

**Приложение к письму Президенту  
Республики Казахстан Токаеву К.К.  
От Уполномоченного по правам ребенка  
Аружан Саин**

**Служебная записка**

**1. В части неисполнение государственными органами законов и других нормативно-правовых актов дополнительная информация:**

17 августа 2020 года утверждена Дорожная карта по совершенствованию оказания комплексной помощи детям с ограниченными возможностями в Республике Казахстан на 2021 – 2023 годы (далее – Дорожная карта).

Прежде чем разработать и поставить вопрос о необходимости Дорожной карты, были проведены следующие мероприятия: Международная конференция «Качество жизни детей с ограниченными возможностями и пути его обеспечения», 11-12 декабря 2019 года; Республиканский семинар-совещание «Организационно-технологические основы реабилитационных процессов», 20-21 февраля 2020 года и ряд других.

В рамках этих мероприятий было проанализировано содержание Закона РК «О социальной и медико-педагогической коррекционной поддержке детей с ограниченными возможностями» от 11 июля 2002 года № 343 (далее – Закон о поддержке детей с ограниченными возможностями) и других нормативно-правовых актов, касающихся оказания комплексной помощи детям с нарушениями развития, а также организация межведомственного взаимодействия государственных органов.

Неисполнение государственными органами законодательных актов я хочу доказать на примере неисполнения прямых требований Закона о поддержке детей с ограниченными возможностями.

Основной концепцией данного Закона являлось обеспечение координации действий всех государственных органов в сфере поддержки детей с ограниченными возможностями. С учетом этого и были определены их функции. Однако бесцеремонным вмешательством и «усилиями» государственных органов, главным образом Министерства труда и социальной защиты населения РК, основные функции по обеспечению такого взаимодействия были из Закона о поддержке детей с ограниченными возможностями исключены.

Было убрано положение о программах социальной поддержки. Эта функция касалась практически всех государственных органов, начиная от Правительства и заканчивая районными акиматами. Но и в те годы, когда эта

норма существовала (2002-2013), государственные органы не исполняли прямые требования Закона о поддержке детей с ограниченными возможностями. За 11 лет существования этих требований государственными органами не было разработано ни одной программы – ни республиканской, ни региональной.

Основным концептуальным направлением Закона о поддержке детей с ограниченными возможностями являлось раннее вмешательство в нарушенное развитие детей, которое предусматривает раннее выявление детей с отставанием или риском отставания в развитии и состоящее в скрининге, социальном, медицинском и коррекционно-развивающем обучении детей. Именно раннее вмешательство – это путь включения детей с ограниченными возможностями в образовательный процесс, т.е. *inclusion*, о котором сейчас не говорит только ленивый.

В ст. 5 Закона о поддержке детей с ограниченными возможностями компетенция уполномоченного органа в области охраны здоровья граждан в п.1 закреплена следующим образом: «определяет порядок организации скрининга для максимального выявления детей группы «риска» в родовспомогательных учреждениях, детских поликлиниках, учреждениях первичной медико-санитарной помощи и направления выявленных детей группы риска и с ограниченными возможностями в психолого- медико- педагогические консультации...». За все годы исполнение этого пункта осталось только на бумаге (**Приложение 1. Анализ Закона о поддержке детей с ограниченными возможностями**).

В рамках реализации Дорожной карты также были проведены три заседания под руководством Вице-министра здравоохранения РК Ажар Гиният по анализу выполнения Приказа №704 от 9 сентября 2010 года «Об утверждении Правил организации скрининга».

На основе проведенных анализов и отчетов по аудиологическому скринингу, скринингу по ретинопатии, психофизического развития и др., можно сделать вывод, что данный Приказ практически не выполняется. Управления здравоохранения не владеют информацией ни об имеющемся оборудовании, ни персонале, ни о других важных вопросах.

Можно констатировать полную стагнацию.

Это только один из многих примеров многолетнего полного и безнаказанного игнорирования государственными органами – как республиканскими, так и местными - прямых указаний Закона о поддержке детей с ограниченными возможностями.

Складывается впечатление, что чиновники не понимают, что главным предметом и содержанием их работы должно быть неукоснительное выполнение требований законов и претворение этих требований в жизнь.

Удивляет позиция Министерства труда и социальной защиты населения РК. Почему никто не проводит аналитическую работу по выявлению причин увеличения количества лиц с инвалидностью, и обоснованно ли государство каждый год тратит колоссальные деньги на пособия по инвалидности детскому и взрослому населению?

Между тем одной из причин является неисполнение того же Приказа № 704 «Об утверждении Правил организации скрининга», Закона РК «О социальной и медико-педагогической коррекционной поддержке детей с ограниченными возможностями» и других законодательных актов.

Все это свидетельствует об отсутствии межведомственного взаимодействия и что государственные органы руководствуются узко ведомственными интересами, не понимая, что государственная казна одна на всех и не является бездонной бочкой, а при внесении изменений не интересуются мнением экспертов, разрабатывавших законы и нормативно-правовые акты.

## **2. Об отсутствии межведомственного взаимодействия и влияние этого на развитие системы медицинской, социальной и коррекционно-развивающей помощи детям с ограниченными возможностями.**

2.1. Отсутствие межведомственного взаимодействия приведем на примере сурдологической помощи детскому и взрослому населению как типичной ситуации в здравоохранении, образования и социальной защите населения.

Согласно «Правилам обеспечения инвалидов протезно-ортопедической помощью и техническими вспомогательными (компенсаторными) средствами» лица, имеющие инвалидность по любому виду заболевания и при этом имеющие снижение слуха обеспечиваются бесплатными слуховыми аппаратами и речевыми (аудио) процессорами и их замена проводится один раз в четыре года и пять лет.

Слухопротезирование – это составная часть сурдологической помощи и является медицинской деятельностью. Между тем замена слуховых аппаратов и речевых (аудио) процессоров находится в ведении органов социальной защиты.

Инвалид должен пройти обследование в сурдологическом кабинете и с его результатом встать на учет в медико-социальной экспертизе (МСЭ), получить там индивидуальную программу реабилитации (ИПР) и встать на учет в управлении социальной защиты населения.

Сурдологическая помощь входила в гарантированный объем бесплатной медицинской помощи (ГОБМП), а в настоящее время входит в систему обязательного социального медицинского страхования (ОСМС).

Зачем нужно дублирование услуг слухопротезирования в системе социальной защиты и необоснованная трата государственных денег?

Необходимо исключить из ведения системы социальной защиты населения проведение конкурсов на услуги слухопротезирования. Закуп слуховых аппаратов, речевых процессоров заменить на выдачу сертификатов, ваучеров (**Приложение 2. Справка о состоянии сурдологической помощи и презентации**).

2.2. Помимо вышеизложенного, Министерство труда и социальной защиты населения РК нарушило системный подход к коррекционно-развивающему процессу детей после кохлеарной имплантации.

Почему слухоречевая реабилитация детей с кохлеарными имплантами выделена отдельно и проводится в системе социальной защиты, когда эти дети такие же, как и все дети с нарушением слуха? Они должны быть охвачены коррекционно-развивающим обучением по месту жительства и на постоянной основе в организациях специального образования.

О неэффективности слухоречевой реабилитации, проводимой в течение 10-15 дней, были получены письмо от Общественной организации родителей детей с кохлеарными имплантами «Камкор» и Отчет по итогам проведенной в 2015 году слухоречевой реабилитации детей с кохлеарными имплантами от Центра САТР (**Приложение 3. Отчет о слухоречевой реабилитации, письмо, справка о слухоречевой реабилитации**).

2.3. В настоящее время идет работа по включению технических, вспомогательных (компенсаторных) средств, 80% из которых являются медицинскими изделиями, в Портал социальных услуг.

Неужели Министерство труда и социальной защиты населения РК не могло перед внедрением Портала социальных услуг проконсультироваться со специалистами и согласовать этот вопрос с Министерством здравоохранения РК?

Портал социальных услуг в настоящее время является инородным телом, т.к. обеспечение вышеуказанными средствами должно иметь систему, основанную на оценке потребностей, охватывающих медицинские, образовательные и социальные потребности и с привлечением социальных работников и вызывает очень большие нарекания как со стороны потребителей, так и поставщиков (**Приложение 4. Справка по Порталу социальных услуг**).

2.5. В перечне специальностей системы здравоохранения и социальной защиты имеется социальный работник по оценке потребностей. Но кто учит его оценивать потребности? ВУЗы, выпускающие социальных работников, понятия не имеют об этом, так же, как и педагог-ассистент, включенный в Перечень специальностей Министерства образования и науки РК.

Специалисты МСЭ должны в первую очередь знать об оценке потребностей, иметь серьезную доказательственную базу, что человек с инвалидностью нуждается в той или иной услуге или техническом средстве.

Однако в настоящее время работники МСЭ, имея перед собой незамысловатый Перечень специальных технических средств, без учета потребностей инвалида выписывают то или иное техническое средство, которое многим и не нужно. Инвалиды перепродают выданные им инвалидные коляски, читающие машины, слуховые аппараты на портале OLX. Имеются неоднократные случаи, когда участники конкурсов государственных закупок скупали у незрячих читающие машины и выходили с ними на государственные закупки. Такие случаи далеко не единичные и об этих фактах могут быть представлены материалы.

Относительно этих случаев Центром САТР было направлено письмо в Агентство по противодействию коррупции с приведением конкретных фактов. К сожалению, данное письмо было спущено в региональное отделение, а получив такой «сигнал», управление социальной защиты приняло бывшие в употреблении читающие машины и раздало инвалидам по зрению. **(Приложение 5. Письмо в Агентство по противодействию коррупции с прилагаемыми материалами).**

### **3. Об отсутствии внутриведомственного взаимодействия и системного подхода.**

Отсутствие внутриведомственного взаимодействия и системного подхода, а также причин невыполнения многих нормативно-правовых актов покажем на примере Стандарта педиатрической помощи, утвержденного Приказом № 1027 от 29 декабря 2017 года.

Согласно п.32 Стандарта педиатрической помощи оказание профилактической помощи детям на уровне первичной медико-социальной помощи (ПМСП) осуществляется путем организации: кабинета развития ребенка; неонатального скрининга, аудиологического скрининга новорожденных и детей раннего возраста, скрининга психофизического развития и др.

Между тем Стандарт носит общий характер, непонятно где, в каком звене ПМСП будут проводиться вышеуказанные скрининги, нет Правил организации и содержания работы кабинета развития ребенка, не показана взаимосвязь между патронажной системой, кабинетом развития ребенка, профильными специалистами и системой образования.

Самое главное, все скрининговые обследования и многие медицинские обследования не подкреплены финансово. Руководители медицинских

организаций не заинтересованы в их проведении из-за нерентабельности, низких тарифов. Фонд социального медицинского страхования (ФСМС) не удосужился пересмотреть формулы расчета тарифов на услуги, утвержденные МЗ РК №801 от 26 ноября 2009 года «Об утверждении Правил формирования Тарифов на медицинские услуги, оказываемые в рамках ГОБМП и ОСМС и методик формирования тарифов в рамках ГОБМП и ОСМС».

В Стандарт педиатрической помощи была включена патронажная система, однако в штатном расписании не была предусмотрена патронажная медсестра.

Таких примеров можно привести много (**Приложение 6. Справка по качеству скрининга в родильных домах и учреждениях ПМСП**). Изучив причины и состояние оказания помощи детям с ограниченными возможностями, мы инициировали разработку и принятие Дорожной карты.

Вышесказанное касается не только Министерства здравоохранения РК и Министерства труда и социальной защиты населения РК, не лучше обстоят дела и в системе образования.

Очень серьезной проблемой является недостаточная сеть организаций специального дошкольного и школьного образования для детей с ограниченными возможностями.

В СССР на 1991 год в Казахстане было 148 специальных школ, а в настоящее время – только 99; дошкольных организаций было 76, а сейчас – 40!

Никто не изучает потребность в таких организациях. Удручающим является факт, что из названий школ нельзя понять, дети с каким нарушением обучаются в той или иной школе, сколько и какие есть классы-комплекты, чтобы, например, определить потребность в учебниках. Каждая область называет эти организации по своему усмотрению: специальная школа-интернат, школа-интернат, специальная (коррекционная) школа, специальная организация образования и др.

Не нужно забывать, что специальное образование – это путь и форма включения (inclusion) детей с ограниченными возможностями в образовательный процесс.

#### **4. Об организации реабилитационного процесса для детей с ограниченными возможностями.**

Целью Закона о поддержке детей с ограниченными возможностями является создание государственной системы по включению (inclusion) детей с ограниченными возможностями в образовательный процесс.

Система начинается с раннего выявления нарушений отставаний и риска отставания в развитии. После выявления проблем в психофизическом развитии

должны подключаться органы социальной защиты и образования. Поэтому Закон и называется «О социальной и медико-педагогической коррекционной поддержке». Это означает, что ребенок нуждается на протяжении всей жизни в медицинской и социальной поддержке в зависимости от потребностей, вида, места и степени нарушения в развитии.

Образование должно подготовить ребенка к школе, развить у него 5 сфер: познавательную (когнитивную), социально-эмоциональную, двигательную, речевую и сферу самообслуживания. Это требование относится ко всему дошкольному детству.

Но в Законе о поддержке детей с ограниченными возможностями есть понятие коррекционная поддержка, которая состоит из занятий, проводимых специальными педагогами в зависимости от вида нарушения (олигофренопедагоги, логопеды, сурдопедагоги, тифлопедагоги, специальные психологи и др.). Такая поддержка продолжается и должна быть продолжена и в школьном возрасте, до самого окончания школы и называется коррекционным компонентом учебного плана.

Однако содержание работы с детьми с ограниченными возможностями, состоящее из медицинской, коррекционно-педагогической составляющей, часто подменяют понятием реабилитации.

В Казахстане существуют центры различного профиля для лиц с различными заболеваниями и ограничениями функций жизнедеятельности, которые разделяются на: медицинскую реабилитацию после заболеваний, травм; коррекционно-развивающее обучение для детей с ограничениями функций жизнедеятельности, а именно с нарушением зрения, слуха, опорно-двигательного аппарата, речи, ментальными нарушениями, нарушениями эмоционально-волевой сферы, и медико-социальную реабилитацию.

Каждый вид нарушения характеризуется местом (локализацией), степенью, и от этого зависит содержание работы с ребенком, состоящей из медицинской реабилитации и коррекционно-развивающего обучения.

Но алгоритм организации работы должен быть единым, начинающимся с междисциплинарной (командной) оценки психофизического состояния ребенка и разработки индивидуальной развивающей программы (ИРП), в которой определяются объем и виды медицинской, социальной и коррекционно-педагогической помощи.

В настоящее время в Казахстане в системе образования функционируют 79 психолого-медико-педагогических консультаций (ПМПК); 15 реабилитационных центров (РЦ); 202 кабинета психолого-педагогической коррекции (КППК), 99 школьных и 40 дошкольных специальных организаций образования.

В КППК, РЦ и специальных детских дошкольных организациях работают в целом по единому алгоритму и организационно-технологическим основам.

В системе здравоохранения функционируют 19 РЦ, из них 3 – республиканских и 7 – открытых по инициативе Фонда Первого Президента в рамках дорожной карты «Қамқорлық».

На сайте информационного портала «Социальная защита лиц с инвалидностью» <http://inva.gov.kz/ru/contacts> представлены контакты руководителей государственных учреждений под названием «Центр оказания специальных социальных услуг». Все эти государственные учреждения имеют одно название и невозможно понять, какие услуги они оказывают и с каким контингентом работают.

Проанализировав содержание работы и финансирование организаций, занимающихся коррекционно-развивающей поддержкой детей, реабилитацией, можно констатировать, что все они работают по каким-то собственным алгоритмам, в одних организациях помощь оказывается только краткосрочно в течение 10-15 дней, 24 дней, в других – на постоянной основе.

Финансируется работа организаций тоже по разным тарифам. Например, в медико-социальном учреждении (МСУ) на ребенка на дневное пребывание от 6 месяцев до года и более выделяется 3200 тенге в день, на круглосуточное пребывание 7, 10, 24 дня один раз в год – 9800 тенге. В каждом регионе свои тарифы от 1200 до 4500 тенге на 8 видов услуг.

Услуги медицинской реабилитации финансируются из ФСМС, при этом услуги на уровне амбулаторно-поликлинической помощи финансируются по тарификатору услуг (**Приложение 7. Тарификатор услуг**), который на сегодняшний день является очень низким и не покрывает все затраты. Услуги медицинской реабилитации по стационарно-замещающей помощи оплачиваются по койко-дням и стационарной помощи по клинико-затратным группам.

С внедрением ОСМС стала доступной медицинская реабилитация, стала развиваться инфраструктура организаций, оказывающих медицинскую реабилитацию, разработаны правила оказания, стандарты и протоколы. Однако низкие тарифы и недостаточно объективное тарифообразование дискредитировали сам процесс реабилитации. В настоящее время медицинская реабилитация проводится неэффективно, без учета тяжести пациента, то есть сложный пациент остается без адекватной реабилитации, так как затраты на него не покрываются в должной мере тарифами, и, как следствие, незаинтересованность в оказании данной категории больных услуг по медицинской реабилитации.



Несмотря на указание в Приказе № 98 «Об утверждении Правил восстановительного лечения и медицинской реабилитации, в том числе детской медицинской реабилитации» на то, что длительность медицинской реабилитации определяется мультидисциплинарной группой, ФСМС издает свои внутренние правила, согласно которым длительность реабилитации составляет 10 дней, при нарушении этих правил случай не финансируется.

В то же время медицинскую реабилитацию проводят Национальный центр детской реабилитации в г. Нур-Султан с филиалами и Республиканский реабилитационный центр «Балбулак», которые финансируются по «особым» тарифам, как объясняют работники Министерства здравоохранения – «исторически сложившимся».

Необходимо изменить систему двойного кодирования (основного и уточняющего диагноза) и привязать оплату услуг к оценке по шкале реабилитационного маршрута (ШРМ) с учетом коэффициента затратоемкости в зависимости от тяжести пациента и продолжительности реабилитационной помощи, что в полной мере отразит тяжесть и реабилитационный потенциал пациента, а также позволит провести дифференцированную тарификацию услуг или комплексного тарифа.

Вышеизложенные факты вызывают большое сомнение в эффективности, качестве и результативности организации реабилитационного процесса в краткосрочных режимах. Количество открываемых реабилитационных центров никогда не перейдет в качество (в данном случае закон диалектического материализма о переходе количества в качество не работает).

## **Выводы**

Служебная записка написана по итогам подготовительной работы к реализации мероприятий Дорожной карты совершенствования оказания комплексной помощи детям с ограниченными возможностями в Республике Казахстан на 2021-2023 годы, а именно анализа нормативно-правовых актов, их исполнения и др.

Самым удручающим и плачевным является то, что такая ситуация наблюдается по всем направлениям системы здравоохранения, социальной защиты и образования. Нормативно-правовые акты не до конца продуманны, нет системного подхода в их реализации, нет видения составляющих звеньев того или иного процесса.

На реализацию мероприятий, программ выделяются далеко немалые средства, которые не дают ожидаемого результата.

Вопрос: почему инициаторы, разработчики программ, Национальных планов не несут ответственности за недоработанные, практически невыполнимые программные документы, в результате чего государство несет

существенные убытки. Можно ли это рассматривать как финансовое преступление, относящееся к сфере деятельности нового Агентства по финансовому мониторингу?

Какое наказание должны нести руководители республиканских и местных государственных органов за неисполнение законодательных и иных нормативных правовых актов, которые должны быть положены в содержание их повседневной деятельности?

В силу того, что предыдущие обращения в государственные органы не принесли должных результатов и в силу важности изложенных выше вопросов для эффективного функционирования системы оказания помощи детям с ограниченными возможностями прошу **взять на контроль** действия государственных органов по решению проблем, поставленных в настоящей служебной записке.