Жизнь без слез» разработали анкеты для родителей, в которых они поделились своими вопросами и проблемами в процессе воспитания детей с ТМНР.

Так как многим родителям сложно ориентироваться в Интернет пространстве, мы вынесли основную информацию по их вопросам в этот

справочник.

Данный справочник станет навигатором в решении проблемных вопросов, возникающих у родителей детей инвалидов и лиц с инвалидностью старше 18 лет с ментальными и физическими нарушениями в вопросах образования, здравоохранения, МСЭ, ТСРи доступной среде, в правовых вопросах.











Глава 2. Образование

Основная проблема родителей детей-инвалидов в сфере образования в районах республики – отсутствие специализированных школ, куда бы они могли определить своих детей. Нет специалистов, которые могут работать с детьми с ТМНР.

Дом дневного пребывания ДРООПИ «Жизнь без слез», который посещают 200 воспитанников, не может принять всех желающих. Самым оптимальным решением будет открытие ресурсных классов в общеобразовательных школах в районах и городах республики.

8 декабря 2022 на заседании Совета по делам инвалидов с участием Главы Республики Дагестан заместитель Председателя ДРООПИ «Жизнь без слез» предложила в новых детских садах республики сформировать специализированные группы для детей с ТМНР и открыть ресурсные классы в школах.

С сентября 2023 года в республике откроются 36 групп при детских садах и в 8 районах республики будут открыты ресурсные классы для детей с ТМНР.

Нормативные правовые акты

- Федеральный закон № 273-ФЗ от 29 декабря 2012 «Об образовании в Российской Федерации»
- Приказ Министерства образования и науки РФ от 20 сентября 2013 № 1082 «Об утверждении Положения о психолого-медико-педагогической комиссии»
- Приказ Министерства образования и науки Российской Федерации от 19 декабря 2014 № 1598 «Об утверждении федерального государственного образовательного стандарта начального общего образования обучающихся с ограниченными возможностями здоровья»

- Приказ Министерства образования и науки Российской Федерации от 19 декабря 2014 № 1599 «Об утверждении федерального государственного образовательного стандарта образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями)»
- Приказ Министерства образования и науки Российской Федерации от 22 марта 2021 № 115 «Об утверждении Порядка организации и осуществления образовательной деятельности по основным общеобразовательным программам — образовательным программам начального общего, основного общего и среднего общего образования»
- Письмо Минобрнауки России от 31 августа 2015 № ВК 2101/07 «О порядке организации получения образования обучающимися, нуждающимися в длительном лечении»
- Приказ Министерства просвещения Российской Фе-

дерации и Федеральной службы по надзору в сфере образования и науки от 7 ноября 2018 № 190/1512 «Об утверждении Порядка проведения государственной итоговой аттестации по образовательным программам среднего общего образования» (Приказ № 190/1512)

- Письмо Федеральной службы по надзору в сфере образования и науки от 07 августа 2018 № 05-28 «Об обучении лиц, находящихся на домашнем обучении»

- Письмо Минпросвещения России от 13 июня 2019 № ТС-1391/07 «Об организации образования учащихся на дому»

- Методические рекомендации по организации обучения на дому детей-инвалидов с использованием дистанционных образовательных технологий

- Письмо Минпросвещения России от 20 февраля 2019 № ТС- 551/07 «О сопровождении образования обуча-

ющихся с ОВЗ и инвалидностью» (вместе с «Разъяснениями о сопровождении образования обучающихся с ограниченными возможностями и инвалидностью»)

- Письмо от 2 ноября 2018 № ТС-459/07 «О получении общего образования лицами с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями)
- Профессиональный стандарт «Специалист в области воспитания», одной из трудовых функций которого является тьюторское сопровождение обучающихся с инвалидностью и ОВЗ, утверждённый Приказом Минтруда России от 10 января 2017 №10

Глава 3. Правила проведения медико-социальной экспертизы

В рамках проекта “Меняем мир вместе” специалисты оказали помощь по вопросам установления инвалидности 1 ребенку и двоим взрослым с инвалидностью.

Ребенку подготовили необходимые документы для прохождения МСЭ и сопровождали на всех этапах получения инвалидности.

Двоим взрослым специалисты помогли в обжаловании решения МСЭ (изменить группу инвалидности).

После установления диагноза лечащим врачом, врачебная комиссия медучреждения, где постоянно лечится человек, дает направление на проведение медико-социальной экспертизы (МСЭ), готовит необходимые документы и передает их в бюро МСЭ

Участия пациента в этом не требуется - все происходит автоматически.

При каких условиях оформляется инвалидность?

- стойкое расстройство функций организма (из-за заболевания, последствий травмы или дефекта);
- ограничение жизнедеятельности (то есть полная или частичная утрата способности себя обслуживать - передвигаться, контролировать поведение, работать и учиться);
- необходимость в реабилитации и абилитации (помощи в восстановлении способности к нормальной жизни).

Важно: в документе подчеркивается, что наличия одного из этих трех условий для установления инвалидности недостаточно.

В зависимости от тяжести состояния человека и способности его организма к восстановлению ему могут установить I, II или III группу инвалидности, а пациенты младше 18 лет получают категорию "ребенок-инвалид". Инвалидность I группы устанавливается на два года, II и III групп - на один год. Категория "ребенок-инвалид" устанавливается на 1, 2, 5 лет до 14 либо 18 лет.

Можно получить инвалидность бессрочно, если в течение двух лет после первичного признания инвалидом у человека установлены заболевания, нарушения органов и систем организма из установленного перечня.

Это, в частности, злокачественные новообразования с метастазами; неоперабельные доброкачественные новообразования мозга, значительно нарушающие нейромышечные и другие функции; тяжелые воспалительные заболевания кишечника

(болезнь Крона, язвенный колит) и другие заболевания.

Что касается детей, если заболевание или патологические изменения носят необратимый характер, инвалидность может быть установлена бессрочно.

При выборе даты проведения МСЭ должно учитываться мнение гражданина, если требуется его присутствие

Сейчас МСЭ часто проводят заочно.

Если бюро МСЭ отказалось установить инвалидность, гражданин может обратиться за проведением МСЭ в Главное бюро своего региона. Решение Главного бюро можно обжаловать, обратившись в Федеральное бюро МС

МСЭ проводится очно, если:

- заявитель настаивает на очной процедуре и указывает это в заявлении;

- информация в пакете документов, направленных в бюро, вызывает какие-либо сомнения и у специалистов нет возможности удостовериться в ее полноте и достоверности;

- необходимо обследовать гражданина с применением специального медоборудования, редких методик, и это не было сделано в медорганизации.

Глава 4. Паллиатив

В Махачкале оказывается паллиативная медицинская помощь в стационарных условиях (20 коек), но этого недостаточно для республики.

Не всегда родственники пациента хотят помещать его в стационар.

Поэтому необходимо создать бригады, которые помогают пациенту на дому и облегчают труд родных пациента.

В государственных медицинских организациях паллиативная помощь оказывается бесплатно:

- амбулаторно, в том числе на дому: в кабинетах паллиативной помощи (в отдельных поликлиниках и онкологических диспансерах) и выездными патронажными службами, если они есть при учреждении;

- в условиях дневного стационара;
- стационарно: в хосписах, отделениях паллиативной помощи при некоторых больницах и в отделениях и домах (больницах) сестринского ухода (при наличии лицензии на оказание паллиативной медицинской помощи в стационарных условиях).

Необходимые шаги для получения паллиативной помощи:

- Ваш лечащий врач или созванная им врачебная комиссия принимают решение о том, нуждаетесь ли вы в паллиативной помощи.
- Если вам показана паллиативная помощь: ваш лечащий врач поможет понять, как вам правильнее продолжить лечение — в стационаре или на дому; посоветует, в какое учреждение паллиативной помощи обратиться; подскажет, что нужно, чтобы встать на учет

Документы, необходимые для постановки на учет в учреждение паллиативной помощи:

- копия паспорта,
- копия полиса ОМС,
- копия СНИЛС,
- направление (форма 057-у) (при наличии, его выдает лечащий врач, например, онколог, терапевт),
 - последняя выписка из стационара с диагнозом, результатами обследований и анализов или выписка из амбулаторной карты,
 - заключение врачебной комиссии (кроме пациентов с онкологией IV стадии с гистологической верификацией),
 - заключение онколога, в случае наличия подтвержденного онкологического диагноза IV стадии.

Нормативные правовые акты о паллиативной медицинской помощи

- Федеральный закон от 6 марта 2019 № 18-ФЗ «О внесении изменений в Федеральный закон "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи»
- Ст. 36 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»
- Программа государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2020 год и на плановый период 2021 и 2022 годов (утв. Постановлением Правительства РФ от 7.12.2019 № 1610)
- Перечень медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, предоставляемых для использования на дому (утв. Приказом Министерства здравоохранения РФ от 31.05.2019 № 348н)

- Положение об организации оказания паллиативной медицинской помощи (утв. Приказом Министерства здравоохранения РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ от 31.05.2019 № 345н/372н «Об утверждении.

Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья»)

- Порядок передачи от медицинской организации пациенту медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, для использования на дому при оказании паллиативной медицинской помощи (утв. Приказом Министерства здравоохранения РФ от 10.07.2019 № 505н)
- Приказ Министерства здравоохранения РФ от

22.01.2016 № 36н «Об утверждении требований к комплектации лекарственными препаратами и медицинскими изделиями упаковок и наборов для оказания скорой медицинской помощи»

- Постановление Правительства Российской Федерации от 28 декабря 2020 № 2299 «О Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2021 год и на плановый период 2022 и 2023 годов
- Письмо Министерства здравоохранения Российской Федерации от 24.09.2019 № 17-5/3338 с методическими рекомендациями по заполнению мониторинга медицинских изделий, закупленных в рамках субсидии из федерального бюджета бюджетам субъектов

Российской Федерации в целях со финансирования реализации государственных программ субъектов Российской Федерации, содержащих мероприятия по развитию системы паллиативной медицинской помощи

Глава 5. Технические средства реабилитации

К техническим средствам реабилитации (ТСР) медицинского назначения относятся:

- слуховые аппараты;
- протезы глазные;
- протезы ушные, носовые, комбинированные лицевые, неба;
- протезы половых органов;
- голосообразующие аппараты;
- специальные средства при нарушении функций выделения: для стомированных больных (калоприемники, накожные мочеприемники);
- катетеры и уропрезервативы.

Чтобы получить ТСР:

1. Пройдите медико-социальную экспертизу в бюро МСЭ и получите индивидуальную программу реабилитации и абилитации (ИПРА).

В программе будут зафиксированы средства реабилитации и их количество

2. Подайте заявление на обеспечение техническими средствами и услугами для реабилитации
3. После рассмотрения заявления выдадут направление на получение или изготовление средства реабилитации. С направлением нужно обратиться в организацию, которая бесплатно изготовит нужное техническое средство

Документы, необходимые для получения ТСР:

- документ, удостоверяющий личность инвалида (ребенка-инвалида);
- документ, удостоверяющий личность представителя инвалида или ребенка-инвалида, а также документ, подтверждающий его полномочия (если заявление будет подавать представитель);
- заключение врачебной комиссии о нуждаемости ветерана в обеспечении протезом или протезно-

- ортопедическим изделием (для ветеранов);
- индивидуальная программа реабилитации и абилитации (ИПРА) (для инвалидов). Обычно данные из ИПРА получают в результате межведомственного взаимодействия, но вы можете представить документ по собственной инициативе.
 - данные СНИЛС;
 - сведения о регистрации по месту жительства, пребывания или фактического проживания.

Как приобрести ТСР самостоятельно?

- за счет собственных средств. В этом случае после покупки вы сможете получить денежную компенсацию;
- с использованием электронного сертификата. Электронный сертификат на приобретение ТСР записывается на вашу карту платежной системы «Мир». Он равен некой денежной сумме (для каждого вида ТСР она своя).

Заявление на оформление такого сертификата можно подать в отделении Социального фонда России либо онлайн на портале госуслуг РФ.

Чтобы воспользоваться сертификатом, нужно выбрать ТСР в каталоге технических средств реабилитации и оплатить их картой, на которую записан сертификат. Если стоимость изделия будет выше предельной стоимости, установленной в электронном сертификате, вам нужно будет доплатить до его фактической стоимости из собственных средств.

Каталог пополняется по мере подключения торговых точек. Если вы воспользовались электронным сертификатом, оформить компенсацию за самостоятельно приобретенное ТСР нельзя.

Нормативно-правовые акты

- Приказ Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 05.03.2021 № 106н «Об утверждении перечня показаний и противопоказаний для обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации»
- Приказ Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 8 октября 2021 № 693н «О внесении изменений в порядок выплаты компенсации за самостоятельно приобретенное инвалидом техническое средство реабилитации и (или) оказанную услугу, включая порядок определения ее размера и порядок информирования граждан о размере указанной компенсации, утвержденный приказом министерства здравоохранения и социального развития российской федерации от 31 января 2011 г. № 57н»
- Приказ Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 5 марта 2021 № 107н «Об утверждении сроков пользования техническими сред-

ствами реабилитации, протезами и протезно-ортопедическими изделиями»

- Федеральный закон от 30 декабря 2020 № 491-ФЗ «О приобретении отдельных видов товаров, работ, услуг с использованием электронного сертификата»

Глава 6. Доступная среда

Доступная среда – это среда жизнедеятельности людей, дооборудованная с учетом потребностей, возникающих у инвалидов, и позволяющая им вести независимый образ жизни.

Право на доступную среду закреплено Конвенцией ООН «О правах инвалидов», ратифицированная Российской Федерацией 3 мая 2012 года.

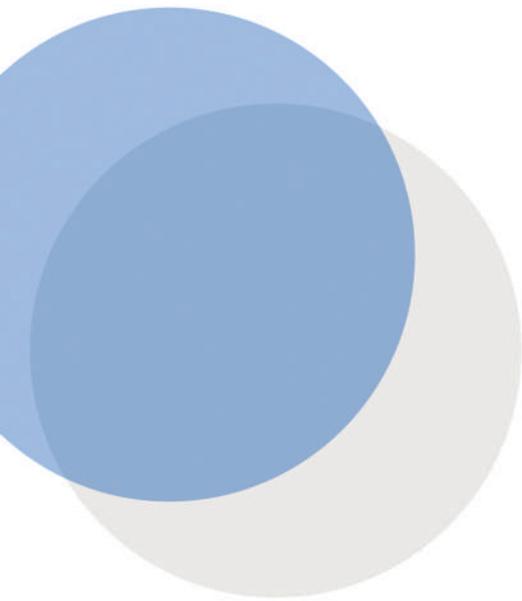
«Доступная среда» – государственная программа, призванная облегчить жизнь людей с инвалидностью и маломобильных граждан, и предоставить им возможность максимально интегрироваться в общество (утверждена постановлением Правительства РФ от 29 марта 2019 г. No 363).

Благодаря семи принципам программы вещи, пространство, услуги, взаимодействие между людьми становятся удобными, безопасными, доступными:

- Равенство и доступность использования
- Гибкость использования
- Простота и интуитивность использования
- Доступно изложенная информация
- Терпимость к ошибкам
- Малые физические усилия
- Наличие необходимого размера, места, пространства

Нормативно-правовые акты:

- Федеральный закон 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» (редакция, действующая с 19 декабря 2020 года)
- СП – 59.13330.2020
- Постановление Правительства РФ от 09.07.2016 № 649 «О мерах по приспособлению жилых помещений и общего имущества в многоквартирном доме с учётом потребностей инвалидов» (с изменениями на 10 февраля 2020 года).



Данный справочник станет навигатором в решении проблемных вопросов, возникающих у родителей детей-инвалидов и лиц с инвалидностью старше 18 лет с ментальными и физическими нарушениями и другими нарушениями в вопросах образования, здравоохранения, МСЭ, ТСП и доступной среде, в правовых вопросах.

**Издано при поддержке
Фонда Президентских Грантов**